

Samfundets hjælp til familier med et barn eller ung under 18 år 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, vl@cff.dk, træffes også tirsdage mellem kl. 17 – 19 på tlf. 20 95 34 64.

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 4.110 kr. (2019-tal). Det betyder, at forældrene automatisk modtager 100 procent tilskud til tilskudsprisen på tilskudsberettiget medicin, som er opgjort i tilskudspriser på over 4.030 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.

Forældre til CF-børn under 18 år 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 senere i notatet). 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.

Merudgifter til kost

Børn og unge med CF har et forhøjet energibehov og dermed kaloriebehov. Dette skyldes bl.a. mangel på fordøjelsesenzymer og de talrige lungeinfektioner, som er forbundet med CF-sygdommen.

Der henvises her til behandlende CF-Center, hvor klinisk diætist ved en individuel vurdering beregner energitrin/kostbehov for den enkelte CF-patient og den dermed forbundne merudgift. Ansøgning om dækning af merudgifter til kost til børn og unge med CF rettes til kommunen som en del af merudgiftsydelsen efter Servicelovens § 41.

Transport

Der ydes dækning af transportudgifter til behandlende CF-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.

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.

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 aflastning direkte 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 at udbetale lønnen direkte til aflastningspersonen, hvor familien indberetter de timer, hvor der er ydet aflastning.

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 uddannede 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 CF 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.

Dækning af merudgifter (servicelovens § 41)

Merudgifter dækkes ved, at der beregnes en merudgiftsydelse, som fastsættes på baggrund af de sandsynliggjorte eller dokumenterede 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.

Merudgiftsydelsen fastsættes på grundlag af de sandsynliggjorte eller dokumenterede merudgifter. Beregningen tager udgangspunkt i de skønnede merudgifter for det kommende år. 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.

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.

Der skal sandsynliggøres merudgifter for minimum 4.900 kr. (2019) på årsbasis, før man er berettiget til at få dækket merudgifter.

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

Der kan ikke ydes dækning af udgifter, der dækkes af Sygesikringen Danmark eller andre private forsikringer.

Større enkeltudgifter, der kan være svære at forudse, f.eks. udgiften til et kursus, kan holdes udenfor den månedlige beregning af merudgiftsydelsen og udbetales, når udgiften opstår.

Udover merudgifter til medicin, kost, transport og aflastning kan der være tale om følgende merudgifter for CF-børn.

Mindre CF-børn (op til omkring 5 år) har merudgifter til ekstra vask. Indtil barnets fordøjelse kommer i orden, vil der være ildelugtende afføring, ligesom medicin gylpes op og ødelægger tøj. Som følge af de mange tøjskift vaskes tøj 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. 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.

Familier med CF-børn under 18 år 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, kompensation for tabt arbejdsfortjeneste (læs mere herom senere i notatet) såfremt forældrene skulle have været på arbejde i den tid, kurset finder sted.

Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste (servicelovens § 42)

Kommunen kan yde kompensation for tabt arbejdsfortjeneste til personer, der forsørger et barn eller ung med CF (der kan både være tale om biologiske forældre og stedforældre), og som må ophøre helt eller delvist med sin beskæftigelse for at passe barnet eller den unge og derved har et indtægtstab.

Der kan også ydes kompensation, selv om ansøgeren på ansøgningstidspunktet endnu ikke har opnået tilknytning til arbejdsmarkedet, f.eks. fordi personen afslutter en uddannelse og er forhindret i at opnå beskæftigelse pga. barnets sygdom.

Støtten kan ydes til både lønmodtagere og selvstændige.

CF-familier 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,
- når en forælder efter lægelig anbefaling nedsætter arbejdstiden for at kunne passe barnets behandling, indtil barnet selv er gammelt nok til at tage ansvaret herfor,
- når en (i visse tilfælde begge) forældre skal ledsage barnet til ambulans kontrol etc.,
- når en (i visse tilfælde begge) forældre 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.

Beregning af ydelsen

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 31.249 kr. om måneden (2019), 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.

Eksempler på betydningen af de nye regler 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 32.000 kr., hun skal have udbetalt 3.249 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 5.912 kr. (7/37 af 31.249 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 32.000 kr., hun skal have udbetalt 6.836 kr. (7/32 af 31.249 kr.)

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 procent 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.

Modtagere af tabt arbejdsfortjeneste er desuden berettiget til et ferietillæg, der ligner ferielovens ydelser.

De nye 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 31.249 kr. om måneden.

Afviklingsperiode – varslings

Hvis kommunen træffer afgørelse om ophør af kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, skal afgørelsen meddeles med et varsel på 14 uger fra, du modtager afgørelsen.

Hvis du ikke klager over afgørelsen, betyder det:

Hvis kommunen den 1. februar 2019 træffer afgørelse om ophør af tabt arbejdsfortjeneste, og borger ikke klager, så har borger ret til ydelsen indtil den 10. maj 2019. Når du ikke klager, så løber varslingsperioden og afviklingsperioden parallelt. Det vil sige, at du har ret til ydelsen i 14 uger i alt, regnet fra tidspunktet for kommunens afgørelse.

Hvis du klager over afgørelsen, betyder det:

Hvis kommunen den 1. februar 2019 afgør, at du ikke længere har ret til dækning af tabt arbejdsfortjeneste, og du klager, så ophører ydelsen den 16. august 2019. Dette skyldes, at afviklingsperioden først kan påbegyndes efter udløbet af varslingsperioden. Varslingsperioden på 14 uger udløber den 10. maj 2019, og herefter løber afviklingsperioden på 14 uger.

Varslingsperioden gælder ikke i de situationer, hvor der er truffet en klar aftale mellem dig og kommunen om, at bevillingen er givet for en fastsat og afgrænset periode eller i forbindelse med, at dit barn fylder 18 år.

Friplads i daginstitution

Som udgangspunkt betaler forældre til børn med CF 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 procent 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 ½ friplads uanset familiens økonomiske forhold.