



Til hospitalsdirektør Gert Sørensen, lægefaglig direktør
Claus Thomsen og sygeplejefaglig direktør Vibeke Krøll

Cc: Centerchefer Ole Ledet-Pedersen og Stig Yndgaard,
samt afdelingsledelsen på Børneafdelingen A

Den 20. august 2014

Vedr. nedlæggelse af socialrådgiverfunktionen på Børneafdeling A

Bløderforeningen er blevet opmærksom på, at AUH påtænker at nedlægge socialrådgiverfunktionen på Børneafdeling A. Som patientforening vil vi med denne skrivelse protestere, da muligheden for specialiseret socialfaglig rådgivning er en hjørnesten i den helhedsorienterede behandling, der er nødvendig for, at bløderbørn og deres familier kan mestre sygdommen i hverdagen.

Blødersygdom er en sjælden medfødt, arvelig og livslang sygdom. Behandlingen, der både er kompliceret og meget kostbar, er samlet ved to højt specialiserede funktioner på henholdsvis Aarhus Universitetshospital og Rigshospitalet.

At få og have et barn med blødersygdom indebærer ekstra bekymringer for familien. Selvom den medicinske udvikling og hjemmebehandling betyder, at de fleste blødere i dag kan leve et næsten normalt liv, så betyder det at få et barn med hæmofili, at der skal tages en række særlige hensyn i barnets dagligdag, både i hjemmet, daginstitutionen, skolen og hvor barnet i øvrigt færdes.

Bløderfamilierne har brug for socialfaglig bistand og rådgivning om muligheder og rettigheder fx i forhold til dækning af nødvendige merudgifter, compensation for tabt arbejdsfortjeneste, behov for støtteperson/-timer i daginstitution og særlig støtte ved dannelse af inhibitor (kroppen danner antistof mod blødermedicin).

Selvom behovet er udtalt oplever blødere og deres pårørende dialogen med kommunerne som problematisk. I 2012 gennemførte Bløderforeningen en livskvalitetsundersøgelse blandt danske blødere der viser, at der er meget lidt viden i kommunerne om blødersygdom.

For at kunne tage ansvar for den daglige behandling af et bløderbarn hjemme er det afgørende, at der i behandlingsmiljøet er højt specialiserede fagfolk til rådighed, både i forhold til sundhedsfaglige og socialfaglige anliggender. Derfor er behandlingen organiseret i en centermodel, der kan yde helhedsorienteret behandling (comprehensive care).

Hvis bløderfamilierne mister muligheden for specialiseret socialfaglig rådgivning på Børneafdeling A på Aarhus Universitetshospital, vil det betyde unødvendig stress og belastning for familierne, der har brug støtte til i hverdagen at løfte det store ansvar for deres barns behandling. Det kan have alvorlige følger for compliance og afledt her af



kroniske ledproblemer og slidgigt til følge.

Det vil også betyde, at Børneafdeling A ikke længere lever op til de internationale standarder, der er udviklet for organisering af bløderbehandlingen, og dermed ikke vil kunne certificeres som et "comprehensive care center", jf. EUHANET: <http://www.euhanet.org/>. Ligeledes strider initiativet imod de anbefalinger om styrket rådgivning og koordinering, som den nye nationale strategi for sjældne sygdomme opstiller.

Bløderforeningen vil derfor på det kraftigste opfordre såvel ledelse som politikere til at trække forslaget om afskaffelse af socialrådgiverfunktionen tilbage, da denne kortsigtede spareøvelse kan risikere at have alvorlige konsekvenser for både børn og pårørende. Konsekvenser, der samfundsmæssigt kan risikere at blive langt dyrere, end den påtænkte besparelse.

Venlig hilsen



Terkel Andersen
Formand



Karen Binger Holm
Sekretariatsleder

