Verslag webinar:
Wetten, regelingen en financiën bij CF

DATUM WEBINAR:	23 SEPTEMBER 2026, 20-21UUR
ORGANISATIE:	NEDERLANDSE CYSTIC FIBROSIS STICHTING (NCFS)
SPREKERS:	AD DUURKOOP, BELANGENBEHARTIGER, NCFS PATRICK BERENDS, OPERATIONEEL DIRECTEUR, NCFS RENATE OKHUIJSEN-KOS, ZORG EN ONDERZOEK, NCFS

COPYRIGHT NCFS

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de NCFS.

Inhoudsopgave

1 WAAROM DIT VERSLAG? 3
2 HUIS KOPEN MET CF 3
2.1 OVERLIJDENSRISICOVERZEKERING 3
2.2 WORDT KAFTRIO AL MEEGENOMEN? 3
2.3 MEER INFORMATIE 3
3 ZORGVERZEKERING 4
3.1 MEDICIJNEN 4
3.2 FYSIOTHERAPIE 4
3.3 OVERSTAPPEN VAN ZORGVERZEKERAAR 4
3.4 NIET EENS MET EEN BESLISSING? 4
3.5 MEER INFORMATIE 4
4 BELASTINGAFTREK 5
4.1 DIEETKOSTEN 5
4.2 EXTRA KLEDING EN BEDDENGOED 5
4.3 REISKOSTEN VOOR ZORG 5
4.4 DREMPEL 5
4.5 MEER INFORMATIE 5
5 WAJONG EN WERKEN 6
5.1 WANNEER KOM JE IN AANMERKING? 6
5.2 DOELGROEPENREGISTER 6
5.3 WERKEN NAAST WAJONG 6
5.4 MEER INFORMATIE 6
6 WIA EN ARBEIDSONGESCHIKTHEID 6
6.1 TRANSITIEVERGOEDING 7
6.2 MEER INFORMATIE 7
7 ZIEKTEWET 7
7.1 MEER INFORMATIE 7
8 VAKANTIE EN REIZEN 7
8.1 MEDICIJNEN MEENEMEN 7
8.2 LANGDURIG REIZEN 8
9 PERSOONSGEBONDEN BUDGET (PGB) 8
9.1 BEZWAAR MAKEN 8
9.2 MEER INFORMATIE 8
10 STUDIE EN ONDERWIJS 8
10.1 INDIVIDUELE STUDIETOESLAG 8
10.2 STUDIEVERTRAGING 9
11 DUBBELE KINDERBIJSLAG 9
11.1 MEER INFORMATIE 9
12 HANDIGE NCFS-BROCHURES 9
13 TOT SLOT 10

1 Waarom dit verslag?

Tijdens het webinar zijn veel persoonlijke vragen gesteld. Om de privacy van deelnemers te beschermen, stellen we geen terugkijklink beschikbaar. Wel delen we dit geanonimiseerde verslag, zodat iedereen de belangrijkste informatie nog eens rustig kan nalezen.

➔ **Let op:** Regelgeving en bedragen kunnen veranderen. Controleer altijd de actuele informatie bij de betreffende instantie of neem contact op met de NCFS.

2 Huis kopen met CF

Een diagnose CF hoeft geen belemmering te zijn voor het kopen van een huis.
De belangrijkste boodschap van het webinar was:

- De hypotheekverstrekker kijkt vooral of de maandlasten betaalbaar zijn.
- Een Wajong-uitkering telt mee als inkomen bij de berekening van een hypotheek.
- De vroegere overheidsregeling voor overlijdensrisicoverzekeringen is niet meer noodzakelijk.

2.1 Overlijdensrisicoverzekering

Bij een overlijdensrisicoverzekering kan medische beoordeling nog steeds een rol spelen.
Enkele aandachtspunten:

- Kijk eerst of de verzekering echt nodig is.
- Houd rekening met een eventueel nabestaandenpensioen via de werkgever.
- Bereken welke kosten wegvallen als iemand overlijdt.
- Vergelijk meerdere verzekeraars.
- Vraag eerst om een medische beoordeling voordat je definitief een aanvraag doet.
- Bij een negatieve beslissing kun je de aanvraag intrekken en vragen om vernietiging van de gegevens.

2.2 Wordt Kaftrio al meegenomen?

Volgens informatie die tijdens het webinar met verzekeraars is besproken, wordt het positieve effect van elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio*) nog niet standaard meegenomen bij de beoordeling. Verzekeraars kijken vaak naar langere periodes, bijvoorbeeld ongeveer tien jaar aan beschikbare gegevens.

2.3 Meer informatie

- NCFS-brochure: CF en een huis kopen

3 Zorgverzekering

3.1 Medicijnen

De gebruikelijke CF-medicatie wordt vergoed vanuit de basisverzekering. Dat geldt ook voor dure medicijnen zoals Kaftrio, mits wordt voldaan aan de landelijke vergoedingsvoorwaarden.

3.2 Fysiotherapie

Voor fysiotherapie gelden belangrijke regels:

Kinderen

- Fysiotherapie wordt vergoed vanuit de basisverzekering.

Volwassenen

- CF staat op de lijst van chronische aandoeningen.
- Vanaf de **21e behandeling** wordt fysiotherapie vanuit de basisverzekering vergoed.
- De eerste **20 behandelingen** worden eenmalig niet vergoed.
- Dit geldt levenslang voor dezelfde aandoening.
- Bij overstappen naar een andere verzekeraar hoef je deze eerste 20 behandelingen niet opnieuw te betalen.

Controleer wel of de juiste chronische indicatie door de fysiotherapeut is geregistreerd.

3.3 Overstappen van zorgverzekeraar

Controleer vooraf:

- Of jouw CF-centrum gecontracteerd is.
- Of hulpmiddelen worden overgenomen.
- Of bestaande coulance-afspraken blijven gelden.
- Laat afspraken altijd schriftelijk vastleggen.

3.4 Niet eens met een beslissing?

Maak bezwaar. Uit ervaring blijkt dat bezwaar regelmatig succesvol is.

3.5 Meer informatie

- NCFS-website: CF en zorgverzekering

4 Belastingaftrek

Veel deelnemers bleken niet te weten dat er nog steeds mogelijkheden zijn voor belastingaftrek.
Belangrijk: je kunt vaak nog tot **vijf jaar terug** aangifte aanpassen.

4.1 Dieetkosten

Bij een medische verklaring van een diëtist kunnen vaste bedragen worden afgetrokken:

Dieet	Aftrekbaar bedrag
Energieverrijkt dieet	€850
Energie- én eiwitverrijkt dieet	€1.050

Voorwaarde is een verklaring van een diëtist.

4.2 Extra kleding en beddengoed

Voor extra slijtage of extra waskosten geldt een vast aftrekbedrag van:

➔ **€330 per jaar**

Meer kosten mogen ook worden opgevoerd als deze aantoonbaar zijn.

4.3 Reiskosten voor zorg

Voor reizen naar bijvoorbeeld:

- ziekenhuis
- fysiotherapeut
- apotheek

kan een vergoeding worden meegenomen in de belastingaangifte.
Tijdens het webinar werd genoemd dat de Belastingdienst vaak uitgaat van:

➔ **€0,25 per kilometer**

Bewaar altijd een overzicht van de gemaakte ritten.

Gehandicaptenparkeerkaart
Tijdens het webinar werd genoemd dat mensen met een gehandicaptenparkeerkaart

➔ **€925 aan extra vervoerskosten**

kunnen meenemen als aftrekpost. Dit is een vast bedrag voor mensen die niet meer dan 100 meter zelfstandig kunnen lopen.

4.4 Drempel

Er geldt een inkomensafhankelijke drempel voor zorgkosten. Wanneer je alle kosten op telt is het bedrag dat boven deze drempel uitkomt aftrekbaar.

4.5 Meer informatie

- NCFS-brochure: CF en belastingaftrek

5 Wajong en werken

5.1 Wanneer kom je in aanmerking?

Wajong is bedoeld voor mensen die vanaf hun 18e levensjaar door ziekte of beperking duurzaam niet kunnen werken.
Het verkrijgen van een Wajong-uitkering is de afgelopen jaren moeilijker geworden.

5.2 Doelgroepenregister

Ook wanneer iemand geen Wajong krijgt, kan opname in het doelgroepenregister voordelen bieden.
Voor werkgevers kan dit aantrekkelijk zijn vanwege:

- loonkostenvoordelen;
- no-riskregeling;
- ondersteuning bij werk.

5.3 Werken naast Wajong

Veel mensen vragen zich af of werken gevolgen heeft voor hun uitkering.
Belangrijke punten:

- Werken wordt vaak gestimuleerd.
- Wajong-uitkering stopt pas als je 5 jaar hebt gewerkt én na die 5 jaar tenminste 75% van het minimum(jeugd)loon verdient.
- Als je weer ziek wordt of je werk stopt, krijgt je gewoon weer Wajong.
- Afhankelijk van je situatie, wordt 70% of 75% van je inkomsten op de Wajong-uitkering ingehouden.
- Het UWV kan ondersteuning bieden bij het zoeken naar passend werk.
- Bij werk val je bij arbeidsongeschiktheid terug op WIA. Dit is meestal gunstiger.

5.4 Meer informatie

- NCFS-website: **Werk en ziekte**

6 WIA en arbeidsongeschiktheid

Een belangrijk advies uit het webinar:

➔ Ga niet op eigen initiatief minder werken vanwege gezondheidsproblemen.

Waarom?
Als je zelfstandig uren vermindert zonder ziekmelding, kan dat later gevolgen hebben voor een eventuele WIA-uitkering. Er wordt uitgegaan van het aantal uren dat je werkt op het moment van ziekmelding

Advies
Wanneer gezondheid de reden is dat je minder werkt:

- bespreek dit met je werkgever;
- meld je gedeeltelijk ziek;
- laat het traject via bedrijfsarts en UWV lopen.

Zo blijven je rechten beter beschermd.

6.1 Transitievergoeding

Bij ontslag heb je vaak recht op een transitievergoeding.
Dit geldt ook wanneer het dienstverband eindigt vanwege langdurige ziekte.
De hoogte hangt onder meer af van:

- salaris;
- aantal dienstjaren.

Veel werknemers weten niet dat zij hier recht op hebben.

6.2 Meer informatie

NCFS-website: Werk en ziekte

7 Ziektewet

Een werknemer die ziek wordt tijdens een tijdelijk contract heeft na afloop van het contract recht op een Ziektewet-uitkering.
Belangrijk:

- de werkgever moet de ziekmelding doorgeven aan het UWV;
- controleer of dit daadwerkelijk gebeurt.

Dit geldt ook voor oproepkrachten, waarbij gekeken wordt naar eerder gewerkte uren.

7.1 Meer informatie

NCFS-website: Werk en ziekte

8 Vakantie en reizen

8.1 Medicijnen meenemen

Neem zoveel mogelijk medicatie mee in de handbagage.
Daarnaast is het verstandig om:

- een medicatieoverzicht mee te nemen;
- een artsenverklaring mee te nemen;
- vooraf contact op te nemen met de luchtvaartmaatschappij.

8.2 Langdurig reizen

Voor Kaftrio kan vaak maximaal drie maanden medicatie ineens worden geregeld.
Met goede voorbereiding blijkt soms ook een langere reis mogelijk. Bespreek dit ruim van tevoren met:

- het CF-centrum;
- de apotheek;
- de zorgverzekeraar.

Begin hier bij voorkeur maanden van tevoren mee.

9 Persoonsgebonden budget (PGB)

Een PGB aanvragen wordt steeds ingewikkelder.
Het budget kan vallen onder:

- Jeugdwet;
- Zorgverzekeringswet;
- Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).

Belangrijk

- Gemeente en zorgverzekeraar kunnen soms naar elkaar verwijzen.
- Hierdoor kunnen gezinnen tussen wal en schip raken.
- Vraag in zulke situaties om **domeinoverstijgend indiceren**.

Hierbij wordt gezamenlijk gekeken welke organisatie verantwoordelijk is voor de zorg.

9.1 Bezwaar maken

Wordt een aanvraag afgewezen of krijg je minder uren dan nodig?
Maak bezwaar als je goede argumenten hebt.
Volgens de ervaringen die tijdens het webinar werden gedeeld, leidt bezwaar regelmatig tot een betere uitkomst.

9.2 Meer informatie

- NCFS-brochure: **Wegwijzer PGB**

10 Studie en onderwijs

10.1 Individuele studietoeslag

Studenten die:

- studeren;
- studiefinanciering ontvangen;
- door een medische beperking niet kunnen bijverdienen naast hun studie;

kunnen mogelijk recht hebben op een individuele studietoeslag.

Dit is leeftijdsafhankelijk en gaat vanaf de €117 per maand voor 15-jarige tot de €390 per maand vanaf 21 jaar.

De aanvraag loopt via de gemeente.
Gemeenten kunnen verschillende voorwaarden hanteren.

10.2 Studievertraging

Bij studievertraging door ziekte kunnen er mogelijkheden zijn via:
- studiebegeleider;
- decaan;
- DUO.

Wacht niet te lang met het bespreken van problemen.

11 Dubbele kinderbijslag

Voor kinderen die aanzienlijk meer zorg nodig hebben dan leeftijdsgenoten bestaat soms nog recht op dubbele kinderbijslag.
Door de positieve effecten van nieuwe CF-medicatie komt deze regeling minder vaak voor dan vroeger.
De beoordeling gebeurt op basis van:
- zorgzwaarte;
- leeftijd;
- een puntensysteem.

11.1 Meer informatie

- NCFS-brochure: **Wegwijzer Dubbele kinderbijslag**

12 Handige NCFS-brochures

Zoek op ncfs.nl naar:
- Geldzaken en verzekeringen, met brochures over:
  - CF en een huis kopen
  - CF en belastingaftrek
  - CF en vergoedingen
  - Wegwijzer PGB
  - Wegwijzer Dubbele kinderbijslag
  - Mijn kind wordt 18 jaar
- CF en zorgverzekering
- Studie en werk
  - Werk, ziekte en uitkeringen
- Op vakantie met taaislijmziekte

Wil je nog meer weten over verzekeringen en erfelijke ziektes? Dan verwijzen we je graag door naar het Erfocentrum.

13 Tot slot

Heb je na het lezen van dit verslag nog vragen over jouw persoonlijke situatie? Neem dan contact op met de NCFS via **info@ncfs.nl**. Veel onderwerpen rondom werk, inkomen, verzekeringen en zorg hangen sterk af van individuele omstandigheden. Daarom is persoonlijk advies vaak belangrijk.

Tijdens het webinar werd ook stilgestaan bij het afscheid van **Ad Duurkoop**, die na ruim 11 jaar als belangenbehartiger betrokken te zijn geweest bij de NCFS met pensioen gaat. De NCFS bedankte hem voor zijn jarenlange inzet en ondersteuning van honderden mensen met CF en hun naasten.

➔ **Let op:** Regelgeving en bedragen kunnen veranderen. Controleer altijd de actuele informatie bij de betreffende instantie of neem contact op met de NCFS.

**De volledige naam van het medicijn is elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Kaftrio).*
Voor de leesbaarheid gebruiken we in dit verslag alleen de merknaam.