

SAMFUNDETS HJÆLP TIL VOKSNE MED CYSTISK FIBROSE

Januar 2010

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 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, 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 man selv har betalt 3.490 kr. i tilskudsåret, ydes der 100 % tilskud, jf. sundhedslovens § 147. Man har selv betalt 3.490kr., når der er købt tilskudsberettigede lægemidler for over 16.131 kr. (beløbet fremgår af CTR-saldoen).

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. Behandelnde CF-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 (291 kr. pr måned i 2010). 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.

CF'ere, 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).

CF'ere, 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.

Via Kørselskontoret på lokalsygehuset, kan der ydes dækning af transportudgifter til patient, og såfremt det er nødvendigt til en ledsager, hvis bopælen er mere end 50 km fra det benyttede sygehus, og udgiften overstiger 60 kr. Køreseddel fås på behandelnde 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 behandelnde læge til det lokale kørselskontor/sygehus

Hjælp til merudgifter (servicelovens § 100)

Merudgifter til kost

Voksne med CF er ikke umiddelbart omfattet af hovedbestemmelsen i servicelovens § 100, der giver mulighed for at dække merudgifter, der er en følge af en nedsat funktionsevne. De er derimod omfattet af undtagelsesbestemmelsen, hvor personer der ikke har en synligt eller umiddelbart konstaterbar nedsat funktionsevne, kan få hjælp til dækning af merudgifter til diæt, når forskrifter om diæt og lignende følges. *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 CF har et forhøjet energibehov og dermed kaloriebehov. Dette skyldes bl.a. mangel på fordøjelses-enzymmer og de talrige lungeinfektioner, som er forbundet med sygdommen.

Der henvises til behandlende CF-Center, hvor klinisk diætist ved en individuel vurdering beregner energitrin/kostbehov for den enkelte CF-patient og den dermed forbundne merudgift. Merudgifterne til kost kan dækkes efter servicelovens § 100, såfremt de overstiger minimumsgrænsen på 500 kr. om måneden. Kan man sandsynliggøre merudgifter til kost på mindst 500 kr. om måneden, udløses en merudgiftsydelse på 1500 kr. pr måned.

Merudgifter udover udgifter til kost

Nogle voksne med CF vil dog også være omfattet af hovedbestemmelsen i § 100 og kunne få dækket merudgifter udover merudgifter til diæt. Det drejer sig om de voksne, hvor sygdommen har medført en varig nedsættelse af deres funktionsevne med konsekvenser af så indgribende karakter i den daglige tilværelse, at der ofte må sættes ind med ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger.

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 CF 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 CF, 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 have 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 7.656 kr. pr måned i 2010. Læs mere om bestemmelsen på www.su.dk, under "Du har et handicap".

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 CF 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

Under forrevalidering bevarer du dit hidtidige forsørgelsesgrundlag, det kan f.eks. være kontanthjælp eller sygedagpenge (aktivlovens § 47, stk. 5).

Når du starter revalidering med en jobplan, vil du være berettiget til revalideringsydelse. Den udgør 16.293 kr. om måneden (2010), hvis du er over 25 år, og 8.147 kr. (2010), hvis du er under 25 år.

Særlige udgifter (undervisningsmaterialer, hjælpemidler m.m.)

Revalidender 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 fx 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 CF skal til at søge et job, overvejer nogle, om de skal gøre opmærksom på, at de har CF. 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 ti dage om året.

Er du ude af stand til at udføre dit arbejde på grund af CF, betragtes sygemeldingen som ulovligt forfald, hvis du ved ansættelsen har fortiet at du led af CF, 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, tidligere § 28). Denne aftale giver arbejdsgiveren ret til at refundere 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 CF. Betingelsen for at få en aftale er, at sygdommen skønnes at medføre mindst 10 fraværsdage inden for 1 år. 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.

Ved vurdering af din arbejdsevne skal kommunens jobcenter anvende arbejdsevne metoden, hvor der udarbejdes en ressourceprofil. DUKH (Den uvildige konsulentordning på handicapområdet) har udarbejdet en pjece, der beskriver arbejdsevne metoden. Du kan finde den på hjemmesiden www.dukh.dk.

Ved et fleksjob giver kommunen tilskud til lønnen med ½ delen eller 2/3 af fagets begyndelsesløn, tilskuddet kan dog højst beregnes ud fra et beløb på 44.989 kr. på årsbasis eller 231,28 kr. på timebasis (2010).

Arbejdsgiveren udbetaler lønnen til den ansatte og kommunen udbetaler løntilskuddet til arbejdsgiveren. Tilskuddet skal kompensere for, at du ikke kan arbejde som alle andre. Det kan f.eks. være, at du skal arbejde på nedsat tid, eller at du skal have reduktion i arbejdsopgaverne i forhold til dine kolleger.

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 svarer til 91 % af højeste dagpengesats.

Kørselsfradrag (ligningslovens § 9D)

Har du særlige udgifter til befordring mellem hjem og arbejde pga. af CF, 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 2000 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 (3,56 kr. pr km i 2010).

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.