

Sociale rettigheder nå dit barn skal indlægges på Epilepsi hospitalet, Filadelfia.

Når dit/jeres barn skal indlægges på Epilepsihospitalet, Filadelfia

Når dit/jeres barn skal indlægges, vil der i de fleste tilfælde være mulighed for at søge om råd og vejledning, økonomisk støtte til dækning af merudgifter i hjemkommunen, pasning af dit/jeres barn samt ledsageordning.

Denne pjece kan bruges til at understøtte en ansøgning i kommunen. Det er vigtigt at kontakte /søge kommunen om hjælp inden indlæggelsen, da det kun i meget sjældne tilfælde, kan lade sig gøre at få økonomisk kompensation, som tilbagebetaling efter indlæggelsen.

Kontakt dit/jeres barns sagsbehandler **inden** indlæggelsen. Sagsbehandleren vil kunne give dig/jer råd og vejledning i forhold til ansøgning om dækning af merudgifter og kompensation for tabt arbejdsfortjeneste efter servicelovens bestemmelser under indlæggelsen.

Kommunen vil i hvert enkelt tilfælde vurdere, hvorvidt du/I opfylder betingelserne for økonomisk tilskud.

Råd og vejledning

(Lov om Social Service § 11)

Hvis du/I har et barn med epilepsi, er der skrevet i loven, at barnet i videst muligt omfang skal have kompensation for følgerne af sin nedsatte funktionsevne.

Målet er, at både I som familie og barnet kan leve så normalt som muligt på trods af barnets udfordringer i hverdagen.

Hjælpen til din/jeres familie kan blandt andet bestå af:

- Almindelig og specialiseret rådgivning om at have et barn med epilepsi
- Tilbud om blandt andet aflastning, særligt dagtilbud, døgntilbud, boligændringer mv.
- Hjælp til dækning af merudgifter og tabt arbejdsfortjeneste
- Familiebehandling
- M.m.

Dækning af løntab under barnets indlæggelse

(Børselslovens § 26)

Der kan ydes dagpenge til forældre til alvorligt syge børn under 18 år, når barnets sygdom skønnes at vare 12 dage eller mere og ansøger opfylder betingelserne. Se mere på borger.dk.

Denne mulighed kan bl.a. anvendes under barnets udredningsforløb mv.

Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste

(Lov om Social Service § 42)

Har man fundet at barnet har en varig og indgribende lidelse vil der være mulighed for, at søge om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i kommunens børne-/handicap afd.

Som hovedregel anbefaler hospitalet, at én af forældrene er til stede under barnets indlæggelse. Den anden forælder bør komme på besøg, samt deltage i samtaler med læge, psykolog eller andre fagpersoner.

Forældrenes tilstedeværelse er vigtig, fordi:

- Du/I giver barnet tryghed i den uvante situation.
- Dine/jeres observationer og erfaringer kan indgå i vurderingen af den relevante behandling.
- Du/I kan følge den omfattende tværfaglige behandlingsindsats på tæt hold. Herved kan du/I umiddelbart få svar på mange af de spørgsmål, der melder sig i dagligdagen samt deltage i planlægningen af den fremtidige behandlingsstrategi.

Hvis du/I skal have fri fra arbejde under indlæggelsesforløbet, vil der kunne søges om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste i hjemkommunen. Det er vigtigt at søge om tabt arbejdsfortjeneste **inden indlæggelsen**, da det kan være afgørende for, hvorvidt denne ydelse kan bevilliges.

Andre udgifter som følge af indlæggelse, dækning af merudgifter (Lov om Sociale Service § 41)

Har man fundet at barnet har en varig og indgribende lidelse, vil der være mulighed for at søge om dækning af merudgifter, der har direkte tilknytning til den varige og indgribende lidelse. (I dette tilfælde epilepsi)

Merudgifter kunne være:

- Medicin
- Særlig kost
- Beklædning
- Aktiviteter i fritiden
- Kurser til dig/jer og andre pårørende
- Ekstra tøjvask, tørring af tøj, hvis der er urin/afføring under anfald
- M.v.

Bagatelgrænsen

For at være berettiget til hjælp efter § 41, skal der være merudgifter på minimum 5.145 kr. årligt (2021) og beløbet reguleres en gang årligt. Udgifter derunder refunderes ikke. Beløbet er skattefrit og uafhængigt af familiens indtægter.

Forplejningstilskud

Af hensyn til barnets tryghed anbefaler vi, at der altid er en forælder eller bedsteforælder med under indlæggelsen. Det er naturligvis mulighed for overnatning på sengestuen. Der tilbydes gratis mad til den medindlagte forældre til alle måltider, for andre er der mulighed for at tilberede mad i forældrekøkkenet eller bestille mad mod betaling.

Priserne for kost og ophold kan ses i pjecen "Velkommen til børn med epilepsi" – Neuropædiatrisk afdeling", hvor der vil være flere oplysninger.

Kronikertilskud

Du som forældre skal være opmærksom på, at dette tilskud ikke længere findes. Det er erstattet med CTR saldo.

Din CTR-saldo er et udtryk for, hvor mange penge du har fået tilskudsberettiget medicin for i den nuværende CTR-periode.

Din CTR-saldo er afgørende for, hvor stort et tilskud du kan få. Jo mere medicin du køber – jo højere CTR-saldo – jo større tilskud på efterfølgende køb. Denne tilskudsform er lavet for at sikre, at dem med de største medicinudgifter, får mest hjælp.

Børn under 18 år

- 0 - 1.685 kr.: 60 %
- 1.685 kr. – 3.660 kr.: 75 %
- Over 3.660 kr.: 85 %
- Personer under 18 år: Over 24.341 kr.: 100% (egenbetaling = 4.270 kr.)

Hver gang du køber tilskudsberettiget medicin på et apotek, indberetter apoteket automatisk det fulde beløb før et evt. tilskud til Det Centrale Tilskudsregister (CTR).

Tilskud fra sygesikringen bliver automatisk trukket fra medicinens pris, så du kun skal betale restbeløbet (din egenbetaling). Alle landets apoteker, herunder Webapoteket, har adgang til CTR-registret, og det er derfor underordnet, hvor du køber din medicin.

Henstandsordning

Hvis du forventer, at du i løbet af et år skal købe medicin for mere end egenbetalingsloftet, kan du få en henstandsordning på dit apotek.

På den måde, deles egen udbetalingen op i mindre dele, og betaler et fast beløb om måneden til apoteket. Således slipper du for store medicinudgifter i starten af tilskudsåret.

En henstandsordning er en aftale mellem en borger og et apotek om, at den årlige egenbetaling for tilskudsberettigede medicin betales i 12 lige store dele.

Egenbetalingen for 2021 er på 4.270 kr. Det vil sige, at den månedlige udgift til apoteket bliver på godt 356 kr. Dette beløb er ikke inklusive eventuelle gebyrer apoteket måtte have.

Spørg på dit lokale apotek, hvis du vil høre mere om dine muligheder for en henstandsordning.

Transportudgifter – befordring via regionen.

I kan søge om transportgodtgørelse ved henvendelse til nærmeste kørselskontor i hjemregionen. Det er kørselskontoret, der vurderer, om I er berettiget til refusion af transportudgifter ved indlæggelse og udskrivning.

Befordringsgodtgørelsen gives for turen til indlæggelse og turen hjem fra udskrivelsesdagen.

Hvis man som patient vælger at tage hjem og holde weekend orlov, er det egen betaling. Er der tale om forældres transport i løbet af barnets indlæggelse er det ikke muligt at få dækket rejseudgifter igennem regionens kørselskontor.

Disse udgifter kan søges dækket som merudgifter ved forsørgelsen efter Servicelovens § 41, hvorefter kommunen vil vurdere om det kan bevilliges.

Du kan altid søge råd og vejledning på afdelingen eller i hjemregionen.

AFLASTNING/BARNEPIGE (Lov om social Service § 52)

Såfremt behovet for aflastning opstår på baggrund af dit/jeres barns helt særlige behov for støtte, skal aflastningen bevilliges efter Lov om social Service § 52. Det sker efter forudgående børnefaglig undersøgelse jf. lov om Social Service § 50. Aflastning efter denne paragraf giver mulighed for, at barnet kan overnatte udenfor hjemmet. Kommunen ansætter personale, som har særlige forudsætninger for at varetage barnets behov.

Aflastning (Lov om social Service § 84)

Hvis behovet for aflastning er opstået alene på baggrund af dit/jeres barns epilepsi, og aflastningen er nødvendig af hensyn til den øvrige familie, som for eksempel at give dig/jer som forældrene tid til eventuelle søskende, skal aflastningen ydes efter Lov om social Service § 84.

Du/I som forældre er ikke arbejdsgivere. Det vil sige, at du/I ikke selv ansætter og afskediger personale. Kommunen godkender og ansætter personale.

Aflastning (Lov om social Service § 41)

Det fremgår af børn og unge-vejledningens pkt. 201, at "hvis en af servicelovens øvrige aflastningsordninger ikke er tilstrækkeligt i det konkrete tilfælde, kan der ydes hjælp til dækning af nødvendige merudgifter til ansættelse af en hjælper efter lov om social Service § 41 til aflastning".

Der ydes kun hjælp til dækning af merudgifter efter Lov om social Service § 41 til aflastning i eget hjem.

Der kan f.eks. ydes hjælp til en voksenbetalt barnepige, hvor udgiften til barnepige er højere, end hvad andre forældre betaler for barnepige. Begrundelsen for en særlig høj udgift til barnepige kan være, at barnet kræver en særlig ansvarlig og kompetent person til at passe sig. F.eks. en uddannet sygeplejerske, en studerende (indenfor plejesektoren eller lign.) Kommunen kan yde merudgiften til denne barnepigeudgift i forhold til, hvad en barnepige ellers koster. Forældrene er arbejdsgivere.

Det er derfor dig/jer som forældre der selv ansætter og afskediger personale. Du/I vil få en udmålt ydelse hver måned, som du/I betaler dit/jeres barns hjælper(e) med.

Ledsageordning (Lov om Social Service § 45)

Hvis dit/jeres barn ikke kan færdes alene grundet sin epilepsi, kan du/I på dit/jeres barns vegne søge om ledsagelse. Børn og unge mellem 12 og 18 år, der ikke kan færdes alene på grund af betydelig eller varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, skal tilbydes 15 timers ledsagelse om måneden. Ledsagelsen kan ske i forbindelse med kulturelle og sociale aktiviteter, fritidstilbud, besøg hos familie og venner eller andre aktiviteter, som barnet eller den unge har lyst til.

Ledsageordningens formål er at give børn og unge med handicap større handlefrihed og mulighed for at deltage i aktiviteter på egen hånd, uden at være afhængig af, at forældre eller nærmeste pårørende følger dem.

Vil du/I vide mere kan du/I gå på socialstyrelsens hjemmeside, til barnets sagsbehandler i kommune eller få udleveret en pjece hos patientvejlederen på Filadelfia.

Hvordan søges der om de forskellige nævnte foranstaltninger

Ansøgningskema kan hentes på www.borger.dk og skal indsendes elektroniske til kommunen.

Skema til tabt arbejdsfortjeneste samt merudgifter findes under "Handicap".

Skema til ansøgning om barselslovens § 26 findes under "familie og børn" og sendes til Udbetaling Danmark.

Ønsker du/I at vide mere om ovenstående kan du/I kontakte dit/jeres barns sagsbehandler i kommunen.

Patientvejleder/
Henriette Larsen