



Help mij met die papierwinkel?!
Een brochure voor jongvolwassenen
met mucoviscidose

informatie voor patiënten

INLEIDING	3
DE TUSSENKOMST IN ZIEKTEKOSTEN	4
Verplichte ziekteverzekering	
Hospitalisatieverzekering	
De Mucovereeniging	
FINANCIËLE ONDERSTEUNING	12
Zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte	
Integratie- en inkomensvervangende tegemoetkoming (IT/IVT)	
65+'ers: zorgbudget voor ouderen met een zorgnood	
Andere financiële voordelen: zelf aan te vragen	
Andere financiële voordelen: automatische toekenning	
ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE	
VERDER STUDEREN	22
WERK	23
Ik zoek werk	
Ik heb een job	
Ik ben afwezig wegens ziekte	
Voltijds werken wordt zwaar	
Ik word ontslagen	
Ik wil vrijwilligerswerk doen	
JOUW NETWERK	38
De mantelzorger	
JOUW WOONSITUATIE	41
Ik ga samenwonen	
Ik ga alleen wonen	
EIGENAAR WORDEN	48
Sociale lening	
Schuldsaldoverzekering	
IK WIL GRAAG KINDEREN	51
Een vruchtbaarheidstraject	
Groeipakket en sociale toeslag	
OP PENSIOEN	53
SLOT	54

Wanneer je mucoviscidose hebt, kun je tijdens fases in je leven nood hebben aan specifieke ondersteuning. Het kan gaan over steun bij je therapie, psychologische uitdagingen, een verandering van je gezondheid, administratieve problemen ... Het multidisciplinair team van jouw mucocentrum kan je bijstaan met raad en daad.

Bij elke belangrijke levensfase is er nieuwe informatie en moet je bepaalde stappen zetten. Goed geïnformeerd zijn en iemand hebben waar je vragen aan kunt stellen, is belangrijk. De sociaal werker speelt daarin een grote rol en helpt je doorheen de administratieve jungle van een leven met een ernstige chronische ziekte.

Deze gids biedt je een houvast doorheen enkele belangrijke thema's waar de sociaal werker jou mee kan helpen. Over elk onderwerp wordt de basisinformatie gegeven. Aarzel niet om bij meer specifieke vragen over jouw situatie contact op te nemen met de sociaal werker van jouw mucocentrum. Die zal je steeds de meest correcte informatie geven, je helpen met de te ondernemen stappen of je gericht doorverwijzen.



DE TUSSENKOMST IN ZIEKTEKOSTEN

Wanneer je mucoviscidose hebt, moet je regelmatig naar het ziekenhuis voor een consultatie of een opname. In het dagelijkse leven ga je naar de kinesitherapeut, voer je intensieve therapie uit en neem je heel wat medicatie. Al die levensnoodzakelijke therapieën kosten geld. Er zijn verschillende vormen van tussenkomst.

VERPLICHTE ZIEKTEVERZEKERING

In België moet iedereen zich verplicht aansluiten bij een ziekte- en invaliditeitsverzekering. Die aansluiting zorgt ervoor dat je toegang krijgt tot betaalbare medische verzorging. Je kunt deze verzekering afsluiten bij een ziekenfonds (ook gekend als mutualiteit). Ziekenfondsen betalen een deel of de volledige ziektekosten terug en zorgen voor een vergoeding wanneer je niet meer kunt gaan werken (= ziekte- of invaliditeitsuitkering). Voor de meeste mensen is de aansluiting bij de verplichte ziekteverzekering reeds in orde.

Bijvoorbeeld: Je gaat op consultatie bij de huisarts. Jij betaalt de huisarts 25 euro en ontvangt een briefje voor het ziekenfonds. Wanneer je dat briefje bij het ziekenfonds binnenbrengt, krijg je een deel van de 25 euro terugbetaald. Bijvoorbeeld: 19 euro. De andere 6 euro betaal je zelf. De organisatie die hier tussenkomt heet het RIZIV (Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering). Zij betalen jouw medische kosten terug via je ziekenfonds. Het stukje dat overblijft en je dus toch zelf hebt betaald, noemen we het remgeld.

Soms wordt er gewerkt met een derdebetalersregeling. Dat wil zeggen dat je alleen het remgeld moet betalen.

Bijvoorbeeld: Wanneer je medicatie koopt bij de apotheek, betaal je slechts een stukje van de kostprijs: het remgeld. Je krijgt geen briefje voor het ziekenfonds om later geld terug te krijgen. Het RIZIV betaalt de rest van de kostprijs van de medicatie rechtstreeks aan de apotheek. Op die manier hoef jij geen geld voor te schieten. Soms werkt je huisarts ook via de derdebetalersregeling.

Opgelet: Bij de factuur van een ziekenhuisopname zit er geen briefje voor het ziekenfonds. In dat geval werkt het zoals bij de apotheek: jij betaalt enkel het remgeld, het RIZIV betaalt het overige stuk rechtstreeks aan het ziekenhuis.

Jouw ziekenfonds kan ook een aanvullende verzekering aanbieden. Via die verzekering krijg je een terugbetaling voor bijvoorbeeld brilglazen, sportactiviteiten of extra voordelen wanneer je een kindje krijgt. Je moet daarvoor een bijdrage betalen. Deze aanvullende verzekering is niet verplicht.

HOSPITALISATIEVERZEKERING

Naast de verplichte ziekteverzekering kun je ook een aanvullende hospitalisatieverzekering afsluiten. Hoewel die verzekering niet verplicht is, is ze onmisbaar voor personen met mucoviscidose. Een aanvullende hospitalisatieverzekering betaalt de remgeldkosten verbonden aan een ziekenhuisopname (= blijven slapen in het ziekenhuis) terug. Je kunt een dergelijke verzekering zelf afsluiten, als bonus krijgen via je werk of via het werk van je partner of ouders. Je kunt aangesloten zijn bij een privéverzekeraar, bijvoorbeeld DKV of Van Breda, via je bank of via je ziekenfonds.

Afhankelijk van je polis betaalt deze verzekering ook ambulante kosten voor en na de opname of daghospitalisaties terug. Een polis is een contract dat je afsluit met je verzekering. Hierin kun je lezen wat ze wel en niet zullen terugbetalen en wat de voorwaarden voor terugbetaling zijn. Ambulante kosten zijn medische kosten voor behandelingen die je kreeg zonder dat je opgenomen was in het ziekenhuis. Denk aan je bezoeken aan de kinesitherapeut, medicatie die je koopt bij de thuisapotheek, bijvoeding, een consultatie in het ziekenhuis of bij de huisarts ...

Het kiezen van een aanvullende hospitalisatieverzekering is niet altijd gemakkelijk. Ook het veranderen van hospitalisatieverzekering is geen beslissing die je snel kunt maken. Vraag zeker advies bij de sociaal werker van jouw muco centrum. Hieronder bespreken we alvast enkele belangrijke aandachtspunten.

Verzekeringsgebonden voorwaarden

Elke hospitalisatieverzekering, zowel privé als via je bank of een ziekenfonds, heeft een premie die je moet betalen. Een verzekering

kan werken met een franchise, heeft uitsluitingsredenen en terugbetalingsvoorwaarden ... Het is daarom belangrijk om de verzekeringspolis en de lijst met uitsluitingen steeds na te kijken alvorens een verzekering af te sluiten.

De **premie** is de kostprijs die je maandelijks, driemaandelijks of jaarlijks betaalt voor je verzekering.

Een **franchise** is een bepaald bedrag dat vrijgesteld is van tussenkomst. Bijvoorbeeld: Indien je verzekering bij een opname in het ziekenhuis een franchise van 100 euro heeft, wil dat zeggen dat ze alleen zullen tussenkomen voor het stuk kosten dat hoger is dan 100 euro.

Uitsluiting van vooraf bestaande aandoeningen

Een hospitalisatieverzekering kan ervoor kiezen om medische problemen die reeds voor de aansluiting aanwezig waren, uit te sluiten. Dat wil zeggen dat je voor die specifieke ziekte geen tussenkomsten van hen zult ontvangen. Wanneer ze dit doen, krijg je bij de start een medische vragenlijst. Je bent verplicht om die correct in te vullen. De verzekering noemt de ziektes die je op de vragenlijst aangeeft 'vooraf bestaande aandoeningen' (= aandoeningen die al bestonden voor je een verzekering bij hen nam). Zij zal niet betalen voor de medische kosten die het gevolg zijn van die vooraf bestaande aandoeningen. Een opname in het ziekenhuis voor een ander medisch probleem zal wel terugbetaald worden.

Bijvoorbeeld: Op je 25e beslis je om te veranderen van hospitalisatieverzekering. De verzekeringsmaatschappij vraagt je een medische vragenlijst in te vullen. Je vermeldt dat je muco hebt. De verzekering ziet dat als 'vooraf bestaande aandoening' en sluit je mucoviscidose uit. Ze zullen dus niet tussenkomen voor medische kosten die te maken hebben met je muco.

Krijg je een hospitalisatieverzekering via je werk aangeboden?
Dan zijn er twee opties:

- Je werkgever heeft een groepsverzekering afgesloten. Bij dat soort aansluiting hoeft er meestal geen medische vragenlijst ingevuld te worden. Vooraf bestaande aandoeningen worden in dit geval meestal niet uitgesloten. (Lees steeds je polis goed na.)
- De verzekeraar bezorgt je wel een vragenlijst: je mucodiagnose zal uitgesloten worden. Je sluit het best nog een bijkomende verzekering af, bijvoorbeeld via het ziekenfonds.

De hospitalisatieverzekeringen aangeboden via het ziekenfonds sluiten vooraf bestaande aandoeningen meestal niet uit.

Opgelet: Zorg ervoor dat wanneer je verandert van werk, een andere hospitalisatieverzekering neemt of op pensioen gaat, je steeds nadenkt over de verandering. Het zou bijvoorbeeld kunnen dat je de hospitalisatieverzekering aangeboden via je werk ook privé kunt verderzetten. Informeer je goed en zorg ervoor dat er geen periode is dat je niet verzekerd bent.

Wachttijd

De meeste verzekeringen hanteren een wachttijd wanneer je je aansluit. Dat wil zeggen dat je wel aangesloten bent, maar dat je een bepaalde periode moet wachten alvorens de verzekering effectief zal terugbetalen bij medische kosten. Bij de meeste verzekeringen bedraagt de wachttijd ongeveer drie maanden.

Bijvoorbeeld: Je bent aangesloten bij de verzekering vanaf 1 januari. De wachttijd bedraagt drie maanden. Je zult dus vanaf 1 april medische kosten kunnen binnenbrengen en terugbetaald krijgen.

Opgelet: Voor sommige specifieke behandelingen kan de verzekeraar een langere wachttijd hanteren.

Bijvoorbeeld: Voor vruchtbaarheidsbehandelingen is bij sommige verzekeringen de wachttijd negen maanden.

Waarborg ernstige ziekte

Zoals eerder uitgelegd, betaalt een hospitalisatieverzekering de kosten van een ziekenhuisopname terug. Afhankelijk van je polis kunnen zij ook de periode voor en na de opname tussenkomen in ambulante kosten. Denk aan je bezoeken aan de kinesitherapeut, medicatie die je koopt bij je thuisapotheek, een consultatie in het ziekenhuis of bij de huisarts ...

Sommige verzekeraars (zowel privé als via het ziekenfonds) hebben een lijst met ernstige ziektes. Mensen met een ziekte die op die lijst staat, kunnen de clausule 'waarborg ernstige ziekte' activeren. Mucoviscidose staat op de lijst. Als je deze waarborg activeert, krijg je **alle** ambulante kosten verbonden aan mucoviscidose terugbetaald, ook als je niet opgenomen bent. De clausule 'waarborg ernstige ziekte' activeren, kan je dus veel geld besparen.

Bijvoorbeeld: Je gaat naar de dienst spoedgevallen omdat je je been gebroken hebt. Na enkele uren mag je naar huis met een gips. Aangezien je niet gehospitaliseerd bent en dit niet te maken heeft met muco, zul je dit ziekenhuisbezoek niet kunnen aangeven aan je hospitalisatieverzekering. Ook de kinébezoeken die je nodig hebt na het gips, kun je niet aangeven.

Dus, indien je naar het ziekenhuis moet voor je mucoviscidose zonder te blijven slapen, dan kun je deze kosten wel ingeven. Ook de kosten van de kinesitherapeut, de apotheek ... in verband met muco kun je binnenbrengen.

Om de waarborg ernstige ziekten te activeren, bezorg je een medisch verslag aan de verzekering. Op dat verslag moet staan dat je mucoviscidose hebt en wanneer je je diagnose gekregen hebt. Contacteer de sociaal werker van je mucocentrum voor hulp.

Opgelet: Ook indien je al jaren aangesloten bent bij je verzekering, kun je deze waarborg in orde brengen op voorwaarde dat je mucodiagnose niet uitgesloten is. Dat kan soms zelfs voor een bepaalde periode met terugwerkende

kracht (in het verleden). Aarzel niet om contact op te nemen met de sociaal werker van je mucocentrum voor bijkomende informatie en administratieve ondersteuning.

DE MUCOVERENIGING



De Mucovereniging is een patiëntenvereniging die ondersteuning biedt aan Belgische mucoviscidosepatiënten. Zij doet dat op verschillende vlakken: informatie geven, opkomen voor de rechten van mucopatiënten, financiële steun bieden aan gezinnen, wetenschappelijk onderzoek financieren ... Het is interessant om kennis te maken met de vereniging en te bekijken hoe zij jou kunnen ondersteunen. Meer informatie kun je terugvinden op hun website: www.muco.be.

De mucovereniging biedt ook **financiële hulp** voor mensen met mucoviscidose. Zij kan gedeeltelijk tussenkomen bij sommige dure medicatie, kosten voor de psycholoog/psychiater, hulp in het huishouden ... Ze sponsoren ook vrijetijds- en sportactiviteiten.

Meer informatie over de financiële ondersteuning die de mucovereniging voorziet, vind je op de volgende website: www.muco.be/nl/wat-doen-we/financiele-hulp.



FINANCIËLE ONDERSTEUNING

Vanuit de overheid bestaan er verschillende vormen van financiële ondersteuning voor personen met een handicap of een chronische ziekte. Waar je recht op hebt, hangt af van je leeftijd en de ernst van je gezondheidstoestand.

Indien je een van de onderstaande vormen van ondersteuning wenst aan te vragen, neem je het best contact op met de sociaal werker van je mucocentrum voor bijkomende informatie en administratieve ondersteuning.

ZORGTOESLAG VOOR KINDEREN MET EEN SPECIFIEKE ONDERSTEUNINGSBEHOEFTE

Elke ouder ontvangt voor zijn kind een groeipakket (= kindergeld). Dat is een vast bedrag per maand en per kind dat je ontvangt zolang het kind studeert. Voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte, zoals een handicap of een chronische ziekte, kun je zorgtoeslag aanvragen (= verhoogd kindergeld). Die aanvraag kan gebeuren vanaf je geboorte of je diagnose en blijft geldig tot je 21 jaar bent.

Zowel het kindergeld als de zorgtoeslag wordt op de rekening van je ouders gestort. In uitzonderlijke situaties kan het geld ook aan anderen betaald worden (bijvoorbeeld grootouders) of op je eigen rekening gestort worden.

Wanneer je 21 jaar wordt of je stopt met studeren en je gaat werken, stopt het recht op kindergeld en/of zorgtoeslag. Je moet

dan overstappen op de integratie- en inkomensvervangende tegemoetkoming.

INTEGRATIE- EN INKOMENSVERVANGENDE TEGEMOETKOMING (IT/IVT)

De federale overheid voorziet een basisinkomen voor mensen die door ziekte of een beperking niet in staat zijn om zelf een (voldoende hoog) inkomen te verdienen. Dat is de [inkomensvervangende tegemoetkoming](#). Meer specifiek is de Federale Overheidsdienst (FOD) Sociale Zekerheid - Directie Generaal Personen met een Handicap daar verantwoordelijk voor. Personen die moeilijkheden ervaren om in het dagelijkse leven zelfstandig te leven en dus veel hulp nodig hebben van de mensen om hen heen, kunnen een maandelijkse premie aanvragen. Dat is de [integratietegemoetkoming](#). Het recht op beide tegemoetkomingen start op je 18e. De aanvraag indienen kan tot je 65e. Vraag daarvoor steeds ondersteuning van de sociaal werker van je mucocentrum.

Om deze uitkeringen aan te vragen, doorloop je enkele stappen:

- 1** Je maakt een goede voorbereiding van je dossier. Dat doe je door veel voorbeelden te noteren van zaken die in je dagelijkse leven moeilijk lopen, bijvoorbeeld boodschappen doen, poetsen ... De sociaal werker van het mucocentrum kan jou helpen met deze uitgebreide voorbereiding.
- 2** Je dient een dossier in, meestal met behulp van de sociaal werker van het ziekenfonds of het OCMW. In dit dossier gebruik je jouw voorbereiding en beschrijf je jouw zelfredzaamheid (= welke dagelijkse taken kun je nog zelf doen, wat is er moeilijk).

- 3 De FOD zal medische gegevens opvragen bij je behandelende arts. Als mucoviscidosepatiënt geef je de naam van je arts in het mucocentrum door.
- 4 De controlearts van de FOD beslist. Dat kan op basis van je dossier en medische verslagen of door een medisch onderzoek ter plaatse. Het is belangrijk dat je in het gesprek benadrukt wat voor jou moeilijk is. Geef daarbij zo veel mogelijk praktische voorbeelden. Gebruik je voorbereiding uit stap 1.

De beslissing van de controlearts bestaat uit twee delen:

- De controlearts bekijkt of er sprake is van 'een vermindering van een derde van het verdienvermogen'. Met andere woorden: of jij met jouw medische problemen minder zou kunnen verdienen dan iemand van dezelfde leeftijd zonder medische problemen. Wanneer het antwoord op deze vraag 'ja' is, heb je recht op een inkomensvervangende tegemoetkoming.
- De controlearts maakt een beoordeling van de vermindering van je zelfredzaamheid door je punten te geven aan de hand van zes thema's (verplaatsing, eten en eten klaarmaken, persoonlijke hygiëne, onderhoud van de woning en huishoudelijk werk, gevaar kunnen inschatten en kunnen vermijden, communicatie en sociale contacten). Hoe meer problemen je hebt in je dagelijkse leven, hoe hoger de punten die je krijgt. Scoor je zeven punten of meer, dan heb je recht op een integratietegemoetkoming.

Hoeveel je maandelijks zult ontvangen, hangt van drie factoren af: je eigen belastbaar inkomen, je gezinssituatie en hoeveel punten je hebt gekregen op het vlak van verminderde zelfredzaamheid. Het geld wordt niet op de rekening van je ouders gestort, maar op je eigen rekening.

Opgelet: Omdat de hoogte van deze tegemoetkomingen afhangt van jouw eigen inkomen en gezinssituatie, is het belangrijk dat je over eventuele veranderingen duidelijk communiceert. Start je met werken, krijg je een loonsverhoging, ga je op pensioen, ga je samenwonen of alleen wonen? Dat zijn belangrijke veranderingen die je **moet** doorgeven aan de overheid.

De beslissing van de controlearts over jouw puntenaantal en/of de vermindering van je verdienvermogen geeft ook recht op andere sociale en fiscale voordelen (zoals een parkeerkaart voor personen met een handicap, vermindering op de belastingen, sociaal tarief elektriciteit en water ...). Wanneer je je resultaat ontvangen hebt, kijkt de sociaal werker van het mucocentrum je bijkomende rechten graag voor je na.

Indien je deze tegemoetkomingen wil aanvragen, neem je het best contact op met de sociaal werker van jouw mucocentrum.

Opgelet: Wanneer je een van deze tegemoetkomingen ontvangt, mag je maximaal 90 dagen per jaar in het buitenland zijn. Wil je toch langer weggaan, dan moet je toestemming vragen **voor** vertrek.

Opgelet: Het recht op zorgtoeslag loopt tot je 21 jaar bent, maar IT/IVT kun je al aanvragen vanaf je 18 jaar. Helaas kun je deze twee uitkeringen niet tegelijk ontvangen: het voordeligste systeem blijft behouden.

65+'ERS: ZORGBUDGET VOOR OUDEREN MET EEN ZORGNOD

Voor 65+'ers met een beperkt inkomen en gezondheidsproblemen bestaat het zorgbudget voor ouderen met een zorgnood. Het gaat om een maandelijkse tegemoetkoming.

Hoeveel de premie bedraagt, hangt af van hoeveel zorg je nodig hebt en van jouw (gezins)inkomen. De aanvraagprocedure lijkt heel erg op de aanvraag van een inkomensvervangende tegemoetkoming en/of integratietegemoetkoming.

Je kunt deze tegemoetkoming aanvragen vanaf de dag dat je 65 jaar wordt.

Je kunt deze tegemoetkoming niet combineren met een inkomensvervangende tegemoetkoming of een integratietegemoetkoming. Je krijgt de premie waar je het meeste voordeel uithaalt.

Voor meer informatie neem je het best contact op met de sociaal werker van je mucocentrum.

ANDERE FINANCIËLE VOORDELEN: ZELF AAN TE VRAGEN

Naast de vermeldde tegemoetkomingen zijn er nog enkele andere premies die je als mucoviscidosepatiënt kunt aanvragen. Op de volgende pagina's geven we een overzicht.

Zorgbudget voor zware zorgbehoevenden

Dit is een financiële ondersteuning voor ernstig hulpbehoevende personen die thuis verzorgd worden. Het gaat om een maandelijkse tegemoetkoming van 140 euro voor niet-medische kosten, zoals hulp in het huishouden.

Voor deze premie maakt je leeftijd of je inkomen niet uit. De premie kan dus zowel voor kinderen als volwassenen aangevraagd worden.

Er wordt bij de aanvraag een inschatting gemaakt van je zelfredzaamheid aan de hand van een gesprek met een sociaal werker van het ziekenfonds. Zelfredzaamheid is een ander woord voor hoe goed je voor jezelf kunt zorgen. Het gaat over welke dagelijkse taken je zelf kunt (bijvoorbeeld je aankleden) en waarvoor je hulp nodig hebt (bijvoorbeeld het huis poetsen). Op basis van de voorbeelden die je geeft, wordt je zelfredzaamheid bepaald. Is die ernstig beperkt, dan heb je recht op de premie. In sommige gevallen wordt de premie automatisch toegekend.

De sociaal werker van het mucocentrum kan voor jou nakijken of je in aanmerking komt.

Gemeentelijke mantelzorgpremie

Sommige gemeenten hebben een eigen mantelzorgpremie. Een mantelzorger is een persoon die ondersteuning biedt of zorgt voor iemand die ziek of beperkt is. Vaak gaat het over een bedrag dat maandelijks of jaarlijks [aan de mantelzorger](#) gestort wordt. Elke gemeente kiest er zelf voor om deze premie aan te bieden en

wat de voorwaarden zijn om ervoor in aanmerking te komen. Soms is er een specifieke premie voor kinderen, soms is de premie enkel voor volwassenen of 65+'ers. Meestal vind je de nodige informatie op de website van jouw gemeente. Je kunt ook steeds contact opnemen met het OCMW of je gemeente/stad.

Het incontinentieforfait

Elke persoon kan moeite hebben met het ophouden van urine of stoelgang. De medische term daarvoor is incontinentie. Ook mucopatiënten kunnen daar last van ondervinden.

Misschien vind je het moeilijk om hierover te spreken, maar net dat kan wel voor oplossingen zorgen. Praat over de symptomen en de uitlokkende factoren. Het mucoteam (verpleegkundige, kinesitherapeut, arts) kan samen met jou een geschikte behandeling opstellen.

Als jouw urineverlies blijvend is en je dagelijks hulpmiddelen gebruikt (bijvoorbeeld een inlegkruisje of pamber), dan heb je mogelijk recht op het incontinentieforfait. Dat is een tegemoetkoming betaald door het ziekenfonds. Spreek hiervoor zeker de sociaal werker van het mucoteam aan.

ANDERE FINANCIËLE VOORDELEN: AUTOMATISCHE TOEKENNING

Tot slot zijn er nog enkele financiële voordelen, premies en forfaits waar sommige patiënten automatisch recht op hebben. Op de volgende pagina's leggen we ze kort uit.

Verhoogde tegemoetkoming

Het statuut verhoogde tegemoetkoming wordt toegekend door jouw ziekenfonds. Wanneer je hier recht op hebt, krijg je enkele voordelen.

Het belangrijkste voordeel is dat je minder ziektekosten hebt. Mensen met verhoogde tegemoetkoming betalen bijvoorbeeld minder remgeld bij de aankoop van bepaalde geneesmiddelen of bij een bezoek aan een zorgverlener. Remgeld is het deeltje dat je zelf moet betalen voor medicatie, een bezoek aan de dokter, kinesitherapeut, medicatie ... en dus niet door het ziekenfonds wordt terugbetaald. Door de verhoogde tegemoetkoming kun je voor bepaalde consultaties de derdebetalersregeling toepassen, waardoor je enkel het remgeld moet betalen en niet hoeft te wachten op een terugbetaling van het ziekenfonds. Zo betaal je bij de huisarts bijvoorbeeld slechts 1 euro in plaats van 25 euro en hoef je geen briefje meer binnen te brengen bij het ziekenfonds. Je betaalt bovendien minder hospitalisatiekosten en ook het grensbedrag van je maximumfactuur (zie verder) is lager.

Naast de vermindering van gezondheidskosten zijn er aan dit statuut ook nog andere voordelen gekoppeld, zoals kortingen voor het openbaar vervoer, een lagere bijdrage voor de Vlaamse Sociale Bescherming en eventueel sociale tarieven. Soms geeft de regio waar je woont of jouw ziekenfonds nog bijkomende voordelen.

In de meeste gevallen wordt het recht op verhoogde tegemoetkoming automatisch toegekend. Enkel indien je inkomen onder de vastgelegde grens valt, kun je zelf een aanvraag indienen.

Voor meer informatie over verhoogde tegemoetkoming kun je steeds terecht bij jouw ziekenfonds.

Maximumfactuur (MAF)

De maximumfactuur is een financiële beschermingsmaatregel die ervoor zorgt dat de jaarlijkse kost van medische zorgen voor een gezin beperkt is.

Per gezin wordt er aan de hand van de situatie op gezondheids-, sociaal en financieel vlak een grensbedrag bepaald. Heb je in één jaar tijd meer kosten dan jouw grensbedrag, dan betaalt het ziekenfonds al de kosten boven de grens terug.

Opgelet: Niet alle remgelden komen in aanmerking voor de maximumfactuur.

Het ziekenfonds brengt je automatisch op de hoogte wanneer je gezin over het grensbedrag gaat. Ook de terugbetalingen gaan automatisch.

Ondersteuningstoeslag

Deze toeslag is een financiële steun voor jongeren tot en met 21 jaar met een erkende handicap. Het is een maandelijkse tegemoetkoming van 331 euro voor niet-medische kosten, zoals bijvoorbeeld de kosten van vervoer naar het ziekenhuis.

Deze premie wordt automatisch toegekend als je 12 of meer punten hebt op de schaal van de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte.

Statuut chronische aandoening

Via het ziekenfonds kan het statuut chronische aandoening worden toegekend. Wanneer je dat statuut krijgt, zal jouw plafondbedrag van de maximumfactuur dalen en kan de derdebetalersregeling worden toegepast bij de huisarts, specialist en tandarts. Dit statuut kan zowel toegekend worden aan kinderen als aan volwassenen.

Als je hier recht op hebt, wordt het statuut automatisch toegekend.

Het zorgforfait

Het zorgforfait is een jaarlijkse tegemoetkoming voor personen met een chronische ziekte die sterk afhankelijk zijn van anderen. Het bedrag hangt af van jouw vermindering van zelfredzaamheid.

Als je hier recht op hebt, wordt het statuut automatisch toegekend.



VERDER STUDEREN

Wanneer je naar de universiteit of hogeschool gaat, zijn er bepaalde voordelen en aanpassingen mogelijk. Dat kan gaan over extra tijd om een examen in te vullen, een attest waarmee je tijdens lessen en examens naar het toilet mag gaan, een betere examenspreiding, aangepaste studieprogramma's ... Er zijn heel wat mogelijkheden om jouw studietraject in combinatie met mucoviscidose haalbaarder te maken.

Neem hiervoor contact op met de dienst studentenbegeleiding van jouw school. Daar kun je de nodige aanpassingen bespreken. Indien er een medisch attest nodig is, kun je dat aanvragen via de sociaal werker van je mucocentrum.



WERK

Het merendeel van de patiënten met mucoviscidose werkt. Dat kan voltijds of deeltijds zijn. Sommige mensen die niet (voltijds) kunnen werken, kiezen ervoor om vrijwilligerswerk te doen.

IK ZOEK WERK

Na je opleiding is het logisch dat je aan werken denkt. Ook bij die grote stap komt heel wat kijken.

Vertel ik dat ik mucoviscidose heb?

Of je aan je werkgever vertelt dat je mucoviscidose hebt of niet, en wanneer je dat precies doet, is je eigen keuze. Dit is een deel van jouw privéleven. Je hoeft het dus niet te vertellen, ook niet bij een sollicitatie. Of je het wel of niet vertelt, hangt uiteraard ook samen met de geschatte invloed van jouw mucoviscidose op je werksituatie.

Als je met je werkgever in gesprek gaat over je mucoviscidose en wat dat in de praktijk betekent, zou het wel kunnen dat die meer begrip toont als je een keer afwezig bent door je ziekte.

Aangepast werk

Het zou kunnen dat jouw mucoviscidose ervoor zorgt dat je niet eender welke job kunt doen. In dat geval kan aangepast werk een oplossing zijn.

Bijvoorbeeld: Je wilt aan het werk als arbeider in een fabriek. Fysiek zware arbeid lukt niet door jouw gezondheidstoestand en het ploegensysteem zorgt ervoor dat je therapie niet langer haalbaar is. Je moet dus op zoek naar een job die haalbaar is voor jou en je gezondheidssituatie (= aangepast werk).

Wanneer je omwille van ziekte of psychische problemen nood hebt aan een aangepaste job, kun je begeleiding vragen bij jouw zoektocht. Die begeleiding wordt gegeven door GTB (= Gespecialiseerd Team Bemiddeling – meer informatie: www.gtb.be/).

Om je aan te melden voor deze begeleiding, heb je een medische inschatting van je behandelende arts nodig. Voor een doorverwijzing neem je het best contact op met de sociaal werker van het mucocentrum.

Individueel Maatwerk (IM)

De Vlaamse overheid biedt financiële en inhoudelijke ondersteuning voor werkende personen met een handicap of een chronische ziekte en voor hun werkgevers. Die vormen van ondersteuning worden ook wel de bijzondere tewerkstellingsondersteunende maatregelen (= BTOM) genoemd.

Voor mucopatiënten is één bepaalde maatregel interessant: Indivueel Maatwerk (IM). IM is een financiële ondersteuning voor jouw

werkgever, die uit twee delen bestaat. De **loonpremie** is een financiële tussenkomst (tussen 20 en 70 procent) in jouw loonkost. Het doel daarvan is om de eventuele extra kosten of lagere productiviteit van jou als werknemer met mucoviscidose te compenseren. Deze premie zorgt er ook voor dat jouw diagnose bespreekbaar wordt met je werkgever en je goede afspraken kunt maken over bijvoorbeeld de jobinhoud of werkuren. Op die manier wordt de combinatie van muco en werken voor jou haalbaarder. Denk vooraf goed na over de voordelen die jou zouden helpen om je werk goed te doen. Die concrete dingen moet je bespreken met je werkgever.

Bijvoorbeeld: Je werkt als magazijnier en moet zware dozen verplaatsen. Een gesprek met je werkgever en de steun rond IM kan ervoor zorgen dat je plaats in het magazijn verandert, waardoor je minder zwaar werk hoeft te doen.

Bijvoorbeeld: Je werkgever geeft je toestemming om elke maandag een uur vroeger te vertrekken. Op die manier kun je maandag na je werk naar de kinesitherapeut.

Bijvoorbeeld: In plaats van een dag ziekteverlof te moeten nemen wanneer je naar de consultatie komt, geeft je werkgever je toestemming om die dag van thuis uit te werken en naar de consultatie te gaan tijdens de werkuren.

De **begeleidingspremie** is een vergoeding om een werksituatie op maat te creëren. Deze premie wordt besteed aan begeleiding voor jou als werknemer, maar ook voor je werkgever en je collega's.

Ook wanneer je zelfstandige of jobstudent bent, kan jouw werkgever recht hebben op deze premie.

Om de premie aan te vragen, heb je een medische inschatting van je behandelende arts en het aanvraagformulier BTOM nodig. Neem daarvoor contact op met de sociaal werker van jouw mucocentrum. Heb je meer specifieke vragen? Mail dan naar individueelmaatwerk@vlaanderen.be.

Ik ben ambtenaar

Als ambtenaar heb je meestal geen recht op individueel maatwerk (IM). In elke overheidsorganisatie is er echter iemand verantwoordelijk voor diversiteit. Die persoon helpt je om je situatie met je leidinggevende te bespreken en te zoeken naar nodige aanpassingen.

Uitzondering: Je kunt voor een overheidsorganisatie werken, zoals bijvoorbeeld de gemeente, maar een bediendencontract hebben. In dat geval kan je werkgever wel recht hebben op IM.

IK HEB EEN JOB

Ook wanneer je al enige tijd bij jouw werkgever werkt, kun je recht hebben op Individueel Maatwerk of contact opnemen met de verantwoordelijke persoon voor diversiteit. Meer uitleg daarover vind je op de vorige pagina's ('Ik zoek werk').

Ook als je al werkt, maar het niet (meer) haalbaar is om je huidige job te combineren met je gezondheid, kun je op zoek gaan naar aangepast werk. Meer uitleg daarover vind je ook terug op de vorige pagina's ('Ik zoek werk').

Opgelet: Het is niet de bedoeling dat je vakantiedagen opneemt om naar het ziekenhuis te kunnen komen voor een consultatie of opname voor je mucoviscidose. Die vakantie heb je om te ontspannen. Vraag je behandelende arts daarom steeds om een ziekteattest of een attest ter bewijs van aanwezigheid in het ziekenhuis.

IK BEN AFWEZIG WEGENS ZIEKTE

Als je ziek bent, bezorg je je werkgever een ziektebriefje. Als je echter voor langere tijd ziek bent, zijn er meer administratieve dingen die je moet regelen.

Als je geen afspraak hebt in het mucocentrum, maak je een afspraak bij je huisarts voor een ziekteattest. Een arts mag nu eenmaal geen ziektebriefje schrijven als die jou niet heeft gezien.

Opgelet: Vergeet bij een eventuele ziekenhuisopname zeker geen aangifte bij je hospitalisatieverzekering te doen.

Gewaarborgd loon

Wanneer je enkele dagen ziek bent en een ziektebriefje binnenbrengt bij jouw werkgever, heeft dat geen gevolgen voor jouw inkomen. Je ontvangt op het einde van de maand gewoon jouw loon. Dat is jouw gewaarborgd loon. Zodra je voor langere tijd afwezig bent, vervalt het recht op gewaarborgd loon.

Hoelang je afwezig mag zijn zonder dat je inkomen verliest, hangt af van jouw statuut.

- **Werkloos:** Je hebt geen recht op gewaarborgd loon. Je schakelt meteen over op een ziekte-uitkering.
- **Arbeider:** Je hebt recht op 14 dagen gewaarborgd loon.
- **Bediende:** Je hebt recht op één maand gewaarborgd loon.
- **Ambtenaar:**
 - Vastbenoemd: specifieke regelgeving via de overheid. De personeelsdienst van je werkgever zal je verder helpen. De dienst Medex zal je arbeidsongeschiktheid controleren.
 - Niet vastbenoemd: je valt afhankelijk van je contract onder het bediende- of arbeidersstatuut.
- **Zelfstandige:** Als zelfstandige heb je geen gewaarborgd loon, maar geldt er een 'niet-vergoedbare periode (carenzperiode)' van 7 dagen. Gedurende die periode krijg je geen uitkering.

Als je langer ziek bent dan de periode waarin je gewaarborgd loon krijgt (of niet-vergoedbare periode), moet je een aangifte van arbeidsongeschiktheid (= ziekte) bij het ziekenfonds doen zodat je recht hebt op een ziekte-uitkering.

Aangifte arbeidsongeschiktheid bij het ziekenfonds

Om recht te hebben op een ziekte-uitkering moet je een aangifte van arbeidsongeschiktheid doen bij het ziekenfonds. Om verdere problemen met je uitkering te vermijden, is het echter belangrijk om dit correct aan te vragen. Lees daarom goed de onderstaande informatie.

Bij twijfel, aarzel niet om contact op te nemen met de sociaal werker van jouw mucocentrum.

- **De start van een lange ziekteperiode**

Een ziekte-uitkering bij het ziekenfonds moet je aanvragen met het document 'getuigschrift arbeidsongeschiktheid'. Je kunt dit document downloaden via de website van jouw ziekenfonds.

Het eerste deel van het document kun je zelf invullen. Het tweede deel moet ingevuld en ondertekend worden door de arts die jouw ziektebriefje schreef (bijvoorbeeld de huisarts). De dokter moet een begin- en einddatum van de ziekteperiode geven.

Opgelet: Het is belangrijk dat de dokter steeds de data van de arbeidsongeschiktheid juist invult. Wanneer je een volledige week ziek bent, kiest de dokter als einddatum het best een zondag. Zaterdag wordt door het ziekenfonds gezien als een betaalde werkdag (ook al werk je normaal niet op zaterdag). Loopt jouw ziekteattest maar tot vrijdag, dan krijg je één dag minder uitkering.

Als het document ingevuld is, verstuur je het **via de post** naar het ziekenfonds. Doe dat zo snel mogelijk. Hiervoor gelden de volgende regels:

- Bedienden moeten hun eerste aangifte binnen de 28 dagen binnenbrengen.
- Arbeiders moeten de eerste aangifte binnen de 14 dagen binnenbrengen.
- Zelfstandigen moeten hun aangifte binnen de 7 dagen binnenbrengen.
- Werklozen moeten hun document binnen de 2 dagen binnenbrengen.

Als je opgenomen bent (geweest) in het ziekenhuis, geldt een uitzondering: het attest arbeidsongeschiktheid mag tot twee dagen na het einde van de ziekenhuisopname verstuurd worden.

Via de poststempel op de brief wordt gecontroleerd of je het attest tijdig verstuurd hebt. Het is dus belangrijk dat je het document via de post verstuurt.

Opgelet: Ben je te laat met het indienen van jouw attest arbeidsongeschiktheid of de verlenging (zie verder), dan kun je voor de periode dat je te laat was 10 procent van je uitkering verliezen.

- Je ziekte wordt verlengd

Het zou kunnen dat de behandelende arts beslist dat je na je eerste ziekteperiode nog niet mag gaan werken. Je krijgt dan een nieuw ziektebriefje voor de nieuwe periode. Het is belangrijk dat je dan de verlenging van je arbeidsongeschiktheid bij het ziekenfonds in orde brengt. Daarvoor gebruik je hetzelfde document als bij de start van de ziekteperiode.

Opgelet:

- Het document voor de verlenging van arbeidsongeschiktheid moet binnen de twee dagen verzonden zijn naar het ziekenfonds. Dat doe je via de post.
- Let erop dat de **einddatum van je eerste aangifte en de begindatum van je verlenging mooi aansluiten** en dat er bijvoorbeeld geen week tussen zit. Als dat wel zo is, is dat een probleem voor de correcte uitbetaling van je uitkering.

Een verlenging van arbeidsongeschiktheid is alleen nodig gedurende het eerste jaar ziekte. Ben je langer dan één jaar zonder onderbreking ziek, dan schakel je over naar het systeem van invaliditeit. In dat geval zijn verlengingen niet meer nodig.

- Op controle bij de adviserend arts

De wet bepaalt dat de adviserend arts van het ziekenfonds jouw ziek-zijn mag controleren. Je kunt dus uitgenodigd worden voor een medisch onderzoek. Waarschijnlijk word je ook gevraagd om je medische verslagen mee te nemen.

Deze controle is verplicht. Ga je niet, dan zou het kunnen dat het ziekenfonds je uitkering stopzet. Kun je omwille van medische redenen niet naar de controle, laat dat dan op voorhand weten aan de adviserend arts. Je hebt daarvoor een medisch attest van je behandelende arts nodig.

- **Weer aan het werk**

Als je na een periode van ziekte opnieuw begint te werken, zijn er ook enkele belangrijke dingen om te weten.

Begin je weer te werken na de einddatum die op je laatste attest arbeidsongeschiktheid staat? Dan is er geen probleem. Je hoeft het ziekenfonds niet te verwittigen. Jouw uitkering zal automatisch worden stopgezet.

Begin je weer te werken vóór de einddatum op je laatste attest arbeidsongeschiktheid? Dan moet je het ziekenfonds verwittigen. Dat doe je met een 'attest werkhervatting'. Dat document kun je terugvinden op de website van je ziekenfonds.

Wil je wel weer beginnen te werken, maar is voltijds werken op dit moment te zwaar? Kijk dan zeker even verder in deze brochure bij 'Voltijds werken wordt zwaar'.

Opgelet: Wanneer je een ziekte-uitkering ontvangt en je vrijwilligerswerk wilt doen of gaat studeren, heb je steeds voorafgaand toestemming nodig van de adviserend arts van je ziekenfonds. Die toestemming vraag je aan met het document 'aanvraag tot het uitoefenen van een activiteit'. Ook dat document kun je terugvinden op de website van je ziekenfonds.

Een ziekte-uitkering

Een aangifte arbeidsongeschiktheid zal ervoor zorgen dat je na je periode gewaarborgd inkomen een ziekte-uitkering van het ziekenfonds krijgt.

Opgelet: Je hebt alleen recht op een ziekte-uitkering wanneer je gewerkt hebt.

De eerste zes maanden bedraagt de uitkering 60 procent van het begreemd brutoloon. Voor werklozen is de ziekte-uitkering gedurende die periode gelijk aan de werkloosheidsuitkering. Vanaf de zevende maand ontvang je 60 procent van het brutoloon.

Wie langer dan één jaar arbeidsongeschikt is, schakelt over naar het systeem invaliditeit. De invaliditeitsuitkering hangt af van je gezinssituatie:

- Gezinshoofden krijgen 65 procent van hun brutoloon.
- Alleenstaanden krijgen 55 procent van hun brutoloon.
- Samenwonenden krijgen 40 procent van hun brutoloon.

Opgelet:

- Het eerste jaar arbeidsongeschiktheid worden er van je uitkering automatisch belastingen afgehouden. Vanaf het tweede jaar (= invaliditeit) niet meer. De uitkering is nochtans niet belastingvrij. Dat betekent dat je bij je belastingaangifte wellicht meer belastingen zult moeten betalen of minder zult terugkrijgen.

- Wanneer je een ziekte-uitkering ontvangt en je plant een reis naar het buitenland, moet je dat vooraf melden aan de adviserend arts van je ziekenfonds. Voor een reis buiten de Europese Unie heb je zelfs voorafgaande toestemming nodig.

Hulp van derden via RIZIV

Als je een ziekte-uitkering krijgt en je door je gezondheid ernstige beperkingen ondervindt in je dagelijkse leven, kom je mogelijk in aanmerking voor hulp van derden. Dat is een forfaitaire vergoeding per dag voor werknemers en zelfstandigen. Met andere woorden is het een verhoging van jouw ziekte-uitkering. Om recht te hebben op deze vergoeding moet je minstens drie maanden arbeidsongeschikt zijn, een ziekte- of invaliditeitsuitkering ontvangen en ernstig zorgbehoevend zijn. Het is de adviserend arts van het ziekenfonds die een inschatting maakt van hoe zorgbehoevend je bent.

Verzekering gewaarborgd inkomen

Deze verzekering is hoofdzakelijk bedoeld voor zelfstandigen, leidinggevend van een bedrijf en vrije beroepen. Het beschermt je tegen inkomensverlies wanneer je niet kunt werken door een ongeval of ziekte. Personen met een ernstige chronische aandoening worden vaak geweigerd voor dit soort verzekeringen. Helaas bestaat er geen recht op deze verzekering: de verzekeraar mag je dus weigeren.

VOLTIJDS WERKEN WORDT ZWAAR

Het zou kunnen dat je op een bepaald moment opmerkt dat voltijds werken voor jou te zwaar wordt. In dat geval kan progressieve tewerkstelling of gedeeltelijke werkhervatting een oplossing zijn. In dat systeem kun je deels gaan werken en deels ook nog een ziekte-uitkering krijgen.

Bijvoorbeeld: Je wilt na een periode van ziekte opnieuw beginnen werken, maar meteen voltijds werken lijkt te zwaar. Via het systeem van gedeeltelijke werkhervatting kun je 50 procent gaan werken en dus loon ontvangen én ook voor 50 procent een ziekte-uitkering krijgen.

Om in aanmerking te komen voor een gedeeltelijke werkhervatting moet je:

- alle activiteiten minstens één dag hebben stopgezet aan het begin van de arbeidsongeschiktheid en erkend zijn als arbeidsongeschikt.
- op medisch vlak een vermindering van minstens 50 procent behouden.
- een job uitoefenen die te combineren is met je gezondheid.
- de adviserende arts vooraf toestemming vragen om deeltijds te mogen werken tijdens de periode van arbeidsongeschiktheid.

Ook voor zelfstandigen is dit een mogelijkheid.

Neem voor meer informatie contact op met jouw ziekenfonds.

IK WORD ONTSLAGEN

Het is altijd mogelijk dat je tijdens je loopbaan (om welke reden dan ook) ontslagen wordt. Zodra je opzegtermijn of het termijn van je ontslagvergoeding is afgelopen, kun je onder bepaalde voorwaarden aanspraak maken op een werkloosheidsuitkering. Daarover zijn er heel specifieke regels, die je terugvindt op de website van de RVA (www.rva.be).

Het bedrag van je uitkering wordt berekend aan de hand van je gezinssituatie, je meest recente loon en je beroepsverleden. Hoe langer je werkloos bent, hoe minder uitkering je ontvangt.

Opgelet:

- Wanneer je zelf ontslag neemt, heb je geen recht op een werkloosheidsvergoeding.
- Ook wanneer je pas afgestudeerd bent en nog werk zoekt, kun je onder bepaalde voorwaarden recht hebben op een werkloosheidsuitkering.

IK WIL VRIJWILLIGERSWERK DOEN

Wanneer het je niet lukt om (voltijds) te werken, kun je vrijwilligerswerk doen. Er zijn vormen van vrijwilligerswerk waarbij je actief bezig bent en je moet verplaatsen, of waarbij je van thuis uit vrijwilliger bent.

Als je op zoek bent naar vrijwilligerswerk, is het een goed idee om contact op te nemen met het OCMW van jouw gemeente of stad.

Zij weten vaak waar er vrijwilligers gezocht worden. Je kunt ook grote instellingen en organisaties in de buurt, zoals de lokale school of het woonzorgcentrum, contacteren of hun website bekijken. Ook de website www.vrijwilligerswerk.be kan je helpen bij je zoektocht.

Opgelet:

- Wanneer je recht hebt op bepaalde uitkeringen, zoals een ziekte-uitkering, moet je bij sommige instanties melden dat je vrijwilligerswerk doet. De sociaal werker van het mucocentrum kan je daarmee helpen.
- Sommige vormen van vrijwilligerswerk geven je een kleine vergoeding. Zorg ervoor dat dit bedrag per jaar niet hoger is dan de wettelijke grens. Als dat wel gebeurt, kan dat een invloed hebben op je belastingen of het bedrag van je tegemoetkomingen.



Als mucopatiënt sta je niet alleen. Je krijgt meestal hulp van je ouders, familieleden, je vrienden, je lief ... Ook voor de mensen die rond je staan, kan bepaalde informatie nuttig zijn. Misschien ben je van plan grote stappen te zetten, zoals samenwonen of kinderen krijgen? Op de volgende pagina's vind je de belangrijkste administratieve informatie voor jouw netwerk.

DE MANTELZORGER

Een mantelzorger is iemand die zorgt voor of hulp biedt aan iemand die door ziekte, leeftijd of een beperking bij bepaalde zaken ondersteuning nodig heeft. Wanneer je moeder jou bijvoorbeeld helpt met de boodschappen en het huishouden, is ze jouw mantelzorger. Onderstaande informatie kan voor die persoon belangrijk zijn.

Een nuttige website voor mantelzorgers is www.ma-zo.be.

Verlof voor medische bijstand

Wanneer je ernstig ziek bent, zou het kunnen dat mensen in je omgeving graag wat meer thuis zijn om je te helpen en voor je te zorgen. Dan is medische bijstand een oplossing.

Medische bijstand (zorgverlof) is een vorm van 'thematisch verlof' die je toelaat om een bepaalde periode minder of helemaal niet te gaan werken, en die tijd te gebruiken om voor een ernstig zieke te kunnen zorgen. Je kunt het enkel aanvragen voor personen die officieel op

hetzelfde adres als jij geregistreerd zijn of voor familieleden tot de tweede graad (grootouder, kleinkind, broer of zus).

Bijvoorbeeld: Je wacht op een longtransplantatie en je partner werkt voltijds. Na de transplantatie wil je partner tijdelijk halftijds werken om jou thuis meer te kunnen ondersteunen.

Het recht op verlof voor medische bijstand is afhankelijk van de sector waarin de mantelzorger werkt en van het statuut (bijvoorbeeld arbeider of bediende). Naargelang het aantal uren dat de mantelzorger normaal gezien werkt, kan die een gedeeltelijke of volledige werkonderbreking aanvragen. De uitkering wordt uitbetaald door de RVA.

Onder bepaalde voorwaarden kan de mantelzorger aanvullend recht hebben op de aanmoedigingspremie van de Vlaamse Gemeenschap. Spreek voor meer informatie de sociaal werker van het mucocentrum aan.

Over medische bijstand kun je heel wat informatie terugvinden op de website van de RVA: www.rva.be. Informatie over de Vlaamse aanmoedigingspremie vind je op de volgende website: www.vlaanderen.be/aanmoedigingspremies.

Verlof voor mantelzorg

Wanneer je mantelzorger geen familie is of niet op jouw adres woont, heeft die geen recht op medische bijstand. Voor die mantelzorgers bestaat wel het verlof voor mantelzorg.

Om recht te hebben op dat verlof, moet jouw mantelzorger erkend zijn. Je kunt dit laten registreren via het ziekenfonds. Net zoals bij verlof voor medische bijstand kun je voltijds of gedeeltelijk thuisblijven om iemand te helpen. De uitkering wordt uitbetaald door de RVA. Onder bepaalde voorwaarden kun je aanvullend recht hebben op de aanmoedigingspremie van de Vlaamse Gemeenschap.

Meer informatie hierover kun je terugvinden op de website van de RVA: www.rva.be. Informatie over de Vlaamse aanmoedigingspremie vind je op de website: www.vlaanderen.be/aanmoedigingspremies.

Gemeentelijke mantelzorgpremie

In sommige gemeenten hebben mantelzorgers recht op een mantelzorgpremie. Voor meer informatie blader je even terug in deze brochure naar 'Andere financiële voordelen: zelf aan te vragen'.



JOUW WOONSITUATIE

Als jongvolwassene komt misschien het moment dat je het ouderlijk huis wil verlaten. Stel dat je alleen wil gaan wonen, wil gaan samenwonen of wil investeren in een woning, dan zijn er ook enkele belangrijke dingen om te weten.

IK GA SAMENWONEN

Als je ervoor kiest om te gaan samenwonen met je lief of met vrienden, is de volgende informatie interessant voor jou.

Invloed op je uitkering

In sommige gevallen heeft samenwonen een impact op je uitkering. Bij de berekening van heel wat uitkeringen wordt er rekening gehouden met je gezinssamenstelling. Dat wil zeggen: welke personen wonen samen met jou (= zijn geregistreerd) op hetzelfde adres? Het maakt een verschil of je samenwoont met je ouders, alleen woont, gaat samenwonen met je partner of gaat cohousen met enkele vrienden.

Soort inkomen	Is er invloed?
Zorgtoeslag voor een kind met een specifieke ondersteuningsbehoefte (verhoogd kindergeld)	Nee. Als het kind niet op hetzelfde adres woont als de persoon die het kindergeld ontvangt, moeten er onderlinge afspraken gemaakt worden.
Inkomen uit arbeid (loon)	Nee
Werkloosheidsuitkering	Ja
Ziekte- en invaliditeitsuitkering van het ziekenfonds	Ja
Inkomensvervangende tegemoetkoming van FOD Sociale Zekerheid	Ja
Integratietegemoetkoming van FOD Sociale Zekerheid	Nee
Wettelijk pensioen	Nee, indien je je eigen pensioen hebt. Ja, indien je een andere vorm van pensioen hebt (bijvoorbeeld: gezinspensioen).

Opgelet:

- De invloed van je gezinssamenstelling op eender welke uitkering zit nogal ingewikkeld in elkaar. Neem daarom bij elke verandering die eraan komt contact op met de sociaal werker van je mucocentrum.
- Jij bent verplicht deze veranderingen **zelf** door te geven. Als je dat niet doet, zou het kunnen dat je (een deel van) het gekregen geld moet terugbetalen. Eerlijk communiceren is in dit geval extra belangrijk.

Jouw woning registreren als zorgwoning

Als je je woning kunt laten registreren als zorgwoning, is er geen invloed op je uitkering (wat de gezinssamenstelling ook is). In dit geval maakt de overheid dus een uitzondering op de basisregel: één adres = één gezin. Met andere woorden: in een zorgwoning kunnen twee fiscaal onafhankelijke gezinnen toch op hetzelfde adres wonen.

Een zorgwoning bestaat steeds uit twee delen: een kleinere wooneenheid en een grote woning. Zowel de wooneenheid als de woning moeten aan enkele voorwaarden voldoen om in aanmerking te komen:

- 1** De woning en de wooneenheid zijn eigendom van dezelfde eigenaar. Ook een huurwoning kan een zorgwoning zijn of worden, op voorwaarde dat de huisbaas op de hoogte is en goedkeuring geeft.
- 2** De wooneenheid moet één geheel vormen met de grote woning (= niet vrijstaand zijn). Een wooncontainer plaatsen in je tuin valt daar dus niet onder.
- 3** De wooneenheid mag maximaal een derde van de oppervlakte innemen van de hele woning. Gedeelde ruimtes (bijvoorbeeld een gemeenschappelijke woonkamer) worden niet meegeteld.

In de praktijk valt op dat ook de volgende factoren een rol spelen:

- 1** Als de kleinere wooneenheid een aparte badkamer of toilet en een aparte keuken heeft, geeft dit vaak de doorslag. Dat wijst duidelijk op twee aparte gezinnen.
- 2** Als de enige gemeenschappelijke ruimtes ‘circulatierruimtes’ zijn, zoals een trappenhuis, een gang of een lift, zal de aanvraag

geweigerd worden. In dat geval oordeelt de overheid dat er sprake is van twee volledig aparte woningen en niet één woning die deel uitmaakt van de andere.

In de kleinere wooneenheid mogen maximaal twee mensen wonen (kinderen ten laste niet meegeteld) van wie:

- 1 één persoon ouder is dan 65 jaar.
- 2 één persoon hulpbehoevend is.
- 3 één persoon een zorgverlener is, op voorwaarde dat een van de twee bovenstaande personen ook in de grote woning woont. De hulpbehoevende persoon of persoon ouder dan 65 jaar hoeft dus niet noodzakelijk in de kleinere wooneenheid te wonen.

De wet schrijft voor dat er een zorgrelatie moet bestaan tussen de twee gezinnen die in het huis wonen. Een familiale band is niet noodzakelijk.

Opgelet: Als je jouw woning als zorgwoning wilt laten registreren, leg je bij wet vast dat er twee gezinnen wonen op één adres. Een belangrijke voorwaarde is dus ook dat er effectief gesproken kan worden over twee aparte gezinnen die door een zorgrelatie verbonden zijn.

Als je een zorgwoning wilt creëren in jouw woning of je woning wilt laten registreren als zorgwoning, moet je steeds contact opnemen met de dienst ruimtelijke ordening van jouw stad of gemeente. Die zal vragen om een dossier te maken met verschillende elementen in, om te kunnen controleren of je woning voldoet aan de

voorwaarden van een zorgwoning. Bij een positieve beslissing zal die zo geregistreerd worden in het bevolkingsregister.

Voor het plaatsen van een (tijdelijke) mobiele zorgwoning of een woningcontainer in bijvoorbeeld je tuin, gelden heel andere regels. Je hebt een omgevingsvergunning (vroegere bouwvergunning) nodig, er moet een architect ingeschakeld worden ... In tegenstelling tot een zorgwoning zal er voor een mobiele zorgwoning of wooncontainer wel een apart huisnummer aangemaakt worden. Het wordt dus gezien als een volledig aparte woning, waarbij er twee gezinnen op twee verschillende adressen wonen. Deze vorm van wonen heeft dan ook geen invloed op de uitkeringen.

IK GA ALLEEN WONEN

Als je alleen zou gaan wonen, is de informatie op de volgende pagina's belangrijk om weten.

Invloed op je uitkering

Bij de berekening van heel wat uitkeringen wordt er rekening gehouden met je gezinssamenstelling. Dat wil zeggen: welke personen wonen samen met jou (= zijn geregistreerd) op hetzelfde adres? Het zou dus kunnen dat je uitkering verandert wanneer je alleen gaat wonen. In de meeste situaties zal je uitkering stijgen.

Soort inkomen	Is er invloed?
Zorgtoeslag voor een kind met een specifieke ondersteuningsbehoefte (verhoogd kindergeld)	Nee. Als het kind niet op hetzelfde adres woont als de persoon die het kindergeld ontvangt, moeten er onderlinge afspraken gemaakt worden.
Inkomen uit arbeid (loon)	Nee
Werkloosheidsuitkering	Ja
Ziekte- en invaliditeitsuitkering van het ziekenfonds	Ja
Inkomensvervangende tegemoetkoming van FOD Sociale Zekerheid	Ja
Integratietegemoetkoming van FOD Sociale Zekerheid	Nee
Wettelijk pensioen	Nee

Opgelet:

- De invloed van je gezinssamenstelling op eender welke uitkering zit ingewikkeld in elkaar. Neem daarom bij elke verandering die eraan komt contact op met de sociaal werker van je mucocentrum.
- Je geeft de verandering van je woonsituatie het best zelf door. De sociaal werker van je mucocentrum kan je daarmee helpen.

Sociale huurwoning

Het zou kunnen dat je recht hebt op een sociale huurwoning. De huurprijs van die woningen is lager dan op de gewone huurmarkt.

Je kunt huren via een sociale huisvestingsmaatschappij of een sociaal verhuurkantoor. Hoeveel je per maand betaalt, hangt af van de

instantie waarvoor je kiest. Via een sociale huisvestingsmaatschappij wordt de huur bepaald aan de hand van je eigen inkomen, je gezinssamenstelling en de kwaliteit van de woning die je gaat huren. Een sociaal verhuurkantoor heeft vaste huurprijzen.

Om je kandidaat te stellen, moet je aan een aantal voorwaarden voldoen:

- Je bent ouder dan 18 jaar (al zijn er enkele uitzonderingen).
- Je inkomen moet laag genoeg zijn. Die grens wordt elk jaar opnieuw bepaald.
- Je moet ingeschreven zijn in het bevolkings- of vreemdelingenregister.
- Je mag geen eigendom hebben (ook niet in vruchtgebruik).

De instanties die sociale huurwoningen hebben, zijn plaatsgebonden. Op de website van de stad of gemeente vind je meestal een lijst van alle sociale huisvestingsmaatschappijen of sociale verhuurkantoren in jouw regio. Hou er rekening mee dat mensen die al in de regio wonen, voorrang krijgen op de wachtlijst.

De sociaal werker van je mucocentrum kan je helpen met het opzoeken van de voorwaarden en het inschrijven op de wachtlijst.

Opgelet: De wachtlijsten voor een sociale woning in Vlaanderen zijn helaas zeer lang. Het kan slim zijn om je meteen op de wachtlijst te plaatsen wanneer je 18 jaar wordt, ook als je dan nog niet helemaal klaar bent om alleen te wonen. In het beste geval krijg je na enkele jaren een woning aangeboden.



EIGENAAR WORDEN

Het zou kunnen dat je op een bepaald moment in je leven ervan droomt om een eigen stek te kopen. Of je nu zoekt naar een appartement, een studio of een huis, er komt heel wat bij kijken. Jouw notaris kan je verder helpen met alle praktische zaken. Lees zeker verder over alle informatie voor mensen met een chronische aandoening die een woning willen kopen.

SOCIALE LENING

Wil jij een eigendom kopen binnen het Vlaamse Gewest? Bekijk dan zeker of je in aanmerking komt voor de Vlaamse woonlening. Dat is een voordelig woonkrediet voor mensen met een bescheiden inkomen. Om in aanmerking te komen, moeten jij of je gezin voldoen aan een aantal voorwaarden:

- De woning moet gelegen zijn in het Vlaamse Gewest.
- De verkoopwaarde van de eigendom mag de maximumgrenzen niet overschrijden.
- Jouw inkomen mag het maximumbedrag niet overschrijden.
- Je voldoet aan de voorwaarden die gelden voor eigendomsbezit.
- Je moet in staat zijn het woonkrediet af te betalen.

Meer specifieke informatie over de Vlaamse woonlening kun je terugvinden op de website: www.vlaanderen.be/vlaamse-woonlening.

SCHULDSALDOVERZEKERING

Wanneer je een eigendom koopt of een woning gaat verbouwen en daarvoor een lening moet aangaan bij de bank, zul je merken dat er zoiets bestaat als een schuldsaldoverzekering.

Een schuldsaldoverzekering is een vorm van overlijdensverzekering die je afsluit wanneer je een eigendom koopt en waarmee je jezelf beschermt als je zou sterven. Deze verzekering zorgt er immers voor dat als jij sterft, je erfgenamen het resterende bedrag van je lening niet meer hoeven af te betalen aan de bank.

Bijvoorbeeld: Jij bent getrouwd en je koopt een huis samen met je partner. Jullie sluiten een schuldsaldoverzekering met volledige dekking af voor het volledige bedrag van jullie lening. Tien jaar later overlijdt je partner plots. Door de schuldsaldoverzekering hoef jij niet langer de lening af te betalen aan de bank: het bedrag wordt volledig afbetaald door de verzekering en jij bent eigenaar.

Veel mucoviscidosepatiënten ondervinden moeilijkheden om een schuldsaldoverzekering af te sluiten. De verzekering oordeelt immers dat iemand met mucoviscidose meer kans heeft om vroegtijdig (= voor je je lening volledig afbetaald hebt) te overlijden dan iemand zonder deze aandoening. Daarom kan het afsluiten van deze verzekering ook duurder zijn als je muco hebt.

Enkele tips:

- ✓ Laat alle medische vragenlijsten die je van de verzekeraar ontvangt steeds invullen door je behandelende arts in het mucocentrum. Bezorg deze via de sociaal werker.
- ✓ De verzekeraar mag niet weigeren je een schuldsaldo-verzekering te geven. De kostprijs kan wel heel hoog zijn. Je hoeft echter niet het volledige bedrag van de lening te verzekeren. Je kunt bijvoorbeeld ook 50 procent dekking nemen.
- ✓ De bank kan zeggen dat je een schuldsaldooverzekering moet nemen als je bij hen wilt lenen. Willen ze er geen op jouw naam toegekennen of is ze te duur? Vraag na of enkel een schuldsaldooverzekering voor 100 procent dekking op naam van je partner ook voldoende is.
- ✓ Probeer bij verschillende verzekeraars. Net zoals een lening bij de ene bank interessanter is dan bij de andere, is dat met schuldsaldooverzekeringen ook zo.
- ✓ Hoewel verzekeraars jouw vraag niet mogen weigeren, doen ze het soms wel. Ze kunnen je ook een zeer hoge premie vragen. In dat geval kun je beroep indienen bij het Opgvolgingsbureau voor de tarifiering schuldsaldo-verzekering. Aarzel niet om daarvoor contact op te nemen met de sociaal werker van je mucocentrum.



IK WIL GRAAG KINDEREN

Als jongvolwassene heb je misschien ook een kinderwens. Die kinderwens brengt vaak veel vragen en zorgen mee, zoals risico's tijdens de zwangerschap, problemen met de vruchtbaarheid, vragen over het effect van muco op de longfunctie van je baby enzovoort. Aarzel niet om dit te bespreken met je behandelende arts en de verpleegkundigen van je mucocentrum. Het team staat klaar om je hierin te begeleiden.

EEN VRUCHTBAARHEIDSTRAJECT

Als het nodig is, wordt een vruchtbaarheidstraject (fertiliteitstraject) opgestart, zoals IVF. Bespreek dit zeker met de verpleegkundige en behandelende arts van je mucocentrum.

Deze vruchtbaarheidstrajecten zijn duur. Kijk daarom zeker na of je ziekenfonds hierin tegemoetkomt en of je hospitalisatieverzekering deze kosten (deels) dekt. Weet dat ook de mucovereniging hierin tussenkomt.

Ook voor psychologische begeleiding doorheen dit traject kun je bij jouw mucocentrum terecht.

GROEIPAKKET EN SOCIALE TOESLAG

Alle ouders ontvangen voor hun kinderen een groeipakket, beter gekend als het kindergeld. Je ontvangt per kind ten laste maandelijks een vast bedrag.

Gezinnen die het financieel moeilijker hebben, hebben onder bepaalde voorwaarden recht op nog een extra maandelijks sociale toeslag. Of je hier recht op hebt, hangt af van de grootte van jouw gezin en het gezinsinkomen. De toekenning hiervan gebeurt automatisch.



OP PENSIOEN

Door de goede gezondheidszorg worden mucopatiënten alsmaar ouder. De CFTR-modulatoren doen ons nog meer dromen: het is niet onmogelijk dat je als mucopatiënt oud zult worden en op pensioen zult gaan.

De wettelijke pensioenleeftijd bedraagt op dit moment 65 jaar (vanaf 2025 verschuift dit naar 66 jaar). Onder bepaalde omstandigheden kun je eerder op pensioen gaan. Aangezien het gaat om zeer specifieke regels, bekijk je het best de website www.mypension.be.

Je kunt je pensioenbedrag in de loop van je leven opbouwen op basis van vier pijlers:

- 1 Het **wettelijke pensioen**: daarvoor worden maandelijks automatisch belastingen van je inkomen afgehouden. Het bedrag hangt af van jouw loon, het aantal jaren dat je gewerkt hebt en het statuut dat je had.
- 2 Het **aanvullend pensioen**: dat kan via jouw werkgever door middel van een groepsverzekering, een pensioenfonds of een sectorpensioen. Als zelfstandige kun je daarvoor zelf sparen via een vrij aanvullend pensioen voor zelfstandigen (VAPZ) en als je een vennootschap hebt via een individuele pensioentoezegging (IPT).
- 3 Je kunt ook **langetermijnsparen of pensioensparen**: in dit geval heb je recht op een belastingvoordeel.
- 4 Je **spaart ook zelf** door spaarboekjes, langetermijnsparen, beleggingen, investeren in vastgoed ... Daarbij heb je geen recht op een fiscaal voordeel.

Op hoe meer verschillende manieren je geld spaart, hoe zekerder je bent van een goed pensioen later.

SLOT

In deze brochure vond je meer info over verschillende praktische dingen, zoals de terugbetaling van ziektekosten, financiële tussenkomsten, werk, een gezin stichten tot op pensioen gaan. Deze brochure is allesomvattend en heeft de bedoeling om enkele belangrijke thema's toe te lichten. Mogelijk zit je nog met andere vragen. Wat als mijn gezondheid achteruit gaat? Wat als je een transplantatie nodig hebt? Of misschien heb je wel vragen over het einde van je leven? Ook op die vragen kan de sociaal werker van je mucocentrum helpen een antwoord te vinden. Spreek hen zeker aan als je ergens mee zit.

© juli 2024 UZ Leuven

Overname van deze tekst en illustraties is enkel mogelijk na toestemming van de dienst communicatie UZ Leuven.

Ontwerp en realisatie

Deze tekst werd opgesteld door de dienst sociaal werk in samenwerking met de dienst communicatie.

U vindt deze brochure ook op www.uzleuven.be/brochure/701569.

Opmerkingen of suggesties bij deze brochure kunt u bezorgen via communicatie@uzleuven.be.

Verantwoordelijke uitgever
UZ Leuven
Herestraat 49
3000 Leuven
tel. 016 33 22 11
www.uzleuven.be

 my nexuz health



Raadpleeg je medisch dossier
via nexuzhealth.com
of download de app

