

MEDLEMSBLAD

2. Årgang nr. 1

Januar 1990

DANSK FORENING FOR



Neurofibromatosis Recklinghausen



Snedker- og Tømrerforbundet i Danmark
AFD. 39 LOLLAND
Brovejen 35 . 4930 Maribo
Telefon 53 88 05 83

=====

BESTYRELSE.

=====

Else Marie Bøgeskov Rasmussen
Flintebakken 90
8700 Horsens

.....

Käthe Raunkjær, konst. formand
Ravnekårsvej 12
2860 Søborg
Tlf. 31 67 03 67
Træffetid 16 - 21

.....

Grethe Ploug Hansen
Tejbjergvej 23
4400 Kalundborg
Tlf. 53 50 42 59
Træffetid: 16 -21

.....

Niels Devantier
Østervang 41
4930 Maribo
Tlf. 53 88 29 32
Træffetid: 17 - 18

.....

Henning Larsen
Skelagervej 79.1. mf.
9000 Ålborg
Tlf. 98 79 06 09
Træffetid: 17 - 18

=====

SUPPLEANTER

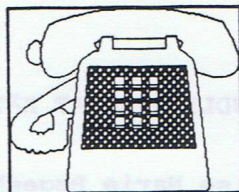
=====

Hanne Houlberg
Kildevældsvej 10
2830 Virum
Tlf. 42 42 29 35
Træffetid: 18 - 21

.....

Ingrid Bartholomæussen
Horsøparken 58
9500 Hobro

.....



=====

INDHOLDSFORTEGNELSE.

=====

Indledning.....	4
Generalforsamling.....	6
Nyt kursus.....	7
Skovtofte kurset.....	8
Forslag fra KMS.....	10
Læserbrev.....	12
Bistandsloven.....	14
Landkort.....	18

=====

REDAKTION

=====

Käthe Raunkjær
(ansvarshavende)
Hanne Houlberg
Grethe Ploug Hansen

=====

SEKRETARIAT OG REDAKTION

Ravnekårsvej 12
2860 Søborg
Tlf. 31 67 03 67

Omslaget trykt på Osted
Bogtrykkeri, Osted.
Indholdet på eget sekretariat.
Oplag 250 eksemplarer

INDLEDNING AF KÄTHE RAUNKJÆR.

Else Marie Bøgeskov Rasmussen er fortsat syg, og kan derfor ikke varetage hvervet som formand for foreningen. På et bestyrelsesmøde den 6/1 1990, blev jeg derfor konstitueret som formand indtil generalforsamlingen i april i år.

For at undgå al forvirring om navne, kan jeg meddele, at jeg blev gift i oktober sidste år, og samtidig skiftede navn fra Tørnqvist til Raunkjær.

Leif Grove, læge i Horsens, som mange kender fra vores generalforsamlinger, har tilbudt at blive redaktør for en lægebrevkasse her i bladet. Man kan indsende spørgsmål direkte til :

LEIF GROVE,
GASVEJ 5,
8700 HORSSENS.

eller sende dem her til mig på Ravnekærvej. Alle er desuden velkomne til at ringe til mig, og så kan jeg videre-sende spørgsmålene til Leif.

Som omtalt i indledningen til sidste blad, fik vi i 1989 50.000 kr fra Tips/Lotto fonden. Disse penge er der nu indkøbt kontormaskiner for. Vi fik vejledning af en ekspert på



området, og Asger Sørensen gav sig tid til at være med, da vi skulle tage den endelige beslutning, om hvilket anlæg det skulle være.

Vores endelige valg blev: Commodore PC30-III Hewlett Packard Desk Jet Plus printer. Rank Xerox 1012 Kopimaskine.

Disse maskiner har lettet vores arbejde betydeligt.

Foreningen har med taknemmelighed modtaget en testamentarisk pengegave. Birgit Hellegård døde den 7/12 1989 og ønskede at skænke 1.000 kr. til vores forening, som Birgit var medlem af.

I KMS gruppen sker der også virkelig meget. Der er blevet afholdt mange møder med et fantastisk resultat. Som de fleste af Jer allerede ved fik vi i 1989 100.000 kr til afholdelse af kurser og ferier for familier med børn med NF. Det første kursus afholdt vi i november måned, og er omtalt andet sted i bladet, det næste bliver i maj måned .



OPRÅB.

I finansloven for 1990 har regeringen bevilget 5 mill. kr til familier med handicappede eller alvorligt syge børn. KMS gruppen har søgt Folketinget om et lignende beløb, for at kunne oprette et sekretariat og konsulentordning. Vi er blevet indbudt til Socialminister Åse Olesen for at drøfte vores forslag. Det er med optimisme vi ser frem til dette møde. Læs mere om KMS forslaget senere i dette blad.

Kære medlem: Vi i bestyrelsen synes vi gør et godt stykke frivilligt arbejde for at få foreningen til at gå, ikke mindst indeværende blad. Men er det virkelig så godt, at I intet har at sige? Vi modtager gerne din kritik, og du skal ikke være bange, for netop din mening er måske afgørende for et bedre blad og en bedre forening.

Niels Devantier

*

UNSKYLD BLADET UDKOMMER SÅ SENT, MEN INFLUENSAEN
KOM I VEJEN FOR RETTIDIG UDSENDELSE.

KÄTHE

GENERALFORSAMLING.

Årets generalforsamling kommer til at foregå på:

PANUM INSTITUTET. Blegdamsvej 3. 2200 KBH N.

LØRDAG DEN 28 APRIL 1990. KL. 1300.

På et senere tidspunkt bliver der sendt en indkaldelse ud til generalforsamlingen med den endelige dagsorden.

Der er ikke mulighed for at vi kan spise på Panuminstitutet, derfor vil vi prøve at finde en egnet restaurant i nærheden, hvor vi kan få serveret middagsmad til en rimelig pris.

I år har vi ikke arrangeret overnatning, da vores erfaring fra mødet i Slagelse viste, at næsten ingen benyttede sig af det, men de fleste tog hjem eller boede hos familie. Får nogen brug for det, findes der et vandrerhjem på Bellahøj.

Samme dag skal vi også have en **e k s t r a o r d i n æ r** generalforsamling. Bestyrelsen ønsker nogle mindre ændringer af vedtægterne. Disse er:

§ 4 stk. 1. Foreningens højeste myndighed er generalforsamlingen. Der afholdes ordentligvis generalforsamling hvert år i april måned. Ekstraordinær generalforsamling afholdes efter bestyrelsens bestemmelse

eller efter krav fra 1/3 af medlemmerne.

Foreslås ændret til:

§ 4 stk. 1. Foreningens højeste myndighed er generalforsamlingen. Der afholdes ordentligvis generalforsamling hvert år inden den 15 maj. **E k s t r a o r d i n æ r** generalforsamling afholdes efter bestyrelsens bestemmelse eller efter krav fra 1/3 af medlemmerne.

Endvidere ønsker vi ændret:

§ 5 stk. 9. Forslag fra medlemmerne, herunder forslag til bestyrelsesmedlemmer og suppleanter skal være anmeldt til bestyrelsens formand inden pågældende års 1. februar for at kunne behandles på generalforsamlingen.

Foreslås ændret til:

§ 5 stk. 9. Forslag fra medlemmerne, herunder forslag til bestyrelsesmedlemmer og suppleanter, skal være anmeldt til bestyrelsens formand senest 4 uger før generalforsamlingen for at behandles på denne.

NYT KURSUS.

Som tidligere omtalt, vil vi her i foråret arrangere et nyt kursus for forældre med børn der har NF. Denne gang vil kurset hedde - Pubertet og NF -. Det er derfor specielt forældre til teenagere vi henvender os til, men andre forældre er også velkomne i det omfang vi har plads til det.

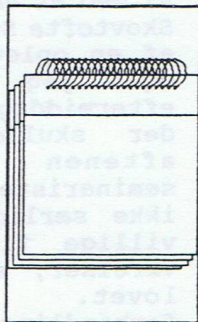
Som noget nyt vil vi også invitere de unge med, men det er helt op til jer selv som forældre at vurdere om jeres barn/ ung vil have glæde eller nytte af at komme med.

Kurset kommer at foregå på BYGGECENTRUM I MIDDELFART fra 18 TIL 20 MAJ 1990.

Vi har endnu ikke aftaler med nogen foredragsholdere, men vi har flere forespørgsler ude, så vi regner med at alt falder på plads snart.

Vi tilstræber at få en eller to læger, en med forstand på skolevæsend og uddannelsesmuligheder samt en socialrådgiver til at undervise på kurset.

Er Du / I interesseret i at komme med, så skriv eller ring til mig, så vil jeg sende kursusmateriale og tilmeldingsblanket så snart alt er klart.



Skynd Jer alle der er interesserede med at kontakte mig. Jo mere præcist jeg ved hvor stor interessen er og hvor gamle børnene er jo bedre kan jeg forberede kurset.

HUSK KURSET ER GRATIS.
REJSEN FREM OG TOLBAGE BLIVER
BETALT MED BILLIGSTE
OFFENTLIGE TRANSPORTMIDDLER.

Fortvivl ikke alle Jer der ikke kommer med på dette kursus, på grund af at I ikke har børn i den aktuelle alder. Vi har en ansøgning inde hos Tipsfonden, og er vi heldige, får vi del deri. Hvis det er tilfældet kommer vi med tiden at lave kurser for alle med NF.

FORELDREKURSUS PÅ SKOVTOFTE.

I november måned afholdt NF sit første kursus. Vi havde fået 21 tilmeldinger, men på grund af sygdom endte vi med at være 17. Opholdet på Skovtofte Seminarium blev lidt af en oplevelse. Da Kristian og jeg ankom fredag eftermiddag, viste det sig, at der skulle være fest om aftenen for og med seminaristerne. De var derfor ikke særlig glade for eller villige til at forlade de værelser, som vi var blevet lovet. Efter nogen forhandling med de unge fik vi værelserne, og som efter nogen oprydning gik an. Til gengæld var de andre lokaler vi benyttede udmærkede og maden var god. De fleste havde en begivenhedsrig nat, med musik og leben på gangene. Alle tog dog disse genvordigheder med godt humør. (måske med undtagelse af mig selv!)

I løbet af fredag aften ankommer de fleste, og vi får et koldt bord. Aftenen går hurtigt med at lære hinanden at kende og indkvartere sig. Aftenen endte for flere med natmad i kantinen.

Lørdag morgen kommer Lotte Marner og Ingrid Skovgård og spiser morgenmad sammen med os. Vi får så lige hilst på hinanden før dagen starter. Ingrid starter ud med et oplæg om sprogets betydning for vores kommunikation med andre, sprogforståelse, og hvad man kan gøre for at stimulere sproget. Det var et meget levende og medrivende foredrag, som hele tiden blev afbrudt af spørgsmål og diskussioner.





INGRID SKOVGÅRD

ANNI

Frokostpausen brugte vi også til en spadseretur i det dejlige vintervejr. Derefter overtog Lotte ordet med et oplæg om de psykiske problemer, der kan opstå i de familier hvor der findes alvorlige sygdomme. Meget af eftermiddagen gik med at tale om de problemer og eventuelle løsninger, vi selv havde ind på livet, både personligt og med vores børn. Det var mit indtryk at alle havde en udbytterig første undervisningsdag.

Lørdag aften fik Ingrid hurtigt improviseret nogle sanglege. Mændene fik pludselig travlt, men nåede heldigvis tilbage til kaffen blev serveret. Aftenen sluttede med hygge og alvorsnak sammen med Lotte og Ingrid.

Käthe Raunkjær

Søndag kom Svend Asger Sørensen og Flemming Skovby til morgenmad, så alle også lige fik hilst på dem. Derefter startede Svend Asger dagen med at fortælle om de arvelige aspekter og hvor stor dominans der er, hvis en af forældrene har NF. Svend Asger fortalte også om den forskning der foregår over hele verden om NF.

Efter en kort kaffepause blev det Flemming Skovbys tur. Flemming fortalte og viste lysbilleder om de hyppigst opstående problemer i barnealderen og behandlingen af disse. Der var også mulighed for at stille spørgsmål til dem begge to.

Efter frokosten talte vi om hvordan kurset havde været. Hvad der var godt og hvad der var dårligt. Hvad man kunne tænke sig mere af og mange andre ting. Alt det er til meget stor hjælp, nu hvor vi skal arrangere et nyt kursus.

Forslag fra KMS om initiativer på smågruppeområdet.

Forslaget omfatter:

Etablering af et kompetencecenter/aktivitetscenter, der skal tjene som base for

- a) en rejsekonsulentordning;
- b) en koordineret og rationaliseret informationsvirksomhed for og om de små handicapgrupper;
- c) et femårigt projekt om psykosociale aspekter ved en række sjældne lidelser;
- d) planlægning af kurser og seminarer.

samt yde sekretariatsbetjening og give mødefaciliteter for en række mindre handicapgrupper.

Endvidere etablering af en pulje til afholdelse af kurser for små handicapgrupper.

ad a):
I tilknytning til centret og med base på dette oprettes en rejsekonsulentordning bemanded med socialrådgivere og psykologer.

Konsulentordningen sekretariatsbetjenes fra centret.

ad b):
Aktivitetscentret vil kunne understøtte og rationalisere de små handicapgruppers informationsvirksomhed, f.eks. i forbindelse med bladudgivelse, udarbejdelse af artikelserier til fagblade og manus/drejebog til fremstilling af videoer. Til formålet ansættes en informationsmedarbejder (f. eks. journalist), samt en deltidsmedarbejder til opsætningsopgaver. Centret indrettes med de nødvendige faciliteter for informationsvirksomheden. Der vil være behov for at kunne trække på fagkonsulenter.

Mhp. opbygning af det bedst mulige faglige miljø vil det endvidere kunne overvejes at indplacere medarbejdere til videreførelse af det igangværende projekt om udarbejdelse af beskrivelser for de enkelte små handicapgrupper (p.t. i Socialstyrelsen) i centrrets medarbejderstab.

ad c:

Med virkning fra 1991 etableres et femårigt projekt om psykosociale aspekter ved en række sjældne lidelser. Projektet vil omfatte undersøgelser over tværgående temaer (dvs. temaer der er fælles for flere små handicapgrupper eller særlige aldersgrupper i flere små handicapgrupper) samt over særlige psykosociale problemstillinger i enkeltgrupper.

Resultater fra projektet gøres tilgængelige for en bredere offentlighed gennem bearbejdning ved informationsmedarbejderen nævnt ovenfor under pkt. b. I projektet ansættes psykolog (fuldtids) og en anden akademisk medarbejder (halv tid). Der knyttes en konsulentgruppe til projektet. Der lægges vægt på tæt samarbejde og erfaringsudveksling mellem medarbejdere i rejsekonsulentordningen og projektmedarbejderne.

Projektforberedelse finder sted i 1990.

ad d:

En pulje til afholdelse af kurser for små handicapgrupper administreres af aktivitetscentret som med sine faglige medarbejdere bidrager til planlægning af kursernes indhold i det omfang det ønskes.

Aktivitetscentret indrettes med kontormaskiner og mødelokaler og bemannes med en daglig leder, regnskabsassistance og sekretærbistand, som også vil kunne understøtte de ansatte i pkt. a-c. KMS udpeger en styringsgruppe for centret, som f.eks. kan få status som selvejende institution. Fællesfaciliteterne i aktivitetscentret skal kunne benyttes af alle mindre sygdomsgrupper.

Puljen til afholdelse af kurser tænkes især anvendt til gennemførelse af kurser/finansiering af kursusdeltagelse for patienter over 18 år.

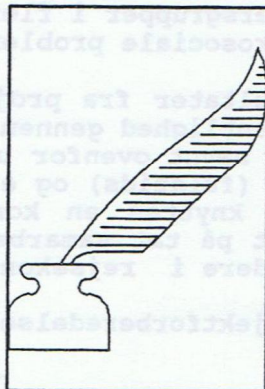
Samlede budgeterede udgifter pr. år, ca. 4,5 - 5 mio. kr.

Jeg hedder Maria, og er 18 1/2 år gammel og har NF. Her vil jeg fortælle hvordan sygdommen har udviklet sig hos mig. Den har gjort min ryg skæv, nærmest at ligne med en pukkel.

Da jeg var ca. 7 år fandt skolelægen ud af, at der var noget galt med min ryg. Men man vidst ikke årsagen. Efter ca. 3 år begyndte det at blive værre, og jeg blev henvist til sygehuset for at blive undersøgt. Der tog man nogle røntgenbilleder af ryggen og en slags rygmarsprøve, hvor jeg heldigvis var bedøvet, men desværre kunne jeg ikke tåle narkosen og blev meget syg af den.

Man fik brug for flere billeder, så jeg blev i første omgang sendt til Odense og derfra til Rigshospitalet. Her fik jeg en samtale med overlægen, og først på dette tidspunkt får de øje på mine brune pletter. Her fik jeg også at vide, at jeg skulle opereres.

Men der gik ca. 1 1/2 år inden jeg kom ind. Det var en meget lang ventetid, bl. a. på grund af, at lægen, der skulle operere mig, var på studietur både i Sverige og USA for at sætte sig ind i indgrebet. Det var en ny form for indgreb, og man måtte også købe en ny maskine til det.



Jeg blev opereret af 2 gange. En gang forfra og en gang bagfra. Under operationen fik jeg taget noget af mine ribben, der ellers ville punktere mine lunger, når jeg blev rettet op. Ind imellem de to operationer lå jeg i nakkestræk, og bagefter skulle jeg gå med gipskorset i 6 måneder. Jeg blev rettet op 10 cm.

Derefter gik jeg til kontrol hvert 1/2 år. Det gik også godt i nogle år, men så fik jeg igen smerter i ryggen. Jeg blev sendt til Ålborg for at få taget nye røntgenbilleder. Kort tid efter fik jeg et brev hvor det stod, at jeg skulle opereres igen. Den stang, de havde opereret ind, var knækket. De spurgte, om jeg ville gå med til en ny operation, og det ville jeg. Denne gang gik det dog rigtigt skidt.

Først fik jeg et trykmærke i såret, så jeg måtte vendes hver 1 1/2 time i 10 dage. Samtidig gik min mave i stå, så jeg kastede meget op, og måtte få sonde hele tiden.

Men ikke nok med det, jeg fik også stafylokokker i såret, så jeg måtte have hjemmesygeplejerske 2 gange om dagen, da jeg kom hjem. Det varede dog kun 10 dage, før jeg igen blev indlagt, nu i 3 uger. Her gav de mig 18 piller om dagen for at komme af med stafylokokkerne. Efter den her sidste operation gik jeg 10 måneder i gips.

Alt dette har taget hårdt på mig, så nu går jeg hos en psykolog for at få hjælp. Mit humør er lidt op og ned, og jeg har stadig ondt i ryggen. Hvis nogen har spørgsmål om mine operationer eller andet, så skriv endelig til mig.

Kærlig hilsen

Maria Bartholomæussen
Horsøparken 78
9500 Hobro



HUSK AT MELDE ADRESSE-
FORANDRING TIL OS VED
FLYTTNING. VI VIL GERNE KUNNE
SENDE ALT MATERIALE UD TIL
JER.

Kort oversigt over de bestemmelser i den sociale lovgivning, der ofte kan komme i anvendelse, når dit barn eller du selv lider af en kronisk sygdom f.eks. immundefekt.

Bistandslovens § 48

Børn (0-18 år)

I henhold til bistandslovens § 48 stk. 2.2 kan personer, der i *hjemmet* forsørger sit barn, der lider af en kronisk sygdom, få dækket *merudgifter*, der er en følge af barnets sygdom.

Det skal lægeligt *dokumenteres*, at der er tale om en kronisk lidelse.

Hjælpen omfatter *merudgifter* ved forsørgelsen af barnet, der er en følge af sygdommen, dvs., der skal foreligge *nødvendige merudgifter ud over de udgifter, familien ville have haft, såfremt barnet ikke var syg*.

Hjælpen ydes efter en vurdering af merudgiftens omfang i de enkelte tilfælde og kan derfor ikke ydes som faste takster.

Til støtte for vurderingen af merudgiftens omfang kan der indhentes udtalelse fra behandlende hospital og/eller fra patientforening. Dette kan ske på forældrenes eget initiativ eller direkte fra socialforvaltningen.

Støtte i henhold til § 48 er indkomst-uafhængig og ikke skattepligtig.

I socialministeriets vejledning af 3. juli 1987 om hjælp efter bistandslovens § 48 er der givet eksempler på merudgifter, der kan dækkes. Nedenstående eksempler er fra denne vejledning. Det er imidlertid vigtigt at bemærke, at de nævnte eksempler ikke er udtømmende, det vil sige, man skal ikke holde sig tilbage fra at søge socialforvaltningen, når det kan dokumenteres, at disse merudgifter er en følge af sygdommen.

Eksempler

Kompensation for tabt arbejdsfortjeneste:

Når det er en nødvendig følge af barnets sygdom, at forældrene *helt eller delvist opgiver tilknytningen til arbejdsmarkedet for at passe barnet i eget hjem, kan der ydes lønkomensation*. Beregning af lønkomensation sker med udgangspunkt i nettoindtægten med fradrag for de besparelser, der er ved at opgive arbejdet (daginstitutionsplads, transport til arbejde, skattemæssige fordele, såfremt personfradrag overføres til ægtefælle).

Der kan endvidere ydes kompen-sation for tabt arbejdsfortjeneste, når forældre skal have fri fra arbejde for at kunne ledsage sit syge barn til behandling (f.eks. *ambulant kontrol*) samt hvis det er nødvendigt, at forældrene under barnets *indlæggelse* er til stede på sygehuset på grund af barnets alvorlige sygdom.

Medicin:

Der kan ydes hjælp til *egen betaling af tilskudsberettiget medicin*. Såfremt der ordineres ikke-tilskudsberettiget medicin, kan behandlende læge søge individuel tilskud via sundhedsstyrelsen, der kan bevilge 50 eller 75 % i tilskud. De resterende 25 eller 50 % kan herefter dækkes i henhold til bistandslovens § 48.

Forbindsstoffer, salver og cremer, der ordineres på grund af den kroniske sygdom, kan ligeledes dækkes i henhold til § 48.

Kost/diætpræparater:

Såfremt der er tale om allergi, eller barnet af andre årsager skal følge en særlig diæt, kan merudgiften til denne dækkes.

Vask:

Hvis barnets sygdom medfører merudgifter til vask, kan der ydes hjælp til ekstra udgifter ved vask, herunder ekstra tøjslitage. Der kan endvidere ydes hjælp til *tøj*, som skal udformes på en særlig måde eller til ekstra beklædning/sko, som er nødvendig på grund af ekstraordinært slid på tøjet/skoene.

Transport i fritiden:

Hvis et barn på grund af sin sygdom ikke er i stand til at benytte offentlige transportmidler, kan der ydes tilskud til merudgifter til befordring i fritiden.

til skole:

Hvis et barn som en direkte følge af sygdommen skal befordres til eller fra skole eller andet uddannelsessted, vil der kunne ydes dækning af nødvendige befordringsudgifter, medmindre disse kan dækkes efter andre bestemmelser (kontakt til skoleforvaltning skal først forsøges).

til hospital:

Der kan ydes hjælp til betaling af befordringsudgifter, som er nødvendige ved ledsagelse af et barn til behandling som følge af sygdommen. Betaling kan ydes såvel til barnets befordring som til ledsagerens. Man skal imidlertid være opmærksom på, at man via kørselskontoret på lokalsygehuset kan få dækket transportudgifter til barnet + en

ledsager, hvis bopælen er mere end 50 km fra behandlende hospital og udgiften overstiger 60 kr. Såfremt man ikke falder ind under disse regler vil transportudgifterne kunne søges dækket i henhold til § 48.

Når det drejer sig om befordringsudgifter til mere end én ledsager, f.eks. fordi begge forældrene skal orienteres samtidig ved en undersøgelse eller lignende, eller når det drejer sig om transport til besøg af barnet på hospitalet, kan disse udgifter udelukkende dækkes i henhold til § 48.

Aflastning:

De fleste forældre til børn med kroniske sygdomme har i varierende omfang behov for en eller anden form for aflastning efter graden af barnets sygdom. Behovet må vurderes ud fra den enkelte families situation sammenholdt med barnets sygdom, og der foreligger således ikke faste takster eller løsninger på, hvorledes aflastning kan gives.

Eksempler kan være: aflastning via hjemmehjælp i en kortere eller længere periode, dækning af udgift til privat antaget hjælp, anbringelse i familiepleje i nogle weekender eller lignende.

Kurser:

Der kan ydes hjælp til forældre og eventuelt andre pårørendes merudgifter som følge af nødvendig deltagelse i kurser, som går ud på at sætte de pågældende i stand til i det konkrete tilfælde at have barnet hjemme, passe og pleje, opdrage og kommunikere med barnet. Det klassiske eksempel er deltagelse i kursus i tegnsprogsundervisning for pårørende til børn med vidtgående hørehandicap, men andre eksempler er nævnt i vejledningen f.eks. børn med cystisk fibrose, blinde og spastiske børn.

Såfremt der er lignende kurser for forældre til børn med immundefekt, må

spørgsmålet om kursusudgifter tages op i de konkrete tilfælde.

Særligt legetøj:

Udgifter til særligt legetøj og andre udgifter til beskæftigelse i fritiden kan ydes i henhold til § 48, såfremt det kan dokumenteres, at der er tale om en særlig merudgift.

Højere boligudgifter:

Såfremt en familie på grund af barnets sygdom skal foretage forbedring af boligen eller decideret boligskift, der medfører højere løbende boligudgifter kan disse søges dækket i henhold til § 48.

Lommepege:

Unge mellem 15 og 18 år med en kronisk sygdom vil ofte være afskåret fra at tjene lommepege selv, hvorved der kan opstå særlige merudgifter for forældrene. Såfremt det klart kan dokumenteres, at der er tale om særlige udgifter på grund af handicap, f.eks. ekstraudgifter til befordring, ledsagelse, fritidsbeskæftigelse osv., kan disse merudgifter eventuelt dækkes i henhold til § 48.

Uddannelse:

Forældre har forsørgelsespligt over for deres børn, indtil de er 18 år. Der vil derfor som hovedregel ikke være mulighed for at opnå økonomisk støtte til uddannelse før efter det fyldte 18. år. Der kan dog i ganske særlige tilfælde gøres undtagelser, f.eks. hvis forældrenes økonomi er meget stram.

* DETTE ER EN KOPI *
* UDARBEJDET AF *
* RIGSHOSPITALET TIL *
* IMMUN-DEFEKT FORENINGEN *
* INFORMATIONSD. BLAD. *

Voksne

Alle forældre til børn med immundefekt har givetvis haft en kontakt til en sagsbehandler i socialforvaltningen i egen kommune på grund af dækning af nogle af de ovenfor skitserede merudgifter. I mange tilfælde vil denne sagsbehandler selv tage spørgsmålet om uddannelse op med forældrene og den unge selv og yde rådgivning om økonomiske støttemuligheder efter det fyldte 18. år. Hvis dette ikke sker, er det vigtigt, at forældrene og den unge selv rejser spørgsmålet i god tid før det fyldte 18. år.

Bistandslovens § 42

Når man på grund af en kronisk sygdom er begrænset i sit erhvervsvalg, kan man fra det fyldte 18. år få økonomisk støtte i henhold til bistandslovens § 42 til uddannelse eller erhvervs-mæssig optræning, hvis det anses for påkrævet af hensyn til ens mulighed for at klare sig selv i fremtiden.

En uddannelsesplan skal lægges i samråd med sagsbehandleren i egen kommune. Sagsbehandleren vil indhente og koordinere oplysninger fra behandlende hospital, tidligere skole, erhvervsvejleder og andre, det kunne være relevant at involvere i planlægningen.

Udmåling af økonomisk støtte i henhold til bistandslovens § 42

Der kan ydes følgende støtte i henhold til § 42:

Grundydelse (pr. 1. juli 1987: 2.649 kr. pr. måned).

Boligudgifter (husleje, lys, varme).
Transportudgifter til/fra uddannelsesinstitution.

Materiale og andre udgifter i forbindelse med uddannelsen.

Ekstraudgifter på grund af sygdommen (*medicin, diættilskud*) ydes i henhold til § 46 a, når man modtager støtte i henhold til § 42.

Andre indtægter skal som hovedregel modregnes i § 42-støtten. En eventuel mulighed for *tilskud* fra Statens Uddannelsesstøtte (SU) skal udnyttes. Et sådant tilskud modregnes også i § 42-støtten. Der kan ikke samtidig ydes hjælp efter § 42 og søges *lån* fra Statens Uddannelsesstøtte.

Formue vil som regel være en forhindring for at modtage § 42-støtte, men der skal foretages en individuel vurdering af formuens størrelse og likviditet. Det bør derfor drøftes med sagsbehandleren i det konkrete tilfælde.

Støtte efter bistandslovens § 42 kan ydes dels som tilskud og dels som rentefri lån. Erhvervsforberedende skolegang og kortere uddannelser støttes med tilskud. Hjælp til mellemange og lange videregående uddannelser ydes i uddannelsens første år som tilskud, derefter ydes halvdelen normalt som rentefrit lån.

Arbejdsprøvning

Hvis man er meget i tvivl om erhvervsvalg eller usikker på, om man kan klare det rent helbredsmæssigt, kan der eventuelt etableres en arbejdsprøvning (en slags praktik på en arbejdsplads eller på Håndværkskolen) i en kortere periode inden for et eller flere erhverv. Dette kan ske med økonomisk støtte i henhold til bistandslovens § 42, inden endelig uddannelses-/erhvervsplan udarbejdes.

Beskyttet beskæftigelse – bistandslovens § 91

Såfremt man på grund af sygdom ikke kan yde fuld arbejdsindsats, hvis man f.eks. arbejder med nedsat tempo, med pauser eller må fritages for visse

funktioner, kan der både i private og offentlige virksomheder etableres en individuel beskyttet beskæftigelse.

Der vil i et sådant ansættelsesforhold som udgangspunkt blive udbetalt fagets minimalløn til den ansatte, og lønnen dækkes delvis af arbejdsgiver, delvis af kommune/amt.

Modtager man pension, er muligheden for beskyttet beskæftigelse også til stede. Lønnen, der udbetales af arbejdsgiver, kan udgøre fra 33 % til 100 % af fagets minimalløn. Det offentlige tilskud, der udbetales af arbejdsgiveren, udgør 33 % af minimallønnen.

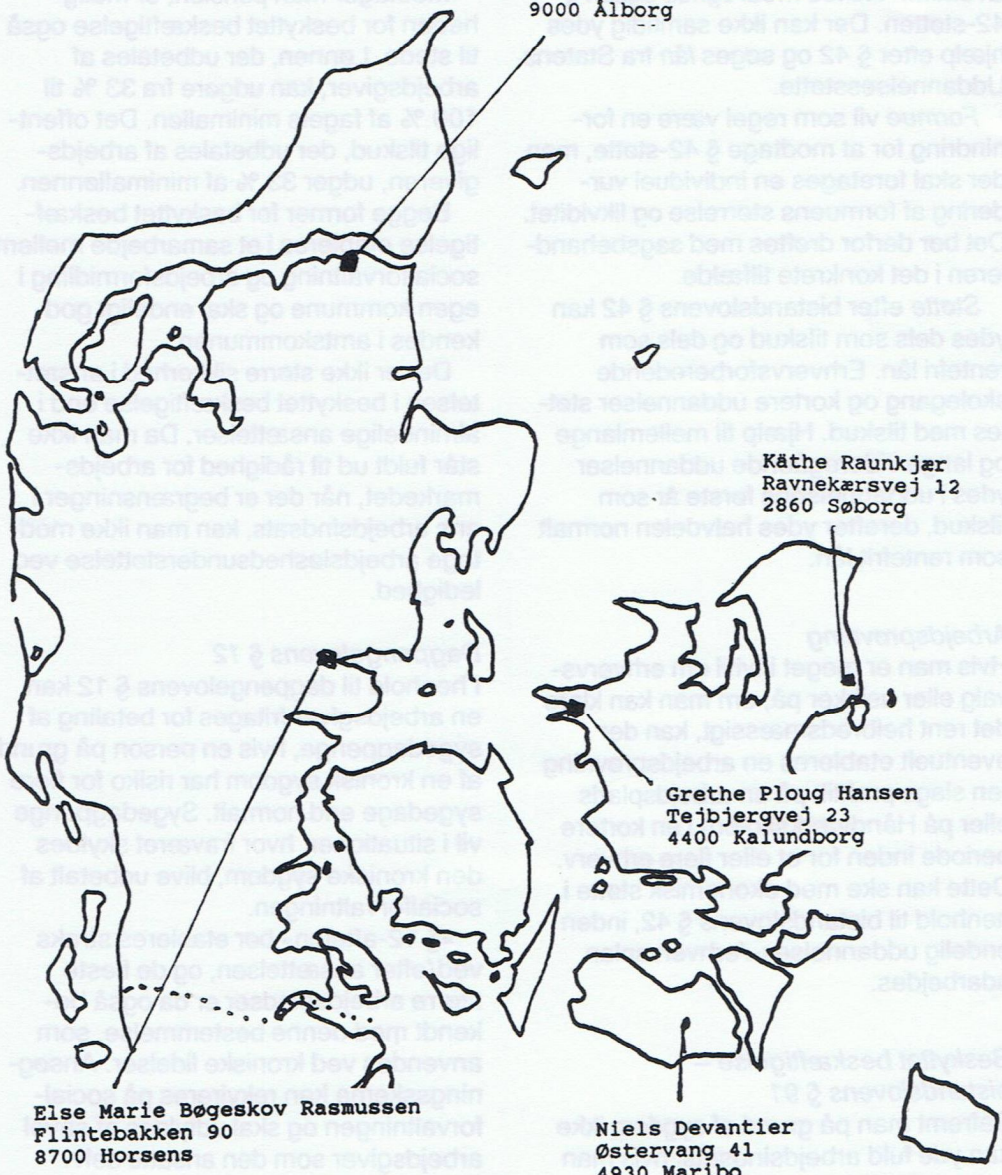
Begge former for beskyttet beskæftigelse etableres i et samarbejde mellem socialforvaltning og arbejdsformidling i egen kommune og skal endeligt godkendes i amtskommunen.

Der er ikke større sikkerhed i ansættelsen i beskyttet beskæftigelse end i almindelige ansættelser. Da man ikke står fuldt ud til rådighed for arbejdsmarkedet, når der er begrænsninger i ens arbejdsindsats, kan man ikke modtage arbejdsløshedsunderstøttelse ved ledighed.

Dagpengelovens § 12

I henhold til dagpengelovens § 12 kan en arbejdsgiver fritages for betaling af sygedagpenge, hvis en person på grund af en kronisk sygdom har risiko for flere sygedage end normalt. Sygedagpenge vil i situationer, hvor fraværet skyldes den kroniske sygdom, blive udbetalt af socialforvaltningen.

»§ 12-aftalen« bør etableres straks ved/efter ansættelsen, og de fleste større arbejdspladser er da også bekendt med denne bestemmelse, som anvendes ved kroniske lidelser. Ansøgningsskema kan rekvireres på socialforvaltningen og skal udfyldes af såvel arbejdsgiver som den ansatte selv. Derefter returneres skemaet til socialforvaltningen (dagpengekantoret).



Henning Larsen
Skelagervej 79.1. mf.
9000 Ålborg

Käthe Raunkjær
Ravnekærsvvej 12
2860 Søborg

Grethe Ploug Hansen
Tejbjergvej 23
4400 Kalundborg

Else Marie Bøgeskov Rasmussen
Flintebakken 90
8700 Horsens

Niels Devantier
Østervang 41
4930 Maribo

**Vi er på banen
igen!**

**Lollandsbanens
Rejsebureau service**



Banen - Nørrevold DK-4900 Nakskov - Tlf. 53 92 23 23

A hand holding a magnifying glass over the text "Bo Billigere". The magnifying glass is held by a hand from the bottom right, and the lens is focused on the text. The text "Bo Billigere" is written in a bold, sans-serif font and is centered within the oval lens of the magnifying glass. The background is a light, textured blue.

Bo Billigere

Få råd i SDS - til ethvert boligformål. Fx. lån til indskud i lejebolig, hvor vi gi'r særlig rentefordel, hvis du har sparet regelmæssigt op på en Boligopsparing, Uddannelsesopsparing etc. Tal økonomi med os, og bo billigere.

sds