

Vejledning om muligheder, når dit barn har en hudlidelse

I dette materiale har vi samlet nyttige informationer til dig, der i hjemmet forsørger et barn eller en ung under 18 år med en hudlidelse, fx eksem eller psoriasis.

Det kan være en omvæltning for en familie, hvis barn får atopisk eksem, psoriasis eller en anden hudlidelse – såvel psykisk og fysisk som socialt. Materialet her gennemgår nogle af de muligheder, rettigheder og pligter, du som forælder har i den situation.

Yderligere rådgivning og vejledning kan fås i din hjemkommune.

DET SKAL DU VIDE OM DÆKNING AF MERUDGIFTER

Her kan du læse om mulighed og betingelser for at få tilskud til dækning af de merudgifter, der er en følge af jeres barns kroniske eller langvarige lidelse – altså udgifter, I som familie ellers ikke ville have haft.

Jf. Lov om Social Service (SEL) § 41.

Hvem kan få dækket merudgifter?

– Det kan familier, der i hjemmet forsørger et barn eller en ung under 18 år med en:

- indgribende kronisk lidelse eller
- indgribende langvarig lidelse eller
- betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

En indgribende kronisk lidelse er en lidelse, der har alvorlige følger i dagligdagen, og som normalt varer i flere år. En indgribende langvarig lidelse er en lidelse, der har alvorlige følger i dagligdagen, og som skønnes at vare 1 år eller mere.

Hvorvidt jeres barns lidelse er indgribende eller ej, vurderes som udgangspunkt med behandling i form af eventuel medicin eller diætpræparater. Barnets funktionsevne vurderes uden medicin, hvis ophøret

med medicin vil være akut livstruende eller medføre umiddelbar risiko for varig eller væsentlig funktionsnedsættelse.

Hvis diætbehandling kan ligestilles med medicinsk behandling, skal barnet vurderes uden diætbehandlingen, hvis barnet uden diætbehandling vil være akut livstruet, eller hvis ophør af diætbehandlingen vil betyde en umiddelbar risiko for væsentlig og varigt nedsat funktionsevne

Har jeres barn/børn flere kroniske lidelser, ser kommunen på lidelsernes samlede følger i dagligdagen.

Formålet med at få hjælp til merudgifterne er, at I som familie kan leve så normalt som muligt, og foretage jer de samme ting som andre familier, samt at forhindre at jeres barns tilstand forværres.

Eksempler på merudgifter

Her er en række eksempler på merudgifter, I som familie kan have som følge af jeres barns atopisk eksem, psoriasis eller anden hudlidelse. Opremsningen er eksempler og er derfor ikke udtømmende. Det er ikke sikkert, at alle eksempler er relevante for jer, ligesom I kan have andre merudgifter end de, der er nævnt herunder.

- **Befordringsudgifter** i forbindelse med, at I ledsager jeres barn til behandling eller indlæggelse på/udskrivelse fra hospital og har under 50 km til hospitalet. (Har I over 50 km til hospitalet kan I med en køreseddel fra afdelingen søge Regionen om befordringsgodtgørelse). Når I besøger jeres barn, der er indlagt på hospitalet. Når I skal deltage i samtaler på hospitalet, bytte "forældrevagt" og andet, når jeres barn er indlagt.
- **Egenbetaling til tilskudsberettiget medicin.** Ydelsen reduceres med eventuelt tilskud fra sygeforsikringen "danmark". Der kan i særlige tilfælde ydes tilskud til ikke-tilskudsberettiget medicin, hvis ophør eller undladelse af medicinsk

behandling med dette specifikke præparat vil medføre akut livsfare eller umiddelbar risiko for varig og væsentlig funktionsnedsættelse.

- **Ekstra vask og tørring samt slitage af tøj og sengetøj.** Ved et ekstra stort behov for vask af tøj og sengetøj som følge af brug af fedtende og afsmittende cremer og salver, medicinsk røde bade, dryssende hudskæl, husstøvmideallergi, samt at barnet ofte kradsler hul på huden på grund af hudkløe. Hvis der er ekstraudgifter til vask, er der som regel også øget slitage på tøj og sengetøj. Astma-Allergi Danmark har beregnet merudgiften til ekstra vask og tørring samt slitage af tøj og sengetøj. Tallene kan ses på <https://www.astma-allergi.dk>.
- **Kost- og diætpræparater.** Astma-Allergi Danmark har beregnet merudgiften til visse diæter. I den mælke-fri diæt er ikke iberegnet eventuelt kalktilskud. Tallene kan ses på hjemmesiden <https://www.astma-allergi.dk>.
- **Kursusudgifter.** Udgifter til eksempelvis befordring og barnepike i forbindelse med deltagelse i eksemskole. Kurser arrangeret af de forskellige patientforeninger.
- **Patienthotel.** Udgifterne til kost (undtaget morgenmad) til en forælder i forbindelse med, at barnet er indlagt på patienthotel. (Afdelingen betaler overnatning med morgenmad). Kost og overnatning til den forælder, der ikke er medindlagt i de situationer, hvor afdelingen mener, det er påkrævet, at begge forældre er til stede.
- **Særlige cremer.** Lægeordinerede cremer uden tilskud. Fugtighedscremer og blandingssteroidcremer, hvortil lægerne ikke vurderer, at der er grundlag for at søge om enkelttilskud.

Beregning af merudgiftsydelsen

For at få hjælp til dækning af merudgifterne skal jeres årlige merudgifter overstige kr. 5207 (i 2022) – eller kr. 434 kr. i gennemsnit pr. måned. I skal sandsynliggøre jeres merudgifter – der kan være tale om såvel dokumenterede som anslåede udgifter.

Har I flere børn med kroniske lidelser, der opfylder betingelserne, skal jeres samlede årlige merudgifter tilsammen overstige kr. 5207 (i 2022).

Ydelsen fastsættes ud fra de skønnede merudgifter omregnet til en månedlig ydelse, som afrundes til nærmeste kronebeløb delelig med 100. Beløbet kan reguleres ved den årlige opfølgning. Ydelsen er skattefri og uafhængig af jeres indtægt.

Sådan ansøger du

Ansøgning kan ske via kommunens hjemmeside eller via Borger.dk > Børn med handicap > mere > Søg om støtte til merudgifter for et barn med handicap- § 41 < vælg kommune.

ANDRE TILSKUDSMULIGHEDER

Her kan du læse, hvilke andre tilskudsmuligheder der findes – uafhængig af muligheden for at få dækket merudgifter efter SEL § 41.

Medicintilskud fra Regionsrådet

Sundhedslovens regler (tidligere sygesikringstilskud) gælder alle borgere, der er tilmeldt Folkeregistret i Danmark.

Regionsrådet giver tilskud til tilskudsberettiget medicin. Tilskuddet – og dermed også egenbetalingen til jeres barns medicin – afhænger af jeres barns årlige forbrug af tilskudsberettiget medicin. Jo større forbrug, jo højere tilskud og dermed mindre egenbetaling.

Jeres barns individuelle tilskuds-år starter, første gang I køber medicin efter den forudgående periode er afsluttet. Tilskuddet fratrækkes automatisk på apoteket, og I kan altid følge jeres barns CTR-saldo nederst på bonen fra apoteket.

Generelt medicintilskud til børn/unge under 18 år (2022-takster):

CTR-saldo	Tilskud	Egenbetaling
0 – 1.020 kr.	60%	Op til 408,00 kr.
1.020 – 1.705 kr.	60%	Op til 274,00 kr.



1.705 – 3.700 kr.	75%	Op til 498,75 kr.
3.700 – 24.628 kr.	85%	Op til 3.139,20
Over 24.628 kr.	100%	Max. 4.320,00 kr.

Kronikerbevilling

Kronikertilskud aktiveres automatisk, når patienten har overskredet en registreret saldo i CTR på kr.

24.628 for børn.

Med en kronikerbevilling betaler Regionen 100% af den tilskudsberettigede medicin, når I selv har betalt kr. 4.320,00 kr. (2022) inden for jeres barns tilskudsår. Hvis I ikke køber det billigste lægemiddel, skal I dog selv betale differencen.

Enkelttilskud

Behandelende læge kan søge Sundhedsstyrelsen om enkelttilskud til lægemidler, hvortil der ikke er et generelt tilskud. I kan altid spørge på apoteket, om der er tale om et lægemiddel uden tilskud eller ej, hvis I kan se, at præparatets pris ikke indgår i CTR-saldoen.

Sundhedsstyrelsen sender jer en bevilling, såfremt jeres barns læges ansøgning imødekommes. Bevillingen medbringes på apoteket, og herefter indgår udgifterne til dette præparat også i jeres barns CTR-saldo.

Tilskud til behandling

Der er mulighed for at søge kommunen om tilskud til den lægeordnede behandling, hvis I ikke selv har råd til at betale for behandlingen. Det vil afhænge af jeres økonomiske situation, hvorvidt der vil kunne bevilges tilskud. (Jf. Lov om Aktiv Socialpolitik (AKL) § 82)

Hjælpemidler / forbrugsgoder

Kommunen kan bevilge hjælpemiddel eller forbrugsgode, hvis det ansøgte hjælpemiddel eller forbrugsgode enten:

- i væsentlig grad kan afhjælpe den nedsatte funktionsevne eller
- i væsentlig grad kan lette den daglige tilværelse eller
- er nødvendigt for at udøve et erhverv.

(Jf. Lov om Social Service (SEL) § 112 og § 113)

Eksempler på hjælpemidler

Her er en række eksempler på hjælpemidler eller forbrugsgoder, som jeres barn kan have behov for som følge af kontaktallergi eller anden svær hudlidelse.

- **Individuelt fremstillet fodtøj.** Til personer, der er overfølsomme over for limstoffer og stoffer i forbindelse med garvningsprocesser i almindeligt fodtøj (fx krom, da 95% af lædersko er kromgarvede, samt gummikemikalier). Andre svære hudlidelser på fødderne, der nødvendiggør specialfremstillet fodtøj, og hvor behandelende læge vurderer, at der er behov for dette.
- **Paryk.** Har jeres barn som følge af en hudsygdom et varigt hårtab, og er hårtabet så udtalt, at det må siges at være vansirende, kan der søges om paryk og reserveparyk. I visse situationer kan der bevilges "hår for livet", hvis denne "paryktype" ud fra situationen må siges at være bedst til at kunne afhjælpe den nedsatte funktionsevne.

Skyldes hårtabet behandling, og er derfor midlertidigt, kan I søge behandelende hospitalsafdeling om en paryk.

Sådan ansøger du

Det er et krav, at visse personlige hjælpemidler skal søges digitalt. Ansøgning kan ske via kommunens hjemmeside eller via Borger.dk > Handicap > hjælpemidler og forbrugsgoder og boligindretning > vælg kommune.

DÆKNING AF LØNTAB ELLER SIKRING AF FORSØRGELSE VED INDLÆGGELSE

Hvis jeres barn har en svær hudlidelse, kan jeres tilstedeværelse være nødvendig under en eventuel indlæggelse og i forbindelse med ambulat behandling, ligesom der eventuelt i en periode kan være behov for pasning af barnet i hjemmet.

Afhængigt af situationen er der forskellige muligheder for at få dækket et eventuelt løntab/få sikret forsørgelsesgrundlaget i forbindelse med barnets sygdom.



Her kan du læse om de forskellige muligheder.

Hvem kan få dækket tabt arbejdsfortjeneste?

- Det kan familier, der i hjemmet forsørger et barn eller en ung under 18 år med en

- indgribende kronisk lidelse eller
- indgribende langvarig lidelse eller
- betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne.

(Jf. Lov om Social Service (SEL) § 42).

Betingelserne svarer til betingelserne for at få dækket merudgifter. Men det er desuden en betingelse, at det er en nødvendig følge af lidelsen, at barnet passes i hjemmet og/eller er indlagt på hospital, og at det er mest hensigtsmæssigt, at det er moderen eller faderen, der passer barnet.

Tabt arbejdsfortjeneste kan være fra 1 til 37 timer om ugen og kan deles mellem forældrene med tilsammen højst 37 timer efter nærmere aftale.

Hvornår kan tabt arbejdsfortjeneste være relevant?

Tabt arbejdsfortjeneste kan være relevant ved pasning i hjemmet, når det er mest hensigtsmæssigt, at en af jer forældre i kortere eller længere tid passer jeres barn i hjemmet, som følge af:

- den kroniske hudlidelses sværhedsgrad, fx komplicerende fødevarerallergi, der kræver særlig diætkost, som i en periode giver ekstra arbejde med kostændring og -fremstilling, behov for undervisning af skole / dagtilbud og lignende
- generelt nedsat immunforsvar eller stor sygdomsrisiko, der medfører, at jeres barn ikke kan passe skole eller dagtilbud
- svær hudlidelse, der kræver meget behandling/barnet sover meget uroligt/afbrudt om natten, så I skal vurdere fra dag til dag, om barnet kan passes af andre.

Tabt arbejdsfortjeneste kan også være relevant under og efter barnets indlæggelse, hvis indlæggelse kræver, at en af jer er til stede på hospitalet med henblik på at følge og blive sat ind i behandlingen samt give barnet trygge sociale rammer under

indlæggelsen; efter indlæggelse, hvis barnet fortsat er sygemeldt fra skole/dagtilbud.

Tabt arbejdsfortjeneste kan også være relevant, hvis I skal tage fri fra arbejde for at ledsage jeres barn til ambulant behandling/kontrol på hospitalet eller ved privatpraktiserende hudlæge.

For at være berettiget til tabt arbejdsfortjeneste til ambulant behandling/kontrol, skal man have et fravær fra sit arbejde svarende til minimum 3-4 kontrolbesøg om året. Tal med sagsbehandleren i kommunen, hvis du har langt til hospitalet, og besøget tager en hel arbejdsdag.

Sådan beregnes tabt arbejdsfortjeneste

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

Ydelsen fastsættes på baggrund af den tidligere bruttoindtægt, dog med et loft over ydelsen, så der højst kan udbetales et beløb på 33.063 kr. om måneden (i 2022-takst) for modtagere, der får udbetalt tabt arbejdsfortjeneste for hele deres hidtidige arbejdstid.

Kommunen kan derudover fratække udgift til børnepasning og befordring, såfremt I sparer disse udgifter.

Sådan ansøger du

Ansøgning kan ske via kommunens hjemmeside eller via Borger.dk > handicap > mere > ansøg om kompensation for tabt arbejdsfortjeneste > vælg kommune.

I visse situationer vil Barselslovens § 26 (se nedenfor) også kunne anvendes. I kan da selv vælge, hvilken løsning der er bedst for jeres familie.

SYGEDAGPENGE VED ALVORLIGT SYGE BØRN, DER INDLÆGGES PÅ HOSPITAL

Jf. Lov om ret til orlov og dagpenge ved barsel § 26



Betingelser for at få sygedagpenge er, at jeres barn er alvorligt sygt og:

- indlagt på hospital eller som alternativ til hospitalsindlæggelse behandles og plejes i hjemmet
- en af jer forældre eller begge på skift har med jeres arbejdsgiver aftalt hel eller delvis orlov fra arbejdet.

Behandlerne skal attestere, at barnets sygdom skønnes at medføre behov for ophold på hospital eller alternativt i hjemmet i mere end 12 dage, og der er tale om et ubrudt sygeforløb, som varer 12 dage eller mere. Er du enlig forsøger, der er berettiget til ordinært børnetilskud, er der ingen krav om, at sygeperioden skal vare 12 dage eller mere, så længe barnet er indlagt på hospital. Reglen træder i kraft såfremt barnet udskrives til pasning i hjemmet inden de 12 dage er gået.

I skal selv opfylde betingelserne for sygedagpenge eller løn ved egen sygdom.

Sådan ansøger du via Udbetaling Danmark

Arbejdsgiveren eller A-kassen skal indberette dit fravær til Udbetaling Danmark via NemRefusion.

I modtager en meddelelse fra Udbetaling Danmark om arbejdsgiverens indberetning af fravær og skal herefter anmode Udbetaling Danmark om dagpenge senest 8 uger efter første fraværsdag.

Du kan have ret til fuld løn under fravær ifølge din overenskomst/aftalekontrakt med arbejdsgiver. Din arbejdsgiver vil i givet fald kunne søge refusion for dagpengebeløbet hos Udbetaling Danmark.

I kan som forældre dele dagpengene mellem jer og således skiftes til at være hos jeres syge barn. Dagpengene kan tilsammen højst udgøre det højeste dagpengebeløb.

I visse situationer vil SEL § 42 også kunne anvendes. I kan da selv vælge, hvilken løsning der er bedst for jeres familie.

Fri med løn ifølge overenskomst

KTO-overenskomst. Gælder alle offentligt ansatte.

Er en af jer offentligt ansat, er der i forbindelse med jeres barns indlæggelse ret til fravær fra arbejdet med fuld løn i op til 10 dage om året. Retten er pr. barn. Er begge forældre offentlig ansatte, har I op til 10 dage tilsammen.

Andre kan eventuelt have samme mulighed. Kontakt jeres arbejdsgiver eller eventuelt jeres tillidsrepræsentant for nærmere oplysninger.

Forlængelse af barselsorlov

(Jf. Lov om ret til orlov og dagpenge ved barsel § 14).

Hvis jeres barn er indlagt på hospital under de første 46 uger efter fødslen/modtagelsen, forlænges eller udsættes den periode, hvor I har ret til fravær.

Hvis arbejdet ikke genoptages under barnets indlæggelse, kan fraværsretten forlænges i op til 3 måneder.

Hvis arbejdet genoptages under barnets indlæggelse, udsættes retten til fravær for restperioden til efter udskrivelsen, hvis udskrivelsen sker inden 60 uger fra fødslen/modtagelsen.

BEMÆRK: bevillingskompetencen ligger hos Udbetaling Danmark.

BARNETS VALG AF JOB OG UDDANNELSE

En hudlidelse kan have betydning for, hvilke uddannelser og hvilke erhverv der vil være godt for jeres barn at vælge. Ved fx eksem skal både uddannelse og arbejde være tørt, rent og ikke-støvende.

Det er vigtigt at undgå hudbelastende erhverv, fx bager, byggefag, damefrisør, farmaceut, kemisk industri, kirurg, kok, køkkenassistent, landmand, maler, maskinarbejder, mekaniker, rengøringsassistent, slagter, sygeplejefag, tekstilindustri og lignende.



Ved eksem og komplicerende kontaktallergi skal man undgå allergifremkaldende stoffer.

Ungdommens Uddannelsesvejledning yder personlig vejledning om ungdomsuddannelse og erhverv til elever i folkeskolens 6.-10. klasse og til andre unge under 25 år. Flere oplysninger kan ses på www.ug.dk.

Statens Uddannelsesstøtte SU SU Handicaptillæg

SU handicaptillæg kan søges, når hudlidelsen giver en varig nedsat funktionsevne, som betyder, at den studerende ikke kan have erhvervsarbejde ved siden af sin videregående uddannelse (gælder ikke på en ungdomsuddannelse).

Sats for handicaptillæg til videregående uddannelser per måned i 2022 før skat: 9.099 kr.

Sats for handicaptillæg til danske erhvervsuddannelser per måned i 2022 før skat: 5.707 kr.

SU Handicaptillæg søges på www.su.dk - minSU.

Ansøgning om SU handicaptillæg vedlægges:

- beskrivelse af tidligere jobs og en begrundelse for, hvorfor det ikke er muligt at arbejde ved siden af studiet
- lægeudtalelse med beskrivelse af sygdom(me), symptomer og nedsat funktionsevne.

Ekstra SU-klip

Ved forsinkelse på grund af sygdom, indlæggelse eller særlige forhold, kan der søges om ekstra SU-klip.

Der vedlægges lægeerklæring som dokumentation.

Tal med studievejlederen på uddannelsesinstitutionen.

ANDRE MULIGHEDER FOR STØTTE

Det kan være en svær situation for hele familien, når et barn får konstateret en svær hudlidelse. Her kan

du læse om forskellige muligheder for at få hjælp og støtte til at takle den nye situation.

Psykologhjælp

(Jf. Sundhedsloven § 69)

Egen læge kan i visse situationer henvise til behandling ved privatpraktiserende psykolog af blandt andet patienter og pårørende til patienter, der er ramt af alvorlig, invaliderende sygdom.

Tilskuddet udgør 60% af honoraret. Der gives højst tilskud til 12 konsultationer.

Mulighed for støtte i din hjemkommune

Kontakt jeres kommune for at høre om eventuelt andre muligheder for støtte.

Patientforeninger

- Astma-Allergi Danmark: www.astma-allergi.dk
- Atopisk Eksem Forening: www.atopiskeksemforening.dk
- Iktyosisforeningen: www.iktyosis.dk
- Psoriasisforeningen: www.psoriasis.dk

Yderligere oplysninger

Afhængig af problemstilling henvises I til at kontakte jeres hjemkommune, eventuelt Udbetaling Danmark eller en studievejleder, hvis I har spørgsmål.