



Støtte til familier med børn med
medfødt immundefekt

Sea West, d. 30. juni 2008

Gitte Madsen

Socialrådgiver - handicapkonsulent



Det bør du kunne forvente af kommunen

- En viden om forældres reaktioner på at få/have et barn med en kronisk sygdom
- En viden om hjælpemuligheder i lovgivningen, dels på eget område, dels på andre myndigheders viden
- At ansøgninger behandles korrekt
- At afgørelser begrundes
- At nødvendige oplysninger indhentes



At din sagsbehandler

- Kender netop dit barns funktionsnedsættelse
- Kender netop din families behov
- Har en paratviden om medfødt immun defekt



Hvad kan du selv gøre

Når du vil søge kommunen om hjælp

- Det er altid en god idé at henvende dig skriftligt,
 - så har du dokumentation for at du har søgt om hjælp,
 - så er du sikker på, at dine begrundelser for din ansøgning er noteret
- Er dit barn undersøgt på hospital eller lignende vil en skriftlig henvendelse herfra ofte være hensigtsmæssig
- Du kan også søge om hjælp mundtligt, kommunen har i givet fald pligt til at gøre notater om din henvendelse



Hvad kan du selv gøre

Før mødet med kommunen

- Forbered dig til mødet, skriv evt. en huskeliste
- Overvej evt. at tage en bisidder med, (gør det klart hvad der er din rolle og hvad der er bisidderens rolle)

Ved mødet med kommunen

- Beskriv dine behov konkret, få evt. hjælp fra foreningen eller fagpersoner, der kender dit barn
- Giv konkrete bud på dine merudgifter, f.eks. hvor tit kører du hvorhen
- Fortæl din sagsbehandler, hvor hun kan få oplysninger om dit barn, hvis hun mangler oplysninger
- Mød din sagsbehandler, som du selv gerne vil mødes – formodentlig med et åbent sind og med respekt



Søg om hjælp, før du handler

- Det er et almindeligt princip i den sociale lovgivning, at en ansøgning skal indgives, og bevilling modtages, inden en ting anskaffes.
- Der gives derfor som hovedregel afslag på støtte til noget der er anskaffet, inden der er givet bevilling.



Hvordan behandles din ansøgning

- Kommunen skal fastsætte en frist for behandling af din ansøgning
- Kommunen skal sørge for, at sagen er tilstrækkeligt oplyst, det vil sige, at den skal indhente de nødvendige oplysninger for at kunne træffe en afgørelse
- Såfremt der indhentes oplysninger, som du ikke er bekendt med, skal kommunen partshøre dig
- Kommunen skal behandle en ansøgning efter alle de muligheder, der findes i lovgivningen
- Du har ret til at få en skriftlig begrundet afgørelse på din ansøgning samt en klagevejledning, hvis du ikke får det, du har søgt om



Klage over en afgørelse

- Du kan klage til det sociale nævn over en afgørelse inden 4 uger (28 dage) fra det tidspunkt, du har modtaget den
- Klagen skal sendes til kommunen, der revurderer afgørelsen. Hvis afgørelsen fastholdes, vil kommunen videresende klagen sammen med sagens akter til det sociale nævn
- Klagefristen skal overholdes, idet klagen ellers vil blive afvist. Du kan altid aflevere en foreløbig klage, hvis du har brug for mere tid til f.eks. at søge vejledning hos din organisation

- Der kan som en hovedregel ikke klages over det sociale nævns afgørelse.
- Ankestyrelsen kan dog optage en sag til behandling, når det skønnes, at sagen har principiell eller generel betydning.



"Kend spillereglerne"

- om sagsbehandling på det sociale område.

13 rigtige svar til mennesker med handicap og deres nærmeste.

Kan hentes på www.handicap.dk



Støttemuligheder i serviceloven

- kommunen yder støtte til nødvendige merudgifter til personer der i hjemmet forsørger et barn under 18 år med:
 - betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller
 - indgribende kronisk lidelse eller
 - indgribende langvarig lidelse



Merudgifter - målgruppe

- Det er en betingelse, at barnet/den unge har en indgribende kronisk lidelse eller en indgribende langvarig lidelse.
- Inden kommunen tager stilling til en ansøgning om merudgifter, skal det derfor først afklares, om dit barn falder indenfor målgruppen for bevilling af merudgifter (og tabt arbejdsfortjeneste).



- Det er vigtigt, at du som forælder i forbindelse med en ansøgning om merudgifter konkret kan beskrive, hvordan dit barn fungerer i dagligdagen.
- Udover din egen beskrivelse kan dit barns funktionsevne beskrives af relevante fagpersoner, som kender dit barn, eller som har undersøgt dit barn.



Nødvendige merudgifter

- Det er også en betingelse, at **merudgifterne** er **nødvendige** og at de er en **følge** af barnets nedsatte funktionsevne.
- Det betyder, at du selv skal afholde de udgifter en familie normalt har. Merudgiften er altså forskellen mellem udgiften til et barn med primær immundefekt og et "almindeligt" barn.
- Der er altid tale om en konkret vurdering. Det kan være vanskeligt at vurdere, idet man som regel ikke har tal på, hvad det koster at forsørge et barn uden handicap.
- At merudgiften er nødvendig betyder, at kommunen skal vurdere, at de ekstra udgifter du har på grund af dit barns funktionsnedsættelse, er nødvendige på grund af immundefekten.



Merudgifter – led i forsørgelsen

- Det er også en betingelse, at merudgifterne er et led i forsørgelsen af barnet
- Udgifter til behandling eller undervisning regnes ikke som en et led i forsørgelsen, disse udgifter kan evt. søges dækket i sundheds- eller undervisningssektoren



Beregning af merudgiftsydelsen

- der beregnes en merudgiftsydelse på grundlag af det konkrete behov
- der skal være merudgifter på mindst 3.900 kr. inden for et år (2008)
- hvis en familie har flere børn med nedsat funktionsevne, er det de samlede merudgifter for disse børn, der lægges til grund ved beregningen
- ydelsen udbetales månedligt som en eller flere gange ottendedele af standardbeløbet eller flere gange standardbeløbet. En ottendedel udgør 325 kr. (2008)
- hvis der ved beregning af merudgifter nås frem til et beløb, der ligger imellem standardbeløbene, rundes der op eller ned til den nærmeste del af standardbeløbet.



Regulering og opfølgning

- Der skal ske en opfølgning på, om den udmålte ydelse dækker de konkrete behov.
- Kommunen skal derfor med jævne mellemrum, som hovedregel mindst en gang årligt, holde et møde med dig, hvor familiens situation og behov drøftes.
- Det er kommunens ansvar at der følges op på merudgifterne (det samme gælder for tabt arbejdsfortjeneste), og kommunen kan ikke forlange at der søges på ny hvert år – se afgørelse fra Ankestyrelsen C-8-03
- Kommunen må ikke stoppe udbetalingen af hverken merudgifter eller tabt arbejdsfortjeneste, fordi den ikke når at følge op på ydelsen inden for et år



Eksempler på merudgifter

- ekstra nærende kost
- medicin
- hospitalsophold
- befordring (til dagtilbud, behandling, fritid)
- handicap rettede kurser til forældre og andre pårørende
- vask og personlig hygiejne
- ferie
- forsikringer
- aflastning og praktisk bistand

Det er kun eksempler,

Der kan godt være andre merudgifter

HANDI Hændelsesforsikring

- Når man ønsker at tegne en ulykkesforsikring, er det normalt sådan, at man skal besvare spørgsmål om sit helbred. Og er man handicappet, så er muligheden for at tegne en forsikring på normale vilkår ofte ringe.
- **HANDI Hændelsesforsikring** er en ny type forsikring, hvor der ikke spørges til helbred eller handicap.
- Modsat en almindelig ulykkesforsikring udbetaler **HANDI Hændelsesforsikring** erstatning også for kortvarige skader som f.eks. et brækket ben.
- En anden fordel ved hændelsesforsikringen er, at der også udbetales erstatning i forbindelse med tand- og "tygge-/bideskader".

læs mere på www.handiforsikring.dk



Tabt arbejdsfortjeneste (§ 42)

- Kommunen skal yde hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste til personer, der i hjemmet forsørger et barn under 18 år med betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse.
- Det er en betingelse af, at det er en nødvendig konsekvens af den nedsatte funktionsevne, at barnet passes i hjemmet, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er moderen eller faderen, der passer det. Udover at passe barnet i hjemmet kan der også gives tabt arbejdsfortjeneste til ledsagelse af barnet til f.eks. behandling eller kurser.
- Det er desuden en forudsætning, at det er nødvendigt for dig helt eller delvist at opgive dit arbejde for at passe barnet, og at du derved har et indtægtstab.



Tabt arbejdsfortjeneste - målgruppe

- Der kan også ydes kompensation selv om du på ansøgningstidspunktet endnu ikke har opnået tilknytning til arbejdsmarkedet, f.eks. fordi du afslutter en uddannelse og er forhindret i at opnå beskæftigelse pga. dit barns sygdom
- Støtten kan ydes til både lønmodtagere og selvstændige.
- Det vil altid bero på en konkret vurdering af familiens samlede situation om og i hvilket omfang, der kan ydes tabt arbejdsfortjeneste.



- Når det skal fastsættes hvor mange timers kompensation, der er behov for, er det vigtigt at kunne beskrive de ekstra opgaver der er, i forbindelse med jeres barns sygdom

F.eks.:

- Ledsagelse til behandling
- Behandling i hjemmet
- Ekstra vask og rengøring



- Når du søger om tabt arbejdsfortjeneste, er det vigtigt at få en grundig rådgivning i kommunen, hvor det samtidig kan vurderes, om der måske er andre muligheder for hjælp, der på længere sigt tilgodeser familien bedre.
- Er du medlem af en a-kasse, er det også vigtigt at få rådgivning hos denne omkring konsekvenserne af at modtage tabt arbejdsfortjeneste i forhold til at kunne opfylde rådighedsforpligtelsen ved evt. ledighed.



Tabt arbejdsfortjeneste – udmåling af hjælpen

- Ved udmåling af hjælpen tages der udgangspunkt i, at du skal have det samme beløb til rådighed som tidligere.
- Det, der lægges til grund ved beregningen, er således den seneste indtægt, eller den indtægt du kunne have fået, hvis du p.t. ikke er tilknyttet arbejdsmarkedet.
- Tillæg, som er et integreret led i lønnen, indgår i beregningsgrundlaget, hvis du normalt modtager tillæggene.
- Er du arbejdsløs er beregningsgrundlaget ikke dagpenge, men den indtægt der ligger til grund for at du modtager dagpenge.



- Hjælp til dækning af tabt arbejdsfortjeneste er en bruttoydelse, hvoraf der betales skat og arbejdsmarkedsbidrag.
- Ydelsen reguleres 1. januar hvert år med satsreguleringsprocenten (2,9 % for 2008). Det betyder, at evt. lønstigninger ikke får indflydelse på ydelsen.
- Ved jobskift fortsætter den tidligere beregnede tabte arbejdsfortjeneste – lønændringer får ingen indflydelse på ydelsen



Tabt arbejdsfortjeneste – pensionsbidrag

- Der beregnes et bidrag til pension for personer, der umiddelbart før overgangen til tabt arbejdsfortjeneste havde en arbejdsgiverfinansieret pensionsordning.
- Bidraget udgør 10 procent af bruttoydelsen, dog højst et beløb svarende til det hidtidige arbejdsgiverbidrag.
- Er du ansat i staten med tjenestemandspensionsordning regnes et pensionsbidrag på 15 procent som arbejdsgiverbidraget
- Der indbetales ATP-bidrag



- Der skal tages hensyn til de besparelser, som arbejdsophøret medfører, dvs. at ydelsen skal reduceres med de udgifter, som du har haft ved at varetage dit arbejde.
- Det drejer sig typisk om befordring til og fra arbejde og udgifter til barnets dagtilbud



Tabt arbejdsfortjeneste - selvstændige

- det kan være svært at udregne et indtægtstab, men du vil ofte via revisor, regnskaber mv. kunne sandsynliggøre et indtægtstab, som beregningen kan tage sit udgangspunkt i.
- i de tilfælde, hvor det er umuligt at tilvejebringe et realistisk beregningsgrundlag, kan der tages udgangspunkt i udgiften til en vikar eller et beregnet beløb på grundlag af din hidtidige disponible indkomst.
- når beregningsgrundlaget er fundet, beregnes ydelsen ligesom til lønmodtagere. Den udbetales som en bruttoyndelse, hvoraf der betales A-skat, arbejdsmarkedsbidrag og ATP-bidrag.



Tabt arbejdsfortjeneste - ferietillæg

- når du modtager tabt arbejdsfortjeneste, er du berettiget til et tillæg til ferieformål
- tillægget ligner de almindelige regler om feriepenge og ferietillæg, men du er ikke omfattet af ferielovens regler
- kommunen er forpligtet til at udbetale beløbet til dig, og du skal ikke selv søge om at få udbetalt beløbet.
- tillægget beregnes ved årsskiftet og er på 1 % af bruttoydelsen i det forudgående kalenderår
- udbetalingen finder sted pr. 1. maj.



Tabt arbejdsfortjeneste - ferietillæg

- der udbetales et tillæg til ferie, når du ophører med tabt arbejdsfortjeneste
- ophør omfatter såvel delvist som fuldstændigt ophør med at modtage tabt arbejdsfortjeneste
- tillægget udgør 12,5 % af bruttoindkomsten i det forudgående kalenderår. Der beregnes endvidere et tillæg på 12,5 % af bruttoindkomsten i det kalenderår, hvor ophøret finder sted, beløbet udbetales til dig ved ferieårets start.
- når du ophører med tabt arbejdsfortjeneste, skal du have udbetalt tillægget til ferieformål direkte, henholdsvis ved ophøret og ved ferieårets start det kommende år, og du skal ikke have et feriekort
- kommunen kan ikke kræve dokumentation for, at du holder ferie.



Støtte til medicin
Til både børn og voksne



- Har du udgifter på mere end 3.270 kr. om året til medicin til dit barn pga. immundefekten, kan din læge søge Lægemiddelstyrelsen om et kronikertilskud
- Et kronikertilskud lægger et loft over de årlige medicinudgifter til tilskudsberettigede lægemidler.
- Når du selv har betalt 3.270 kr. i tilskudsåret, betaler sygesikringen resten.
- Læs mere på
<http://www.laegemiddelstyrelsen.dk/1024/visLSArtikel.asp?artikelID=871>



Enkeltilskud til medicin

- Der er ikke generelt tilskud efter sundhedsloven til al den medicin børn med medfødt immundefekt får (f.eks. vaccinationer)
- Du skal derfor bede din læge om at søge tilskud ved lægemiddelstyrelsen efter reglerne om "enkeltilskud"
- En enkeltilskudsbevilling gør medicinen tilskudsberettiget for dit barn.
- Du kan få enkeltilskud med tilbagevirkende kraft. Det betyder, at hvis du har købt medicinen, før du fik bevillingen, kan du efterfølgende få udbetalt det tilskud på apoteket, som du med bevillingen har ret til at få. Du skal have kvitteringer med for den medicin, du har købt, når du henvender dig på apoteket. Der kan højst gives enkeltilskud med 180 dages tilbagevirkende kraft.
- Når der ydes enkeltilskud til medicin indgår denne medicin også i kronikertilskuddet
- Læs mere på:
<http://www.laegemiddelstyrelsen.dk/1024/visLSArtikel.asp?artikelID=6065>

- Der kan evt. indgås en aftale (afdragsordning) med apoteket, således at din egenbetaling ikke sker som én samlet indbetaling, men ved månedlige afdrag (273 kr. pr måned i 2008).
- Har du på trods af dette ikke økonomisk mulighed for at betale udgiften selv, kan du søge hjælp til at få dækket udgiften helt eller delvist efter aktivlovens § 82.



Støtte til betaling af dagtilbud og SFO



Dagtilbudslovens § 43

Kommunen skal give et

- **søskendetilskud** til forældre med mere end et barn i dagtilbud, fritidshjem, SFO (skolefritidsordning) eller privat pasning med tilskud efter § 80,
- **økonomisk fripladstilskud** under hensyn til forældrenes økonomiske forhold,
- **behandlingsmæssigt fripladstilskud**, når et barn med betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne af **behandlingsmæssige grunde** har ophold i et dagtilbud, og
- **socialpædagogisk fripladstilskud**, når ophold i dagtilbud må anses som særlig påkrævet af sociale eller pædagogiske grunde og **betalingsspørgsmålet vanskeliggør** barnets optagelse eller forbliven i et dagtilbud.

Folkeskolelovens § 50 stk. 2

- Kommunen yder søskendetilskud eller delvis fripladstilskud under hensyn til forældrenes økonomiske forhold, eller hvor sociale eller pædagogiske forhold gør sig gældende
- Tilskuddet gives efter de regler som findes i Dagtilbudsloven
- Det vil sige, at der kan ydes økonomisk og pædagogisk friplads i en SFO, men der kan ikke ydes behandlingsmæssig friplads i en SFO



Støtte i skolen

- Har et barn fravær på grund af sygdom eller lignende, der må skønnes at blive af længere varighed, skal skolen snarest muligt rette henvendelse til forældrene for at få en vurdering af behovet for sygeundervisning.
- Ved genoptagelse af normal skolegang tager skolens leder stilling til, om eleven har behov for supplerende undervisning eller anden faglig støtte.
- Det samme gør sig gældende ved hyppige kortvarige forsømmelser på grund af sygdom, når de har haft en samlet varighed af 3 uger (15 skoledage) inden for et kvartal.



Støtte i skolen

Folkeskolen

- folkeskolen er en kommunal opgave, kommunen har ansvaret for, at alle børn i kommunen sikres vederlagsfri undervisning i folkeskolen.
- til børn, hvis udvikling kræver en særlig hensyntagen eller støtte, gives der specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand.
- formålet med specialundervisning og anden specialpædagogisk bistand er at fremme udviklingen hos elever med særlige behov.
- der kan ud over egentlig specialundervisning være tale om særlige hjælpemidler, særligt tilrettelagt undervisningsmateriale eller andet, som er nødvendigt for, at eleven kan følge undervisningen.

Private skoler

- ud over den kommunale folkeskole - med det kommunale tilbud om specialundervisning - er der undervisningstilbud på frie grundskoler og kostskoler i privat regi, men med statstilskud til almindelig undervisning og specialundervisning



Klage over specialpædagogisk indsats

Folkeskolens § 51

- Klage over afgørelser, der er truffet af de enkelte skoler, kan inden 4 uger fra afgørelsens meddelelse indbringes for de kommunale myndigheder
- Kommunens afgørelse kan som hovedregel ikke indbringes for højere administrativ myndighed

Bemærk dog:

- Kommunens afgørelser om henvisning eller afslag på henvisning til specialundervisning i regionale tilbud, afgørelser om henvisning, afslag på henvisning eller tilbagekaldelse af henvisning til specialskoler og specialklasser samt afgørelser vedrørende elever, hvis undervisning kun kan gennemføres med støtte i den overvejende del af undervisningstiden (12 timer om ugen), kan inden 4 uger fra afgørelsens meddelelse af forældrene indbringes for Klagenævnet for vidtgående specialundervisning.

Sygeundervisning i gymnasiet

- I følge bekendtgørelsen om studentereksamen §§ 125-129 skal elever, der midlertidigt på grund af sygdom ikke kan følge den almindelige undervisning, have tilbud om sygeundervisning.
- Skolen skal desuden tilbyde supplerende undervisning efter behov til elever, der på grund af sygdom har eller forventes at få hyppige, kortvarige fravær.

Forlængelse af gymnasieperioden fra 3 til 4 år

- Rektor kan desuden tillade, at for elever, der på grund af langvarig sygdom ikke har mulighed for at følge den ordinære undervisning, kan det 3-årige forløb udstrækkes over 4 år



Hvor kan du få mere viden

Om støtte i folkeskolen:

www.tilgaengelighed.emu.dk/tilgaengelighed/grundskolen

Om støtte på private skoler:

www.spsu.dk/friegrundskoler

Om støtte i gymnasiale uddannelser

www.tilgaengelighed.emu.dk/tilgaengelighed/gymnasier

Om klagenævnet:

www.klagenaevnet.dk



Hvor kan du få mere viden



- DUKH – den uvildige konsulentordning på handicapområdet, www.dukh.dk
- Du kan ringe, hvis du har spørgsmål om retssikkerhed for handicappede eller hvis du er borger med et handicap og har en sag, der er ved at gå i hårdknude på telefon 76 30 19 30.



Når der er brug for særlig viden

- VISO bistår kommuner og borgere med gratis vejledende specialrådgivning i de mest specialiserede og komplicerede enkeltsager, hvor den fornødne ekspertise ikke kan forventes at være til stede i den enkelte kommune.
- Både borgere og kommuner kan henvende sig direkte til VISO
- Den rådgivning, der ydes af VISO, er vejledende - det vil være kommunens ansvar at træffe de relevante afgørelser.
- Det er VISO selv, der afgør, om en sag hører under VISOs område
- VISO giver specialrådgivning både i forhold til socialområdet og undervisningsområdet
- **Telefonnummer:** 72 42 37 00
www.spesoc.dk.wm141229 (link til forsiden for borgere)