

SÅDAN SØGER DU OM HJÆLP TIL MERUDGIFTER OG TABT ARBEJDSFORTJENESTE

Medlemmer af Cystisk Fibrose Foreningen (CFF) kan rekvirere et udkast til ansøgning, hvor de konkrete merudgifter kan indsættes. Det fås ved henvendelse til CF-Foreningens sekretariat. CF-Foreningens socialrådgiver Gitte Madsen kan kontaktes, såfremt der er behov for hjælp til at udforme den konkrete ansøgning.

DENNE INDLEDENDE SIDE BRUGES, NÅR SAGSBEHANDLER IKKE KENDER SYGDOMMEN, - VED SENERE OPFØLGNINGER PÅ MERUDGIFTSYDELSEN/TABT ARBEJDSFORTJENESTE KAN DEN MÅSKE UNDVÆRES

Cystisk Fibrose (CF) er en alvorlig kronisk lidelse, der skyldes en genfejl i de slimproducerende kirtler i kroppen. Sygdommen kan ikke helbredes. Det gen, som er muteret ved CF, kontrollerer produktionen af et protein, som har betydning for transporten af salte og vand over cellemembraner overvejende i lunger og i fordøjelsessystemet. På grund af denne fejl har CF-patienter for lidt væske i sekretet, hvilket fører til sej, klæbrig slim i luftveje og tarme.

Genfejlen medfører for langt hovedparten af patienterne tillige kraftig udskillelse af sved og salt gennem huden.

I fordøjelsessystemet forårsager den arvelige fejl, at de enzymer, der skal sikre at føden nedbrydes og optages ikke kommer ud i tarmen, og CF patienter skal derfor indtage fordøjelses-enzymmer med hvert måltid. Optagelse af proteiner og fedtstoffer fra maden er på trods heraf utilstrækkelig, hvilket resulterer i dårlig trivsel og behov for ekstra kost og vitamintilskud. Diætisten på det behandelende CF center beregner det konkrete behov for ekstra energiindtag for den enkelte patient, beregningen bør justeres hvert andet år så længe barnet/den unge vokser.

Den alvorligste del af sygdommen er lungeproblemerne, idet det seje sekret er grobund for bakterier. Dette medfører hyppige lungeinfektioner, som man søger at bekæmpe med antibiotika, der indtages gennem munden, ved inhalation, eller intravenøst.

CF-patienter skal derfor til månedlige ambulante hospitalskontroller, ligesom der også kan være tale om indlæggelser.

I forbindelse med diagnosen og opstart af behandling er der behov for at begge forældre deltager ved kontrolbesøg, ligesom der i forbindelse med den årlige vurdering af barnet/den unges status i forhold til sygdommen eller ved svære infektioner, ændret infektionsmønster, forværring evt. ved optræden af kroniske infektioner o.l. kan være behov for, at begge forældre deltager ved kontrol besøgene.

Der skal udføres en krævende hjemmebehandling for at bringe det seje slim op fra luftvejene. Dette gøres ved flere gange dagligt at inhalere bl.a. slimløsnende midler. Der anvendes desuden lungefysioterapi ved hjælp af PEP-maske. Ved lungeinfektioner behandles derudover med antibiotika.

I forhold til (navn) betyder det at:

Nævn eksempler på særlige forhold, der gør sig gældende, for netop dit barn, som f.eks.:

A har i de seneste måneder fået mange kraftige antibiotika kure, der medfører diarre og dermed behov for ekstra vask af undertøj, og ekstra indkøb af undertøj.

A har i de seneste måneder været indlagt i følgende perioder:

A sveder meget, særligt om natten, hvorfor der må skiftes sengetøj oftere hos hende, end hos resten af familien. Det er ligeledes nødvendigt at udskifte dynen ca. en gang om året

1/4

OPGØRELSE OVER MERUDGIFTER PÅ MÅNEDSBASIS (der er tale om eksempler, - du skal selv indsætte de ting, der er relevante for dig)

MERUDGIFTER TIL MEDICIN

Vi har merudgifter til medicin med 3.370 kr. om året

A har p.t. medicinbevilling til B Apotek, hvilket vi ønsker at fortsætte med eller

Vi køber/betaler selv for medicinen på apoteket, hvorfor vi ønsker beløbet indregnet i den månedlige merudgiftsydelse

KOST:

Diætisten på CF-centret på Rigshospitalet/Skejby har opgjort A's behov for merudgifter til kost til x kr. om måneden

KØRSEL TIL BEHANDLING

A er til kontrol på RH/Skejby 1 gang om måneden, hvor der hver gang køres x km, i alt x km pr. måned (NB: er der mere end 50 km til behandlende center, skal regionens kørselskontor dække udgiften)

A går til tandlæge på Frederiksberg (Sofus Francks Vænge 30), hun er henvist hertil af Rigshospitalet, idet denne tandklinik bruger sterilt vand.

A er til tandlæge ca. 6 gange om året, hvor der hver gang køres x km, i alt x km pr. år, svarende til x km pr. måned

Der køres til apotek ca. 2 gange om måneden for at hente medicin m.m., hver gang køres x km, i alt x km pr. måned

Det samlede kørselsbehov pr. måned er dermed x km pr. måned.

P-AFGIFT

Vi betaler P-afgift ved besøg på Rigshospitalet/Skejby. Der er udgifter på x kr., pr. måned

HOSPITALSINDLÆGGELSER (Skriv det kun på, hvis du regner med at dit barn skal indlægges og i givet fald hvor meget, eller aftal evt. at du kan vende tilbage, hvis der bliver tale om indlæggelser)

Når A er indlagt til behandling, har vi merudgifter til
ekstra transport, angiv hvor meget
ekstra kost, angiv hvor meget
overnatning, angiv beløb
børnepasning (af søskende), angiv hvor meget

EKSTRA BLEER:

A har på grund af sin sygdom meget afføring.

A bruger i gennemsnit 4 bleer (dit behov er måske anderledes, så skriver du det) mere end jævnaldrende børn pr. dag.

1 ble koster i gennemsnit y kr., merudgiften bliver derfor 4 x 30 x y kr. :

EKSTRA TØJ: (der er tale om eksempler, du har måske andre eksempler)

A bruger ekstra undertøj, pga. hyppige diareer, anslået til

A bruger ekstra tøj pga. ekstra slid ved vask, anslået til

A bruger ekstra tøj pga. misfarvning/pletter fra medicin, anslået til

A bruger ekstra tøj/sokker pga. saltafsondringer, anslået til

A bruger ekstra fodtøj (støvler, sandaler, sko) pga. saltafsondringer, anslået til

A bruger ekstra tøj og sko pga. sved og saltudskillelse i forbindelse med fysiske aktiviteter, sport m.m.

EKSTRA VASK (nævn kun de ting, der er relevant for dig)

Vi har ca. x vaske ekstra om ugen, det drejer sig om:

Vask af dyne 1-2 gange om mdr., vask af sengelinned, håndklæder og vaskeklude, vask af undertøj, vask af tøj, der sidder tæt på kroppen, vaskeklude, stof bleer samt viskestykker til rengøring af medicin udstyr

I alt x vaske ekstra pr. måned

EKSTRA TØRRING af tøj

Det meste tørres i tørretumbler, noget kan dog tørres ude om sommeren. (igen kun et eksempel)

I gennemsnit x gange tørring ekstra pr. måned

EKSTRA UDSKIFTNING AF DYNE/PUDE (skriv det på, hvis det er relevant for dig, samt antal)

AFLASTNING

Vi har behov for aflastning med x timer om måneden pga. de ekstra opgaver i forbindelse med A's sygdom.

Vi bruger hver dag x timer på behandling, og har derudover ekstra opgaver i forbindelse med (nævn eksempler)

Vi vil gerne have aflastningen i form af (fortæl om det drejer sig ompasning af barnet, praktisk bistand i hjemmet som f.eks. rengøring)

Vi har desuden brug for tilskud til barnepige, når vi skal i byen (og måske også i andre situationer, så nævn dem), i alt x timer om måneden.

Hvis A ikke havde cystisk fibrose, kunne vi bruge en stor skolepige, men vi er nødt til at bruge en ansvarlig voksen person. Vi vurderer merudgiften til at være 50 kr. i timen (forskellen mellem aflønning af en voksen 110 kr. i timen minus almindelig barnepigetakst 70 kr. i timen, - koster en barnepige mere/mindre, hvor du bor, skriver du det beløb).

DIVERSE UDGIFTER (medtag kun det der er relevant for dig)

Herudover kommer flere små udgifter så som:

Telefonudgifter ved opringninger til RH/Skejby, el og vand til drift af behandlingsudstyr, affaldsposer, éngangs vaskeklude, opvaskemiddel, cremer til rød numse, pletfjerner, hagesmække, savlesmække, vand og sæbe der bruges på de mange ekstra bade og rengøring, slibning af møbler pga. medicinpletter, anslået 100 kr. pr. måned.

Evt. ekstra skraldespand/pose

BEHOV FOR KOMPENSATION AF TABT ARBEJDSFORTJENESTE (der er tale om eksempler, - du skal selv indsætte de ting, der er relevante for dig)

A må ikke komme i dagtilbud pga. risikoen for infektioner, hvorfor jeg/vi har brug for tabt arbejdsfortjeneste på fuld tid

A kan kun holde til at være i dagtilbud i x timer om dagen, hvorfor jeg/vi har brug for at kunne passe hende i hjemmet y timer om ugen

A har mange sygedage pga. CF, hvor hun ikke kan passes ude, hvorfor jeg/vi har brug for at kunne passe hende hjemme på sådanne dage

Jeg/vi har behov for tabt arbejdsfortjeneste med X timer om ugen. Vi har følgende ekstra opgaver i forbindelse med A's sygdom:

Daglig behandling (beskriv hvilken behandling du giver, og hvor lang tid den tager)

Ekstra arbejde i forbindelse med måltider (beskriv hvilke opgaver du har, og hvor lang tid de tager)

Instruktion af skole/dagtilbud/venner/familie m.m. i hjælp til barnet i forbindelse med måltider m.m. (beskriv konkret hvad du gør og hvor ofte)

Ekstra vask m.m. (beskriv hvad du gør og hvor ofte)

Ambulante kontroller (hvor tit, hvor lang tid tager det, skal en eller begge forældre med)

Indlæggelser (hvor tit, hvor længe, hensynet til resten af familien, herunder andre børn)