

Samfundets hjælp til forældre til et barn med cystisk fibrose

I det følgende gives en oversigt over de økonomiske støtteforanstaltninger, der som oftest kommer på tale for en familie med et barn eller ung med cystisk fibrose (CF).

Ønsker du oplysningerne uddybet, eller har du behov for yderligere rådgivning er du velkommen til at kontakte foreningens socialrådgiver Vibeke Larsen. Vibeke har normalt telefontid hver tirsdag på tlf. 20 95 34 64 i tidsrummet fra kl. 17-19. Derudover kan hun kontaktes på e-mail vl@cff.dk.

Udgifter til medicin

Herunder kan du læse om mulighederne for at få tilskud til medicin, når du er forælder til et barn med cystisk fibrose.

Kronikertilskud

Fra 1. januar 2016 er der indført et fast loft for egenbetalingen på udgifter til tilskudsberettiget medicin. Det betyder, at den behandlende læge ikke længere skal ansøge om tilskud.

Egenbetalingsloftet udgør 3.955 kr. (2017-tal). Forældre modtager automatisk 100% tilskud til tilskudsprisen på tilskudsberettiget medicin, som er opgjort i tilskudspriser på over 3.955 kr., jf. Sundhedslovens § 147.

Enkelttilskud

Man får tilskud efter sundhedsloven, til de fleste slags medicin, når medicinen er ordineret af en læge. Det gælder dog ikke alle slags medicin. I nogle tilfælde kan man kun få tilskud, hvis man har en særlig bevilling fra Lægemiddelstyrelsen kaldet "enkelttilskud", jf. sundhedslovens § 145.

Behandlende CF-center søger om enkelttilskud hos Lægemiddelstyrelsen.

Andre støttemuligheder

Forældre til børn under 18 år med cystisk fibrose kan få dækket egenbetalingen til tilskudsberettiget medicin, der er ordineret i forbindelse med sygdommen, idet den indregnes i merudgiftsydelsen efter Servicelovens § 41 (læs mere herom under Hjælp til merudgifter). En del kommuner udsteder en medicinbevilling, men beløbet kan også indgå som en del af den månedlige merudgiftsydelse. Kommunen kan efter aftale med forældrene beslutte, at der laves en medicinbevilling eller om beløbet skal udbetales som en del af merudgiftsydelsen.

Hjælp til merudgifter

Forældre til et barn med cystisk fibrose kan være berettigede til at modtage økonomisk støtte til de nødvendige merudgifter, som barnets sygdom medfører. Her kan du læse om reglerne om dækning af nødvendige merudgifter til forældre efter Servicelovens § 41.

Hvem er berettiget?

For at være berettiget til dækning af merudgifter skal barnet være omfattet af personkredsen. Det betyder, at barnet skal have en indgribende kronisk lidelse eller en betydelig og varigt nedsat funktionsevne. Børn med cystisk fibrose vil som udgangspunkt være omfattet af personkredsen af børn med indgribende kronisk lidelse.

Barnet skal være under 18 år og forsørges i hjemmet af forældrene.

Hvilke merudgifter dækkes?

De udgifter, der kan dækkes er de merudgifter, som er en direkte følge af barnets lidelse.

Derudover skal merudgifterne være nødvendige, og der kan alene ydes dækning af udgifter, som ikke kan dækkes af andre bestemmelser, tilskudsordninger, herunder Sygeforsikringen Danmark eller andre private forsikringer.

Merudgifterne vurderes konkret og individuelt afhængig af det enkelte barns situation og behov.

De merudgifter, der kan være tale om, når man har et barn eller ung med cystisk fibrose kan være:

- **Merudgifter til særlig diætkost** da børn og unge med cystisk fibrose har et forhøjet energibehov og dermed et større kaloriebehov. Der henvises til behandlende Cystisk Fibrose Center, hvor en klinisk diætist ved en individuel vurdering beregner energitrin/kostbehov for det enkelte barn/ung.
- **Ekstra vask, tøj, sko og sengelinned**, der kan være behov for dækning af udgifter til ekstra vask, hvis barnet har fordøjelsesproblemer, som vil medføre ildelugtende afføring, ligesom de helt små børn kan gylpe medicin op, som kan ødelægge tøjet. Nogle større børn kan også have merudgifter til vask på grund af stor sved- og saltafsondring, og som følge heraf merudgifter til tøj. En del børn har også merudgifter til ekstra fodtøj pga. sved og saltafsondring. Som følge af de mange tøjskift vaskes tøjet oftere, hvorfor det også slides hurtigere end normalt. Dette gælder også sengelinned, ligesom det som regel er nødvendigt at skifte dyne og hovedpuder oftere end sædvanligt.
- **Kurser**, familier med børn under 18 år med cystisk fibrose kan søge støtte til deltagelse i kurser, som går ud på at sætte de pågældende i stand til at have barnet hjemme og leve med den kroniske sygdom også i voksenalderen, som f.eks. de weekendkurser, der arrangeres af Cystisk Fibrose Foreningen. Udover selve kursusafgiften, kan der ydes støtte til transport til og fra kurset, pasningsudgifter til søskende, der ikke skal deltage i kurset, compensation for tabt arbejdsfortjeneste ([link til tabt arbejdsfortjeneste](#)), såfremt forældrene skulle have været på arbejde i den tid kurset finder sted.
- **Lægeordineret medicin**, der kan ydes dækning af egenbetalingen, dvs. den del, som ikke dækkes via sundhedsloven (læs mere om tilskud til medicin [her](#))
- **Transport** (læs mere om transport længere nede)
- **Aflastning i og uden for hjemmet** (læs mere om aflastning længere nede)

Andre merudgifter

Det er sygehuset, der skal give støtte til sprøjter og kanyler m.m., som bruges ved sprøjtekure (intravenøs behandling). Dette udleveres som udgangspunkt af sygehuset, da det er en behandling, som de fører kontrol med og har ansvar for – også selvom behandlingen i nogle tilfælde foregår derhjemme.

Beregning af tilskud til merudgifter

Merudgifter dækkes ved, at der beregnes en merudgiftsydelse, som fastsættes på baggrund af de sandsynliggjorte eller dokumenterede merudgifter. Der skal sandsynliggøres merudgifter for minimum 4.752 kr. (2017) på årsbasis, før man er berettiget til at få dækket merudgifter.

Kommunen udarbejder i samarbejde med forældrene hvert år et overslag over de merudgifter, som familien efter al sandsynlighed vil få i det kommende år. Såvel løbende som enkeltudgifter medregnes. Beløbet deles med 12 og afrundes til nærmeste 100 kr. Det betyder f.eks., at hvis det månedlige beløb udgør 449 kr., rundes ned til 400 kr. pr. måned, mens beløbet rundes op til 500 kr. hvis det månedlige beløb udgør 450 kr.

Ved beregningen af merudgiftsydelsen skal der fratrækkes evt. udgifter, der betales direkte til leverandøren, f.eks. medicinbevilling til apoteket.

Hjælpen ydes som udgangspunkt som et kontant tilskud. Der kan dog laves aftale om, at en del af ydelsen afregnes direkte af kommunen med leverandøren. Den kontante del af ydelsen udbetales i månedlige rater.

Opfølgning

Kommunen har en forpligtelse til at følge op på bevillingen 1 gang om året. Det betyder, at det ikke er dig, som har ansvar for at genansøge om ydelsen. Dækning af merudgifter er en løbende ydelse, som fortsætter, indtil kommunen f.eks. i forbindelse med en opfølgning har truffet en ny afgørelse om, at du ikke længere er berettiget til den samme ydelse.

I forbindelse med opfølgningen er det vigtigt, at du bidrager med oplysninger om dit barns situation og om evt. ændringer, som kan have betydning for ydelsen. Der kan være behov, som forandrer sig, efterhånden som barnet bliver ældre eller i forbindelse med, at barnets situation forværres eller stabiliseres.

Transport

Forældre til et barn med cystisk fibrose har mulighed for at få dækket transportudgifter til behandling og i nogle tilfælde også til dagtilbud og kurser.

Til behandling

Der ydes dækning af transportudgifter til behandlende Cystisk Fibrose Center iht. Sundhedsministeriets regler, hvor hovedreglen er, at der skal benyttes billigste forsvarlige transportmiddel.

Via Kørselskontoret i regionen kan der ydes dækning af transportudgifter til barnet/den unge og ledsager, hvis bopælen er mere end 50 km fra sygehuset, eller hvis barnets/den unges tilstand ikke gør det muligt at benytte offentlige transportmidler, og udgiften overstiger 60 kr. Køreseddel fås på behandlende center/sygehus og skal afleveres som dokumentation.

Hvis der er behov for sygetransport, kørsel i egen bil eller flytransport, kræver det lægeordination fra den behandlende læge til det lokale kørselskontor.

Transportudgifter til behandling, der ikke dækkes af ovennævnte bestemmelse, f.eks. transport til fysioterapeut, kan indregnes i merudgiftsydelsen efter Servicelovens § 41.

Til dagtilbud og kurser

Der er ligeledes mulighed for at dække merudgifter til transport til dagtilbud (hvis man f.eks. skal køre ekstra langt til dagtilbud af hensyn til smittefare), eller merudgifter til fritidstilbud.

Derudover kan der søges støtte til transport til og fra kurser, som går ud på at sætte de pågældende i stand til at have barnet hjemme og leve med den kroniske sygdom også i voksenalderen som f.eks. de weekendkurser, der arrangeres af Cystisk Fibrose Foreningen.

Aflastning

Aflastning kan gives både som direkte støtte i forbindelse med barnet/den unge, eller det kan f.eks. være støtte til praktisk bistand i hjemmet.

Drejer det sig om aflastning af forældrene i hjemmet til at pleje og passe barnet, skal hjælpen ydes efter Servicelovens § 84, og kommunen skal levere hjælpen. Drejer det sig om direkte aflastning i forhold til barnet/den unge, f.eks. ledsagelse og praktisk hjælp til barnets fritidsaktiviteter uden for hjemmet, gives hjælpen som en del af merudgiftsydelsen efter § 41.

Der kan også gives støtte til forældre til praktisk bistand, så forældrene derved får mere tid til at give barnet omsorg og til at udføre de nødvendige opgaver i forhold til barnet. Denne form for aflastning skal vurderes efter Servicelovens § 83 eller § 84, og kommunen skal levere hjælpen.

Når hjælpen ydes som en del af merudgiftsydelsen, kan kommunen vælge at udbetale et beløb til familien, der så selv ansætter og aflønner en aflastningsperson, eller de kan vælge at udbetale lønnen direkte til aflastningspersonen, hvor familien indberetter det antal timer, der er ydet aflastning i. Forældrene er i begge situationer arbejdsgivere for aflastningspersonen.

Når der ydes tilskud til privat antaget hjælp, kan der normalt ikke antages personer, som er under 18 år. Der er ingen faste regler for, hvilken løn en hjælper/aflastningsperson skal have, men da det er et ansvarsfuldt job at passe et barn med cystisk fibrose, bør en hjælper som minimum lønnes efter satsen for uuddannede social- og sundhedshjælpere, svarende til løntrin 11.

Drejer det sig om aflastning i et eller flere døgn (med overnatning), bevilges støtten efter Servicelovens § 84 eller § 52, og aflastningen foregår enten i en privat familiepleje (en aflastningsfamilie) eller på et særligt aflastningssted. Aflastningen ydes efter § 84, når behovet for aflastning alene er opstået på grund af barnets eller den unges sygdom, og aflastningen gives af hensyn til den øvrige familie, f.eks. for at give forældrene tid til eventuelle andre søskende, uden at barnet eller den unge med cystisk fibrose er til stede. Er der derimod tale om et behov for aflastning på grund af barnets eller den unges særlige behov for støtte, skal aflastningen ydes efter Servicelovens § 52, og der skal være gennemført en forudgående § 50 undersøgelse.

Dagtilbud

Som udgangspunkt betaler forældre til børn med cystisk fibrose for kommunale dagtilbud efter de samme regler som andre forældre. Det betyder, at forældre kan søge kommunen om økonomisk og pædagogisk friplads efter reglerne i dagtilbudslovens § 43.

“Friplads” gives ikke længere ved, at man direkte nedsætter forældrenes betaling, men ved at kommunen yder et større tilskud til forældrene, der på den måde nedsætter forældrenes egenbetaling.

Efter § 43 nr. 2 kan der gives en såkaldt “økonomisk friplads”. Her er der helt faste regler. Efter § 43 nr. 4 kan der bevilges en såkaldt “socialpædagogisk friplads”. Kommunen kan i enkelte tilfælde, hvor der ikke kan ydes fripladstilskud af økonomiske grunde efter nr. 2, men hvor ophold i dagtilbud må anses som særlig påkrævet af sociale eller pædagogiske grunde, træffe afgørelse om at forhøje tilskuddet, såfremt betalingsspørgsmålet vanskeliggør barnets optagelse eller forbliven i dagtilbuddet.

Det betyder, at der under alle omstændigheder skal søges om friplads af økonomiske grunde først, og såfremt man ikke kan få det (fordi familiens økonomi er for god), kan der evt. ydes tilskud af pædagogiske eller sociale årsager. Men kun såfremt det at skulle betale for pladsen er et problem for familien. Det vil altid være en individuel konkret vurdering, om der er specielle pædagogiske grunde.

Ud over disse generelle muligheder for nedsat betaling, er der også en særlig mulighed for børn med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne i § 43 nr. 3. Har barnet af behandlingsmæssige grunde behov for ophold i et dagtilbud, er der mulighed for en “behandlingsmæssig friplads”. Her hæves tilskuddet med et beløb, der svarer til 50% af egenbetalingen. Ved optagelse i en halvtidsplads eller derunder fastsættes tilskuddet således, at

der ikke er en egenbetaling.

Her skal barnet have en betydelig nedsat funktionsevne, og der skal foregå en form for behandling i dagtilbuddet. Der må godt være et pasningsbehov ved siden af behovet for behandling. Falder man ind under denne gruppe, ydes der en halv friplads uanset familiens økonomiske forhold.

Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste (servicelovens § 42)

Forældre til et barn med cystisk fibrose kan være berettigede til at modtage kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i forbindelse med pasning og pleje af et barn med cystisk fibrose.

Hvem er berettiget?

For at være berettiget til kompensation for tabt arbejdsfortjeneste skal barnet være omfattet af personkredsen. Det betyder, at barnet skal have en indgribende kronisk lidelse eller en betydelig og varigt nedsat funktionsevne. Børn med cystisk fibrose vil som udgangspunkt være omfattet af personkredsen af børn med indgribende kronisk lidelse.

Barnet skal være under 18 år og forsørges i hjemmet af forældrene.

Betingelser for at modtage tabt arbejdsfortjeneste

- Modtageren skal forsørge barnet i hjemmet
- Barnet skal opfylde betingelserne (kronisk indgribende lidelse)
- Det skal være nødvendigt:
 - at barnet passes i hjemmet/ at forældrene har særlige ekstra opgaver i forbindelse med pasning af barnet
 - at det er mest hensigtsmæssigt, at det er forældrene, der passer barnet
- Det er nødvendigt for dig helt eller delvist at opgive dit arbejde for at passe barnet
- og at du derved har et indtægtstab

Vurdering af behovet

Familier med et barn med cystisk fibrose kan typisk søge om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, når:

- en af forældrene i forbindelse med diagnosticering efter lægelig anbefaling må opgive tilknytningen til arbejdsmarkedet (søger orlov) for at passe barnet i eget hjem, dels med henblik på indkøring af intensiv behandling, dels med henblik på at skåne barnet for at blive udsat for smitte i spædbørnsalderen i daginstitutioner
- en forælder efter lægelig anbefaling nedsætter arbejdstiden for at kunne passe barnets behandling, indtil barnet selv er gammelt nok til at tage ansvaret herfor
- en af forældrene (i visse tilfælde begge) skal ledsage barnet til ambulans kontrol etc.
- en af forældrene (i visse tilfælde begge) skal være hos barnet under indlæggelse

Der er altid tale om en konkret vurdering af omfanget af forsørgerens behov for kompensation af tabt arbejdsfortjeneste (timetal), hvor udgangspunktet er, at familien kan leve så normalt som muligt på trods af og med barnets sygdom, samt at hindre at barnet/den unges sygdom forværres eller får andre og mere alvorlige følger.

Nogle af de forhold, som ofte indgår i vurderingen er:

- Forældrenes arbejdstider
- Hvornår barnet bringes/hentes i dagtilbud/skole
- Særlige pleje- og pasningsopgaver i forhold til barnet og barnets lidelse
- Hvilke behandlinger/kontroller barnet går til

Udmåling og beregning af tabt arbejdsfortjeneste

Hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste er en bruttoydelse, hvoraf der betales A-skat, arbejdsmarkedsbidrag og ATP-bidrag.

Ydelsen fastsættes på baggrund af den tidligere bruttoindtægt, dog højst med et beløb på 29.918 kr. om måneden (2017), der således udgør et loft for ydelsens størrelse. Maksimumbeløbet reduceres i forhold til den andel, de visiterede timer til tabt arbejdsfortjeneste udgør af den samlede arbejdstid.

Ved jobskifte fortsætter den tidligere beregnede kompensation. Lønændringer får ingen indflydelse på ydelsen. Tillæg, som er integreret i din løn, indgår i beregningsgrundlaget, hvis du normalt modtager tillæggene. Er du arbejdsløs, er beregningsgrundlaget ikke dagpenge, men den indtægt, der ligger til grund for, at du modtager dagpenge.

Eksempler på betydningen af reglerne om loft for ydelsen:

- Mette (rammes af loftet): får bevilget t.a. med 37 timer om ugen, hun arbejder på fuld tid, hendes månedlige bruttoindtægt er 30.000 kr., hun skal have udbetalt 29.918 kr.
- Peter (rammes af loftet): får bevilget t.a. med 7 timer om ugen, han arbejder på fuld tid, månedlig bruttoindtægt 32.000 kr., han skal have udbetalt 5.660 kr. (7/37 af 29.918 kr.)
- Louise (rammes ikke af loftet): får bevilget t.a. med 7 timer om ugen, hun arbejder 20 timer om ugen, månedlig bruttoindtægt 16.000 kr., hun skal have udbetalt 5.600 kr. (7/20 af 16.000)
- Trine (rammes af loftet): får bevilget t.a. med 7 timer om ugen, hun arbejder 32 timer om ugen, månedlig bruttoindtægt 30.000 kr., hun skal have udbetalt 6.544 kr. (7/32 af 29.918 kr.)

Disse regler gælder for ansøgninger indgivet efter 1.1.2011

For forældre, der har fået udbetalt tabt arbejdsfortjeneste i løbet af 2010, eller som har søgt om tabt arbejdsfortjeneste før 1.1.2011, fastsættes ydelsen efter de hidtil gældende regler. Det betyder, at ydelsens størrelse i disse tilfælde ikke begrænses af loftet på 29.918 kr. om måneden.

Der indregnes bidrag til pensionsordning, og der indbetales ATP-bidrag af både modtageren af hjælpen og af kommunen. Når beregningsgrundlaget er fundet, reguleres ydelsen hvert år til 1. januar.

For forældre der har søgt efter 1.1.2011 gælder det, at bruttoydelsen reguleres én gang årligt pr. 1. januar med 2,0 pct. tillagt eller fratrukket en tilpasningsprocent for det pågældende finansår. Det vil sige 2,2 procent.

For forældre, der har fået udbetalt tabt arbejdsfortjeneste i løbet af 2010, reguleres ydelsen efter de tidligere gældende regler. Det betyder, at ydelsen reguleres med satsreguleringsprocenten. Det vil sige 2 procent. Det betyder, at evt. lønstigninger ikke får indflydelse på ydelsen.

Tabt arbejdsfortjeneste på enkeltdage

Tabt arbejdsfortjeneste på enkeltdage kan ydes i forbindelse med de møder, undersøgelser, kontroller m.v., som er en nødvendig følge af barnets funktionsnedsættelse.

Der ydes kun tabt arbejdsfortjeneste til det fravær, der er nødvendiggjort af mødet, undersøgelsen eller kontrollen, og ikke nødvendigvis til hele arbejdsdage. Der ydes eksempelvis ikke tabt arbejdsfortjeneste til et fravær, der er begrundet i krav fra forældrerens arbejdsgiver om, at der kun kan bevilges fravær på hele dage. Og der ydes kun tabt arbejdsfortjeneste i det omfang møderne, undersøgelserne, kontrollerne m.v. ikke kan placeres uden for forældrenes arbejdstid. Det har Ankestyrelsen præciseret i en principafgørelse fra 2016.

Pensionsbidrag

Der beregnes et bidrag til pension for personer, der umiddelbart før overgangen til tabt arbejdsfortjeneste havde en arbejdsgiverfinansieret pensionsordning. Bidraget udgør 10 procent af bruttoydelsen, dog højst et beløb svarende til det hidtidige arbejdsgiverbidrag.

Ferietillæg

Hvis du modtager hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste, skal kommunen ved årsskiftet beregne et tillæg til ferieformål på 1 procent af bruttoydelsen i det foregående kalenderår. Beløbet udbetales pr. 1. maj.

Hvis du stopper med at modtage hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste, skal kommunalbestyrelsen udbetale et tillæg på 12,5 procent af bruttoydelsen i det foregående kalenderår.

Kommunen skal også beregne et tillæg på 12,5 procent af bruttoydelsen i det kalenderår, hvor ophøret finder sted. Beløbet udbetales til dig ved ferieårets start.

Afviklingsperiode

Kommunen skal udbetale hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste i 3 måneder efter udgangen af den måned, hvor betingelserne for at modtage hjælp er bortfaldet.

Reglen gælder ikke, hvis du har truffet en aftale med kommunen om, at hjælpen ydes i en på forhånd aftalt fastsat periode – eller i forbindelse med at dit barn fylder 18 år.

Opsættende virkning

Fra 1.7.2017 er der kommet nye regler i forbindelse med ophør af en bevilling.

Det betyder, at afgørelser om ophør af bevilling af tabt arbejdsfortjeneste skal meddeles med varsel på mindst 14 uger, fra borgeren modtager afgørelsen.

Bevillingskrivelse

Når du får en bevilling på tabt arbejdsfortjeneste, er det vigtigt, at du læser skrivelsen grundigt igennem. Bevillingskrivelsen bør indeholde oplysninger om:

- Hvor mange timer der er bevilget
- Til hvilke formål timerne er bevilget
- Beregning af ydelsen – herunder beregningsgrundlaget
- Begrundelser for kommunens vurdering og afgørelse, herunder hvilke faktiske oplysninger, som ligger til grund for afgørelsen

Opfølgning

Kommunen har en forpligtelse til at følge op på bevillingen 1 gang om året. Det betyder, at det ikke er dig, som har ansvar for at genansøge om ydelsen. Dækning af kompensation for tabt arbejdsfortjeneste er en løbende ydelse, som fortsætter, indtil kommunen f.eks. i forbindelse med en opfølgning har truffet en ny afgørelse om, at du ikke længere er berettiget til den samme ydelse. Det gælder, med mindre der er lavet en konkret aftale med modtageren om en bevilling for en afgrænset periode.

I forbindelse med opfølgningen er det vigtigt, at du bidrager med oplysninger om dit barns situation og om evt. ændringer, som kan have betydning for ydelsen. Der kan være behov, som forandrer sig, efterhånden som barnet bliver ældre eller i forbindelse med, at barnets situation forværres eller stabiliseres.

Skal jeg redegøre for mit behov for tabt arbejdsfortjeneste hvert år?

Som forældre til et barn med cystisk fibrose kan det opleves som en belastning gentagne gange at skulle redegøre for behovet, som kan opleves så indlysende. Det er imidlertid vigtigt, at I bidrager med oplysninger om, hvordan situationen omkring jeres barn er. Der kan være sket ændringer i

løbet af året, som betyder, at jeres behov for kompensation er forandret. Jeres behov kan være uændret, men I kan også have behov for flere eller færre timer.

I forbindelse med opfølgningen kan det være en god idé at kigge tilbage på den tidligere bevilling, hvor det bør fremgå, hvor mange timer der er bevilget, og hvad timerne er givet til.

Det kan også være en god idé at lave et ugeskema, hvor I angiver, hvilke opgaver I har omkring jeres barns behandling, pleje og ledsagelse. Det kan bidrage til at give både jer og sagsbehandleren et godt overblik.