



**Ávarp
forseta Íslands
Guðna Th. Jóhannessonar
á málþingi
samtakanna Einstök börn
28. febrúar 2017**

Heilbrigðisráðherra,
forsvarsfólk Einstakra barna,
aðrir góðir gestir

Mér er það heiður og ánægja að ávarpa þetta ágæta málþing. Með þessum orðum um heiður og ánægju byrja ég gjarnan ræður við tímamót og önnur hátíðleg tilefni. Heiðurinn er svo sannarlega mikill hér á þessari stundu, á Degi sjaldgæfra sjúkdóma. Orðið ánægja á ekki alveg eins vel við. Ég er að vísu ánægður með það að fyrir tuttugu árum skuli fólk hafa komið saman og stofnað félag til að gæta hagsmuna langveikra barna og þeirra sem að þeim standa. Þá voru hin einstöku, langveiku börn í félaginu á annan tug. Orðið langveiki, að vera langveikur, var nýlunda í íslensku máli. Nú eru börnin í félaginu hátt í þrjú hundruð. Þörfin var og er greinilega brýn. Það er ekki fagnaðarefni.

Fátt getur valdið foreldrum og forráðamönnum eins miklum áhyggjum, angist og sorg og þau ótíðindi að barn þeirra glími við alvarlegan og sjaldgæfan sjúkdóm. Mest þarf barnið sjálft að þola en líf þeirra sem annast það umturnast líka. Allt fer að snúast um rannsóknir, meðferðir, greiningar, tíðar heimsóknir á sjúkrahús, langvarandi legu. Álagið hlýtur að vera yfirþyrmandi. Margar reynslusögur mætti rekja, mörg ykkar sem hér eruð þekkið þessa mæðu af eigin raun. Ég finn til með ykkur, það gera svo margir fleiri. Sem betur fer er það ekki í frásögur færandi, og sem betur fer er stuðningur við langveik börn og fjölskyldur þeirra nú lögfestur. Í Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna, sem íslensk stjórnvöld hafa staðfest, er því lofað að börn skuli njóta besta heilsufars sem hægt er að tryggja, auk aðstöðu til læknismeðferðar og endurhæfingar. Í stjórnarskrá Íslands er kveðið á um það að börnum skuli tryggð í lögum sú vernd og umönnun sem velferð þeirra krefst. Réttur

allra landsmanna til aðstoðar vegna veikinda er líka bundinn í stjórnarskrá.

Þetta eru fögur orð. Óþarft ætti að vera að efast um vilja ráðamanna til að láta langveik börn og þeirra fólk njóta nauðsynlegs stuðnings. Samt er það svo að benda má á ýmsar brotalamir í stjórnkerfinu, ákvæði og skilyrði sem gera fólki erfitt fyrir. Fjárhagsáhyggjur bætast þá við daglega önn fyrir veiku barni, ótta, beig og kvíða. Við getum gert betur.

Við skulum þá leita leiða til þess. Við skulum líka vera bjartsýn og fagna núna afmæli Einstakra barna, þakka um leið öllum öðrum sem vinna að bættum hag langveikra barna. Við skulum standa saman, vera vinir. Í fallegu ljóði Egils Ólafssonar, Stuðmanns með meiru, er sú hvatning orðuð vel:

Þetta litla ljós
sem logar innst,
getur sloknað
þegar varir minnst.
Því ég gleymi allt of oft.
Þetta bjarta bros
sem bætir allt,
mildar lífið
þegar lánið valt –
hefur gleymt að heilsa á mig.
Þótt himnarnir hrynji
hál sé braut,
við endi heims umturnist
jarðarskaut –
verum vinir – alla tíð.

Ég færi Einstökum börnum mínar bestu óskir, bæði félaginu og börnunum sjálfum. Þau eru vissulega einstök og þau eru börn eins og hver önnur börn. Þau mega aldrei vera skilgreind, sett í hólfi og skoðuð út frá þeim sjúkdómi sem þau þurfa að kljást við, ásamt fólkinu sem stendur þeim næst, foreldrum, fjölskyldu, vinum og öðrum. Þau eru bara börn sem þurfa meiri aðstoð en gengur og gerist, og þá skulum við gera svo vel og veita hana.