

Hjælp til merudgifter til børn og voksne med MS ved socialrådgiver Bodil Davidsen.

Socialrådgiver, initiativtager og medstifter samt tidligere formand for vores patientforening holdt et oplæg om lovgivningens rammer, indenfor hvilke der kan ydes hjælp til merudgifter ved Marfan Syndrom.

Merudgifter til børnene (Lov om social service § 41)

Der kan ydes dækning af nødvendige merudgifter, når barnet forsørges i hjemmet, er under 18 år og har indgribende kronisk lidelse (Marfan Syndrom) eller langvarig lidelse og nedsat funktionsevne.

Og der menes MERudgifter! Dvs. udgifter, familien ikke ville have haft ved et rask barn. Udgifterne udsættes for en konkret vurdering og der skal følges op/reguleres 1 gang årligt. Udgifterne skal sandsynliggøres (gem altid bon'er, regninger etc.) og kan være enkelt- eller løbende udgifter. Dækningen af merudgifter er uafhængig af indtægt og formue.

Eksempler på merudgifter kan være

Merudgifterne skal overstige 4.368 kr. om året. (2012)

Kan fx ydes som ekstra tilskud til medicin, tøj og sko, når højdevæksten sker ekstra hurtigt. Diæter og ophold ved et barns indlæggelse. Evt. refusion af udgifterne til transport til undersøgelserurser, som de f.eks. arrangeres af Landsforeningen

Udgifter til briller og kontaktlinser pga. løse linser dækkes via Lov om Hjælpemidler § 112.

Er der brug for, at barnet passes i hjemmet af en af forældrene, kan der bevilges kompensation for tabt arbejdsfortjeneste (§ 42). Dette for fuld tid eller blot få timer om ugen.

Bodil Davidsen fortalte, at der desværre de sidste par år har været tendens til, at kommunerne har givet flere afslag på at dække merudgifter i forbindelse med deltagelse i foreningens kurser. Dette også for relativt nydiagnostiserede og nye familier. Man henviser til, at viden kan findes på internettet og lån af materiale!

Overgang barn/voksen.

At runde 18 år og med et slag "blive voksen" kan være vanskeligt, når man har brug for støtte af forskellig art fra kommunen, volder ofte problemer.

Af lovgivningen fremgår det, at overgangen skal forberedes gennem en samtale, når "barnet" er ca. 16½ år, en samtale, hvor "barnet", forældre og både børne- og kommende voksensagsbehandler deltager.

Der skal laves aftaler om hvem der skal være tovholder hvornår. Er det en sagsbehandler fra en handicapafdeling, en almindelig voksensagsbehandler, sagsbehandler fra jobcenter eller hvordan? Da erfaringen er, at det ofte går galt med aftalerne, er det vigtigt, at der arrangeres koordineringsmøder, selvfulgelig afhængig af den unges behov.

Hjælp til voksne.

I Lov om social service § 100 er defineret, hvad voksne kan tilbydes, når man eksempelvis har Marfan Syndrom. Det skal understreges, at betingelserne er meget strengere end ved § 41, som de er nævnt ovenfor.

Ønsker man en uddannelse, som udløser mulighed for at søge Statens Uddannelse (SU), kan man yderligere via SU søge handicaptillæg, såfremt man kan dokumentere, at man pga. sygdom/handicap ikke vil kunne påtage sig studiejob. Formentlig er ca 5 af foreningens medlemmer blevet bevilget dette tillæg, som faktisk mere end fordobler SU-beløbet. Socialrådgiver Bodil Davidsen har flere gange været med til at vinde klagesager i forhold til SU for medlemmer. Typisk er tillægget blevet bevilget ved symptomerne træthed og smerter.

Via SU kan yderligere søges økonomisk hjælp til god arbejdsstol/bord og andre forhold (læs SU-regler ved interesse/behov)

Der kan via kommunerne foretages en mere konkret vurdering af borgerens muligheder via forrevalideringforløb og egentlig revalidering.

Endelig nævte Bodil kort muligheden for diverse ungdomsuddannelser.

For lidt tid til borgerne!

Bodil anførte, at der ifølge Dansk Socialrådgiverforening nu kun findes 53 handicaprådgivere i hele landet! Som i alle andre sammenhænge bruges meget tid på administrativt arbejde, således at rådgiverne kun bruger 1.25 timer om dagen på det allervigtigste: at tale med borgerne!