

Samfundets hjælp til voksne med cystisk fibrose

I det følgende gives en oversigt over de muligheder for støtte, der som oftest kommer på tale for voksne 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

Kronikertilskud

Der er fra 1. januar 2016 indført et fast egenbetalingsloft på udgifter til tilskudsberettiget medicin. Den behandlende læge skal derfor ikke længere ansøge om tilskud.

Egenbetalingsloftet udgør 4.030 kr. (2018-tal). Det betyder, at du automatisk modtager 100% tilskud til tilskudsprisen på tilskudsberettiget medicin, som er opgjort i tilskudspriser på over 4.030 kr., jf. Sundhedslovens § 147.

Enkelttilskud

Du 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 du kun få tilskud, hvis du har en særlig bevilling fra Lægemiddelstyrelsen kaldet "enkelttilskud", jf. sundhedslovens § 145. Behandlende Cystisk Fibrose Center søger om enkelttilskud hos Lægemiddelstyrelsen.

Andre støttemuligheder

Der kan indgås en aftale (afdragsordning) med apoteket, således at afregning af egenbetaling ikke sker som én samlet indbetaling, men ved månedlige afdrag (336 kr. pr måned i 2018). Har du på trods af dette ikke økonomisk mulighed for at betale udgiften selv (det kan f.eks. være fordi du er studerende), er der mulighed for at søge hjælp til at få dækket udgiften helt eller delvist efter aktivlovens § 82.

Personer med cystisk fibrose, der modtager pension efter de gamle regler (tilkendt før 1.1.2003), kan søge dækning af egenbetalingen via Helbredstillæg, der er indtægts- og formuebestemt. Derudover kan der søges personlige tillæg efter Pensionslovens § 17 (bevilges efter en konkret og individuel vurdering af ansøgers økonomiske forhold).

Personer med cystisk fibrose, der ikke modtager pension, eller som modtager pension og har fået tilkendt pension tilkendt efter 1.1.2003 kan evt. søge egenbetalingen dækket som en merudgift efter Servicelovens § 100 (se mere nedenfor).

Udgifter til befordring til behandling

Befordringsudgifter til behandling kan dækkes efter sundhedsministeriets regler. Hovedreglen er, at der skal benyttes billigste forsvarlige transportmiddel.

Sundhedsloven dækker udgiften, når der er mere end 50 km til det benyttede sygehus, eller hvis din tilstand ikke gør det muligt at benytte offentlige transportmidler. Udgiften skal overstige 60 kr.. Hvis du modtager social pension, skal udgiften dog kun overstige 25 kr.

Ansøgning om befordringsudgifter rettes til kørselskontoret i regionen. Køreseddel fås på behandlende center/sygehus og skal afleveres som dokumentation. Bemærk dog, at udgifter dækkes til det nærmeste relevante sygehus. Benytter du dig af muligheden for frit sygehusvalg, skal du selv afholde evt. merudgifter til transport til det valgte sygehus.

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

Hjælp til merudgifter (servicelovens § 100)

Merudgifter til kost

Voksne med cystisk fibrose har indtil december 2015 ikke umiddelbart været omfattet af hovedbestemmelsen i Servicelovens § 100, der giver mulighed for at dække merudgifter, der er en følge af en nedsat funktionsevne.

De har derimod været omfattet af undtagelsesbestemmelsen, hvor personer, der ikke har en synlig eller umiddelbart konstaterbar nedsat funktionsevne, kan få hjælp til dækning af merudgifter til diæt, når forskrifter om diæt og lignende følges.

Ankestyrelsen har i december 2015 truffet en principiel afgørelse om, at en borger med cystisk fibrose var berettiget til at få dækket merudgifter ud over diætkost – en afgørelse, som vil få betydning for flere patienter med cystisk fibrose.

Ankestyrelsen tager i afgørelsen stilling til, at en person med cystisk fibrose, som er i regelmæssig behandling med antibiotika, er omfattet af den personkreds, som kan være berettiget til merudgifter ud over dækning af udgifter til diæt.

Ankestyrelsen lagde i den konkrete sag vægt på, at

- Sygdommen i form af cystisk fibrose er varig og nødvendiggør medicinsk behandling
- Borgerens sygdom, uden den nødvendige og relevante behandling, vil være akut livstruende eller betyde en umiddelbar risiko for væsentlig og varigt nedsat funktionsevne
- Borgeren uden den iværksatte medicinske behandling ville være i en betydelig risiko for hastigt tiltagende dårlig lungefunktion, og der ville være en reel risiko for forværring af infektionerne, som i nogle tilfælde vil kunne udvikle sig livstruende

Det er vigtigt at være opmærksom på, at kommunen altid skal lave en vurdering af den konkrete sag. Derfor vil kommunen skulle indhente konkrete oplysninger om din situation og din sygdom og behandling for at vurdere, om du er berettiget til at få dækket nødvendige merudgifter ud over merudgifter til diætkost. Det kan f.eks. være merudgifter til medicin og ekstra vask.

Bemærk dog, at personer, der modtager førtidspension efter de gamle regler (tilkendt før 1.1.2003), ikke kan få dækket merudgifter efter Servicelovens § 100.

Ankestyrelsen har i en afgørelse (C 31-05) afgjort, at en ansøger, der led af cystisk fibrose, alene kunne få dækket sine merudgifter til diæt, og ikke var berettiget til at få dækket merudgifter til medicin, særligt tøj, kørsel og ekstra udgifter til el.

Voksne med cystisk fibrose har et forhøjet energibehov og dermed kaloriebehov. Dette skyldes bl.a. mangel på fordøjelsesenzymer og de talrige lungeinfektioner, som er forbundet med sygdommen.

Der henvises til behandlende Cystisk Fibrose Center, hvor klinisk diætist ved en individuel vurdering beregner energitrin/kostbehov for den enkelte patient med cystisk fibrose og den dermed forbundne merudgift. Merudgifterne til kost kan dækkes efter Servicelovens § 100, såfremt de overstiger minimumsgrænsen på 534 kr. om måneden (2018).

Fra 1. januar 2018 er reglerne for beregning af merudgifter ændret. Det betyder, at tilskuddet udgør et standardbeløb på 1.000 kr. pr. måned, hvis de sandsynliggjorte merudgifter er i intervallet 534 kr. – 1.500 kr. om måneden, og et standardbeløb på 2.000 kr. pr. måned, hvis de sandsynliggjorte merudgifter er i intervallet 1.501 – 2.500 kr. om måneden.

Hvis man kan dokumentere merudgifter på over 2.500 kr. om måneden, ydes tilskuddet med et beløb svarende til de faktiske merudgifter.

Merudgifter udover udgifter til kost

Hvis man er omfattet af hovedbestemmelsen i § 100, vil man kunne få dækket merudgifter udover merudgifter til diæt. Er du omfattet af hovedbestemmelsen, vil du også kunne få dækket nødvendige merudgifter til f.eks. medicin, transport, kurser.

Uddannelse og erhverv

Unge og voksne med cystisk fibrose har mulighed for at søge økonomisk støtte til en relevant uddannelse – enten gennem reglerne om handicaptillæg til SU eller gennem beskæftigelseslovgivningens regler om revalidering.

Hjælp til uddannelse

Unge med cystisk fibrose, der netop har forladt skolesystemet, skal som hovedregel klare sig for SU, når de uddanner sig videre.

Handicaptillæg til SU

Når du starter på en videregående uddannelse, er der mulighed for at få et særligt handicaptillæg til SU, hvis sygdommen har medført en funktionsnedsættelse, der giver betydelige begrænsninger i muligheden for at have erhvervsarbejde ved siden af uddannelsen – altså et studenterjob. Tillægget kompenserer for den manglende mulighed for at have en indtægt ved siden af SU'en.

Studerende, der får handicaptillæg, er omfattet af samme SU-regler, som alle andre, der modtager SU.

Handicaptillægget er på 8.662 kr. pr måned i 2018. Læs mere om bestemmelsen i cystiskfibrose.dk eller på su.dk under "Særlig støtte".

Se nedenfor om mulighederne for hjælp til de særlige udgifter, der er forbundet med uddannelsen, eller som er en følge af sygdommen.

Revalidering

Unge med cystisk fibrose kan i særlige situationer være berettigede til revalideringsstøtte. Det fordrer, at du har en betydelig funktionsnedsættelse og dermed betydelige begrænsninger i arbejdsevnen. Udover dette er det også en betingelse, at støtten skal kunne føre til hel eller delvis selvforsørgelse.

Man skelner mellem to forskellige former for revalidering: Forrevalidering og revalidering med jobplan.

Forrevalidering skal have et erhvervsmodnende eller afklarende sigte, så der senere kan udarbejdes en jobplan med et konkret erhvervmæssigt sigte. Der findes ingen begrænsninger på, hvilke aktiviteter der kan kaldes forrevalidering. Det afgørende er, at de skal have et afklarende eller erhvervsmodnende sigte.

Revalidering med jobplan

Når det erhvervmæssige sigte er afklaret, skal kommunen sammen med revalidenden udarbejde en jobplan (aktivlovens § 50).

Der er følgende krav til en jobplan (beskæftigelseslovens § 27 og § 28):

- Den skal udarbejdes med udgangspunkt i såvel revalidendens ønsker og forudsætninger som arbejdsmarkedets behov.
- Den skal beskrive revalidendens beskæftigelsesmål, samt hvilke tilbud efter beskæftigelsesloven der kan bidrage til at opfylde målet.

For at du kan få økonomisk hjælp efter aktivlovens § 51, skal jobplanen beskrive din mulighed for at blive optaget på en uddannelse og muligheden for endelig erhvervmæssig placering.

Målet for revalidering kan være beskæftigelse på normale vilkår, men kan f.eks. også være et fleksjob.

Økonomisk støtte under revalidering

Udgangspunktet er, at unge under 30 år skal forsøge sig med Statens Uddannelsesstøtte, SU.

Hvis du er under 30 år og ikke har en kompetencegivende uddannelse, vil du skulle søge om uddannelseshjælp. Hvis du er over 30 år eller har en kompetencegivende uddannelse, vil du skulle søge om kontanthjælp.

Hvis du er bevilget revalidering med en jobplan, vil kommunen tage stilling til, hvad du har ret til i revalideringsydelse.

Hvis du er fyldt 30 år, har du ret til dagpengenes maksimale beløb. I 2018 svarer det til 18.645 kr. om måneden.

Hvis du er under 30 år, kan du have ret til dagpengenes maksimale beløb. Det gælder f.eks., hvis du har forsørgerpligt overfor hjemmeboende børn, eller hvis du før revalideringen har haft indtægter i mindst 6 måneder, der overstiger det maksimale beløb.

Hvis du ikke har ret til det maksimale beløb, er der forskellige satser, som bl.a. afhænger af, om du forsørger hjemmeboende børn, er hjemmeboende, og om du er over eller under 25 år.

Særlige udgifter (undervisningsmaterialer, hjælpemidler m.m.)

Revaliderer under forrevalidering eller under revalidering efter en fastlagt jobplan kan få tilskud, til de hjælpemidler m.m., som er nødvendige for at gennemføre uddannelsen. (beskæftigelseslovens § 76). Ved hjælpemidler forstås f.eks. undervisningsmateriale og arbejdsredskaber.

Der kan desuden gives hjælp de særlige udgifter, der er en nødvendig følge af uddannelsen, og som er en følge af en nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. Der kan f.eks. være udgifter til dobbelt husførelse, udgifter til børnepasning for enlige forsørgere, udgifter til indkvartering samt ekstraordinære kostudgifter under revalidering.

Også personer, der modtager hjælp efter anden lovgivning, f.eks. SU, kan være berettigede til tillægsydelse. Det er en betingelse for denne støtte, at du er omfattet af personkredsen i aktivlovens bestemmelser om revalidering, men det er ikke en betingelse, at kommunen har godkendt din jobplan. Dog må den valgte uddannelse ikke være direkte uhensigtsmæssig i forhold til at få dig ud på arbejdsmarkedet.

Hjælp til beskæftigelse

Når personer med cystisk fibrose skal til at søge et job, overvejer nogle, om de skal gøre opmærksom på, at de har cystisk fibrose. Hvad du skriver i en ansøgning, eller hvad du fortæller ved en ansættelsessamtale, bestemmer du selv. Men bliver du tilbudt stillingen, har du pligt til at oplyse om din sygdom, hvis den kan få indflydelse på din arbejdssituation.

Funktionærlovens § 5 indeholder en regel om, at en funktionær har pligt til at oplyse om, hvorvidt han lider af en sygdom, som må forventes at indebære hyppigere fravær eller nedsættelse af erhvervsevnen. I § 6 i lov om brug af helbredsoplysninger på arbejdsmarkedet, der i store træk svarer til funktionærlovens § 5, står at lønmodtageren forinden en ansættelse har pligt til at oplyse, om han lider af en kronisk sygdom,

som vil få væsentlig betydning for hans arbejdsdygtighed i forhold til den pågældende stilling. Et større sygefravær end sædvanlig er defineret som mere end 10 dage om året.

Er du ude af stand til at udføre dit arbejde på grund af cystisk fibrose, betragtes sygemeldingen som ulovligt forfald, hvis du ved ansættelsen har fortiet at du havde af cystisk fibrose, og arbejdsgiveren kan derfor opsige ansættelsen alene af den grund.

§ 56 aftale ved risiko for større sygefravær

Har du risiko for et større sygefravær end normalt, har du mulighed for at få en såkaldt § 56 aftale (§ 56 i lov om dagpenge ved sygdom). Denne aftale giver arbejdsgiveren ret til at få refunderet det beløb, han skulle have udbetalt i de første 3 ugers sygefravær. Aftalen skal godkendes af kommunen og gælder for 2 år ad gangen og omfatter kun fravær på grund af cystisk fibrose.

Betingelsen for at få en aftale er, at sygdommen skønnes at medføre mindst 10 fraværsdage inden for 1 år.

Vær i den forbindelse opmærksom på, at du har ret til sygedagpenge i forbindelse med ambulant kontrol, hvis det betyder fravær fra arbejdspladsen på mindst 4 timer. Transporttiden indgår også i de 4 timer.

Aftalen gælder kun hos den arbejdsgiver, hvortil den er givet. Får du nyt arbejde, skal du have en ny aftale.

Fleksjob

Hvis du ikke kan få eller fastholde et arbejde på almindelige vilkår, er der mulighed for at få hjælp til et fleksjob. Kommunen skal tilbyde fleksjob til personer, som ikke kan opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår.

Inden du tilbydes et fleksjob, skal alle muligheder for aktivering, revalidering m.m. til beskæftigelse på almindelige vilkår være forsøgt.

Arbejdet tilrettelægges efter dit behov for at blive skånet. Arbejdstempoet bliver tilpasset, så du får de pauser, du har behov for, eller den daglige arbejdstid nedsættes

Der kom nye regler for fleksjob 1. januar 2013, som medfører store ændringer på området. Er du allerede i fleksjob, fortsætter du dog efter de gamle regler, men skifter du fleksjob, vil du blive omfattet af de nye regler.

Er du under 40 år, kan du fremover kun få bevilget et fleksjob for 5 år ad gangen. Efter udløbet af den femårige periode tager jobcenteret stilling til, om du fortsat er berettiget til et nyt midlertidigt fleksjob.

Er du over 40 år, kan du i første omgang kun få bevilget et fleksjob for 5 år, får du efter det første fleksjob et permanent fleksjob, hvis du fortsat opfylder betingelserne for fleksjob.

For at blive ansat i fleksjob på din hidtidige arbejdsplads (fastholdelsesfleksjob) er det en betingelse, at du har haft 12 måneders forudgående ansættelse under overenskomstens sociale kapitler eller på særlige vilkår på arbejdspladsen.

Arbejdsgiveren skal efter de nye regler kun betale løn for det arbejde, du udfører, og du modtager derudover et fleksløntilskud fra kommunen.

Jobcenteret skal ved etableringen af et konkret fleksjob komme med en vurdering af din arbejdsevne, og angive, hvor mange timer du vurderes at kunne arbejde, og dermed hvor mange timer du skal have betaling for af din arbejdsgiver.

Kommunen udbetaler flekslønstilskud som supplement til den løn, der udbetales fra arbejdsgiveren. Tilskuddet beregnes med udgangspunkt i et beløb, der svarer til 98% af arbejdsløshedsdagpengenes højeste beløb. Det svarer til 18.260 kr. pr. måned (2018-niveau).

Tilskuddet aftrappes i takt med lønnens størrelse. Det aftrappes med 30% af lønindtægten og anden indtægt, indtil den samlede indtægt udgør 14.398 kr. pr. måned og derefter med 55%. Der reserveres 5%, dog maks. 500 kr. om måneden til ATP.

Når du er ansat i et fleksjob, er du ikke berettiget til understøttelse fra en a-kasse ved ledighed. Du kan i stedet få ledighedsydelse i forbindelse med ledighed, inden der findes et fleksjob, mellem to fleksjob og under sygdom og barsel.

Ledighedsydelsen er på forskelligt niveau, afhængig af hvilken ydelse du var berettiget til på tidspunktet for visitationen til fleksjob. Du vil enten få fra 89 % af højeste dagpengebeløb eller et beløb, der svarer til kontanthjælpssatsen for henholdsvis forsørgere og ikke-forsørgere.

Kørselsfradrag (ligningslovens § 9D)

Har du særlige udgifter til befordring mellem hjem og arbejde pga. af cystisk fibrose, har du mulighed for at få et særligt fradrag efter ligningslovens § 9D, som er væsentligt mere favorabelt end det normale lønmodtagerfradrag vedr. befordring. Du skal ikke selv dække udgiften til de første 24 km om dagen. Der er i stedet et bundfradrag på 2.000 kr. om året. Herudover har du ret til at fratække de rent faktiske befordringsudgifter, der enten opgøres efter dokumentation eller på grundlag af ligningsrådets satser for erhvervsmæssig kørsel i egen bil (3,54 kr. pr km i 2018).

Anvendelsen af reglen er ikke betinget af, at du har bevilget handicapbil. Det er op til den lokale skattemyndighed at vurdere, hvilken form for dokumentation for din kroniske lidelse, der skal indhentes.