

Webinar: alles over wetten, regelingen en financiën

Hieronder vind je een verslag van het webinar: alles over wetten, regelingen en financiën. Heb je vragen over dit verslag? Mail dan naar info@ncfs.nl.

Wil je direct door naar één van de onderwerpen? Klik dan hieronder op het desbetreffende hoofdstuk.

Wil je meteen naar onze brochures? Klik dan [hier](#).

Inhoudsopgave

Welkom.....	2
Introductie – Ad Duurkoop (belangenbehartiger van de NCFS)	3
Dubbele kinderbijslag.....	3
PGB (Persoonsgebonden budget).....	3
Belasting.....	4
Zorgverzekering	5
Wajong.....	5
WIA	6
School/Studie.....	6
Huis kopen en overlijdensrisicoverzekering	7
Vakantie.....	7
Toeslagen/vergoedingen	7
Afsluiting	7

Welkom

- Dit webinar heeft een heel ander thema dan vorige in deze serie. Dit webinar ging over geldzaken en ook over hoe we als NCFS jou kunnen bijstaan. Bij de NCFS hebben we vijf pijlers (zie hieronder): waar de vorige webinars zich richtte op zorg en onderzoek, komt bij dit webinar de belangenbehartiging aan bod.



Figuur 1 - de vijf pijlers van de NCFS

- Het NCFS-team bestaat uit gedreven mensen die zich, zowel op de voorgrond als op de achtergrond, dagelijks inzetten voor mensen met CF.
- Dit webinar in de spotlight: Ad Duurkoop



Figuur 2 - het NCFS-team. Van linksboven naar rechtsonder: Ad, Ditte, Dominique, Esther, Floor, Jacqueliën, Renate, Sandra, Trudy.

Introductie – Ad Duurkoop (belangenbehartiger van de NCFS)

- Ad werkt sinds 2018 voor de NCFS als belangenbehartiger. Daarnaast is hij oppas opa, rijdt hij bloemen en heeft hij een kleine bierbrouwerij.
- Ad heeft drie kinderen, waarvan twee CF hebben en is dus naast belangenbehartiger ook ervaringsdeskundige.
- Vanuit zijn vorige werk is hij bekend met het UWV en met veel andere procedures. Door zijn ervaring weet hij hoe het systeem werkt en óf en wanneer je bijvoorbeeld bezwaar kunt maken. In de afgelopen jaren hebben we bij 90% van de bezwaren gelijk gekregen.
- De afgelopen jaren zien we dat het soort vragen is veranderd. Waarschijnlijk is dit toe te wijzen aan het effect van nieuwe medicatie. Zo komen er minder vragen over dubbele kinderbijslag en gaat het steeds vaker over ‘weer aan het werk gaan’ of ‘een huis kopen’

Dubbele kinderbijslag

Kijk op onze site voor de brochure: [Dubbele Kinderbijslag - wegwijzer indicatiestelling](#)

- Het is niet vanzelfsprekend dat je dubbele kinderbijslag krijgt als je kind CF heeft. Er moet dan echt sprake zijn van intensieve zorg: dat is extra zorg ten opzichte van ‘normale zorg’ voor een kind in dezelfde leeftijdscategorie. Dat houdt in dat dagelijks beperkingen moeten worden ondervonden en dit moet objectief door een arts worden vastgesteld.
 - Je kan bijvoorbeeld denken aan medicatie, lichamelijke training, dat soort zaken.
- Je moet op een aantal punten scoren bij een aanvraag. In samenwerking met het ministerie hebben we een brochure opgesteld en daarin staat heel duidelijk aangegeven wat van toepassing zou kunnen zijn bij CF.
- Via info@ncfs.nl kun je extra informatie opvragen en kan Ad je verder helpen. Hij heeft ook voorbeelden van succesvolle aanvragen. Het advies is soms ook om geen aanvraag in te dienen, bijvoorbeeld wanneer de kans te klein is dat het wordt geaccepteerd. Het is namelijk wel een tijdrovend proces.
- Denk je dat jouw aanvraag ten onrechte is afgewezen, neem ook dan contact op voor hulp met bezwaar maken, in veel gevallen loont dit.

PGB (Persoonsgebonden budget)

- Een Persoonsgebonden budget (PGB) is een bedrag waarmee je zelf extra zorg kan betalen. Je kunt dit via vier verschillende wetten aanvragen: de WLZ (dat staat voor Wet Langdurige Zorg), de Jeugdwet, de zorgverzekeringswet en de WMO (dat staat voor Wet Maatschappelijke Ondersteuning).
- Ook hiervoor geldt, dat het niet vanzelfsprekend is, dat je dit krijgt als je CF hebt. Je moet kunnen aantonen dat er meer kosten worden gemaakt dan in een standaard huishouden.
- Je kan het PGB in sommige gevallen ook aan jezelf uitkeren, maar een veelvoorkomend misverstand: PGB is geen inkomen. Zeg dus ook niet je werk op en meld nooit bij het intakegesprek dat je het PGB als inkomen wilt gebruiken.
- **De WLZ**, voor CF is deze wet niet tot nauwelijks van toepassing. Dus komt nu niet verder aan bod. Wil je toch meer informatie, neem dan contact op.
- **De jeugdwet**, deze wet wordt uitgevoerd door de gemeente en geldt voor kinderen tot 18 jaar. Een aanvraag moet bij de gemeente worden ingediend en wordt door hen beoordeeld. Zij kijken naar extra tijd en kosten voor persoonlijke verzorging. Hierbij moet je denken aan reinigen van vernevel apparaten, eventueel hulp bij eten en drinken, sondevoeding, medicijnen in nemen.
- **De zorgverzekeringswet** loopt parallel aan de jeugdwet en geldt voor zowel kinderen als volwassenen. Hierbij gaat het om kosten voor verpleging en niet voor persoonlijke verzorging. Hierbij kun je denken aan medicatie klaarzetten en toezien dat het ook echt wordt ingenomen.
- Vanwege de overlap tussen de jeugdwet en de zorgverzekeringswet is er een grijs gebied ontstaan, waarbij het niet duidelijk is onder welke van de twee regelingen de situatie valt. De

ervaring leert dat meer succes wordt behaald met een aanvraag bij de gemeente, dus de jeugdwet.

- **De WMO** loopt ook via de gemeente. Dat is individuele begeleiding na 18 jaar. Dan gaat het niet zo zeer meer om persoonlijke verzorging en gaat het meer om deelnemen aan de samenleving. Je kan bijvoorbeeld ook huishoudelijk hulp aanvragen. Een belangrijk verschil is dat je dit PGB niet aan jezelf kan laten uitbetalen.
- Je kan het PGB in natura laten uitbetalen. Bijvoorbeeld doordat een verpleegkundige langs komt. Je hebt hier wel wat minder regie op. Je bent dan afhankelijk van de tijdstippen die zij kunnen. Het staat je ook vrij om het zelf te regelen.
- De financiële situatie kan sterk verschillen tussen gemeentes, dit kan meespelen in het succes van de aanvraag.
- Via info@ncfs.nl kun je extra informatie opvragen en kan Ad je verder helpen. Hij heeft ook voorbeelden van succesvolle aanvragen.
- Denk je dat jouw aanvraag ten onrechte is afgewezen, neem ook dan contact op voor hulp met bezwaar maken, in veel gevallen loont dit.

Belasting

Kijk op onze site voor de brochure: [CF en belastingaftrek](#)

- In de loop der jaren is helaas steeds minder mogelijk met betrekking tot het aftrekken van kosten. Waarbij het gaat om kosten die degene die aangifte doet heeft gemaakt. Binnen CF zijn er verschillende kosten die je kunt aftrekken.
- **Dieetkosten:** voor 2023 kun je €500,- aftrekken bij een energie- en eiwitverrijkt dieet. Is er alleen sprake van een energieverrijkt dieet, dan is de aftrek €400,-. Je hebt hiervoor wel een verklaring van de diëtist nodig. De bedragen voor de aftrek in 2024 actualiseren we tegen die tijd in de brochure. De kosten zijn met terugwerkende kracht voor vijf jaar terug te vragen.
- **Extra kosten voor kleding en beddengoed:** voor 2023 kun je €310,- aftrekken. Je hoeft hier geen verdere verklaring voor af te geven. Er wordt ook niet gevraagd om bewijs van de kosten. Bij CF wordt uitgegaan dat extra kosten worden gemaakt in verband met het vaker verschonen van het beddengoed in verband met transpireren en overgeven. Dit kost onder andere water en energie. Ook deze kosten zijn met terugwerkende kracht voor vijf jaar terug te vragen.
Kun je aantonen dat je meer hebt uitgegeven? Dan mag je mogelijk meer aftrekken.
- **Vervoerskosten:** je mag vervoerskosten van en naar zorgafspraken opvoeren. Denk bijvoorbeeld aan vervoer naar het CF-centrum, maar ook de fysiotherapeut of de apotheker. Hiervoor moet je wel het aantal reizen/kilometers bijhouden dat je hebt gemaakt. Je kunt de volledige kosten van het openbaar vervoer/de taxi opvoeren of je kunt 37 cent per kilometer aftrekken. Ook dit kan met terugwerkende kracht worden verrekend.
- **Parkeerkosten** die gemaakt zijn voor de zorgafspraken zijn ook aftrekbaar, hiervoor moeten wel bonnetjes worden bewaard.
- **Tegemoetkoming Specifieke Ziektekosten (verzilveringsregeling):** als je weinig inkomsten hebt en daardoor weinig tot geen belasting betaalt, dan kun je hiervoor in aanmerking komen. Ook voor deze regeling geldt dat je dit met terugwerkende kracht van vijf jaar kunt aanvragen.

V: Wanneer heb je recht op de aftrek kosten voor kleding?

A: Als jij zelf of als jouw kind CF heeft, dan heb je hier altijd recht op.

V: Wat als je met de fiets naar je afspraak gaat?

A: Je hoeft geen bewijs te leveren of je daadwerkelijk de auto hebt gebruikt of de fiets. Er kan wel een afsprakenoverzicht worden gevraagd.

Zorgverzekering

Kijk op onze site voor meer informatie over: [CF en een zorgverzekering](#)

- De gebruikelijke medicijnen (inclusief CFTR-modulatoren) worden door alle zorgverzekeraars vanuit de basisverzekering vergoed. Daarom is aanvullend verzekeren voor CF niet nodig.
- Ook voor fysiotherapie hoeft geen aanvullende verzekering te worden afgesloten. Voor kinderen valt dit standaard onder de basisverzekering, maar bij CF ook voor volwassenen. CF is namelijk opgenomen in de lijst met chronische ziekten, waarbij fysiotherapie nodig is. Daarom wordt fysiotherapie vanaf de 21^e behandeling vanuit de basisverzekering vergoed. Hierbij gaat de teller niet elk jaar opnieuw lopen. Ook als je overstapt begin je niet opnieuw met tellen.
- Overweeg je over te stappen, let dan op de volgende drie zaken:
 - Zijn jouw CF-centrum en andere zorgverleners volledig vergoed bij de verzekeraar.
 - Krijg je hulpmiddelen vergoed, check dan of de nieuwe verzekeraar deze wil overnemen.
 - Heb je couleanceafspraken lopen, vraag dan of de nieuwe verzekeraar deze wil voortzetten en laat dit zo nodig vastleggen.
- Als je kind 18 jaar wordt, is het belangrijk dat zij een zorgverzekering afsluiten. Heb je goede ervaringen bij je huidige verzekeraar, dan kan het makkelijk zijn om hier verder te gaan.
- Ook voor de zorgverzekeraar geldt, je kan bezwaar maken wanneer je het niet eens bent met hun beslissing om iets niet te vergoeden.

V: Als mijn kind 18 jaar wordt, heeft hij/zij dan recht op zorgtoeslag?

A: Zorgtoeslag staat los van CF en heeft te maken met je inkomen. Aangezien veel 18-jarigen alleen een bijbaan hebben, hebben ze bijna altijd recht op zorgtoeslag. Het inkomen van ouders telt niet mee.

V: De naturapolis dreigt ten einde te komen, wat betekent dat?

A: Daar hebben we voor nu nog weinig ervaring mee, dreigt jouw zorg in het geding te komen, dan kun je even contact opnemen, zodat we samen naar de situatie kunnen kijken.

V: Is een zorgverzekering via de gemeente verstandig?

A: Het is niet per definitie meer of minder verstandig, dat ligt aan de specifieke verzekering. Let op de drie zaken die we eerder bespraken als je denkt aan overstappen.

Wajong

Kijk op onze site voor meer informatie over: [werk en ziekte](#)

- De Wajong gaat in wanneer je op de dag dat je 18 jaar wordt een ziekte of handicap hebt waardoor je nooit meer kunt werken. Het is daarom dus best lastig om Wajong te krijgen. Je moet namelijk volledig (meer dan 80%) arbeidsongeschikt worden gekeurd.
- Ook wanneer je niet aan die 80% zit, kan het toch waardevol zijn om een aanvraag bij het UWV in te dienen. Je kan dan vragen om opgenomen te worden in het doelgroepenregister. Wanneer je hierin wordt opgenomen kun je hulp krijgen bij het vinden van werk en ontstaat er ook een voordeel voor de werkgever wanneer hij/zij jou aanneemt.
- Krijg je Wajong, maar wil je toch gaan proberen te werken: de uitkering stopt pas als je vijf jaar hebt gewerkt én na die vijf jaar minstens 75% van het minimumloon verdient.
 - Een deel van je loon wordt van je uitkering ingehouden tijdens deze vijf jaar.
 - Stop je binnen die vijf jaar met werken, of zit je nog onder de 75% van het minimumloon, dan gaat de Wajong gewoon door.

V: Wat is het voordeel voor de werkgevers?

A: Ze krijgen een no risk polis op ziekte. Dus mocht je onverhoopt niet kunnen werken, al staat dat los van CF, dan is je werkgever daarvoor volledig gedekt.

- Ben je na de vijf jaar nog steeds aan het werk (voor meer dan 75% van minimumloon) dan vervalt de Wajong. Moet je op een later moment toch weer stoppen vanwege je gezondheid, dan kom je in de WIA. Dit is in de meeste gevallen een hogere uitkering dan de Wajong. Je moet hiervoor wel een nieuw traject starten. Mensen met CF die dit eerder hebben doorlopen hebben hier goede ervaringen mee.
- Mocht je twijfels hebben over jouw uitkering en wat er gebeurt als je gaat werken, is het altijd een optie om dit bij het UWV voor te leggen en vooraf een bevestiging van hen te krijgen. Dan heb je het zwart op wit.

WIA

Kijk op onze site voor meer informatie over: [werk en ziekte](#)

- De WIA, wet inkomensvoorziening arbeidsongeschikten, gaat in wanneer je door ziekte niet meer of nog maar gedeeltelijk in staat bent om te werken. Hiervoor ga je eerst twee jaar in de ziektewet en daarna kom je in de WIA. De hoogte van de WIA is afhankelijk van je laatstverdiende salaris.
- Mocht je vanwege je gezondheid dus bijvoorbeeld een dag minder gaan werken, dan moet je dat niet op eigen verzoek doen en dus op salaris achteruitgaan. Want wanneer je dan later wilt stoppen met werken, ben je die dag al kwijt in de berekening van je uitkering. Je kan dan beter eerst gedeeltelijk de ziektewet in gaan.
- Ook wanneer je contract afloopt en je zit in de ziektewet, dan kan je vragen om in de ziektewet te blijven. Je hebt dan namelijk recht op een ziektewetuitkering van het UWV.
- Je hebt recht op een transitievergoeding wanneer je die WIA in gaat, je werkgever kan dit declareren bij het UWV, vergeet hier dus niet om te vragen. Niet alle werkgevers zijn hiervan op de hoogte.
- Wil je weer gedeeltelijk gaan werken vanuit de WIA, dan gelden dezelfde regelingen als bij de Wajong. Bij twijfels kan je jouw situatie concreet voorleggen via mijn UWV, een voorbeeld:
 - Sinds er nieuwe medicatie is voel ik me beter en wil ik mijn (on)mogelijkheden op de arbeidsmarkt gaan verkennen.
 - Ik heb op uw site gelezen wat de gevolgen voor mijn uitkering zijn. Omdat ik hierbij toch wat vraagtekens heb, wil ik graag bij u verifiëren of dit juist is.
 - Klopt het dat wanneer ik vrijwilligerswerk/ ...uur per week/ etc. ga werken dat....
 - Kunt u dit bevestigen?

School/Studie

Kijk op onze website voor meer informatie over [studie en werk](#)

- Wanneer je CF hebt kun je aanspraak maken op de individuele studietoelage: je hebt hier recht op wanneer je een beperking hebt, studeert (MBO, HBO, Universiteit) en recht hebt op de reguliere studiefinanciering. De voorwaarde hieraan is dat je niet in staat bent om naast je studie te werken en het minimumjeugdloon te verdienen. Het is niet vanzelfsprekend dat je dit toegekend krijgt als je CF hebt, maar is in veel gevallen wel succesvol.
- Je kunt dit aanvragen bij de gemeente. De voorwaarden staan op website van de gemeente. Ze kunnen ook vragen om een medische verklaring. De hoogte van de studietoelage is afhankelijk van de leeftijd.
- Het is in veel gevallen ook aan te raden om contact op te nemen met de decaan. Die kan helpen met verschillende zaken over bijvoorbeeld voorzieningen. Maar het is ook mogelijk om bijvoorbeeld de diplomatermijn te verlengen. Wat als je onverhoopt in het ziekenhuis wordt opgenomen, wat is er dan mogelijk?
- Mocht je vanwege je gezondheid niet je studie kunnen afmaken, dan is het alsnog mogelijk om de prestatiebeurs om te zetten in een gift. Ondanks dat je niet je diploma hebt gehaald. De school moet hier medewerking aan verlenen. Je kan hiervoor dus ook contact op nemen met de decaan.

Huis kopen en overlijdensrisicoverzekering

Kijk op onze site voor de brochure: [CF en een huis kopen](#)

- Het is niet meer verplicht om bij een hypotheek een overlijdensrisicoverzekering af te sluiten. Vroeger was dit een probleem waar mensen met CF tegenaan lopen. Je hoeft verder voor je hypotheek geen informatie over je gezondheid aan te leveren.
- Wil je toch een overlijdensrisicoverzekering afsluiten dan kan je een aantal overwegingen meenemen.
 - Heeft je partner recht op nabestaandenpensioen? Dan kan een overlijdensrisicoverzekering overbodig zijn.
 - Wat verandert er in de kosten van het huishouden na overlijden, die gaan wellicht omlaag.
 - Vraag offertes aan bij verschillende partijen, dit kan veel verschil maken.
 - Spreek af dat je het medische advies als eerste krijgt, is dit negatief, trek je aanvraag in en eis dat ze je gegevens verwijderen!
 - Er is een standaardbrief opgesteld die verpleegkundigen kunnen gebruiken, waarbij de balans is gezocht tussen niet te veel te vertellen maar wel eerlijk te blijven.

Vakantie

Kijk op onze website voor meer informatie over: [op vakantie met taaislijmziekte](#)

- Voor de douane is het belangrijk dat je een brief hebt van de arts over welke medicatie je bij je hebt. Probeer de medicatie, waar mogelijk, in je handbagage mee te nemen. Over het algemeen ervaren mensen met CF weinig problemen hiermee.
- Wil je langere tijd naar het buitenland? CFTR-modulatoren kun je niet in het buitenland bij een apotheek halen en moet je vanuit Nederland meenemen. Op het moment kun je via de apotheek aanvragen om een voorraad voor drie maanden te krijgen. Wil je langer weg, dan zal je tussendoor naar Nederland moeten komen om meer medicatie op te halen. Het is niet aan te raden om familie dit via de post naar je op te laten sturen. Verlies je deze medicatie in het buitenland, dan is dit voor eigen rekening, dit is niet te verzekeren. Dus mocht je toch een grotere voorraad voor langere tijd nodig hebben, dan moet je voor jezelf overwegen wat het risico is.

V: Zou je over een paar jaar voor een langere periode CFTR-modulatoren kunnen krijgen?

A: In theorie, als de medicatie goedkoper wordt omdat het patent is afgelopen, zou dit mogelijk kunnen. Maar dat is nu nog niet met zekerheid te zeggen.

Toeslagen/vergoedingen

- Het meeste is hierboven al aan bod geweest. We zouden graag nog willen wijzen op twee brochures:
 - Brochure "[CF en vergoedingen](#)"
 - Brochure "[Mijn kind wordt 18 jaar](#)"

Afsluiting

- Heb je naar aanleiding van bovenstaande informatie nog vragen? Neem dan contact met ons op via info@ncfs.nl. Vermeld daarbij ook je telefoonnummer, zodat wij een belafspraak kunnen maken om jouw situatie te bespreken.
- Onze webinars worden mede mogelijk gemaakt door onze donateurs. Wil je ook doneren? Klik dan [hier](#).