

Bestyrelsen præsenterer sig selv

Formand

Pernille Nygaard-Nissen
sædding strandvej 123
6710 Esbjerg V
tlf: 20841602
permillenygaardnissen@gmail.com
Mor til Mille på 6 år med salttabende AGS.



Kasserer

Jette Pedersen
Fyrrelunden 25
2635 Ishøj
Tlf: 27111724
jettepedersen061@gmail.com
Mor til Kasper på 13 år som har salttabende AGS.



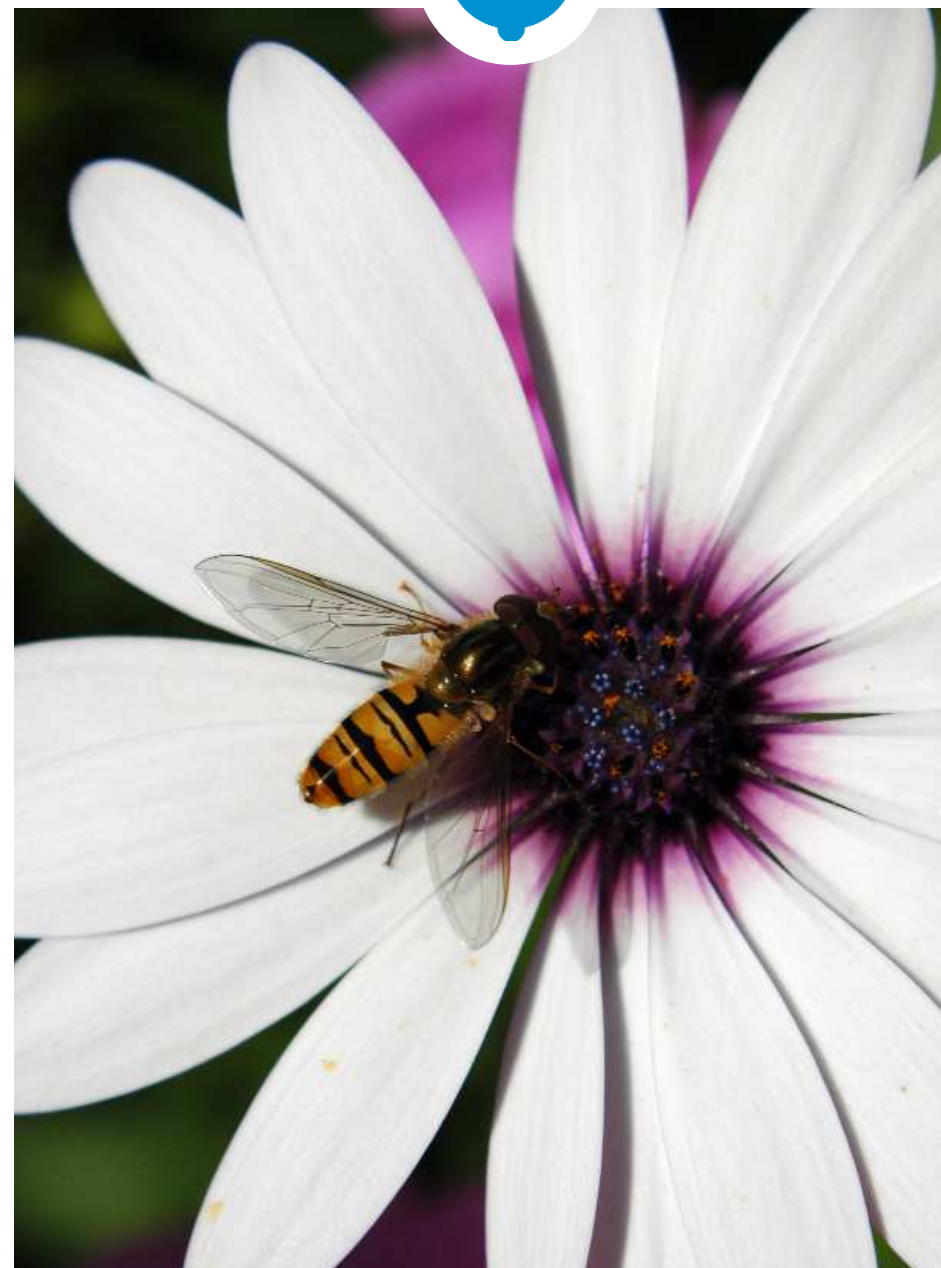
Dorte Kondrup Risager
Rolighedsvej 9
9310 Vodskov
Tlf: 40317913
Dorterisager11@gmail.com
Jeg er 36 år, født med AGS og er salttaber



Linda Kristensen
Lupinmarken 34
8800 Viborg
Tlf: 22116500
lckristensen76@gmail.com
Mor til Mie på 6 år og Rune på 4 år, begge med salttabende AGS.



Gitte Brix
Elmevej 1
9690 Fjerritslev
Tlf: 29924608
brixknudsen@hotmail.com
Mor til Lea på 8 år med salttabende AGS og Izak på 4 år som er bærer.



VED GENERALFORSAMLINGEN SEPTEMBER 2014 trådte Dorte Risager ind i bestyrelsen - velkommen. I samme forbindelse siger vi tak til Søren Nordfang for 13 års bestyrelsesarbejde. Søren hjælper fortsat med blandt andet foreningens hjemmeside. Gitte Brix er blevet næstformand og Linda Kristensen fortsætter som sekretær.

Bestyrelsen har afholdt møde på Hotel Scandic Kolding i oktober 2014. Desuden er der afholdt møde over Skype i januar 2015.

Medlemskab 2015:

Et husstandsmedlemsskab koster 300 kr. årligt. Indbetaling forgår ved indbetaling på Reg. Nr. 1420 Kontonr. 3498118223 - husk at skrive "Kont." samt: navn, ad., tlf. og mail. Nye medlemmer bedes desuden skrive mail med personlige oplysninger via hjemmesiden. www.agsforeningen.dk

Landsforeningen for Adrenogenitalt syndrom har per 30/1-15 kun fået betaling fra 26 husstandsmedlemmer. Betalingsfristen for gamle medlemmer er 31/1-15.

Facebook gruppen Adrenogenitalt syndrom er en lukket gruppe med 114 medlemmer.

Foreningen afholder endnu en gang årets kursusweekend på Hvidbjerg Strand Camping, da der var meget positiv evaluering af stedet i 2014. Weekendens afholdes fra 4/9-6/9-15. Vi håber at se mange både nye og gamle medlemmer igen i år. Invitationen kommer kun i dette blad og tilmeldingsfristen er 1. maj 2015. Tilmeld dig eller jer via link på vores hjemmeside. Indbetaling: se hjemmeside - husk at skrive kw og navn. Tilmelding er først gældende efter indbetaling og med først til mølle princip.

Der vil være mulighed for at få refunderet udgifter max 500 kr. til bro/færge i forbindelse med denne weekend. Udgifter refunderes kun, hvis det ikke sker fra andet sted. Husk dokumentation.

[FORSIDEFOTO: HENNING EGHOLM]

Bestyrelsens arbejde:

Vi har lagt 3 pjecer fra Rigshospitalet (vækst og reproduktion) på hjemmesiden. 1. Adrenogenitalt Syndrom AGS, 2. Behandling af for tidlig pubertet, 3. Vejledning til patienter i hydrokortisonbehandling. Bestyrelsen har udarbejdet informationsbrev på dansk, dette er ligeledes at finde på hjemmesiden.

Information:

Det nye videnskabelige studie i Århus og Odense kan nu komme i gang. Hvis du er imellem 18 og 60 år og ønsker at deltage kontakt da Sine (sine.knorr@ki.au.dk) eller Stinus (sthansen@health.sdu.dk)

Der kommer muligvis et internationalt kort som kan bæres af alle med AGS. Bestyrelsen har derfor valgt ikke at investere i kortprinter. Indtil videre er det kun patienter tilknyttet Rigshospitalet, der kan få udleveret deres kort.

Ved rejseaktivitet:

Medbring lægebrev fra behandlende læge/sygehus (evt. på engelsk). Informationsbrevet kan indtil videre bruges som supplement i Danmark. Se endvidere pjecen Vejledning til patienter i hydrokortisonbehandling fra RH.

Hydrokortison på ferierejser - Solu-Cortef til indsprøjtning (uddrag af pjecen kan læses i bladet)



2 SPØRGSMÅL TIL EKSPERTER



Vi er nogle, som har en teori, som måske ikke holder men handler mere om tilfældigheder. Vi er flere mødre som er bærer af AGS, vi er ikke specielt høje, har højt niveau af testosteron og flere har mildere grader af PCOS

Er der sammenhæng imellem at være bærer og have hormonforskydelser? Er det undersøgt?

Besvaret af professor Katharina Main - vækst og reproduktion Rigshospitalet

Det er vist, at anlægsbærere til AGS har en lidt anden hormon profil af deres binyrebarkhormoner end ikke anlægsbærere, F.eks. lidt højere koncentrationer af hormonet 17- OH- progesteron i blodet. Der er rapporteret nogle studier af dette, men det kunne ikke entydigt afklares, om den ændrede hormonprofil på lang sigt er af betydning for helbredet. PCOS er meget hyppigt blandt ellers raske voksne kvinder (omtrent 1 ud af 10), så tilfældigt sammenbræk kan heller ikke udelukkes ■



Pige på 6 år med AGS starter hormonbehandling grundet for tidlig pubertet. Pigen skal ligeledes behandles med væksthormon. Kan du fortælle om jeres medicinske behandling af en pige i denne situation?

Besvaret af professor Anders Juul - Vækst og reproduktion Rigshospitalet

Børn med AGS kan få tidlige tegn på pubertet (oftest kønsbehåring) - gælder både drenge og piger. Dette ses hyppigst hos dem, som ikke findes ved fødslen. Altså dem som først får symptomer på AGS i løbet af barndommen og derfor først starter behandling med Hydrokortison på dette tidspunkt.

I nogle enkelte tilfælde accelererer pubertetsudviklingen yderligere efter opstart af Hydrokortison behandling. Dette vurderes løbende ved de ambulante kontroller ved hjælp af klinisk undersøgelse, røntgen af venstre hånd til bestemmelse af knoglealder (Biologiske alder) samt ved blodprøver.

I sjældne tilfælde hvor puberteten er gået for tidlig i gang kan man sætte puberteten på pause med depot indsprøjtninger med Procren eller Decapeptyl. Behandlingen stoppes igen, når den naturlige

alder for pubertet er nået. Dette formodes at have en gavnlige effekt på sluthøjden som ellers kan være nedsat hos børn og unge med kombinationen af AGS og tidlig pubertet.

Patientfolder om denne behandling findes på afdelingens hjemmeside / Er ligeledes at finde på AGS foreningens hjemmeside.

VÆKSTHORMON

Sluthøjden øges hos patienter med væksthormonmangel på grund af sygdom i hypofysen, når de behandles med væksthormon som daglige indsprøjt-

ninger. Væksthormon er også registreret til brug hos patienter med nedsat højde på grund af Turner Syndrom, Prader Willi Syndrom, kronisk nyresygdom samt hos korte børn, som er født med lav fødselsvægt. Væksthormon er imidlertid ikke registreret til korte børn med AGS, da der ikke er dokumenteret effekt af behandling, men det anvendes lejlighedsvis i sjældne tilfælde.

Nogle gange er man nød til at øge Hydrokortison dosis for at undertrykke binyrens dannelse af mandligt hormon. Men øger man dosis for meget, kan dette i sig selv give anledning til væksthæmning ■

Hydrokortison
på
ferierejser

Du og dine pårørende kan opleve at skulle give hydrokortison som indsprøjtning i muskler ved rejser til afsides beliggende områder. Aftal oplæring i god tid med din læge.

SOLU-CORTEF 100 MG I.M. (PÅ RECEPT)

Dosis:	Børn under 2 år	10 mg (0,2ml)
	Børn 2 - 10 år	20 mg (0,4ml)
	Unge 10 - 15 år	50 mg (1,0 ml)
	Voksne og unge over 15 år	100 mg (2,0ml)

HVORNÅR SKAL SOLU-CORTEF TAGES?

Hvis du kaster op og ikke kan holde dine tabletter i dig.
Hvis du har kraftig diarre.
Hvis dine pårørende ikke kan komme i kontakt med dig.

HVIS DET HAR VÆRET NØDVENDIGT AT TAGES INDSPRØJTNING MED SOLU-CORTEF:

Kontakt da altid læge/sygehus mhp. afklaring/behandling af årsagen til sygdom.
Uddrag fra RH - Klinik for vækst og reproduktion/
Pjece: vejledning til patienter i hydrokortison behandling

Lystrup d. 29/12-2014

Da Camilla fik konstateret AGS

af Lars H D Nielsen

Historien om Camilla tager sin begyndelse en halvkedelig efterårsdag i 2001, her nedkommer Tina på Skejby Sygehus med en fin pige efter en ikke ukompliceret fødsel.

Tina var blevet sat i gang efter at være gået 14 dage over sin termin. Under fødslen får Tina imidlertid feber (og dermed også Camilla) og det hele ender lidt dramatisk med, at Camilla skal ud i en fart. Der tilkaldes assistance og jeg husker, at der til sidst er overordentlig mange mennesker på fødselsstuen. Camilla kommer til verden og er ganske rigtig sløj - hun giver ikke lyd fra sig og bliver hurtigt overført til børneintensiv, hvor hun får hjælp. Da vi senere besøger hende, ligger hun i sin gennemsigtige krybbe med CPAP og salt/sukker-drop. Måske ikke helt den start vi ønskede Camilla skulle have på sit liv, men vi glædes dog ved, at hun bliver kompetent tilset og at hun ret hurtigt kommer sig.

En uge efter træder vi ind i vores lejlighed, spændte men også klar på opgaven, føler vi. Tina er så småt begyndt med at amme Camilla, men Camilla har gylpet en del på hospitalet. Jeg tænker, at vi alle jo lige skal lære det.

Efter nogle dage får vi besøg af sundhedsplejersken. Vi er bekymrede over



Camillas tiltagende problemer med at holde mælken i maven efter amning, men hun slår det hen med, at nogle børn gylper meget. Efter yderligere en dag, hvor "gylpningen" tager til og Camilla begynder at tabe sig, bliver vi enige om at aftale en tid med vores egen læge. Vi når dog aldrig at aftale tiden, for da vi om morgenen vil vække hende, er hun tydeligt utilpas. Hun er apatisk og reagerer ikke på vores forsøg på kommunikation (jeg kan huske jeg niver hende let uden reaktion) og vi bliver bange. Vi suser over vejen til vores egen læge og han kontakter omgående akut børnemodtagelse på Skejby Sygehus. Heldigvis bor vi på det tidspunkt kun 2 minutters kørsel fra sygehuset, så hun bliver hurtigt overdraget til personalet, der tager blodprøver og indlægger hende.

Når der sker skelsættende ting i folks liv, så er der nogle mennesker, der kan

huske hver en detalje. Sådan fungerer jeg ikke. Jeg husker uddrag og nogle af dem fremstår stadig lysende klart og kommer nok altid til det. Jeg husker to tal, som på det tidspunkt ikke betød en hujende fis for mig - 112 og 7,0. Eller så er det måske sygeplejerskens bestyrkede udtryk, da hun telefonisk modtager væsketallene fra blodprøven, jeg husker så godt - hun forsøger professionelt at hviske dem videre til forvagten, som tog imod os, men skaden er sket - jeg har forstået alvoren og går ind og sætter mig hos Tina.

Efter 20 meget lange minutter kommer lægen ind for at tale med os. Rune hedder han. Han er venlig og professionel. Han fortæller om Camillas tilstand og om at de ikke kan garantere, at hun ikke vil få varige mén af sin tilstand. Men han fortæller også noget andet overraskende. Lægen er endokrinolog og har igangsat medicinering af Camilla med Hydrokortizon. Han mener, at Camillas historie, hendes tilstand og let påfaldende ydre kunne være symptomer på sygdommen AGS.

Det er alt sammen temmeligt overvældende og da Tina og jeg bliver indkvarteret på et af sygehusets familieværelser, er der meget, vi har brug for at snakke om - Det er faktisk denne aften, at Camilla får sit navn. Navnet Camilla har været én af mine egne favoritter, men navnet får denne aften en ekstra dimension, fordi vi ikke ved om "Milla" "Ka" klare den. Vi bliver enige om, at det kan hun, og navnet ligger fast.

Det viser sig hurtigt, at Rune har taget de rigtige beslutninger. Camilla får det bedre og et stykke tid efter får vi den endelige bekræftelse - Camilla har AGS og

er salttaber. Salt/sukker-droppet efter fødslen har sikkert gjort, at symptomerne ikke blev opdaget hurtigere.

Efter denne første kaotiske tid fulgte så en tid med at lære sygdommen at kende, lære at give medicin (jeg har ikke tal på hvor mange gange Tina og jeg har spillet franske klovne for at få Camilla til at tage medicinen) og blodprøver, justering af medicin, utallige indlæggelser og flere blodprøver...

Camilla blev opereret før hun blev 2 år og de eneste to ting, som rigtigt står klart for mig fra den periode er, hvor svært det var at overlade hende til lægerne på operationsstuen og den forfærdelige søvnpose hun var hensat til efterfølgende.

De mange timer/dage tilbragt på Skejby over årene har ikke altid været lette for Camilla, hun har i en periode været bange for at få taget blodprøver og hun har også været bange for at skulle indlægges med „mavesyge“, fordi det jo betød drop og flere blodprøver...

Sidstnævnte har vi nu lige prøvet igen. Camilla og jeg tilbragte 2. og 3. juledag på A10 på Skejby Sygehus i isolation med en eller anden led mavevirus. Men her fandt hun ud af, at hun er vokset fra noget af frygten - det var slet ikke så slemt, som hun mente at kunne huske det var. I det hele taget fylder AGS'en ikke meget i hendes liv mere - det er blevet en naturlig del af hende.

Tina og jeg er naturligvis glade for og stolte af vores store pige og de potentielle mén, som Rune beskrev for os, da hun var spæd, har vi ikke mærket noget til. Camilla kan dog være usædvanlig næsvis fra tid til anden, men det kan vel ikke tilskrives AGS'en? ;)

Kursusweekend på

BLÅVAND
HVIDBJERG STRAND
CAMPING HYTTER WELLNESS BADELAND

4/9 – 6/9 2015

Vi gentager succesen fra de sidste 2 år og holder arrangementet i Hvidbjerg Strand Feriepark. I bliver alle indlogeret i Westernhytter på 25 m² med bad. Samtidig er der fri adgang til badeland (max. 3 timer dagligt), wellnesscenter (min. 16 år mm.

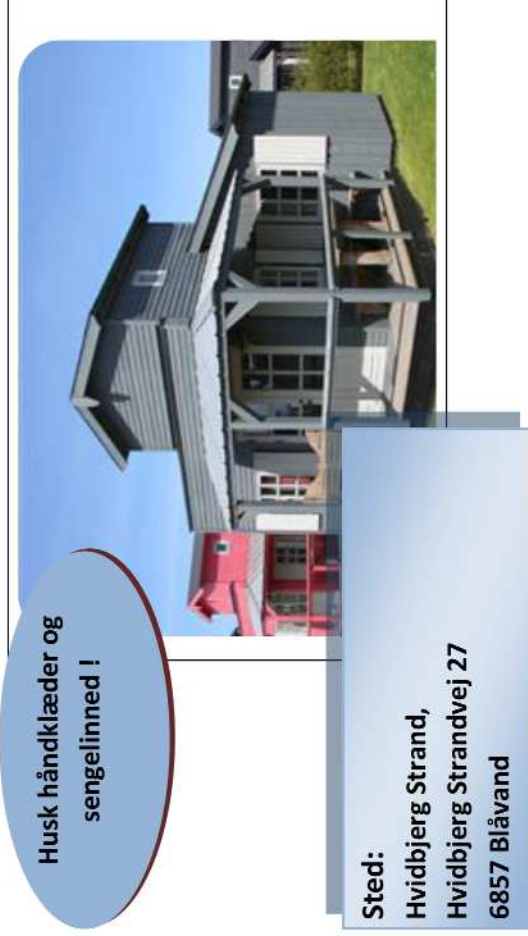
Alle måltiderne spiser vi på ferieparkens resturant hvor I selv skal betale for jeres drikkevarer.

Herudover har vi fået lov til at bruge en af pladsens opholdsrum til foredrag, generalforsamling samt socialt samvær. Her sælges drikkevarer til billige penge agsforening

Som foredrags har vi inviteret Overlæge Dorte Hansen og Cand.psych., Fani Juel Pørtner Begge fra H.C.Andersens børnehospital OUH



Priser ved indlogering i standard hytte (max 6 pers.)	Ankomst	
	Fredag	Lørdag
Hytte (obligatorisk)	400 kr.	
Voksne	200 kr.	100 kr.
Børn (5 - 12 år)	100 kr.	50 kr.
Børn under 5 år	0 kr.	0 kr.
OBS. Ønsker man kun at deltage i arrangementet uden overnatning er prisen 100 kr. for voksne og 50 kr. for børn		
Har man hund med, afregner man selv med campingpladsen. Co 30 kr. pr nat		



Sted:
Hvidbjerg Strand,
Hvidbjerg Strandvej 27
6857 Blåvand

Tilmelding sker via link på foreningens hjemmeside.

www.agsforeningen.dk

SU. 1 maj

Først til mølle princippet

Kursusweekend

Minder fra årets
kursusweekend 2014

Forventningens glæde var stor for os alle tre. Vi var også med sidste år og vidste hvor dejligt et sted vi skulle være og det er altid udbytterigt at mødes med de andre familier. Julie spurgte inden: Tror du den og den kommer i år? Hun befandt sig rigtig godt sammen med de andre AGS børn og synes at det er sejt, at de også skal have medicin ligesom hende. Fredag

Vi var forsinket hjemmefra (typisk for os), men nåede lige pizza buffeten inden det blev ryddet væk. Herefter fik vi pakket ud i den dejlige westernhytte og gik i Salon Grizzly for at hilse på de andre familier. Julie fandt hurtigt sammen med de andre børn og Legeland blev indtaget lige indtil lukketid.

Lørdag

Efter en god nats søvn gik vi ned til morgenmad i restauranten, hvor der kort tid efter var generalforsamling i foreningen. Det var hurtigt overstået og efter en kort strække-ben-pause kom Camilla Fredberg Asmussen, sygeplejerske på Rigshospitalet og holdt foredrag om unge med AGS. Det var tydeligt, at hun brænder for dette projekt og de unge der har talt med hende, har garanteret fået en god snak om alt mellem himmel og jord. For som hun sagde: "Det skal ikke være sygdom det hele".

Julie var hele formiddagen sammen med de andre børn, der var med. De hyggede sig i Legeland, men nu var det tid til frokost og vi spiste alle godt af den lækre

frokost buffet. Kl. 14:45 samledes vi til en gang rundbold. Julie er meget boldglad og synes, at det var skønt at lave en aktivitet sammen med de voksne. Derefter blev badelandet indtaget med rutsjebaner, boblebad, sauna osv. Lidt trætte gjorde vi os klar til aftenmaden, men inden blev alle med AGS fotograferet udenfor restauranten. Det blev et rigtig godt billede, som Julie har brugt som baggrund på hendes telefon. Hun ser tit på billedet, fordi de andre virkelig betyder noget for hende .

Lækker 3 retters menu blev indtaget og imens blev der snakket livligt ved bordene. Legeland trak for Julie igen og hun blev der lige indtil lukketid. Vi sad lige kort tid i Salon Grizzly for at afslutte dagen, men især Julie var træt efter en god og lang dag, så vi gik i hytten.

Søndag

Nu var det allerede den sidste dag i weekenden og vi gik ned til morgenmaden. Vi havde lovet Julie, at hun måtte prøve en mooncar, så det var nu. Den blev lejet og hun blev sendt af sted med Lea. Senere fik de også Izak med på turen . Jørgen og jeg gik en tur på campingpladsen, især for at se fiskerhusene. Nu var det tid til at pakke sammen og så ned til fælles farvel og tak for denne gang. Bestyrelsen har endnu engang arrangeret en rigtig god og udbytterig weekend, så tak for det. Vi har virkelig nydt det dejlige sted og godt selskab. Vi har spurgt Julie om hun gerne vil af sted næste år og hun siger: Selvfølgelig, så vi ses.

Med kærlig hilsen
Julie, Jørgen og Inger Hansen



FOREDRAG - ved Sygeplejerske Camilla Asmussen

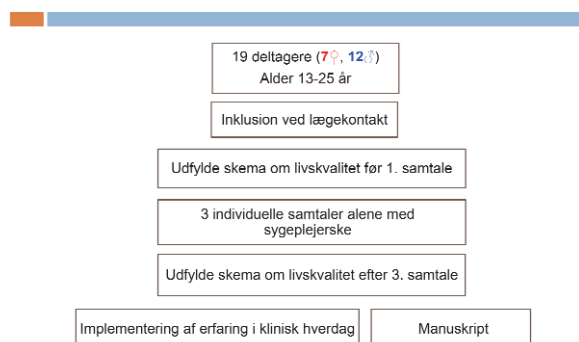
afd. for vækst og reproduktion, Rigshospitalet.

Har været sygeplejerske i 10 år og har arbejdet på denne afd. i 2,5 år.

UNGE PÅ DAGSORDENEN: det er nyt Camilla har taget Unge ambassadør uddannelsen, der lægger vægt på unges særlige behov. Afdelingen ligger på Rigshospitalet. Det er et fristed for unge og også et herberg. Der er Læge, sygeplejerske, pædagoger og psykologer tilknyttet. Har eksisteret i 6 år.

TRANSITION: Transition defineres som en målbevidst, planlagt proces, som tager fat på de medicinske, psykosociale og uddannelses-/erhvervsmæssige behov hos unge og yngre voksne med kroniske fysiske og medicinske tilstande i forbindelse med deres overgang fra et børne-centreret til et voksen-orienteret sundhedssystem'
Tage del i deres egen sygdom, tage ansvar. Selvstændiggørelse.
Der er Unge samtaler 2 gange om året,

Flowchart



hvor de starter med at snakke med den unge alene og forældrene kommer senere. Øve at snakke alene med lægerne. De unge skal lære hvad de selv fejler. Behandlings ansvar.

Transfer: den konkrete flytning til voksenalder. Starter typisk ved 15 år.

Der er lavet mange studier der viser at det at give unge større ansvar for deres egen medicinering og sygdom. Det viser at det gør dem bedre til at tage deres egen medicin. Øget livskvalitet.

Formålet: at af dække livskvalitet hos unge patienter med AGS:

1. SAMTALE:

Gøre dem i stand til selv at forklare hvad de fejler. Det skal forklares mange gange og være aldersafstemt.

Måske har især pigerne nogle specielle ting der skal tales om.

Symptomer på forkert dosis.

Der er blevet lavet et Hydrokortison kort i kreditkort str. (Kun på Rigshospitalet) Kortet informerer om behandlingssted, forholdsregler ved sygdom og ulykke.



John M.

for at undersøge livskvaliteten hos de unge.

KONKLUSIONEN: Det er ikke problemer med sygdommen der fylder. Foreløbige data viser vigtigheden af et øget fokus på unge patienter i klinikken. Syg - men først og fremmest ung!

Vigtigt at informere om hvorfor man får medicinen og hvilke konsekvenser det får hvis man ikke tager den. Der er lavet en Hydrokortison pjece, med gode råd. Den vil vi gerne have til at ligge på vores hjemmeside.

Vi snakker om det hele liv, hvor kan der være problemer. Hele samtalen laves for at se på det hele menneske, der er god tid til samtalen. Mindre farligt at snakke med en sygeplejerske end en læge.

Det er vigtigt for den unge at personalet kender ens historie. Og at der er tid til at de kan høre på patienten. Det værste er ventetid og undersøgelser, måske især ved puberteten.

Der er blevet udleveret et spørgeskema,

Projektet skulle gerne udmønte i at der gives midler til de her unge samtaler.

Hvad vil de unge tale om?



- ❖ Spørg til hvem jeg er
- ❖ Vær opmærksom på mine mål og drømme
- ❖ Spørg om mit netværk og mine interesser (og evt. alternativer)
- ❖ Er der stadig 'go' i uddannelsen?
- ❖ Tal om druk og røg – der skal jo også være plads til at være ung
- ❖ Tal om sex!
- ❖ Hvad med humøret?

Service_loven

Paragraf 41 - merudgifter til børn

Kommunen skal efter serviceloven paragraf 41 yde dækning af nødvendige merudgifter ved forsørgelse i hjemmet af et barn under 18 år med

- Betydelig og varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, eller
- Indgribende kronisk lidelse, eller
- Indgribende langvarig lidelse

HVAD KAN DER YDES HJÆLP TIL?

Tilskudsberettiget medicin: Husk via egen læge at søge Lægemeddelstyrelsen

1. Om enkelttilskud til ikke tilskudsberettiget medicin
2. om kronikertilskud til medicinudgifter, der overstiger 3.775 kr. årligt (2014)

Sygehusophold: Hvis dit barn indlægges på sygehus på grund af sit handicap, kan der ydes hjælp til dækning af merudgifter til overnatning for dig/jer på sygehusets gæstehjem e.l., hvis sygehuset ikke yder gratis sengeplads og stiller forplejning til rådighed. Det er en forudsætning, at det er nødvendigt, at du eller dig og din ægtefælle/samlever er tilstede. Der kan ligeledes ydes tilskud til f.eks. kost og befordringsudgifter for forældre, når barnet er indlagt, hvis det er nødvendigt, at de er tilstede.

Handicaprettede kurser til forældre og andre pårørende: der kan ydes hjælp til f.eks. rejseudgifter, merudgifter ved måltider og ophold, kursusafgift og kursusmaterialer.

LØBENDE YDELSE

Merudgiftsydelsen er en løbende ydelse, som kommunen skal fortsætte med at udbetale, indtil der i forbindelse med opfølgning er truffet ny afgørelse om merudgifter. I nogle tilfælde har kommunen lagt en stopdato ind i betalingsystemet, som medfører, at udbetalingen stoppes. Det er ikke korrekt praksis. Det er kommunens opgave at følge op på din sag - det er ikke din opgave at indgive ny ansøgning.

BEREGNING AF YDELSE

Udmåling af ydelsen efter paragraf 41 sker på grundlag af de sandsynliggjorte merudgifter for det enkelte barn. Beløbet til dækning af nødvendige merudgifter kan ydes, når de skønnede merudgifter udgør mindst 4.596 kr. per år (niveau 2015). Hvis du har flere børn med handicap, er det de samlede merudgifter for disse børn, der lægges til grund for beregningen. Beløbet til dækning af merudgifter er uafhængig af forsørgernes indtægt og skattefrit. Se mere om lovgivningen på www.dukh.dk



Paragraf 100 - merudgifter til voksne

Der er mulighed for at søge dækning af merudgifter, hvis merudgifterne er direkte forbundet med et varigt fysisk eller psykisk handicap og er mellem 18 år og folkepensionsalderen.

Med et varigt nedsat funktionsniveau forstås at lidelsen er langvarig og konsekvenserne er indgribende i din dagligdag, hvilket medfører at der ofte må sættes ind med ikke uvæsentlige hjælpeforanstaltninger.

Du skal søge dækning af merudgifter ved kommune jævnfør Servicelovens § 100. Det kan både være løbende udgifter og enkeltudgifter.

Udmålingen sker på grundlag af de sandsynliggjorte merudgifter. Tilskuddet kan ydes når de skønnede merudgifter udgør mindst 6000 kr. pr. år.

Ved Kommunens afgørelse lægges der vægt på en samlet helhedsvurdering af din funktionsnedsættelse. Det skal her bemærkes at afgørelsen kan påklages til ankestyrelsen såfremt du ikke er enig i Kommunens afgørelse.

Eksempler på merudgifter kan blandt andet være medicin, kørsel i forbindelse med uddannelse, arbejde, behandling og fritid, særlige kurser og håndsrækninger. Det skal nævnes at merudgifterne ikke må kunne dækkes gennem anden lovgivning.

Spørgsmål til apoteket.dk

Er der en grænse for, hvad henholdsvis børn og voksne kan have af udgifter til medicin årligt? Altså et loft hvorefter der er 100 % tilskud.

Svar

Du kan læse de til enhver tid gældende regler for medicin tilskud her: <http://pro.medicin.dk/Specielleemner/Emner/318004>

Med Venlig hilsen

Mads Lundgren Petersen / Farmakonom