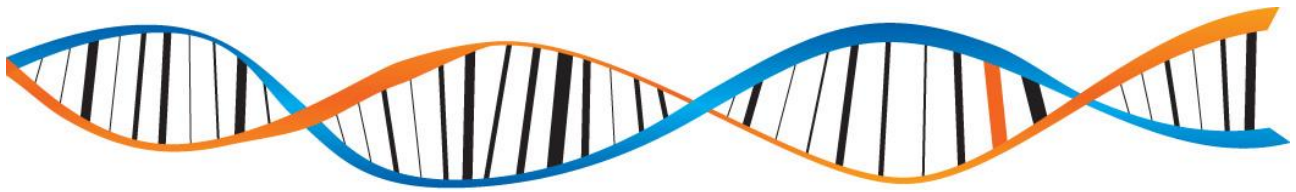


# Cystic Fibrosis en vergoedingen



NCFS • april 2019

# Inhoudsopgave

<b>1</b>	<b>OVER DEZE BROCHURE</b> .....	<b>5</b>
1.1	VOOR WIE IS DEZE BROCHURE?.....	5
1.2	BRENG IN KAART WAT U NODIG HEEFT.....	5
1.3	WAAR VINDT U INFORMATIE?.....	5
<b>2</b>	<b>ZORGVERZEKERINGSWET (ZVW) VOOR MEDICATIE, HULPMIDDELEN EN ZORG</b> .....	<b>6</b>
2.1	BASISVERZEKERING EN AANVULLENDE VERZEKERING.....	6
2.2	KIEZEN VAN VERZEKERAAR.....	6
2.3	WETTELIJK BASISPAKKET.....	7
2.4	BIJZONDERE ZORG.....	7
2.5	VERPLICHT EIGEN RISICO EN COMPENSATIEREGELING.....	8
2.6	BESTAAT ER EEN ACCEPTATIEPLICHT VOOR DE BASISVERZEKERING EN AANVULLENDE VERZEKERING? ..	8
2.7	RESTITUTIE- NATURA- EN COMBINATIEPOLIS.....	8
2.8	OVERSTAPPEN NAAR ANDERE VERZEKERAAR?.....	9
2.9	TUSSENTIJDEN DE ZORGVERZEKERING OPZEGGEN?.....	10
2.10	ZORGVERZEKERING VOOR KINDEREN MET CF.....	10
2.11	INKOMENSAFHANKELIJKE BIJDRAGE.....	10
2.12	DE ZORGTOESLAG.....	11
2.13	WAT VALT ONDER DE BASISVERZEKERING EN WAAR KAN IK DAT VINDEN?.....	11
<b>3</b>	<b>DUBBELE KINDERBIJSLAG</b> .....	<b>13</b>
3.1	DUBBELE KINDERBIJSLAG, WAT IS DAT?.....	133
3.2	RANDVOORWAARDEN VOOR EXTRA KINDERBIJSLAG.....	13
3.3	EXTRA VERGOEDING MOGELIJK NAAST DUBBELE KINDERBIJSLAG.....	133
3.4	AANVRAGEN DUBBELE KINDERBIJSLAG.....	133
<b>4</b>	<b>BIJZONDERE BIJSTAND</b> .....	<b>14</b>
4.1	BIJZONDERE BIJSTAND: WAARVOOR? VOOR WIE? VOORWAARDEN.....	14
4.2	KOSTEN IN BIJZONDERE OMSTANDIGHEDEN.....	144
4.3	SAMENWONEN EN BIJZONDERE BIJSTAND.....	144
4.4	INKOMEN EN DREMPELBEDRAG BIJZONDERE BIJSTAND.....	14
4.5	WIE BEOORDEELT HET RECHT OP BIJZONDERE BIJSTAND?.....	15
4.6	EXTRA TOESLAGEN OF ONDERSTEUNENDE REGELINGEN ALS U EEN INKOMEN HEEFT ROND DE BIJSTANDSNORM.....	15
4.7	INDIVIDUELE INKOMENSTOESLAG.....	15
4.8	BEZWAAR MAKEN.....	16
<b>5</b>	<b>WET LANGDURIGE ZORG (WLZ), ZORGVERZEKERINGSWET EN WMO</b> .....	<b>17</b>
5.1	OVERGANGSRECHT EN DE WLZ EN ANDERE ZORGVORMEN: PGB VERPLEGING, PERSOONLIJKE VERZORGING, VERPLEGING.....	18
5.2	ZORG IN NATURA OF PERSOONS-GEBONDEN BUDGET (PGB).....	19
5.3	PGB UIT DE ZORGVERZEKERINGSWET EN CYSTIC FIBROSIS.....	20
5.4	CRITERIA EN INDIVIDUELE SITUATIES.....	20
5.5	AANVRAGEN VAN ZORG IN NATURA OF PGB WLZ.....	21
5.6	WIE BEOORDEELT UW ZORGVRAAG WLZ?.....	21
5.7	EIGEN BIJDRAGE?.....	21
5.8	BEZWAAR MAKEN TEGEN DE INDICATIE.....	21
5.9	ZORG OP SCHOOL.....	22

<b>6</b>	<b>BUITENGEWOON VERLOFREGELINGEN: KORTDUREND/ LANGDUREND ZORGVERLOF/ CALAMITEITENVERLOF .....</b>	<b>23</b>
6.1	WETTELIJK KADER: REGELINGEN DIE VALLEN ONDER DE WET ARBEID EN ZORG (WAZO) .....	23
6.2	CALAMITEITENVERLOF .....	23
6.2.1	<i>Duur calamiteitenverlof, doorbetaling salaris</i> .....	23
6.3	KORTDUREND ZORGVERLOF .....	24
6.3.1	<i>Hoe lang duurt het kortdurend zorgverlof?</i> .....	24
6.3.2	<i>Doorbetaling bij kortdurend zorgverlof</i> .....	24
6.3.3	<i>Mag de werkgever het kortdurend zorgverlof weigeren?</i> .....	24
6.3.4	<i>Vakantiedagen en kortdurend zorgverlof</i> .....	24
6.3.5	<i>Zorgverlof en Kinderopvangtoeslag, zorgtoeslag en huurtoeslag</i> .....	24
6.4	LANGDURIG ZORGVERLOF .....	25
6.4.1	<i>Aanvragen langdurig zorgverlof</i> .....	25
6.4.2	<i>Duur langdurig zorgverlof</i> .....	25
6.4.3	<i>Doorbetaling bij langdurig zorgverlof</i> .....	25
6.4.4	<i>Vakantiedagen en langdurig zorgverlof</i> .....	25
6.4.5	<i>Andere regelingen om zorg te kunnen verlenen</i> .....	25
<b>7</b>	<b>VERVOERSVOORZIENINGEN .....</b>	<b>27</b>
7.1	MOGELIJKHEDEN VOOR VERVOERSVOORZIENINGEN.....	27
7.1.1	<i>Aanvraag bij UWV</i> .....	28
7.2	LEERLINGENVERVOER VAN EN NAAR HET (SPECIAAL) BASISONDERWIJS EN VOORTGEZET ONDERWIJS: AANVRAGEN BIJ DE GEMEENTE .....	28
7.3	GEHANDICAPTENPARKEERKAART .....	28
7.3.1	<i>Gehandicaptenparkeerplaats op uw werkplek</i> .....	29
7.4	VERVOER VOOR DAGELIJKS LEVEN VIA VALYS EN OPENBAAR VERVOER (OV) .....	29
7.4.1	<i>Vervoer voor dagelijks leven</i> .....	29
7.4.2	<i>Valys</i> .....	29
7.4.3	<i>Openbaar vervoer: OV-begeleiderskaart, NS assistentie, Valys-pas</i> .....	29
7.4.4	<i>OV-Begeleiderskaart</i> .....	30
7.4.5	<i>Extra voorzieningen in trein of op station: NS-assistentie:</i> .....	30
7.4.6	<i>Groepsvervoer binnen de regio via gemeenten</i> .....	30
7.5	BEZWAAR- EN BEROEP .....	30
<b>8</b>	<b>STUDEREN MET CF: UW RECHTEN.....</b>	<b>36</b>
8.1	REGELINGEN EN VOORZIENINGEN VOOR DEELNAME AAN ONDERWIJS .....	32
8.1.1	<i>Individuele regelingen, hulpmiddelen</i> .....	32
8.1.2	<i>Ontheffing van aanwezigheidsplicht voor colleges, practica of werkgroepen</i> .....	32
8.1.3	<i>Aangepaste examens/tentamens</i> .....	32
8.1.4	<i>Aangepast studierooster</i> .....	32
8.1.5	<i>Weging studieresultaten</i> .....	32
8.1.6	<i>Aangepast vervoer (wet WIA)</i> .....	33
8.1.7	<i>Wajong-uitkering en studiefinanciering krijgen?</i> .....	33
8.1.8	<i>Individuele studietoeslag?</i> .....	33
8.1.9	<i>Verlengen studieduur of studiefinanciering, veranderen van studie</i> .....	33
8.1.10	<i>Hoe vraagt u de speciale regelingen aan?</i> .....	34
8.1.11	<i>Studeren in het buitenland</i> .....	34
8.1.12	<i>Buitenland en Wajong-uitkering</i> .....	34
8.1.13	<i>Studeren in het buitenland en pgb</i> .....	34
8.1.14	<i>Tot slot: fondsen om te studeren (in het buitenland)</i> .....	34
<b>9</b>	<b>PASSEND ONDERWIJS .....</b>	<b>36</b>
9.1	ZORG OP SCHOOL.....	36
<b>10</b>	<b>INKOMENSONDERSTEUNING OP EEN RIJ .....</b>	<b>36</b>

<b>11</b>	<b>BELASTINGAFTREK KOSTEN VOOR CF: WET TEGEMOETKOMING CHRONISCH ZIEKEN EN GEHANDICAPTEN .....</b>	<b>37</b>
11.1	BROCHURE CF EN BELASTINGAFTREK .....	37
11.2	INFORMATIEBRONNEN OP INTERNET .....	37

# 1 Over deze brochure

## 1.1 Voor wie is deze brochure?

Als u Cystic Fibrosis (CF) heeft of u heeft een kind of partner met CF, dan brengt dit doorgaans extra kosten met zich mee. In deze brochure kunt u nalezen welke regelingen er zijn om medische kosten of kosten gerelateerd aan het hebben van CF, vergoed te krijgen. Per onderwerp staan in deze brochure relevante sites genoemd, die veel informatie bevatten. Omdat de regelingen aan verandering onderhevig zijn, wordt de brochure op gezette tijden aangepast.

## 1.2 Breng in kaart wat u nodig heeft

De NCFS adviseert u goed in kaart te brengen wat u nodig heeft en/of waarvoor u kosten maakt. Wanneer u een aanvraag wilt doen voor een vergoeding en u heeft twijfel over de wijze waarop u de aanvraag kunt inkleden, dan is het invoeren van hulp altijd zinvol. Dit kunt u bijvoorbeeld doen bij een professionele hulpverlener, zoals een consulent van MEE of iemand van het maatschappelijk werk in het ziekenhuis, of een consulent van de gemeente. Soms raadplegen mensen een medepatiënt of een andere ouder met CF. Ook kunt u voor nadere informatie contact opnemen met de NCFS.

## 1.3 Waar vindt u informatie?

Op de site van de NCFS, [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl), staat veel informatie. Daarnaast kunt u verschillende uitgaven van de NCFS raadplegen of brochures downloaden zoals deze over vergoedingen en voorzieningen. Zie: [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl) → Leven met CF → Vergoedingen en voorzieningen- → CF en Vergoedingen. U kunt ook gebruik maken van de ervaringen van anderen, door bijvoorbeeld uw vragen te stellen aan andere patiënten of ouders van een kind met CF op het Forum van de NCFS.

U kunt aan deze brochure geen rechten ontleen.

## 2 Zorgverzekeringswet (Zvw) voor medicatie, hulpmiddelen en zorg

### 2.1 Basisverzekering en aanvullende verzekering

Het hebben van CF brengt kosten met zich mee voor medicatie, hulpmiddelen en zorg. Vergoeding voor deze kosten is onder andere geregeld in de Zorgverzekeringswet (Zvw).

Alle inwoners van Nederland zijn op grond van deze wet verplicht een basiszorgverzekering af te sluiten. De zorgverzekeraar stelt zelf de hoogte van de vaste (nominale) zorgpremie vast. De maandelijkse premie kan dus per verzekeraar verschillen. Verzekerden van dezelfde zorgverzekeraar betalen voor hun *basisverzekering* dezelfde nominale premie, ongeacht leeftijd, geslacht en gezondheidssituatie. Kinderen onder de 18 jaar betalen geen premie. U kunt naast uw basisverzekering een *aanvullende verzekering* afsluiten al dan niet met een vrijwillig eigen risico. U bent niet verplicht het basispakket en de aanvullende verzekering bij dezelfde verzekeraar af te sluiten, maar dit is wel het meest eenvoudig en veelal ook goedkoper. Elk jaar kunt u van aanvullende verzekering of verzekeraar veranderen.

### 2.2 Kiezen van verzekeraar

Welke zorgverzekering kan ik het beste nemen als ik CF heb? De NCFS krijgt deze vraag regelmatig, maar het antwoord erop is lastig omdat de keuze van persoonlijke aard is. Wil je je bijvoorbeeld bijverzekeren voor extra fysiotherapie of tandartskosten?

Het vergoedingspakket van dit jaar kan afwijken van het voorgaande jaar. Oriënteer je dus elk jaar opnieuw.

#### Tips:

- Zet op een rijtje wat je verzekerd wilt hebben voor jezelf, je kind(eren) en andere gezinsleden.
- Zoek een aantal verzekeraars uit en vraag de polissen op zodat je kunt zien wat de premie en de daarbij horende vergoedingen zijn. Let hierbij ook op collectiviteitskortingen.
- Kies voor een zo laag mogelijk extra eigen risico.
- Er mag geen beperking zijn bij het bezoeken van jouw ziekenhuis (CF-centrum).
- Hoe gaat de verzekeraar om met vernevelapparatuur, desinfectiemiddelen hiervoor, hulpmiddelen rondom diabetes en dergelijke? Vraag de nieuwe verzekeraar het hulpmiddel over te nemen.
- Ga na of de nieuwe verzekeraar eventuele coulanceaanspraken ook wil voortzetten en laat dit zo nodig vastleggen.
- Check of het serviceniveau van de verzekeraar aansluit bij je verwachtingen.

#### Medicijnen voor CF

De ervaring is dat de gebruikelijke medicijnen voor CF veelal vergoed worden door alle zorgverzekeraars vanuit de basisverzekering. Inmiddels hebben alle CF-centra een oplossing gevonden voor het geval dat vitamines niet vergoed worden.

Het aangaan van aanvullende verzekeringen zoals tandarts en fysiotherapeut hangt af van jouw persoonlijke situatie. Het is raadzaam om dit, en eventueel andere ziektekosten, goed bij enkele verzekeraars te vergelijken. Tot slot is een goede administratieve afhandeling en goede bereikbaarheid van de ziektekostenverzekeraar erg belangrijk. Dit kan veel energie schelen, terwijl de verschillen in de kosten vaak te verwaarlozen zijn.

### Fysiotherapie

Fysiotherapie voor kinderen met CF valt in de basisverzekering. Voor volwassenen geldt dat CF valt onder de zogenaamde lijst chronische ziekten. Daarom kan fysiotherapie worden vergoed vanaf de 21e behandeling, waarbij wel eerst het eigen risico moet worden betaald. Dit geldt niet per jaar, maar per aandoening. Voor de eerste 20 behandelingen kun je je (als je dat wilt) verzekeren via de aanvullende verzekering.

Bij aandoeningen die levenslang zijn, zoals CF, worden die 20 behandelingen éénmalig niet vergoed. Wanneer je overstapt naar een andere verzekeraar en de behandelingen zijn al betaald, kunnen deze niet opnieuw in rekening worden gebracht.

## **2.3 Wettelijk basispakket**

De overheid stelt het verzekerde pakket van de zorgverzekering vast. Dit is het basispakket. Dit pakket is voor iedereen hetzelfde. Wel kan de concrete invulling ervan per zorgverzekeraar verschillen. Zo valt een vernevelaar in het basispakket, maar wordt niet ieder type vernevelaar door de zorgverzekeraar vergoed. Sommige medicijnen zijn geregistreerd met bepaalde apparaten. In de praktijk hebben verzekeraars afspraken gemaakt met bepaalde leveranciers. Uiteindelijk zal wel de arts een voorschrift moeten maken voor een vernevelaar die het beste past bij uw situatie of die van uw kind. Dat gaat over de gezondheidssituatie en andere omstandigheden zoals de dagelijkse activiteiten en beperkingen.

Daarnaast kan het zijn, dat van de verschillende merken medicijnen, die dezelfde werkzame stof bevatten, u een bepaald merk krijgt. Zorgverzekeraars hebben namelijk bij een aantal geneesmiddelen de mogelijkheid alleen de laaggeprijsde variant(en) te vergoeden. Dit noemen we preferentiebeleid. Indien een medische noodzaak bestaat toch een duurder variant van het middel voor te schrijven, kan uw zorgverzekeraar van het preferentiebeleid afwijken. Wilt u een geneesmiddel van een bepaald merk gebruiken, overleg dit altijd met uw arts, zodat deze dit specifieke merk kan voorschrijven. Raadpleeg voor meer informatie uw verzekeringspolis of neem contact op met uw zorgverzekeraar. Soms moet u voor een duurder merk toch bijbetalen.

Vanaf 1 januari 2019 betaal je per jaar nooit meer dan 250 euro eigen bijdrage voor medicijnen. Daarmee wil het kabinet voorkomen dat mensen met een stapeling van zorgkosten te maken krijgen. Deze regeling geldt voor medicijnen die zijn opgenomen in het geneesmiddelenvergoedingensysteem en loopt in ieder geval tot en met 2021.

Op de site van de Rijksoverheid en op de site van het Zorginstituut Nederland staan alle behandelingen uit het basispakket <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverzekering/vraag-en-antwoord/wat-zit-er-in-het-basispakket-van-de-zorgverzekering> en [www.zorginstituutnederland.nl](http://www.zorginstituutnederland.nl).

Een advies aan de het Ministerie van VWS over wat er in het basispakket moet worden opgenomen wordt gedaan door het Zorginstituut Nederland.

Voor behandelingen die buiten het pakket vallen kunt u zich aanvullend verzekeren. Wilt u weten of het voorgeschreven medicijn binnen het Geneesmiddelen Vergoeding Systeem (GVS) valt, dan kunt u de site [www.medicijnkosten.nl](http://www.medicijnkosten.nl) raadplegen. U kunt op deze site ook zien of u voor een bepaald geneesmiddel moet bijbetalen.

## **2.4 Bijzondere zorg**

Bepaalde zorgkosten vallen niet onder de Zorgverzekeringswet, maar onder de Wet Langdurige Zorg (Wlz). De Wet langdurige zorg (Wlz) regelt de zorg voor mensen die 24 uur per dag zorg in de nabijheid en/of permanent toezicht nodig hebben. Dit is bijvoorbeeld voor bijzondere en vooral dure zorg, zoals

langdurige verpleging of thuiszorg of zorg op basis van een persoonsgebonden budget (pgb). Het pgb staat al een aantal jaren onder druk vanwege bezuinigingen. Voor de laatste stand van zaken over het pgb zie <https://www.pgb.nl>.

De Wlz is een volksverzekering: iedere inwoner van Nederland is in principe verzekerd.

## 2.5 Verplicht eigen risico en compensatieregeling

Het eigen risico is het deel van de kosten van het basispakket van de zorgverzekering dat u voor eigen rekening neemt. Dit betekent dat u tot een bepaald bedrag, het eigen risicobedrag, de kosten zelf betaalt.

De hoogte van dit eigen risico is in 2019 € 385 per jaar. Voor kinderen tot 18 jaar hoeft geen eigen risico betaald te worden. Bepaalde zorg valt niet onder het eigen risico, zoals die voor huisarts, griepvrij, en zorg die vanuit de aanvullende verzekering is vergoed. Zie voor meer informatie over het eigen risico [www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl).

## 2.6 Bestaat er een acceptatieplicht voor de basisverzekering en aanvullende verzekering?

Zorgverzekeraars zijn verplicht iedereen tegen dezelfde prijs (premie) voor de basisverzekering te accepteren en mogen dus geen hogere premie vragen aan chronisch zieken zoals mensen met CF. Naast de basisverzekering kan een aanvullende verzekering worden afgesloten. U kunt dit afsluiten met de zorgverzekeraar bij wie u het basispakket heeft. Dit is in de praktijk het meest eenvoudig. Maar u kunt het aanvullend pakket ook afsluiten bij een andere zorgverzekeraar. In de praktijk zijn weinig mensen die daarvoor kiezen. De laatste jaren worden ook verschillende basispakketten aangeboden door verzekeraars met verschillende prijzen. Oriënteer u voldoende op de verschillen in dit aanbod, zodat u goed weet wat de consequenties zijn als u bijvoorbeeld een goedkoper basispakket aangeboden krijgt.

Zorgverzekeraars hebben geen verplichting om u te accepteren voor de aanvullende verzekering. Vraagt u een aanvullende verzekering aan, dan mogen zorgverzekeraars zelf bepalen welke aanvullende verzekeringen, tegen welke premie en onder welke voorwaarden zij deze aanbieden. Het kan zijn dat mensen met CF, die een hoog gezondheidsrisico hebben, bij sommige verzekeraars worden geweigerd of een hogere premie moeten betalen. Maar er zijn ook verzekeraars die geen voorwaarden stellen of gezondheidschecks doen. Laat u zich daarom niet weerhouden om u te oriënteren op de mogelijkheden tot overstappen van zorgverzekeraar.

Informeer vooraf bij de zorgverzekeraar van uw keuze of deze gezondheidseisen stelt. Mogelijk vermelden zorgverzekeraars op hun website al of zij dergelijke gezondheidseisen stellen. Win hierover persoonlijk advies in.

## 2.7 Restitutie- natura-, combinatie- en budgetpolis

Wanneer u een polis afsluit, worden geregeld de termen *restitutie- natura- combinatie of budgetpolis* genoemd. Het is van groot belang om te weten wat dit in de praktijk betekent, dus laat u daar vooral goed over voorlichten door de zorgverzekeraar van uw keuze.



In zijn algemeenheid wordt dit verstaan onder de verschillende polissen.

### **Naturapolis**

Bij een [naturapolis](#) krijg je niet alle zorgkosten uit het basispakket vergoed. De zorgverzekeraar vergoedt alleen de zorg als de behandelaar en zorgverzekeraar met elkaar afspraken hebben gemaakt over de prijs en de kwaliteit. Ga je naar een dokter of behandelaar die geen afspraken met de zorgverzekeraar hebben, dan krijg je niet alle kosten vergoed. De verzekeraar betaalt dan maar een bepaald [deel van de rekening](#). Het andere deel moet je zelf betalen. Bij een naturapolis kun je dus niet zelf kiezen naar welke dokter, ziekenhuis of behandelaar je gaat.

### **Restitutiepolis**

Bij een [restitutiepolis](#) betaalt de zorgverzekeraar de kosten vanuit de basisverzekering bij alle behandelaars. Het is wel mogelijk dat je de rekening eerst zelf moet betalen. Later kun je het bedrag van de rekening terugvragen bij de zorgverzekeraar. Een restitutieverzekering noem je ook wel een verzekering met vrije keuze. Je mag met een restitutiepolis zelf kiezen naar welke dokter, behandelaar of ziekenhuis je gaat, zonder bij te hoeven betalen. Dit laatste geldt niet als de rekening overdreven hoog is.

### **Combinatiepolis**

Een [combinatiepolis](#) is een combinatie tussen een naturapolis en een restitutiepolis. Bij een combinatiepolis heb je voor sommige zorg recht op een vergoeding op naturabasis. Voor andere zorg heb je juist weer recht op een vergoeding op restitutiebasis.

### **Budgetpolis**

Een [budgetpolis](#) is een goedkopere naturapolis. Met een budgetpolis kun je bij een nog kleiner aantal ziekenhuizen terecht, dan bij een normale naturapolis. CF-centra vallen veelal niet onder deze polis!

## **2.8 Overstappen naar andere verzekeraar?**

U heeft de mogelijkheid eens per jaar over te stappen naar een andere zorgverzekeraar. Dit geldt voor de basisverzekering. U moet een nieuwe verzekeraar kiezen, daarmee een afspraak maken over het pakket en vervolgens uw basisverzekering opzeggen. U kunt ook vóór 31 december uw verzekeraar opzeggen en vervolgens vóór 1 februari van het volgend jaar een andere zorgverzekeraar kiezen. Je zorgverzekering gaat dan per 1 januari met terugwerkende kracht in.

Bent u van plan over te stappen? Zeg uw oude verzekering pas op nadat u door de nieuwe verzekeraar bent geaccepteerd voor het aanvullende pakket en alles administratief is geregeld. Ga na binnen welk tijdsbestek u moet opzeggen. Soms is het prettig de nieuwe verzekeraar de opzegging te laten regelen.

U kunt ook uw pakket bij de huidige zorgverzekeraar aanpassen. Vaak moet dat ook voor 1 januari van het volgende jaar. Vraag dit na bij uw zorgverzekeraar.

Hoe maakt u een keuze voor een andere verzekeraar? Bij het afsluiten van een zorgpolis is het van belang dat u goed nagaat wat uw wensen zijn en dat u goed kijkt naar uw persoonlijke situatie. Laat u, voordat u daadwerkelijk overstapt, eerst goed informeren over de verschillen met uw huidige verzekeraar. Zo kan er verschil zijn in de premie van de basisverzekering en de aanvullende verzekering. Daarnaast kunt u zich afvragen wat u nodig heeft en of dit bij uw nieuwe verzekeraar in het aanvullend pakket zit. Ga na of de nieuwe verzekeraar eventuele coulanceaanspraken ook wil continueren en laat dit zo nodig schriftelijk vastleggen. Verder is het mogelijk dat de verzekeraar de premie van de aanvullende verzekering hoger vaststelt of dat deze voorwaarden verbindt aan de acceptatie vanwege het hebben van CF. De zorgverzekeraar heeft wettelijk het recht om u of uw kind te weigeren voor de aanvullende verzekering, maar dat betekent niet dat dit altijd gebeurt. Niet alle verzekeraars hebben een

acceptatieprocedure. En als u die wel moet doorlopen en u wordt niet geaccepteerd, vraag dan om de aanvraag in te trekken. U kunt dan naar een andere verzekeraar om opnieuw een aanvraag te doen. Tot slot is het zinvol te kijken of het serviceniveau bij de betreffende verzekering aansluit bij uw verwachtingen.

Gebruikt u een hulpmiddel, zoals een vernevelaar en stapt u over naar een nieuwe verzekeraar? Vergeet dan niet uw nieuwe verzekeraar te vragen het hulpmiddel over te nemen. Doet u dat niet, dan kan het gebeuren dat u uw hulpmiddel 'opeens' moet inleveren en hem weer opnieuw moet aanvragen.

## **2.9 Tussentijds de zorgverzekering opzeggen?**

Als u tussentijds, dus binnen het lopende jaar, wilt stoppen bij uw huidige verzekeraar, dan kan dat alleen in bepaalde gevallen. U mag altijd opzeggen als de verzekeraar de premie of de polisvoorwaarden wijzigt, tenzij dit het gevolg is van wettelijke maatregelen van de overheid. De voorwaarden om over te stappen van aanvullende verzekering hangt af van de polisvoorwaarden van uw zorgverzekering.

Tussentijds opzeggen is anders dan het jaarlijks overstappen naar een andere zorgverzekeraar. Er is dan meestal sprake van een opzegtermijn van twee maanden voor zowel de basisverzekering als de aanvullende verzekering. Ook hierbij geldt: zeg nooit uw aanvullende verzekering op voordat u (medisch) bent geaccepteerd bij een nieuwe verzekeraar. Informeer bij uw eigen zorgverzekeraar.

## **2.10 Zorgverzekering voor kinderen met CF**

Kinderen zijn via hun ouder(s) verzekerd. Bepaal of uw aanvullende verzekering voldoende aansluit bij de benodigde zorg van uw kind. Het kan zijn dat u als ouders/verzorgers verschillende verzekeraars heeft. U kunt dan bepalen bij welke verzekeraar u uw kind wilt laten verzekeren. U moet zich dan afvragen welke verzekeraar het beste past bij de zorg die uw kind met CF nodig heeft.

Soms is het ook mogelijk uw kind bij een andere verzekeraar te verzekeren dan bij uw eigen zorgverzekeraar. Er is dan wel premie voor de aanvullende verzekering voor uw kind verschuldigd.

Zodra uw kind 18 wordt, is het niet meer via u verzekerd. Uw kind heeft de plicht zelf een verzekering af te sluiten. Het is verstandig om samen tijdig te onderzoeken of de huidige verzekeraar of een andere verzekeraar een passende verzekering voor uw kind heeft. Veelal krijgt hij of zij voor het 18<sup>e</sup> jaar bericht van de zorgverzekeraar. U kunt dan aangeven of uw kind de verzekering wil continueren of dat het wil overstappen. Mocht uw kind willen overstappen, zet dan op een rij wat hij of zij nodig heeft en kijk dan naar de voorwaarden. Zie ook paragraaf 2.8.

## **2.11 Inkomensafhankelijke bijdrage en korting premie door collectiviteit**

Voor uw zorgverzekering betaalt u, naast de premie aan uw zorgverzekeraar, een inkomensafhankelijke bijdrage aan de overheid. Hoe hoger uw inkomen is, hoe hoger uw bijdrage.

Als u in loondienst bent of een uitkering heeft, dan wordt de inkomensafhankelijke bijdrage automatisch ingehouden op uw loon of uitkering. Afhankelijk van het soort inkomen dat u ontvangt, wordt de inkomensafhankelijke bijdrage vergoed door uw werkgever of uitkeringsinstantie. U betaalt over de vergoeding wel loonbelasting/premie volksverzekeringen. Als u niet in loondienst bent of geen uitkering heeft, betaalt u de inkomensafhankelijke bijdrage via een aanslag. Dit wordt geregeld via de Belastingdienst.

Via de werkgever, maar ook bij winkels en andere organisaties is het mogelijk om een collectiviteitskorting te krijgen op de premie. Het is interessant om hier op internet naar te kijken.

Voor mensen met een laag inkomen en veel zorgkosten kan het lastig zijn de hogere premie voor de zorgverzekering maandelijks te betalen. Daarom wordt vaak al snel afgezien van een aanvullende zorgverzekering. Speciaal voor mensen met een laag inkomen, chronische ziekte of beperking hebben gemeenten een collectieve zorgverzekering voor minima afgesloten bij diverse zorgverzekeraars: de [gemeentepolis](#).

## 2.12 De zorgtoeslag

Zorgtoeslag is een tegemoetkoming in de kosten van uw zorgverzekering. Om recht te hebben op zorgtoeslag moet u daadwerkelijk premie betalen voor de zorgverzekering.

Of u een toeslag krijgt is onder andere afhankelijk van uw toetsingsinkomen en uw leeftijd. Zo moet u boven de 18 zijn, een Nederlandse zorgverzekering hebben en uw inkomen en vermogen mag niet te hoog zijn. Woont u samen dan wordt het inkomen van uw toeslagpartner ook meegerekend. De zorgtoeslag wordt dan door u samen aangevraagd.

### Zorgtoeslag aanvragen:

De Belastingdienst stelt de zorgtoeslag vast en keert deze uit. Het aanvragen van een zorgtoeslag doet u via de site van de Belastingdienst: [www.toeslagen.nl](http://www.toeslagen.nl). U kunt inloggen met uw DigiD en uw gegevens invullen. Ook kunt u een formulier aanvragen via de belastingtelefoon (zie voor het nummer de site van de Belastingdienst). Het aanvragen hoeft u maar eenmaal te doen. De zorgtoeslag loopt het jaar daarop door. U hoeft alleen maar wijzigingen door te geven aan de Belastingdienst. Op de website van de Belastingdienst kunt u meer informatie krijgen over de zorgtoeslag: [www.toeslagen.nl](http://www.toeslagen.nl). Op die website kunt u ook een proefberekening maken om te zien of u recht heeft op zorgtoeslag.

## 2.13 Wat valt onder de basisverzekering en waar kan ik dat vinden?

Op onder andere de site van de Rijksoverheid [www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverzekering](http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverzekering) kunt u vinden welke medische kosten worden vergoed op basis van de Zorgverzekeringswet en welke voorwaarden daarbij gelden. Nadere informatie over de vergoedingen in het basispakket kunt u ook vinden op de site van uw zorgverzekeraar en in uw huidige polis.

Omdat het recht op vergoedingen uit het basispakket globaal is omschreven, hebben zorgverzekeraars de vrijheid nadere voorwaarden te stellen, zoals welke zorg u precies krijgt en van wie u de betreffende zorg krijgt en welke voorwaarden er zijn. Dit is ook afhankelijk van het soort polis dat u sluit. Zie daarover paragraaf 2.8.

Voor mensen met CF zijn onder andere hulpmiddelen, dieetpreparaten, fysiotherapie, farmaceutische zorg (medicijnen) vaccinaties, ziekenhuiszorg, zuurstof en longtransplantatie van belang. Ook medicatie en hulpmiddelen vanwege diabetes zijn voor veel patiënten met CF van belang.

De meeste van deze zorgaanspraken vallen onder de basisverzekering. De vitamines bij CF worden bekostigd via het ziekenhuisbudget. Mensen met CF hebben ook vaak dieetpreparaten nodig. Een zorgverzekeraar kan bepaalde dieetpreparaten als voorkeur hebben aangewezen. Als u een andere keuze wilt maken, dan is het raadzaam uw arts hierover een verklaring af te laten geven. Ook de keuze voor een vernevelaar wordt niet altijd gehonoreerd door de zorgverzekeraar. Het is daarom altijd van belang dat uw voorschrijvend arts aangeeft welke vernevelaar voor u of uw kind noodzakelijk is vanwege de behandeling of andere omstandigheden zoals het gemak bij werk of school.



## 3 Dubbele kinderbijslag

Ouders van een kind met CF zijn vaak meer tijd kwijt aan verzorging dan ouders van een gezond kind. Voor deze extra zorg bestaat de mogelijkheid om dubbele kinderbijslag aan te vragen.

### 3.1 Dubbele kinderbijslag, wat is dat?

Dubbele kinderbijslag houdt in dat u een extra vergoeding krijgt vanwege de extra zorg die u heeft voor uw kind met CF. De beoordeling wordt gedaan door het SVB. Het is een vrij strenge beoordeling. Zie 3.2. en de site van de SVB voor de voorwaarden: [www.svb.nl](http://www.svb.nl)

### 3.2 Randvoorwaarden voor extra kinderbijslag

Om dubbele kinderbijslag te ontvangen is een aantal voorwaarden van toepassing:

- uw kind is 3 jaar of ouder, maar jonger dan 18 jaar
- uw kind woont bij u thuis
- uw kind heeft intensieve zorg nodig. Het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) geeft hierover een advies af. Dit is het CIZ-advies.

U kunt online een aanvraag doen waarbij u scala aan vragen moet beantwoorden. Per onderdeel worden er punten toegekend. Als dit leidt tot een bepaalde score heeft u recht op dubbele kinderbijslag. Het is altijd zinvol om te kijken of u in aanmerking komt. Zie paragraaf 3.4 over de wijze waarop u een aanvraag doet.

De NCFS heeft de [wegwijzer indicatiestelling dubbele kinderbijslag](#) ontwikkeld. Deze wegwijzer is een hulpmiddel bij de aanvraag en kan ook bij de aanvraag PGB gebruikt worden.

#### *Hoe hoog is de vergoeding?*

De vergoeding is twee maal de hoogte van de kinderbijslag. Voor de actuele bedragen kunt u kijken op de site van de SVB: [www.svb.nl](http://www.svb.nl).

### 3.3 Extra vergoeding mogelijk naast dubbele kinderbijslag

Heeft u of uw partner een inkomen onder een bepaalde grens, of bent u het gehele jaar alleenstaande ouder, dan kunt u eventueel in aanmerking komen voor een extra tegemoetkoming per jaar. De extra tegemoetkoming is bedoeld alleenstaande ouders, of voor fiscale partners van wie één ouder een inkomen verdient dat niet hoger is dan € 4.881 bruto per jaar (normbedrag 2017), of die geen inkomen uit arbeid verdient. Het inkomen van de andere partner is niet van belang.

### 3.4 Aanvragen dubbele kinderbijslag

Wilt u dubbele kinderbijslag aanvragen voor uw thuiswonende kind dat intensieve zorg nodig heeft? Dan kunt u dit via Mijn SVB aanvragen.

Voor alle informatie over de dubbele kinderbijslag, extra tegemoetkomingen zie: [www.svb.nl](http://www.svb.nl).

## 4 Bijzondere bijstand

### 4.1 Bijzondere bijstand: Waarvoor? Voor wie? Voorwaarden

Bijzondere bijstand is een eenmalige uitkering, die u kunt ontvangen als u noodzakelijke kosten heeft die u niet van uw inkomen, vermogen of toeslag kunt betalen, en die vanwege bijzondere omstandigheden zijn gemaakt. Het is dus niet per se gekoppeld aan het ontvangen van een bijstandsuitkering of vergelijkbare uitkering (tenzij u hiervoor bent uitgesloten). Er moet dan bij u sprake zijn van te weinig financiële draagkracht. Draagkracht is dan het deel van uw inkomen en uw vermogen dat u moet gebruiken om zelf uw bijzondere kosten mee te betalen. Om te bepalen of u onvoldoende draagkracht heeft zijn criteria opgesteld.

Het recht op bijzondere bijstand is voor iedere Nederlander vanaf 18 jaar. Wel moeten de kosten verbonden zijn aan Nederland. Zo vallen kosten voor vervoer in het buitenland er niet onder.

### 4.2 Kosten in bijzondere omstandigheden

Uw kosten moeten noodzakelijk zijn en veroorzaakt door bijzondere omstandigheden. U kunt zeggen dat het hebben van CF bijzondere omstandigheden met zich meebrengt.

Voorwaarde is ook dat u de kosten niet op andere wijze vergoed krijgt. Ook medische kosten voor een chronische aandoening zoals CF of andere medische kosten, die (gedeeltelijk) vergoed worden, kunnen mogelijk – voor het resterende deel - via bijzondere bijstand vergoed worden.

Stel dat in een jaar zowel een bril moet worden aangeschaft, u ook een ijskast nodig heeft en er daarnaast nog kosten zijn vanwege CF, die niet vergoed worden, dan kan het zijn dat al die kosten bij elkaar zo oplopen dat er recht is op bijzondere bijstand.

### 4.3 Samenwonen en bijzondere bijstand

Als u met iemand een gezamenlijke huishouding voert, dan wordt u aangemerkt als 'gehuwd'. Daarop bestaan wel uitzonderingen. Woont u samen met uw broer, zus, grootouder of meerderjarige kleinkind, dan kunnen u en degene die in hetzelfde huis woont, ieder apart recht op bijzondere bijstand hebben als een van de huisgenoten zorg nodig heeft en de ander die verleent. Bijvoorbeeld als een oma zorgt voor een meerderjarig kleinkind omdat deze CF heeft en zorg nodig heeft. De gemeente beoordeelt of u beiden voldoet aan de voorwaarden voor het recht op bijzondere bijstand. Uw kind(eren) of ouder(s) worden nooit als uw partner aangemerkt.

### 4.4 Inkomen en drempelbedrag bijzondere bijstand

Een belangrijke voorwaarde voor het recht op bijzondere bijstand, is dat de kosten alleen worden vergoed wanneer uw kosten hoger zijn dan een bepaald drempelbedrag per jaar. Daarnaast geldt als voorwaarde dat u onvoldoende financiële draagkracht heeft de kosten zelf te betalen. Daarbij wordt gekeken naar uw inkomen en dat van uw partner. U hoeft dus geen bijstandsuitkering te hebben.

#### **4.5 Wie beoordeelt het recht op bijzondere bijstand?**

Het recht op bijzondere bijstand wordt beoordeeld en toegekend door uw gemeente. Om u te oriënteren op de mogelijkheden tot vergoeding en onder andere de hoogte van de drempelbedragen, kunt u de site [www.rechtopbijstand.nl](http://www.rechtopbijstand.nl) raadplegen. Raadpleeg in ieder geval - de site van - uw eigen gemeente over de mogelijkheden.

#### **4.6 Extra toeslagen of ondersteunende regelingen als u een inkomen heeft rond de bijstandsnorm**

U hebt een minimuminkomen als uw inkomen op of rond het bijstandsniveau ligt. Het maakt niet uit of dat inkomen komt uit werk, bijstand of een andere uitkering. Met een inkomen onder het bijstandsniveau kunt u recht hebben op een aanvullende bijstandsuitkering. U moet dan wel voldoen aan de voorwaarden voor het recht op bijstand. Met een minimuminkomen kunt u daarnaast recht hebben op extra regelingen, ook wel voorzieningen voor minima genoemd.

U kunt daarbij denken aan:

- Bijzondere bijstand;
- Collectieve ziektekostenverzekering;
- Toeslagen;
- Individuele inkomenstoelage (zie onder);
- Individuele studietoelage; die kunt u aanvragen bij de gemeente als u studeert, recht heeft op studiefinanciering of een tegemoetkoming scholieren, maar vanwege een arbeidshandicap geen mogelijkheid heeft om een bij te verdienen
- Kosten voor maatschappelijke deelname;
- Kwijtschelding gemeentelijke belastingen;
- Bijdrage voor maaltijden

Zeer uitgebreide informatie kunt u onder meer vinden op: [www.rechtopbijstand.nl](http://www.rechtopbijstand.nl).

#### **4.7 Individuele inkomenstoelage.**

Naast bijzondere bijstand bestaat ook de mogelijkheid een zogenaamde individuele inkomenstoelage (vroeger: de langdurigheidstoelage) te ontvangen. Deze is bedoeld als extra ondersteuning wanneer u langdurig heeft moeten rondkomen van een laag inkomen. Het betreft een eenmalig uitkering. De gemeente bepaalt de hoogte van en – voor een deel - de voorwaarden voor de langdurigheidstoelage. De individuele inkomenstoelage is bedoeld voor mensen tussen de 21 en 65 jaar. Als u een partner heeft, kan deze toelage aan beiden voor de helft worden uitgekeerd. De toelage kan ook aan een van u beiden worden overgemaakt. Voor meer informatie zie de site [www.rechtopbijstand.nl](http://www.rechtopbijstand.nl) of vraag om meer informatie bij uw eigen gemeente.

#### **4.8 Bezwaar maken**

Tegen een besluit van de gemeente kunt u bezwaar maken. Het is belangrijk daarbij op de termijn te letten. Meestal is die zes weken. Weet u nog niet wat u wilt schrijven in uw bezwaarschrift, dan kunt u ook een zogenaamd pro forma bezwaarschrift indienen. De termijn is dan veiliggesteld en u kunt uw bezwaarschrift daarna binnen een bepaalde termijn aanvullen met uw bezwaren. Mocht de gemeente uw bezwaarschrift niet honoreren, dan kunt u ook beroep instellen. Zie voor meer informatie [www.rechttopbijstand.nl](http://www.rechttopbijstand.nl) of de beschikking, en/of vraag bij uw gemeente voor meer informatie.



## 5 Wet Langdurige Zorg (Wlz), Zorgverzekeringswet en Wmo

Per 1 januari 2015 is de Wet Langdurige Zorg ingevoerd. Deze wet heeft de AWBZ vervangen. Door de invoering van de Wlz zijn de mogelijkheden om aanspraak te maken op zorg en ondersteuning thuis en buitenshuis ingrijpend veranderd.

De Wet langdurige zorg is er voor mensen die de hele dag intensieve zorg en toezicht dichtbij nodig hebben. Op de site van het CIZ staat dat de volgende zorgvormen eronder vallen:

- Het verblijf in een instelling. Het kan hier gaan om een verpleeg- of verzorgingstehuis, of een woonvorm in de gehandicaptenzorg.
- Een specifieke behandeling die gericht is op herstel of verbetering van een aandoening, of het verbeteren van vaardigheden of gedrag. Dit kan zijn het leren omgaan met woedeaanvallen, of het voorkomen van complicaties bij complexe problematiek.
- ADL-assistentie in en om de ADL-woning.

Komt u of uw kind in aanmerking voor de Wlz dan kunt u zorg in natura krijgen, een pgb of een verblijf in een instelling.

Maar eerst wordt gekeken of er op andere wijze zorg kan worden verleend (ouders die de zorg als gebruikelijke zorg verlenen) of dat er andere voorzieningen zijn, zoals op grond van de Wmo (gemeente), Zorgverzekeringswet of Jeugdwet.

Op de site [www.ciz.nl](http://www.ciz.nl) staat ook welke vormen van zorg niet onder de Wlz vallen:

### Wat valt er niet onder de Wlz?

Voorbeelden van voorzieningen die niet onder de WLZ vallen, waarvoor u meestal bij uw gemeente of zorgverzekeraar terecht kunt, zijn:

- Hulpmiddelen of voorzieningen voor vervoer: bijvoorbeeld een rolstoel, een gehandicaptenparkeerkaart, collectief vervoer of een taxipas.
- Aanpassingen aan de woning: als u bijvoorbeeld een traplift of verhoogd toilet nodig heeft.
- Sociaal leven: ondersteuning bij sociale contacten en vrijetijdsbesteding.
- Jeugdhulp: hulp bij opvoeding.
- Sommige vormen van verpleging en verzorging thuis, waaronder ook intensieve kindzorg (combinatie van verpleging, persoonlijke verzorging, begeleiding en thuisbeademing)
- Dagbesteding.

U kunt ook de site [www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl) raadplegen of u kunt via [www.ciz.nl](http://www.ciz.nl) de webcheck doen. Dan kunt u vanuit uw eigen situatie bekijken wat er nodig is. Gaat het om uw kind met CF die thuisverpleging nodig heeft, dan valt dit onder het begrip wijkverpleging.

Valt de zorg die uw kind nodig heeft onder Persoonlijke verzorging, dan valt dit onder de Jeugdwet. Gaat het om verpleging, dan valt het onder de Zorgverzekeringswet. Maar gaat het om zogenaamde intensieve kindzorg, waarbij Persoonlijke verzorging, Verpleging en eventueel begeleiding samenkomen, dan valt het onder zogenaamde Intensieve Kindzorg (IKZ). En dat valt onder de Zorgverzekeringswet.

Op de site Regelhulp staat:

### **Intensieve kindzorg (IKZ)**

Intensieve kindzorg is zorg voor kinderen met ernstige medische problemen en/of beperkingen. Het is een combinatie van bijvoorbeeld verpleging, persoonlijke verzorging en begeleiding. Het gaat bijvoorbeeld om kinderen met:

- beademing, trachea canule en/of zuurstof;
- diverse vormen van epilepsie (ook kinderen die moeilijk instelbaar zijn op medicatie);
- monitorbewaking;
- infuustherapieën of die met grote regelmaat geprikt moeten worden voor medicatie;
- een ziekte waardoor nierdialyse noodzakelijk is;
- wond-zorg of stomazorg.

Het kan gaan om kinderen met een chronische aandoening, maar ook om kinderen met een beperkte levensverwachting die palliatief terminale zorg krijgen.

### **Locatie**

De zorg kan thuis, in een kinders hospice of in een kinderdagverblijf gegeven worden.

### **Indicatie en vergoeding**

Intensieve kindzorg wordt vergoed door de zorgverzekeraar. Het valt onder de aanspraak 'wijkverpleging'. U kunt een indicatie aanvragen bij een wijkverpleegkundige van een thuiszorginstelling of bij de (kinder)verpleegkundige van een instelling die IKZ levert. Zie ook: <https://www.ciz.nl/voor-professionals/van-aanvraag-tot-zorg/Paginas/Zorg-voor-jongeren-onder-de-18.aspx>

### **Op welke wetten kunt u een beroep doen als u of uw kind CF heeft?**

De vraag is waar mensen met CF of kinderen met CF mogelijk een beroep op kunnen doen. Dat is uiteraard afhankelijk van de situatie en de benodigde zorg en/ of voorzieningen. De zorg (vernevelen, thuisinfuus, hulp bij medicatie, sondevoeding, zuurstofgebruik, verschonen vanwege ziekbed, overgeven, transpireren, eventueel voor het begeleiden van de dagelijkse handelingen in het leven met CF etc.) zal veelal vallen onder verzorging en/of verpleging en eventueel begeleiding (voor kinderen kan het vallen onder: intensieve kindzorg (IKZ)). Daarnaast kan er een voorziening worden aangevraagd die via de gemeente verstrekt kan worden. Denk daarbij aan huishoudelijke hulp. Daarbij wordt wel vaak een eigen bijdrage gevraagd die afhankelijk is van uw inkomen. Ook een vervoersvoorziening kunt u aanvragen. Denk daarbij aan een voorziening vanwege het bezoeken van vrienden, familie, om te winkelen etc. Dus niet voor vervoer naar school of werk. Daarvoor kan een beroep worden gedaan op het UWV. Denk bijvoorbeeld aan een aangepaste fiets, een vergoeding van taxikosten of een scootmobiel. Ook begeleiding is mogelijk, bijvoorbeeld om zelf regie over je leven te houden. Per 2015 valt begeleiding voor volwassenen onder de Wmo, begeleiding voor kinderen onder de Jeugdwet.

### **Palliatieve zorg**

Is er sprake van palliatieve zorg voor kinderen met CF, dan kan voor kinderen die niet in een instelling zijn opgenomen, AWBZ-indicatie worden aangevraagd voor extramurale palliatief terminale zorg. Deze zorg wordt sinds 1 januari 2015 vergoed door de zorgverzekeraar. Dat geldt voor alle kinderen en jongeren met een indicatie voor palliatief terminale zorg, ook als zij een verstandelijke beperking hebben.

## **5.1 Zorg in natura of persoonsgebonden budget (pgb)**

Met een pgb kunt u de zorg zelf inkopen bij wie u wilt. U kunt zelfs uzelf aanwijzen als zorgverlener en vanuit uw pgb budget betalen. Het voordeel van een pgb is dat u zelf veel meer kunt bepalen. U bepaalt

wie u komen helpen en op wat voor tijden. U kunt de hulpverlening beter aanpassen op uw eigen wensen. Bij een thuiszorginstelling bent u veel meer afhankelijk van de bepalingen en de beslissingen van de organisatie. Een PGB kunt u aanvragen vanuit de Wlz, maar ook vanuit andere wetten, zoals de Zorgverzekeringswet of de Wmo.

Daartegenover staat dat u meer zelf moet regelen. U moet zelf hulpverleners zoeken of een organisatie die dat voor u doet. U wordt werkgever van uw hulpverleners of opdrachtgever van een organisatie. Voor meer informatie over de wijze waarop u de inkoop en het administratieve gedeelte van het pgb kunt regelen, zie de site [www.persaldo.nl](http://www.persaldo.nl). Dit is de site van de vereniging van budgethouders. Per Saldo behartigt de belangen van de houders van een pgb.

## 5.2 PGB uit de zorgverzekeringswet en Cystic Fibrosis

Op de site [www.hoeverandertmijnzorg.nl](http://www.hoeverandertmijnzorg.nl) kunt u ook informatie vinden over het pgb. Welke voorwaarden er zijn om een pgb te krijgen in plaats van zorg in natura. Zorgverzekeraars bieden de mogelijkheid om wijkverpleging in te kopen met een pgb. Voor kinderen en jongeren gaat het om een indicatie voor verpleging aan huis en intensieve kindzorg (combinatie van verpleging, verzorging, begeleiding en eventueel thuisbeademing).

Voorwaarden voor een pgb in de zorgverzekering

- U moet een budgetplan maken
- U moet in staat zijn het pgb te beheren, zoals het afsluiten van contracten met zorgverleners, plannings maken voor de zorgverleners en deze afspraken controleren.

Verder worden er eisen gesteld aan de zorgvraag van uw kind:

- Er is zorg nodig op wisselende of ongebruikelijke tijden.
- De zorg moet op verschillende plaatsen geleverd worden, bijvoorbeeld thuis en op andere locaties.
- De zorg is moeilijk in te plannen omdat de tijden wisselen of omdat er zorg op afroep nodig is
- Er moet 24 uur per dag directe hulp in buurt nodig zijn, op afroep.
- Er zijn vaste zorgverleners nodig omdat er speciale zorg nodig is, of vanwege bijzondere hulpmiddelen.

Ook voor de aanspraak vanuit de Wmo kan een PGB worden aangevraagd. Daar worden eveneens voorwaarden aan gesteld:

- U moet het budget kunnen beheren (zelf zorg inkopen en zorgverleners aansturen) of iemand daartoe machtigen.
- De zorg die u inkoop, moet doeltreffend zijn (= bijdragen aan zelfstandigheid), cliëntgericht en veilig zijn.

Van deze zogenaamde boven gebruikelijke zorg als ouder is sprake als de omvang van de zorg substantieel meer is dan de zorg die een gezond kind van dezelfde leeftijd nodig heeft. Denk daarbij aan gemiddeld een uur per etmaal. Voor de zorg die daarboven uitstijgt, kan een indicatie worden uitgegeven. U kunt dan ofwel zorg krijgen in natura (iemand komt langs voor het verlenen van zorg) ofwel via een pgb (persoonsgebonden budget). Met een pgb kunt u zelf kiezen wat en wie u inkoop om de extra zorg te leveren. In de praktijk komt het veel voor dat ouders uit het pgb zelf een inkomen verwerven om de noodzakelijke zorg aan hun kind te geven.

### 5.3 Criteria en individuele situaties

Bij het beoordelen van een verzoek om een indicatie wordt gekeken naar de individuele situatie, het soort hulpvraag en ook naar de zogenaamde *gebruikelijke zorg*. Om te kijken of de zorg voor een chronisch ziek kind uitstijgt boven de gebruikelijke zorg die een ouder aan kind behoort te geven, worden beleidsregels gehanteerd. U kunt deze beleidsregels vinden op [www.ciz.nl](http://www.ciz.nl). Zie op deze site ook de CIZ-indicatiewijzer.

De ervaring van de NCFS is dat de wijze waarop indicaties worden afgegeven erg afhankelijk is van de persoonlijke situatie, de wijze waarop het verzoek is ingekleed en van degene die de beoordeling doet. Indicatiestellers moeten rekening houden met criteria – de beleidsregels – maar hebben ook een persoonlijke kijk op de zorgvraag. Daarom is het goed altijd iemand te vragen om met u mee te kijken, bijvoorbeeld iemand van MEE ([www.mee.nl](http://www.mee.nl)) of van het maatschappelijk werk. Maak de indicatiesteller duidelijk wat de zorg dagelijks omvat, zodat zij of hij kan meedenken. Uw kind van 10 kan bijvoorbeeld te moe zijn zelf de dagelijkse dingen te doen, zoals uit bed komen, aankleden, douchen, eten, vernevelen en het toedienen van medicatie. Of wekelijks zijn er 's nachts momenten dat uw kind zorg nodig heeft – vanwege bijvoorbeeld hoesten en braken –, en er sondevoeding moet worden toegediend. Dit zijn zeker situaties die u moet noemen.

Neem altijd de tijd om in kaart te brengen waar u zorg voor wilt, of welke extra zorg u heeft bij het verzorgen van uw partner/kind met CF of u zelf en hoe zich dit vertaalt in tijd. Houd bij hoeveel tijd het u dagelijks kost en zet dit in een tijdsschema, bijvoorbeeld in Excel. Het is goed dit samen met iemand te doen. Vervolgens is het raadzaam de zorgvragen samen met een hulpverlener in kaart te brengen. Zie ook: 'aanvragen van pgb'.

Het kan ook zijn dat bij u of uw partner sprake is van overbelasting en dat u daardoor niet meer in staat bent de gebruikelijke zorgtaken voor uw kind te vervullen. Het is van belang om dit aan te geven, omdat in dit soort situaties soms – tijdelijk – een indicatie wordt afgegeven. Daar zijn wel bepaalde voorwaarden aan verbonden. Overbelasting kan zich uiten door een combinatie van symptomen van lichamelijke en/of psychische aard. Denk aan symptomen als concentratieproblemen, vaak huilen, slapeloosheid, etc. De beperkingen in de belastbaarheid vanwege de gezondheid van de ouder, partner of huisgenoot kunnen overduidelijk zijn. Is het niet zo duidelijk, dan kan een arts daarover oordelen, waarbij ook de arts van het CIZ betrokken moet zijn die hierover een oordeel geeft. Mocht u dergelijke overbelasting ervaren, laat dit dan weten bij uw aanvraag.

### 5.4 Aanvragen van zorg in natura of pgb Wlz

Een aanvraag voor een pgb of Wlz doet u bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). De NCFS heeft de [wegwijzer indicatiestelling dubbele kinderbijslag](#) ontwikkeld. Deze wegwijzer is een hulpmiddel dat ook bij de aanvraag PGB gebruikt kan worden.

U kunt het aanvraagformulier zelf invullen (ook online), maar u kunt daarvoor ook hulp invoeren.

Bijvoorbeeld van uw maatschappelijk werker bij het CF-centrum. Het is altijd van belang een medische verklaring mee te sturen bij de aanvraag of informatie van uw arts die de aanvraag ondersteunt. U kunt ook terecht bij een van de regionale MEE organisaties. MEE adviseert en ondersteunt iedereen met een beperking. Zie [www.mee.nl](http://www.mee.nl). Het is zeker zinvol om als dit mogelijk is, gebruik te maken van de ervaring van andere mensen, die vanwege CF al contact hebben gehad met het CIZ en de aanvragen al hebben ingevuld. Tot slot kunt u ook een gespecialiseerd bureau inhuren, die de aanvraag met en voor u doet. Let op dat een dergelijk bureau vaak op commerciële basis werkt. Zorg ervoor dat u van tevoren vastlegt onder welke voorwaarden u met dit bureau in zee gaat.

## 5.5 Wie beoordeelt uw zorgvraag Wlz?

Of u in aanmerking komt voor AWBZ zorg, wordt beoordeeld door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). De medewerker van het CIZ beoordeelt uw aanvraag op een aantal criteria.

Om nader in te gaan op uw behoefte aan zorg, kan het CIZ u bellen voor meer informatie. Ook kan het CIZ bij u langskomen. Zo nodig kan het CIZ-contact opnemen met uw behandelend arts. Veelal is in verband met CF de aanvraag gebaseerd op de zogenaamde functies verpleging, persoonlijke verzorging of begeleiding. Ga voor de uitleg van deze begrippen naar de website [www.ciz.nl](http://www.ciz.nl).

Binnen zes weken hoort u van het CIZ of u zorg krijgt, welke zorg u krijgt en op grond waarvan. Dit is het indicatiebesluit. U krijgt daar officieel bericht van, in de vorm van een beschikking, waarin staat of aan u een persoonsgebonden budget is toegekend en hoe hoog het totale budget is. Ook staat hierin de hoogte van het voorschot, voor welke periode u het budget krijgt en tot wanneer de indicatie geldig is. Als u in de loop van de tijd meer zorg nodig heeft dan in uw indicatiebesluit staat, kunt u het CIZ vragen om een herindicatie.

## 5.6 Eigen bijdrage?

Het kan zijn dat het toegekende pgb wordt verminderd met een eigen bijdrage, dit hangt af van de wet van waaruit de PGB-toekenning wordt gedaan, van het beleid van uw gemeente en ook van uw inkomen en vermogen. Voor degenen onder 18 jaar is geen eigen bijdrage verschuldigd bij het toekennen van een pgb. Als u dus als ouder voor uw kind onder de 18 een pgb ontvangt, staat het budget op naam van uw kind. Er is dan geen eigen bijdrage verschuldigd. Vraagt u voor uzelf zorg aan en bent u boven de 18 of is uw kind dat zorg nodig heeft boven de 18, dan kan er sprake zijn van een eigen bijdrage. Zo is er bij een Wlz-indicatie wel een eigen bijdrage verschuldigd bij 18 jaar en ouder, en uit de ZWV niet.

## 5.7 Bezwaar maken tegen de indicatie

Wanneer u het niet eens bent met de beslissing van het CIZ, of een andere indicatie voor zorg, kunt u bezwaar maken. In uw indicatiebesluit staat hoe u bezwaar maakt. Als u in de loop van de tijd meer zorg nodig heeft dan in uw indicatiebesluit staat, kunt u het CIZ vragen om een herindicatie.

## 5.8 Zorg op school

Voorheen bestond naast een gewoon pgb, ook de mogelijkheid pgb te krijgen vanuit leerlinggebonden financiering (Igf ofwel het rugzakje). De regels rond Igf (leerlinggebonden financiering) zijn vervangen door Passend Onderwijs. Ook de zorg op school is daardoor anders geregeld.

Voor kinderen tot 18 jaar valt begeleiding onder de Jeugdwet. En verpleging en persoonlijke zorg tijdens het onderwijs onder de Zorgverzekeringswet.

Voor kinderen vanaf 18 jaar valt begeleiding onder de Wmo en verpleging en verzorging onder de Zorgverzekeringswet

## 5.9 Voorbeeld: een Mantelzorgwoning

In Deventer heeft iemand met CF op basis van de Wmo een mantelzorgwoning in gebruik kunnen nemen. Een mantelzorgwoning is een in een fabriek gebouwde, complete en verplaatsbare woning met zorgvoorzieningen op maat. Een mantelzorgwoning is dus een tijdelijke woning. De mantelzorgwoning in Deventer stond in de buurt van degene(n) die mantelzorg leveren, in dit geval de ouders van de CF-patiënt.

De plaatsing van de mantelzorgwoning past binnen het Wmo-beleid. Soms levert een mantelzorgwoning een uitkomst voor mensen met een intensieve zorgvraag als andere aanpassingen of oplossingen niet toereikend zijn. Het Wmo-beleid is gericht op het zo lang mogelijk zelfredzaam zijn van mensen met een beperking. Mocht ook u geïnteresseerd zijn in een dergelijke oplossing, dan kunt u bij de gemeente navragen of dit voor u mogelijk zou kunnen zijn. Zie ook: [www.mezzo.nl](http://www.mezzo.nl) voor meer informatie.

## 6 Buitengewoon verlofregelingen: kortdurend/ langdurend zorgverlof/ calamiteitenverlof

Verzorgt u een of meer (pleeg- of adoptie) kinderen met CF of een partner of ouder met CF, broer, zus grootouder, kleinkind, huisgenoot (bijvoorbeeld een inwonende tante) of ander met wie u sociale relatie heeft (bijvoorbeeld een buurvrouw) dan kan het voorkomen dat u vanwege zorgtaken opeens thuis moet blijven van uw werk. Voor dit soort situaties bestaan wettelijke regelingen. Ook is vaak het een en ander geregeld in de cao.

Hieronder wordt ingegaan op de mogelijkheden voor u om buitengewoon verlof op te nemen voor voorkomende noodzakelijke zorgtaken. Er kan daarbij sprake zijn van:

- Calamiteitenverlof
- Kortdurend zorgverlof
- Langdurend verlof

Zie voor meer informatie over calamiteiten- en zorgverlof de site van het Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid: [www.szw.nl](http://www.szw.nl)

### 6.1 Wettelijk kader: regelingen die vallen onder de Wet Arbeid en Zorg (WAZO)

Er zijn diverse soorten verlofregelingen. Sommige van deze verlofregelingen zijn wettelijk geregeld in de Wet Arbeid en Zorg (WAZO). Andere zijn in de cao vastgelegd. Ook kan het zijn dat een van de WAZO afwijkende regeling in de cao is opgenomen. In dat geval geldt de cao. Kijk daarom altijd ook in uw cao om te weten welke mogelijkheden er zijn.

### 6.2 Calamiteitenverlof

Calamiteitenverlof is bedoeld voor onvoorziene zeer persoonlijke omstandigheden, waarin u direct actie moet nemen. Het moet gaan om een noodgeval. U kunt hierbij denken aan het plotseling ziek worden van uw kind, of een andere niet uit te stellen situatie zoals het overlijden van een familielid. Natuurlijk zijn er ook niet CF-gerelateerde situaties te bedenken zoals een gesprongen waterleiding, die dringend is en onvoorziën. Zolang het verzoek om calamiteitenverlof redelijk is, mag de werkgever deze niet weigeren. Zie voor meer voorbeelden: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/calamiteitenverlof/vraag-en-antwoord/calamiteitenverlof-opnemen>

#### 6.2.1 Duur calamiteitenverlof, doorbetaling salaris

De duur van het calamiteitenverlof hangt af van de situatie. Als de noodsituatie snel kan worden opgelost, hoeft het calamiteitenverlof niet lang te duren. Vergt de situatie meer tijd, dan is het redelijk dat het verlof langer duurt. Een redelijk verzoek om calamiteitenverlof moet de werkgever altijd toekennen. Ook moet de werkgever het salaris tijdens het verlof doorbetalen. Calamiteitenverlof kan overgaan in kortdurend zorgverlof.

### 6.3 Kortdurend zorgverlof

Calamiteitenverlof is voor de eerste noodopvang en om de zorg over te kunnen dragen aan iemand anders. Lukt het u niet de zorg voor een ziek kind, partner of ouders binnen een dag aan iemand anders over te dragen, dan kunt u gebruik maken van de regeling kortdurend zorgverlof. De voorwaarde is dat degene die ziek is op u is aangewezen: u bent de enige die de zieke op dat moment kan verzorgen. U moet het verlof – schriftelijk of mondeling - aanvragen bij uw werkgever.

#### 6.3.1 Hoe lang duurt het kortdurend zorgverlof?

Het opnemen van zorgverlof is aan regels gebonden. U moet - achteraf - kunnen aantonen dat het kortdurend zorgverlof echt nodig is, bijvoorbeeld door een verklaring van een arts te tonen. De volgende regels gelden bij kortdurend zorgverlof:

- Per jaar (twaalf maanden) kunt u maximaal tweemaal het aantal uren dat u in de week werkt zorgverlof opnemen.
- Werkt u parttime, dan geldt dat u tweemaal het aantal wekelijkse arbeidsuren per twaalf maanden kunt opnemen. Werkt u bijvoorbeeld 20 uur in de week, dan kunt u in een jaar 40 uur aan kortdurend zorgverlof opnemen, wat overeenkomt met 5 dagen van 8 uur.
- Het zorgverlof hoeft niet aaneengesloten te worden opgenomen, maar kan meerdere keren per jaar worden opgenomen.
- Als de maximumtermijn van het kortdurend zorgverlof verstrijkt kunt u vervolgens gebruik maken van het langdurend zorgverlof.

#### 6.3.2 Doorbetaling bij kortdurend zorgverlof

Tijdens het kortdurend zorgverlof heeft u recht op ten minste 70 procent van het salaris. Komt uw salaris daardoor onder het wettelijk minimumloon, dan moet uw werkgever uw salaris aanvullen tot een bepaald vastgesteld maximum. De hoogte van het minimumloon wordt per jaar vastgesteld.

#### 6.3.3 Mag de werkgever het kortdurend zorgverlof weigeren?

De werkgever mag het kortdurend zorgverlof weigeren, mits de werkgever daar goede argumenten voor heeft. Bijvoorbeeld als het voor het de werkgever tot ernstige problemen zou leiden binnen de organisatie. Het is daarbij natuurlijk de vraag in hoeverre u zelf goed kan functioneren als thuis een onopgeloste zorgvraag ligt. Het beste is met uw werkgever tot gerichte afspraken te komen. Mocht u er met uw werkgever niet uitkomen, dan kan de rechter uitspraak doen. Is het zorgverlof eenmaal ingegaan, dan kan de werkgever dit achteraf niet meer weigeren.

#### 6.3.4 Vakantiedagen en kortdurend zorgverlof

Tijdens uw zorgverlof blijft u vakantiedagen opbouwen. Uitgangspunt is dat het zorgverlof niet mag worden gecompenseerd met vakantiedagen. In de cao of met de ondernemingsraad kan wel geregeld zijn dat bovenwettelijke vakantiedagen met het verlof gecompenseerd kunnen worden. Bovenwettelijke vakantiedagen zijn de dagen die uitkomen boven het aantal waar u wettelijk gezien recht op heeft (dit is 4 maal het aantal dagen in de week per jaar). Deze afspraken gelden dan boven de wettelijke regeling.

#### 6.3.5 Zorgverlof en Kinderopvangtoeslag, zorgtoeslag en huurtoeslag

Het opnemen van kortdurend zorgverlof kan ook gevolgen hebben voor de hoogte van de eventuele toeslagen die u van de Belastingdienst ontvangt. Hoeveel kinderopvangtoeslag, zorgtoeslag en huurtoeslag u krijgt, is namelijk afhankelijk van de hoogte van uw inkomen. U moet de verandering van uw inkomen doorgeven aan de Belastingdienst. Zie voor toeslagen: [www.toeslagen.nl](http://www.toeslagen.nl)



## 6.4 Langdurig zorgverlof

Moet u voor langere tijd uw ernstig zieke kind, partner of ouder verzorgen, en bent u de enige die deze zorg kan verlenen, dan kunt u een beroep doen op *langdurig zorgverlof*. Degene voor wie u zorgt, moet wel levensbedreigend ziek zijn. Levensbedreigend ziek betekent dat het leven van die persoon op korte termijn ernstig in gevaar is. Voor langdurig zorgverlof wordt u niet financieel gecompenseerd.

### 6.4.1 Aanvragen langdurig zorgverlof

Het aanvragen van langdurig zorgverlof moet u schriftelijk doen, twee weken voordat u het verlof wilt laten ingaan. Uw werkgever moet binnen een week laten weten of hij akkoord gaat of niet. Doet de werkgever dit niet, dan gaat het verlof automatisch in op de datum die u hebt voorgesteld. Uw werkgever kan weigeren als het opnemen van verlof het bedrijf of de organisatie in ernstige problemen brengt. Uw werkgever moet hiervoor goede argumenten hebben en mag niet oordelen over de vorm van hulp die u biedt of over de noodzaak van uw hulp aan de zieke.

### 6.4.2 Duur langdurig zorgverlof

U kunt per 12 maanden maximaal 6 keer het aantal uren dat u per week werkt opnemen voor langdurig zorgverlof. In overleg met uw werkgever mag u het verlof over het jaar verdelen. U mag ook het aantal uren per week in overleg met uw werkgever anders regelen. Het langdurig zorgverlof eindigt als de levensbedreiging voorbij is, degene die u verzorgt is overleden of indien de duur van het verlof voorbij is.

### 6.4.3 Doorbetaling bij langdurig zorgverlof

Over deze verlofuren heeft u geen recht op salaris, tenzij in de cao andere afspraken staan. Voor de uren die u wel werkt heeft u uiteraard wel recht op salaris.

### 6.4.4 Vakantiedagen en langdurig zorgverlof

Dagen waarop u langdurend zorgverlof opneemt, kunnen niet als vakantiedagen worden aangemerkt. Wel kan in de cao zijn opgenomen of met de ondernemingsraad zijn afgesproken dat uw vakantiedagen wel kunnen worden gebruikt om langdurend zorgverlof te compenseren. Dan krijgt u over die vakantiedagen uw salaris doorbetaald. Dit geldt net als bij kortdurend zorgverlof alleen voor uw extra vakantiedagen.

### 6.4.5 Andere regelingen om zorg te kunnen verlenen

#### Ouderschapsverlof

U mag zelf bepalen hoe u ouderschapsverlof opneemt en hoe u de tijd verdeelt. Ouderschapsverlof kan direct worden opgenomen na indiensttreding bij een nieuwe werkgever.

#### Aanpassen van uw werktijden

U kunt een verzoek tot aanpassing van uw werktijden indienen. Dat kunt u eenmaal per jaar doen. Voorwaarde is dat u werkt bij een bedrijf met ten minste 10 werknemers. Voor werknemers met minder dan 10 werknemers kan een regeling zijn getroffen, vraag dit aan uw werkgever. Een bijzondere situatie kan de termijn van 1 jaar verkorten, bijvoorbeeld als uw partner of kind zorg/hulp nodig heeft. U kunt uw werktijd ook voor een korte duur aanpassen. Zo kunt u tijdelijk minder werken als u mantelzorger bent. In een andere periode kunt u dan weer meer werken. Check altijd of uw cao afwijkende afspraken bevat.

Een werkgever mag een verzoek om ouderschapsverlof of aanpassing van de werktijden weigeren als er zwaarwegende redenen voor zijn of als het bedrijf in de problemen komt.

#### Bevallingsverlof

Als u een kind heeft gekregen dat om medische redenen in het ziekenhuis moet blijven, dan gaat het bevallingsverlof ook later in, na ontslag van het kindje uit het ziekenhuis. De partner van de moeder heeft recht op verlof van éénmaal het aantal werkuren per week na de geboorte van het kind.

### **Adoptieverlof/ pleegzorgverlof**

Bent u ouders van een pleegkind of adoptiekind, dan kunt u vier weken in het jaar u adoptieverlof (en pleegzorgverlof) opnemen, in een periode van zesentwintig weken. Doel is om ouders en kinderen aan elkaar te laten wennen. U kunt de vier weken in een aaneengesloten periode opnemen, maar u kunt het ook spreiden over een grotere periode. Tijdens het verlof ontvangt u een adoptie-uitkering of een pleegzorguitkering. Het UWV betaalt deze uitkering aan uw werkgever uit. De werkgever mag bij zwaarwegende redenen het verlofvoorstel weigeren.

Zie voor meer informatie: [www.rijksoverheid.nl](http://www.rijksoverheid.nl)

## 7 Vervoersvoorzieningen

Mocht u vanwege CF of uw kind met CF-belemmeringen ervaren bij het (openbaar) vervoer, van het naar het werk, of van en naar school of opleiding, dan kunt u een beroep doen op allerlei regelingen. Er zijn verschillende instanties waar u uw aanvraag kunt doen: uw gemeente, het UWV en/of uw zorgverzekeraar. Breng uw vervoersbehoefte in kaart en informeer bij uw gemeente, het UWV en/of uw zorgverzekeraar wat de mogelijkheden zijn. Voor een aantal vervoersvoorzieningen geldt een inkomensgrens. Deze inkomensgrens geldt niet als het gaat om voertuigen die alleen bestemd zijn voor mindervaliden, zoals elektrische rolstoelen, scootmobielen en andere gehandicaptenvoertuigen. Maar ook bij aanpassingen aan uw auto geldt geen inkomensgrens. Win hierover van tevoren advies in.

### 7.1 Mogelijkheden voor vervoersvoorzieningen

Afhankelijk van het doel van de vervoersbehoefte, zijn er verschillende mogelijkheden.

#### Vervoer naar het werk en/of opleidingen: UWV

Het kan zijn dat het voor u of uw kind niet mogelijk is om met de auto of met het OV naar het werk of naar school te gaan. Voor deze voorziening moet u bij het UWV zijn. Houd er rekening mee dat er wel gekeken wordt naar uw inkomen voor bepaalde vergoedingen. Als die te hoog is krijgt u geen vergoeding. Schaf ook nooit eerst de het eventueel vervoermiddel aan, maar wacht tot er op uw aanvraag is beslist. Voor een voorziening kunt denken aan de volgende mogelijkheden:

- een aangepaste fiets; een elektrische fiets valt hier niet onder, maar er zijn mensen met CF die toch zo'n fiets toegekend hebben gekregen
- een vergoeding om uw eigen auto aan te laten passen;
- een gehandicaptenparkeerplaats bij uw werkplek;
- een aangepaste auto in bruikleen met kilometervergoeding;
- een vergoeding voor een gehandicaptenvoertuig (scootmobiel of gehandicaptenauto);
- een vergoeding van taxikosten.

Meer informatie: [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl) en [www.regelhulp.nl](http://www.regelhulp.nl)

**Vervoersvoorzieningen voor uw dagelijkse bezigheden of die van uw kind, zoals vervoer voor winkelen, uitjes, sporten** U moet daarvoor naar uw gemeente. De mogelijkheden zijn

- regiotaxi (korting op het tarief), dit kan ook met rolstoel
- een aangepaste fiets
- een aangepaste auto
- reizen met een Valys pas en OV begeleiderskaart (zie verder)
- Het is ook mogelijk om parkeerplaatsen en parkeerkaarten te regelen, maar deze worden meestal niet vergoed (zie verder)

#### Zorgverzekeraar en CIZ

Voor vervoer in het kader van ziekte (ziekenhuisbezoeken) kunt u een beroep doen op de Zorgverzekeringswet en Wet Langdurige Zorg (Wlz). Daarvoor moet u zijn bij uw zorgverzekeraar of het CIZ.

### 7.1.1 Aanvraag bij UWV

U kunt de vervoersvoorzieningen voor het reizen in verband met uw werk of studie bij het UWV aanvragen. U kunt dit telefonisch doen of via een aanvraagformulier – *aanvraag vergoeding vervoer* - op de website van het UWV. Het UWV bepaalt op basis van uw informatie welke voorziening het best past bij uw situatie.

Heeft u tijdelijk geen werk en maakt u gebruik van een vervoersvoorziening van UWV voor uw privéverkeer? Dan blijft het UWV maximaal een jaar uw privévervoer vergoeden.

### 7.2 Leerlingenvervoer van en naar het (speciaal) basisonderwijs en voortgezet onderwijs: aanvragen bij de gemeente

Als uw kind basisonderwijs volgt, voortgezet onderwijs of een speciale school bezoekt en daarbij beperkingen ondervindt, kunt u een beroep doen op de gemeente (het zogenaamde leerlingenvervoer). Een gemeente legt de regels rond het leerlingenvervoer vast in gemeentelijk beleid. Per gemeente kan er sprake zijn van verschillende beleidsregels. Het een en ander is ook afhankelijk van de leeftijd van het kind en de kilometergrens.

Uitgangspunt is dat een gemeente zorg moet dragen voor passend vervoer naar de meest dichtstbijzijnde school.

Ervaart uw kind een beperking bij het gebruik maken van het openbaar vervoer – in dit geval vanwege CF - dan moet de gemeente een passende voorziening treffen die afgestemd is op de situatie. Een leeftijd- en kilometergrens zijn dan in veel gevallen niet meer van toepassing.

De passende voorziening is per gemeente verschillend. Algemeen geldt dat de gemeente een openbaar vervoerabonnement (en eventueel een abonnement voor de begeleider) verstrekt of hiervoor een vergoeding geeft, ofwel een georganiseerd bus- of taxivervoer regelt. Ook verstrekt de gemeente soms een vergoeding aan de ouders, zodat zij het zelf kunnen regelen. Zij kunnen het kind dan bijvoorbeeld met de auto brengen en halen. Voor meer informatie over leerlingenvervoer zie: [www.rijksoverheid.nl/onder:leerlingenvervoer](http://www.rijksoverheid.nl/onder:leerlingenvervoer); of vraag bij uw gemeente naar deze voorziening.

### 7.3 Gehandicaptenparkeerkaart

In bepaalde omstandigheden kunt u een gehandicaptenparkeerkaart aanvragen of een passagierskaart (een kaart voor iemand die u ergens naar toe rijdt). Deze kaarten kunt u aanvragen bij uw gemeente. Om in aanmerking te kunnen komen voor de parkeerkaart moet eerst een geneeskundig onderzoek worden gedaan. Criterium is dat u niet verder dan 100 meter kunt lopen, met stok of krukken. Dit criterium is natuurlijk zeer individueel en het is goed om aan te geven dat dit soort afstanden te veel energie kost en daardoor te vermoeiend voor u is. Voor een passagierskaart is de voorwaarde dat u niet zonder de hulp van iemand anders van deur tot deur kunt reizen.

Is eenmaal vastgesteld dat u voldoet aan de voorwaarden, dan is een dergelijk onderzoek niet altijd meer nodig en kan de parkeerkaart worden verlengd zonder opnieuw een onderzoek te laten uitvoeren. Aan de parkeerkaart en aan het geneeskundig onderzoek zijn soms kosten verbonden. Dit verschilt per gemeente.

Een parkeerkaart en een passagierskaart zijn persoonsgebonden, dus niet afhankelijk van het vervoermiddel dat gebruikt wordt. De kaarten zijn ook in de landen van de Europese Unie te gebruiken en in sommige andere Europese landen. Zie voor meer informatie:

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/auto/vraag-en-antwoord/hoe-vraag-ik-een-gehandicaptenparkeerkaart-aan>

### 7.3.1 Gehandicaptenparkeerplaats op uw werkplek

Ook een gehandicaptenparkeerplaats op kenteken bij uw werkplek, behoort tot de mogelijkheden. Dit kan wanneer het bedrijf geen eigen parkeerplaats heeft. Heeft het bedrijf wel een eigen parkeerplaats, dan kan de werkgever hier voor u een aparte parkeerplaats inrichten. Voor een parkeerplaats aan de openbare weg, moet u bij de gemeente zijn.

## 7.4 Vervoer voor dagelijks leven via Valys en Openbaar Vervoer (OV)

### 7.4.1 Vervoer voor dagelijks leven

Een avondje uit, even een wandeling of boodschappen doen, reizen of een museum bezoeken. Voor dit dagelijks verkeer heeft u misschien ook ondersteuning nodig. De gemeente heeft daar voorzieningen, aanpassingen of hulpmiddelen voor die betaald worden uit het Wmo-budget. U kunt bij uw gemeente aankloppen om een passende oplossing voor uw vervoer voor het dagelijks leven te krijgen. Maar eerst kijkt uw gemeente of u gebruik kunt maken voor de collectieve vervoersvoorzieningen die de gemeente heeft geregeld. Dat geldt voor de afstand van 5 OV-zones vanaf uw huis. Mocht dit geen passende oplossing zijn, dan kunt u vragen om een oplossing op maat zoals boven genoemd. Ook is er een mogelijkheid om gebruik te maken van een Valys pas als u verder reist dan 5 OV-zones.

### 7.4.2 Valys

U kunt Valys gebruiken als u verder reist dan 5 OV-zones vanaf uw woonadres. Voor een bezoek aan familie of vrienden etc. is Valys bedoeld. Reizen met Valys is niet gratis, maar wel tegen een gereduceerd tarief. Hiervoor heeft u een Valys-pas nodig. U betaalt hiervoor eenmalig een klein bedrag. Vervolgens kunt tegen een bepaalde prijs per kilometer gaan reizen met een bepaald maximum aan kilometers per jaar. Dit maximum kan onder bepaalde voorwaarden worden opgehoogd. U mag een begeleider gratis meenemen en twee reisgenoten die ook tegen het gereduceerde tarief per kilometer met u meereizen. De Valys-pas kunt u online aanvragen. Kijk voor het reizen met Valys pas, de tarieven en de voorwaarden, hoe en op welk tijdstip u het beste een reis kunt boeken om op tijd te kunnen zijn, op [www.valys.nl](http://www.valys.nl)

Voor een Valys-pas komt u in aanmerking als u beschikt over **één** van de volgende documenten:

- een bewijs van de gemeente dat u recht heeft op Wmo-vervoer;
- een bewijs van de gemeente dat u op basis van de Wmo recht heeft op een rolstoel of scootmobiel;
- een gehandicaptenparkeerkaart;
- een OV-Begeleiderskaart
- Of als u geen van deze documenten heeft maar wel kan aantonen dat er voor u noodzaak is voor bovenregionaal vervoer vanwege uw beperkingen

Er zijn drie mogelijkheden: Valys basis (reizen met de taxi van deur tot deur), Valys Begeleid (vervoer van deur tot deur met taxi en trein onder volledige begeleiding op 30 stations in Nederland) en Valys Vrij (u kunt daarmee zelfstandig met de taxi en trein reizen als u daartoe in staat bent). U kunt wel gebruik maken van voorzieningen van de NS, zoals een brug om in en uit de trein te komen, de zogenaamde AVG-assistentie. Zie verder: [www.valys.nl](http://www.valys.nl)

### 7.4.3 Openbaar vervoer: OV-begeleiderskaart, NS assistentie, Valys-pas

Ervaart u vanwege CF-beperkingen bij het gebruik maken van het *openbaar vervoer*, dan heeft u een aantal mogelijkheden. Met de OV-Begeleiderskaart kan een begeleider gratis mee rijden. Ook kan de

Nederlandse Spoorwegen (NS) assisteren bij het in- en uitstappen en overstappen (NS-assistentie). Tevens is het mogelijk gebruik te maken van een Valys-pas (voor vervoer buiten de regio) en voor gemeentelijk groepsvervoer (binnen de regio). (Zie daarvoor paragraaf 7.3 en [www.Valys.nl](http://www.valys.nl) ) Hieronder wordt kort ingegaan op OV-begeleiderskaart en NS-assistentie. Kijk voor de verschillende mogelijkheden voor reizen met het openbaar vervoer (OV) op de site van de NS: [www.ns.nl](http://www.ns.nl) onder *reizen met een functiebeperking*.

#### **7.4.4 OV-Begeleiderskaart**

De OV-Begeleiderskaart is te gebruiken in trein, bus, tram, metro en Regiotaxi. De kaart is ook geldig op enkele veerdiensten en in sommige treinen naar het buitenland. Uw begeleider reist gratis met u mee. De OV-Begeleiderskaart staat op uw naam. Zo kunt u zelf bepalen wie u als begeleider meeneemt. De kaart is minimaal een jaar geldig en is te verkrijgen bij de Nederlandse Spoorwegen ([www.ns.nl](http://www.ns.nl)). Zie voor een stroomschema om te bepalen of u in aanmerking komt voor een OV begeleiderskaart: [www.ov-begeleiderskaart.nl](http://www.ov-begeleiderskaart.nl). In dit stroomschema staan de criteria aangegeven. Voor mensen met CF zal van belang zijn het criterium dat vanwege beperkte energie en longfunctie het lopen van meer dan honderd meter te vermoeiend is. Het aanvragen van een OV-Begeleiderskaart kunt u vervolgens telefonisch doen, waarbij u een aanvraagformulier kunt opvragen. Een keuringsarts bepaalt of u in aanmerking komt. Wilt u als begeleider met uw kind met CF meereizen, dan moet uw kind ten minste 12 jaar oud zijn om een OV-Begeleiderskaart te kunnen aanvragen. Ook de begeleider moet ten minste 12 jaar zijn.

#### **7.4.5 Extra voorzieningen in trein of op station: NS-assistentie:**

In de trein en op het station zijn allerlei voorzieningen waar u gebruik van kunt maken, zoals een speciale ingang, verrijdbare bruggen etc. Check uw station om te zien welke voorzieningen er zijn voor u. Als u hulp nodig heeft bij het in- uit- of overstappen - bijvoorbeeld omdat u rolstoel gebonden bent -, dan kunt u een aantal uren voor uw reis een verzoek indienen bij de Nederlandse Spoorwegen (het Bureau Assistentieverlening Gehandicapten). Bij een internationale reis is de termijn een week. De NS verleent gratis assistentie op ruim honderd stations in Nederland. De ondersteuning is niet altijd beschikbaar. Op sommige stations kunt u bijvoorbeeld in de spits en 's avonds geen hulp krijgen. Aanvragen NS-assistentie kan via de website van de NS: [www.ns.nl](http://www.ns.nl).

Kijk op de website van de NS welke voorwaarden gelden en of de stations waar u wilt aankomen ook voor u toegankelijk zijn. U kunt de assistentie ook aanvragen bij Valys. Kijk op de website van [www.valys.nl](http://www.valys.nl) hoe en binnen welk tijdsbestek u dit moet aanvragen.

#### **7.4.6 Groepsvervoer binnen de regio via gemeenten**

Veel gemeenten organiseren groepsvervoer voor mensen met een beperking (vanuit de Wmo). U kunt gebruik maken van hiervoor speciaal ingezette taxibussen of rolstoeltaxi's. Meestal is het mogelijk zelf het vervoer aan te vragen, maar het kan ook zijn dat in uw gemeente vaste haltes zijn met deze vervoersmogelijkheden. De chauffeur kan u helpen met in- en uitstappen. Het samen reizen houdt vaak in dat u niet direct naar uw bestemming reist, omdat anderen eerst moeten worden opgehaald of afgezet.

Per gemeente zijn de voorwaarden (de kosten) verschillend. Soms is het vervoer gratis, maar veelal wordt een eigen bijdrage gevraagd. De prijs is in ieder geval lager dan het reguliere taxitarief. Wel kunt u meestal niet verder reizen dan vijf openbaar vervoerzones (zes strepen) vanaf de gemeentegrens. Wilt u reizen **buiten** de regio? Dan is Valys een optie. Kunt u niet reizen met het groepsvervoer van de gemeente? Het regionale Rode Kruis biedt soms een alternatief: [www.rodekruis.nl](http://www.rodekruis.nl).

### **7.5 Bezwaar- en beroep**

Veelal zijn bezwaar- en beroepsprocedures mogelijk tegen besluiten van de gemeente of andere instanties die het vervoer regelen. Bent u het niet eens met de beslissing en denkt u toch in aanmerking

te kunnen komen voor een vervoersvoorziening, informeer dan naar de mogelijkheden om hiertegen in te gaan. Let daarbij op de termijnen voor het indienen van het bezwaar- en/of beroepschrift.

## 8 Studeren met CF: uw rechten

Als u CF heeft is het goed om te weten dat u een aantal rechten heeft als u gaat studeren. Het kan namelijk zijn dat u beperkingen ondervindt bij uw studie vanwege CF. U kunt bij uw studie ondersteuning krijgen of een beroep doen op allerlei regelingen.

Ook is het zinvol om u te oriënteren op het onderwijs dat uw kind gaat volgen en op de zaken die daarbij komen kijken omdat uw kind CF heeft.

Op de site van de NCFS vindt u meer informatie over CF en Onderwijs. Ook heeft de NCFS een uitgave: CF en Loopbaan waar meer informatie in is opgenomen. Hieronder vindt u een korte uitleg over de voorzieningen.

### 8.1 Regelingen en voorzieningen voor deelname aan onderwijs

#### 8.1.1 Individuele regelingen, hulpmiddelen

Wanneer u tijdens uw deelname aan het onderwijs beperkingen ervaart, kunnen individuele regelingen uitkomst bieden om de studie beter te kunnen volgen en de examens te volbrengen. Allereerst is het van belang om te weten dat u recht heeft op begeleiding van een decaan of studieadviseur. Deze kan u helpen bij de beperkingen die u ervaart bij het volgen van uw studie. Het dragen van schoolboeken bijvoorbeeld kan voor iemand met CF te zwaar zijn. Sommige zaken zijn op te lossen door afspraken te maken met medestudenten of met de onderwijsinstelling. Maar het kan ook zijn dat u een voorziening nodig heeft. Als u voorzieningen nodig heeft om te kunnen studeren, dan kan dit worden aangevraagd bij het UWV. Ook kan het zijn dat u een vervoersvoorziening nodig hebt. Daarvoor kunt u ook naar het UWV.

#### 8.1.2 Ontheffing van aanwezigheidsplicht voor colleges, practica of werkgroepen

Er zijn ook voorzieningen en aanpassingen mogelijk voor studenten met een functiebeperking. Denk aan: extra tijd, alternatieve vormen van toetsing, spreiding van tentamens of gebruik van digitale hulpmiddelen. - Het is zeer voorstelbaar dat u vanwege CF minder goede dagen hebt. Dat u moe bent of ziek. Op grond van de Wet op het Hoger Onderwijs en Wetenschappelijk Onderzoek (WHW) heeft u er als student met een chronische ziekte recht op het onderwijs op een andere wijze te volgen als bijvoorbeeld de aanwezigheid bij colleges, practica of werkgroepen niet is op te brengen.

#### 8.1.3 Aangepaste examens/tentamens

Als u studeert heeft u recht op het op een geschikte wijze afleggen van examens en tentamens. Dit is geregeld in de Wet op het Hoger Onderwijs en Wetenschappelijk onderzoek. In de onderwijs- en examenregeling (ook wel OER genoemd) moet de onderwijsinstelling hierover iets opnemen. Wilt u dus weten hoe dit is geregeld, raadpleeg dan de OER van uw opleidingsinstituut.

#### 8.1.4 Aangepast studierooster

Mocht het studierooster voor u belemmeringen geven, dan heeft u recht op een aangepast studierooster. Denk bijvoorbeeld aan de situatie dat het studierooster zo is ingericht dat u op 1 dag van de ene naar de andere locatie moet of dat een lokaal alleen te bereiken is door een groot aantal traptreden.

#### 8.1.5 Weging studieresultaten

Bij de weging van uw studieresultaten heeft u er recht op dat er rekening wordt gehouden met uw persoonlijke omstandigheden. Om hier recht op te hebben, moet u altijd aan nadere voorwaarden voldoen. Het een en ander is geregeld in de Wet op het Hoger Onderwijs en het Wetenschappelijk onderzoek (WHW).



### **8.1.6 Aangepast vervoer (wet WIA)**

Zoals eerdergenoemd: wanneer u vanwege CF-vervoer nodig heeft om bij u opleiding te komen, kunt u via de nieuwe wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen (WIA) een vergoeding aanvragen. Meestal verstrekt UWV individuele voorzieningen.

### **Bezwaar en beroep**

Mocht u het niet eens zijn met de beslissingen van de examencommissie, van de onderwijsinstelling of van het UWV dan kunt u bezwaar of beroep indienen. Vindt u dat uw school zich onvoldoende heeft ingespannen om voor u geschikte aanpassingen te verrichten, dan kunt u bij uw opleiding en/of het College voor de Rechten van de Mens ook een klacht indienen. Kijk voor meer informatie op:

[www.onderwijsenhandicap.nl](http://www.onderwijsenhandicap.nl)

### **8.1.7 Wajong-uitkering en studiefinanciering krijgen?**

De regels rond de Wajong zijn de afgelopen jaren steeds veranderd. Het is goed om te weten wat uw rechten zijn. Vraag daarom aan de uitkerende instantie waar u recht op heeft.

Heeft u vóór 1 januari 2010 voor de eerste keer Wajong aangevraagd dan valt u onder de oude Wajong. Op grond daarvan kunt u Wajong ontvangen naast uw studiefinanciering.

Vraagt u vanaf 2015 Wajong aan of heeft u Wajong aangevraagd en wordt u in 2015 18 jaar? Dan valt u onder de regels van Wajong 2015. U krijgt dan alleen nog Wajong als u niet meer kunt werken en u krijgt geen Wajong als u een opleiding volgt.

Vroeg u Wajong aan tussen 1 januari 2010 en 1 januari 2015? En bent u vóór 2015 18 jaar geworden? Dan valt u onder de 'nieuwe Wajong'. Voor u gelden dan weer andere regels. Vraag dit na bij het UWV.

Valt u niet onder de Wajong maar ontvangt u een uitkering op grond van de participatiewet dan heeft u geen recht op een uitkering naast uw studiefinanciering.

In 2020 zal de Wajong eenvoudiger worden. Het Kabinet wil dat Wajongers erop vooruit gaan als ze gaan werken of studeren. Hoe dit eer precies gaat uitzien is nog niet bekend.

### **8.1.8 Individuele studietoeslag?**

Heeft u naast uw studie vanwege CF geen energie om extra geld te verdienen via een bijbaan, dan heeft u misschien recht op individuele studietoeslag. Dit is een vorm van financiële steun die de gemeente kan toekennen. Zie de website van uw gemeente voor meer informatie.

### **8.1.9 Verlengen studieduur of studiefinanciering, veranderen van studie**

De regels rond studiefinanciering zijn veranderd per 1 januari 2015. Er is geen basisbeurs meer en alleen een mogelijkheid om een lening af te sluiten of een aanvullende beurs als het inkomen van uw ouders niet te hoog is. Dit heeft ook consequenties voor de regelingen rond het niet of niet op tijd afronden van de studie of het verlengen van de studietermijn. Zoals eerder aangegeven kunt u wel een beroep doen op een individuele toeslag via uw gemeente. De onderstaande regelingen ter ondersteuning bij problemen bij de studie of bij studievertraging blijven bestaan, maar omdat er geen basisbeurs meer is, is de uitwerking heel anders. Zie voor meer informatie: <https://duo.nl/particulier/studievertraging/>. Daarop vindt u de mogelijkheden om verlenging van de prestatiebeurs, verlenging van de diplomatermijn, omzetting van de prestatiebeurs in een gift of een nieuwe aanspraak op studiefinanciering te krijgen.

Een jaar extra studiefinanciering, betekent in feite dat u een extra jaar ov-jaarkaart ontvangt.

Het kan het zijn dat u problemen heeft bij het afronden van de studie binnen de gestelde termijn. Ook is het niet ondenkbaar dat u tijdens de studie arbeidsongeschikt wordt. Voor dit soort situaties bestaan speciale regelingen voor het verlengen van uw studieduur of uw studiefinanciering. Zo bestaan er regelingen voor extra studiefinanciering, een verlenging van de diplomatermijn, kwijtschelding van de studieschuld en het omzetten daarvan in een gift. Ook kunt u na een jaar studie onder bepaalde voorwaarden een andere studiekeuze maken, terwijl u opnieuw een hele termijn aan studiefinanciering ontvangt.

Mocht het voor u vanwege omstandigheden noodzakelijk zijn uw studie na uw 30ste (maar voor uw 34ste) tijdelijk te onderbreken, dan kunt u alsnog studiefinanciering krijgen. U moet dan wel aan kunnen tonen dat de onderbreking komt door uw klachten vanwege CF.

### **Afstudeerfonds**

In de wet is vastgelegd dat de onderwijsinstelling voorzieningen moet creëren om studenten die studievertraging oplopen door bijzondere omstandigheden financieel te ondersteunen. Dit wordt ook wel het Afstudeerfonds genoemd. In het studentenstatuut van de onderwijsinstelling staat vermeld hoe u een beroep kunt doen op deze voorzieningen. Dit geldt alleen nog voor studenten die een prestatiebeurs ontvangen.

#### **8.1.10 Hoe vraagt u de speciale regelingen aan?**

De verzoeken voor verlengen van de studieduur of studiefinanciering moet u doen bij de DUO. Deze verzoeken moeten ook altijd worden ondersteund door een studentendecaan of een daartoe door de onderwijsinstelling aangewezen persoon. Het is raadzaam om voor dit soort informatie u studentendecaan te raadplegen en de mogelijkheden te bespreken.

#### **8.1.11 Studeren in het buitenland**

Als u in het buitenland wilt gaan studeren, moet u met een aantal zaken rekening houden. Op de site [www.onderwijsnhandicap.nl](http://www.onderwijsnhandicap.nl) staat meer informatie hierover. Een aantal onderwerpen over studeren in het buitenland lichten we hieronder toe.

#### **8.1.12 Buitenland en Wajong-uitkering**

Heeft u een Wajong-uitkering, dan vervalt deze uitkering als u naar het buitenland gaat. Dit geldt ook als u in het buitenland gaat studeren. Er is wel een hardheidsclausule. De criteria om in aanmerking te komen voor een uitzondering op basis van deze clausule is opgenomen in de regeling: Beleidsregels voortzetting Wajong-uitkering buiten Nederland.

De redenen voor een jonggehandicapte om buiten Nederland te gaan wonen, kunnen van persoonlijke, medische, sociale of andere aard zijn.

Drie criteria zijn in ieder geval genoemd in deze beleidsregels, namelijk:

- a. het ondergaan van een medische behandeling van enige duur;
- b. het aanvaarden van arbeid met enig re-integratieperspectief; en
- c. het volgen van de woonplaats van degene(n) van wie u voor uw verzorging afhankelijk bent en die genoodzaakt is om buiten Nederland te gaan wonen.

Maar in de memorie van toelichting is opgenomen dat ook in andere situaties er reden kan zijn voor het toepassen van de hardheidsclausule. Het UWV beoordeelt of er sprake is van zwaarwegende redenen.

Let op! valt u onder de Wajong 2015, en gaat u studeren, dan vervalt überhaupt uw Wajong –uitkering. De bovengenoemde regels gelden daarom alleen als u onder de Oude Wajong of de zogenaamde Nieuwe Wajong valt.

#### **8.1.13 Studeren in het buitenland en pgb**

Heeft u een persoonsgebonden budget (pgb) en wilt u gaan studeren in het buitenland, dan gelden bepaalde regels. Het recht op pgb vervalt als u naar het buitenland gaat. Er bestaat een mogelijkheid om voor tijdelijk verblijf met u Persoonsgebonden budget ook zorg in te kopen in het buitenland.

Wanneer op grond van deze regeling langer dan zes weken zorg ingekocht wordt bij een instelling in het buitenland, dan zal het zorgkantoor de hoogte van het pgb aanpassen aan het prijsniveau van het land waar u verblijft. Is het hoger, dan wordt het budget niet verhoogd. Het CVZ (College voor Zorgverzekeringen) heeft hier normen voor ontwikkeld. Het zorgkantoor kan u daarover informatie verstrekken.

Heeft u een persoonsgebonden budget dan kunt u ook contact zoeken met Per Saldo ([www.persaldo.nl](http://www.persaldo.nl)), de belangenvereniging voor budgethouders. Om een persoonlijk advies te krijgen moet u wel eerst lid zijn.

#### **8.1.14 Tot slot: fondsen om te studeren (in het buitenland)**

Soms is het noodzakelijk een beroep te doen op een fonds. Er is een groot aantal fondsen waar u een aanvraag kunt doen. Bedenk wel dat u pas een beroep kunt doen op fondsen als de bestaande regelingen zijn uitgeput en dat er meestal sprake is van een eenmalig bedrag. Ook wordt meestal geen geldelijke steun gegeven voor algemene kosten voor levensonderhoud. Veelal komen aanvragen pas in aanmerking als het gaat om een zeer specifiek en duidelijk omschreven doel. Hierbij kunt u denken aan een bijdrage aan college- en boekengeld of aan andere zaken die als hulpmiddel dienen als gevolg van uw handicap (denk aan een laptop).

U kunt uw vraag naar mogelijke fondsen neerleggen bij een studentendecaan of zelf zoeken op verschillende websites, zoals <http://www.handicap-studie.nl> en [www.ikwilweg.nl](http://www.ikwilweg.nl).

## 9 Passend onderwijs

Als uw kind met CF-beperkingen ondervindt bij het schoolgaan, kan het begeleiding krijgen van de school. Budgetten voor deze begeleiding zijn verdeeld over samenwerkingsverbanden van scholen. Heeft uw kind begeleiding nodig via school (lager of middelbaar onderwijs), geef dit aan bij de aanmelding.

### 9.1 Zorg op school

Heeft uw kind ook op school zorg nodig? Het kan zijn dat u voor uw kind een zorgindicatie heeft op grond van de Jeugdwet (Persoonlijke verzorging en/of begeleiding) omdat uw kind ook op school zorg nodig heeft. Heeft uw kind intensieve zorg nodig (zorg voor verpleging en persoonlijke verzorging en begeleiding) dan moet uw zorgverzekeraar dit betalen. Voor leerlingen boven de 18 jaar kan er hulp op school komen vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (gemeente) en/of de zorgverzekering. Zie ook de informatie op de website van de NCFS CF en Onderwijs.

## 10 Inkomensondersteuning op een rij

In andere hoofdstukken is het al gedeeltelijk aan de orde gekomen: er zijn regelingen voor inkomensondersteuning zoals dubbele kinderbijslag.

Hieronder vindt u nog een overzicht van de vormen van inkomensondersteuning. U kunt kijken of u hiervoor in aanmerking komt.

- Heeft u een **volledige arbeidsongeschiktheidsuitkering** dan bedraagt die 75% van het laatst verdiende arbeidsloon tot een bepaald maximum. Dit percentage kan in bepaalde gevallen worden opgehoogd 80-100% als u ook hulpbehoevend bent. Zie voor meer informatie:
- Als u arbeidsongeschikt bent en daarom een UWV-uitkering ontvangt krijgt u elk jaar een **tegemoetkoming** van het UWV, netto (dus belastingvrij). Dit bedrag wordt elk jaar aangepast. Zie voor meer informatie: [www.uwv.nl](http://www.uwv.nl)
- **Inkomensondersteuning van de gemeente.** U kunt individuele bijzondere bijstand krijgen of een individuele inkomensondersteuning als u aan bepaalde voorwaarden voldoet, zoals het heel lang hebben van geen of een laag inkomen. Zie voor meer informatie de site van uw gemeente, of neem contact op met uw gemeente. En zie ook hoofdstuk 4 van deze brochure.
- **Zorgtoeslag** kunt u krijgen als een laag inkomen heeft. Daarbij wordt gekeken naar uw inkomen, vermogen en woonsituatie. Zie voor meer informatie: [www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl) onder toeslagen. Zie ook onder hoofdstuk 2.12 van deze brochure.
- **Dubbele kinderbijslag.** U kunt als ouder(s) dubbele kinderbijslag krijgen als u aan bepaalde voorwaarden voldoet. Dit is uitgelegd in hoofdstuk 3 van deze brochure
- **Ruimere huurtoeslag.** Heeft u een relatief hoge huur en een klein inkomen, dan kunt u een beroep doen op huurtoeslag. Maar als uw ook een chronische ziekte heeft zoals CF, dan geldt in bepaalde gevallen een ruimere regeling. Zie voor de criteria: [www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl) onder toeslagen.
- **Lagere autobelastingen bij aangepaste rolstoelbus.** Mocht u een aangepaste rolstoelbus hebben, dan komt u misschien in aanmerking voor lagere belastingen. Zie op [www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl) onder: 'grijs kenteken' en 'het terugvragen van bpm\gehandicaptenregeling', wat de regels hiervoor zijn. Meer informatie vindt u ook op de site van auto aanpakkers Nederland: [www.autoaanpassers.nl](http://www.autoaanpassers.nl)

## 11 Belastingaftrek kosten voor CF: Tegemoetkoming Arbeidsongeschikten

### 11.1 Brochure CF en Belastingaftrek

Heeft u kosten die u nergens vergoed heeft gekregen, dan is het aanbevelenswaardig te onderzoeken of deze kosten via de belastingopgave kunnen worden terugverdiend.

De NCFS heeft de brochure *CF en Belastingaftrek* op haar website. In de brochure kunt u lezen welke mogelijkheden er zijn om bepaalde niet vergoede kosten in verband met CF als (specifieke) buitengewone uitgaven af te trekken via uw belastingopgave. De brochure wordt jaarlijks aangepast naar de actuele stand van zaken. De brochure is te vinden op de site van de NCFS en kan worden gedownload. Zie [www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl) onder 'Leven met CF' vergoedingen en verzekeringen.

De Wet tegemoetkoming chronisch zieken en gehandicapten (WTCG) was een financiële tegemoetkoming voor chronisch zieken, arbeidsongeschikten, gehandicapten en ouderen. Deze tegemoetkoming was bedoeld om extra kosten die moeten worden gemaakt wegens ziekte te dekken. Hoewel de WTCG niet meer bestaat, is er wel een Tegemoetkoming arbeidsongeschikten voor mensen die (gedeeltelijk) arbeidsongeschikt zijn. Dit bedrag is bedoeld als compensatie voor de extra kosten die arbeidsongeschikten maken als gevolg van een ziekte of handicap.

De tegemoetkoming wordt in september uitgekeerd door het UWV.

Mensen die arbeidsongeschikt zijn als gevolg van ziekte of handicap komen in aanmerking voor de tegemoetkoming. Daarbij gelden de volgende voorwaarden:

- Je bent ten minste 35% arbeidsongeschikt
- Je hebt op 1 juli recht op een WIA-, WAO-, Wajong- of WAZ-uitkering
- Je hebt recht op hulp bij het vinden van werk of werkbehoud
- Je hebt recht op hulp om te studeren

Er wordt automatisch bepaald of je recht hebt op de tegemoetkoming. Je hoeft deze niet aan te vragen.

### 11.2 Informatiebronnen op internet

[www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl)

[www.kennisring.nl](http://www.kennisring.nl)

[www.npcf.nl](http://www.npcf.nl)

[www.kiesbeter.nl](http://www.kiesbeter.nl)

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorgverzekering>

[www.nza.nl](http://www.nza.nl)

[www.belastingdienst.nl](http://www.belastingdienst.nl)

[www.consumentenbond.nl](http://www.consumentenbond.nl)

[www.medicijnkosten.nl](http://www.medicijnkosten.nl)

[www.meerkosten.nl](http://www.meerkosten.nl)

[www.passendonderwijs.nl](http://www.passendonderwijs.nl)

[www.szw.nl](http://www.szw.nl)

[www.iederin.nl](http://www.iederin.nl)

[www.duo.nl](http://www.duo.nl)

