**A picture containing text, clipart

Description automatically generated Text

Description automatically generated A picture containing text, gear

Description automatically generated A red cartoon character

Description automatically generated with low confidence Text

Description automatically generated with low confidence Circle

Description automatically generated Company name

Description automatically generated with low confidence Logo

Description automatically generated Logo, company name

Description automatically generated Shape, icon

Description automatically generated A picture containing text, clipart

Description automatically generated Graphical user interface

Description automatically generated with low confidence Logo, company name

Description automatically generated Logo, company name

Description automatically generated**

**Svandís Svavarsdóttir heilbrigðisráðherra Reykjavík, 26.02.2021**

**Heilbrigðisráðuneytið**

**Skógarhlíð 6**

**105 Reykjavík**

**Áskorun vegna bólusetningar gegn Covid-19**

Á komandi vikum og mánuðum verður þorri þjóðarinnar bólusettur gegn Covid-19 og hefur fólki verið raðað niður í hópa eftir aldri, starfssviði og heilsufarsástandi. Einn hópur hefur ekki fengið mikla umfjöllun og eru það foreldrar langveikra barna sem sinna umönnun og hjúkrun barna sinna. Langveik börn eru mörg hver með skert ónæmiskerfi og á margan hátt verr í stakk búin til að takast á við ógn á borð við Covid-19. Þar sem bólusetning er ekki í boði fyrir börn er það hlutskipti foreldra þessara barna að verja þau með öllum þeim ráðum sem til eru, til að mynda að einangra sig eða haga lífi sínu þannig að líkurnar á smiti séu sem minnstar. Nú hefur slíkt ástand verið viðvarandi í ár og eðlilega margir að niðurlotum komnir.

Veikist foreldri langveiks barns með stuðningsþarfir getur skapast krísuástand þar sem fáir foreldrar í þessari stöðu búa við þann veruleika að geta fengið örugga afleysingu, bæði vegna skorts á kunnáttu og reynslu hjá þeim aðstandendum sem ekki sinna slíkri umönnun dagsdaglega og vegna þess hversu mikil og krefjandi umönnunarþörfin er í mörgum tilvikum. Því er erfitt til þess að hugsa hvað gerist ef foreldri eða jafnvel báðir foreldrar veikjast eða þurfa að vera frá börnum sínum vegna sóttkvíar eða einangrunar. Foreldrar langveikra barna eru gríðarlega mikilvægur hlekkur í því að langveik börn geti búið heima hjá sér og séu þar með ekki upp á umönnun hins opinbera komin. Þar má nefna veruleika margra fjölskyldna langveikra barna sem eru með því sem næst hátæknisjúkrahús heima hjá sér.

**Þessi hópur ætti því tvímælalaust að njóta forgangs þegar kemur að bólusetningu gegn Covid-19 eins og um heilbrigðisstarfsmenn eða starfsfólk heimahjúkrunar væri að ræða, enda má færa fyrir því sterk rök að foreldrarnir séu sannarlega í slíku hlutverki heima fyrir samhliða hlutverki sínu sem foreldrar. Að foreldrar langveikra barna raðist í flokk 10, vegna aldurs og eigin heilsufars án tillits til aðstæðna og hlutverks í tengslum við umönnun veikra barna, er eitthvað sem þarfnast endurskoðunar**.

Við skorum því á heilbrigðisráðherra, landlæknisembættið og heilsugæsluna að taka þetta til alvarlegrar athugunar og sjá til þess að foreldrar langveikra barna raðist framar í röðinni en hinn almenni borgari á þrítugs, fertugs, fimmtugs og sextugsaldri sem ekki er í áhættuhópi. Það er til mikils að vinna fyrir alla – börnin, foreldrana og ekki síst hið opinbera sem reiðir sig á vinnuframlag þessa hóps þegar kemur að umönnun og hjúkrun langveikra barna innan sem utan sjúkrahúsa.

Fyrir hönd neðangreindra félaga,

Árný Ingvarsdóttir, framkvæmdastjóri Umhyggju – félags langveikra barna

*Umhyggja – félag langveikra barna*

*Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna*

*Lauf félag flogaveikra*

*Dropinn – styrktarfélag barna með sykursýki*

*Tourette samtökin á Íslandi*

*Einstök börn*

*Neistinn styrktarfélag hjartveikra barna*

*AHC samtökin*

*CP félagið*

*Lind félag um meðfærdda ónæmisgalla*

*Breið bros*

*Landssamtökin þroskahjálp*

*Einhverfusamtökin*

*Góðvild*

**Samrit sent**:

Óskar Reykdalsson, forstjóri Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins

Þórólfur Guðnason, sóttvarnarlæknir

Alma Möller, landlæknir

Ásmundur Einar Daðason, barnamálaráðherra