

## **SAMFUNDETS HJÆLP TIL FAMILIER MED ET BARN eller UNG UNDER 18 ÅR MED CYSTISK FIBROSE**

Januar 2010

I det følgende gives en oversigt over de muligheder for støtte, 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 socialrådgiverne på de to CF-Centre:

Liat Damsbo Lund, CF-Centret, Rigshospitalet, tlf. 35 45 43 93  
Steen Højer, CF-Centret, Skejby Sygehus, tlf. 89 49 50 36

samt Cystisk Fibrose Foreningens socialrådgiver:  
Gitte Madsen, [gm@cff.dk](mailto:gm@cff.dk), træffes også torsdage fra 16 til 18 på tlf. 63 81 68 17.

Med venlig hilsen  
**Cystisk Fibrose Foreningen (CFF)**

Hanne Wendel Tybkjær  
*sekretariatschef*

## **Udgifter til medicin**

### Kronikertilskud

Behandelnde CF-center ansøger Lægemiddelstyrelsen om kronikertilskud til alle CF-patienter. Et kronikertilskud lægger et loft over de årlige medicinudgifter til tilskudsberettigede lægemidler. Når forældrene selv har betalt 3.490 kr. i barnets tilskudsår, ydes der 100 % tilskud, jf. sundhedslovens § 147. Der er købt tilskudsberettigede lægemidler for over 19.888 kr. (fremgår af barnets CTR-saldo), når man selv har betalt 3.490 kr.

### 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). De fleste kommuner udsteder en medicinbevilling, men beløbet kan også udbetales til forældrene som en del af den månedlige merudgiftsydelse.

## **Merudgifter til kost**

Børn og unge med CF har et forhøjet energibehov og dermed kaloriebehov. Dette skyldes bl.a. mangel på fordøjelses-enzymmer 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 energitritin/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 på lokalsygehuset kan der ydes dækning af transportudgifter til barnet/den unge og ledsager, hvis bopælen er mere end 50 km fra sygehuset, og udgiften overstiger kr. 60,-. 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 fx være støtte til praktisk bistand i hjemmet.

### Aflastning direkte i forhold til barnet den unge

Udover pasning af barnet i eller uden for hjemmet, kan aflastning også være ledsagelse og praktisk hjælp til barnets fritidsaktiviteter uden for hjemmet.

Der vil altid være tale om en individuel vurdering af, hvor meget aflastning den enkelte familie har brug for. I vurderingen indgår bl.a. familiens sammensætning, raske søskendes behov for deres forældres fulde opmærksomhed m.m.

Når det drejer sig om aflastning en aften eller nogle timer i løbet af en weekend, indregnes udgiften til aflastning ofte som en del af merudgiftsydelsen, således at forældrene får et beløb, som de selv administrerer. Alternativt kan aflønning af en aflastningsperson foregå gennem kommunen.

Drejer det sig om aflastning i et eller flere døgn (med overnatning) bevilges støtten efter servicelovens § 52, og aflastningen foregår enten i en privat familiepleje (en aflastningsfamilie) eller på et særligt aflastningssted. I forbindelse med støtte efter § 52 skal kommunen foretage en socialfaglig undersøgelse af familiens forhold og udarbejde en handleplan for indsatsen.

### Ansættelse af hjælper/aflastningsperson

Kommunen kan vælge selv at aflønne en person i samarbejde med familien til aflastning i hjemmet. Specielt i de tilfælde, hvor der er bevilget mange aflastningstimer, vil dette være en god støtte for familien.

Såfremt kommunen udbetaler et beløb til familien, som derefter selv ansætter en hjælper, skal man som familie være opmærksom på det ansvar, der følger af selv at være arbejdsgiver

- familien er som arbejdsgiver ansvarlig for de skader en ansat forvolder, og familieforsikringen dækker ikke i sådanne tilfælde, men der kan tegnes en erhvervsansvarsforsikring
- familien er pligtig til at tegne en arbejdsskadeforsikring, der dækker ansatte, når der er tale om ansættelsesforhold over 400 timer årligt
- såfremt hjælperen tager med på ferier i udlandet, dækker det gule sygesikringsbevis ikke, når der udføres erhvervsarbejde på turen, men man kan tegne en speciel sygeforsikring
- hvis en hjælper er ansat mere end en måned og den gennemsnitlige ugentlige arbejdstid overstiger 8 timer, skal hjælperen have et ansættelsesbevis, der indeholder oplysninger om betingelserne for ansættelsen, løn m.m.

Udgifterne til nødvendige forsikringer dækkes som en merudgift efter § 41.

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 lønnes efter satsen for uuddannede hjemmehjælpere, svarende til løntrin 11.

### Aflastning som praktisk bistand i hjemmet

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.

Det kan også hjælpe forældre til at bevare kontakten til arbejdsmarkedet, hvis der bevilges aflastning i form af praktisk bistand i hjemmet.

## Dækning af merudgifter (servicelovens § 41)

Merudgifter dækkes ved, at der beregnes en merudgiftsydelse, som fastsættes med udgangspunkt i et månedligt standardbeløb.

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 med udgangspunkt i standardbeløbet (der alene er en måleenhed), standardbeløbet reguleres en gang årligt.

Merudgiftsydelsen udmåles månedligt som en eller flere ottendedele af standardbeløbet, eller flere gange standardbeløbet. Standardbeløbet er 2.776 kr. (2010), en ottendedel standardbeløb bliver dermed 347 kr. (2010)

Der skal sandsynliggøres merudgifter for minimum 4.164 kr. på årsbasis, før man er berettiget til at få dækket merudgifter.

Hvis der ved beregning af merudgiftsydelsen nås frem til et beløb, der ligger imellem standardbeløbene, rundes der op eller ned til den nærmeste del af standardbeløbet

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

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 tøjet. 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.

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. af sved og saltafsondring.

Der vil også være tale om ekstra telefonudgifter i forbindelse med bl.a. hyppig kontakt med behandlende CF-Center.

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, compensation 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.

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

Ved beregning af hjælpen er hovedreglen, at den pågældende økonomisk skal stilles, som om han/hun havde en arbejdsindtægt. Tillæg som er et integreret led i lønnen, indgår også i beregningsgrundlaget. 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 med satsreguleringsprocenten. Ydelsen reguleres pr. 1. januar 2010 med 3,7 %. Det betyder, at evt. lønstigninger ikke får indflydelse på ydelsen.

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

Det anbefales at tage kontakt med CF-Centrenes socialrådgivere eller Cystisk Fibroseforeningens socialrådgiver for nærmere information om reglerne vedr. kompensation for tabt arbejdsfortjeneste, herunder samspillet med reglerne om arbejdsløshedsdagpenge.

## Friplads i dagsinstitution

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. Der kan ydes hel eller delvis økonomisk friplads, hvis bopælens samlede årlige indkomst ligger under 461.995 kr. (2009)

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 pct. 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.