

TIL SAGSBEHANDLERE OG SUNDHEDSPERSONALE

NÅR DU MØDER EN PERSON MED HIDROSADENITIS SUPPURATIVA

Hidrosadenitis Suppurativa kaldes i daglig tale HS og er en kronisk hudsygdom, der giver bylder, knuder eller cyster i de områder på kroppen, hvor der er hud mod hud.



HS er en sygdom, der ofte griber alvorligt ind i patientens liv. I forbindelse med udbrud gør de væskefyldte bylder, lugtgener og smerter det til en betydelig udfordring at passe sit normale liv. Uanset om man er teenager, studerende eller på arbejdsmarkedet.

HS udfordrer ikke altid kun patienten fysisk, men kan også påvirke den psykiske sundhed. Patienten kan føle sig deprimeret, opleve et selvtillidsknæk og have svært ved at møde hverdagens forpligtelser. Konsekvenserne for patienten er ofte omfattende. Resultatet kan være sygefravær som følge af sygdomsudbrud, operationer og psykiske udfordringer.

Symptomerne medvirker til, at sygdommen er meget tabubelagt, og at mange lever med sygdommen i hemmelighed.

Når du står over for en HS-patient – uanset om du er socialrådgiver, læge eller noget helt tredje – er det

derfor vigtigt, at du forstår omfanget af sygdommen og vejleder om de støttemuligheder, der kan gøre det nemmere for patienten at tage aktiv del i samfundet.

Kronisk syge HS-patienter kan søge støtte inden for flere lovgivningsmæssige områder, herunder beskæftigelsesområdet, arbejdsmarkedsområdet, socialområdet og sundhedsområdet.

”Det har været et overvældende møde med de offentlige myndigheder på både godt og ondt. Jeg har haft virkelig gode oplevelser med kommunens socialrådgivere, men jeg har også følt mig som kassebold mellem forskellige offentlige myndigheder, fordi ingen kendte til HS og derfor ikke vidste, om jeg var berettiget til støtte.”

- HS-patient



HS påvirker den psykiske sundhed, 36% lider af depression



Mange HS patienter lider af andre sygdomme som fx gigt og tarmsygdommen Morbus Crohn

2%

Undersøgelser tyder på, at cirka 2% af den voksne befolkning lider af HS i varierende grad



STØTTEMULIGHEDER INDENFOR ARBEJDSMARKED, BESKÆFTIGELSE, SOCIAL OG SUNDHEDSOMRÅDET



STØTTEMULIGHEDER PÅ ARBEJDSMARKEDSOMRÅDET §56-aftale

En fleksibel og rummelig arbejdsplads er ofte nødvendig for, at en HS-patient kan trives på arbejdet, da vores erfaring viser, at sygdommen ofte resulterer i et fravær på over 10 dage årligt. I de tilfælde kan der med fordel indgås en §56-aftale mellem arbejdspladsen, patienten og lønmodtagers bopælskommune. Med aftalen kan både offentlige og private arbejdsgivere fritages for at betale sygedagpenge i arbejds giverperioden, det vil sige de første 30 hverdage af en sygdomsperiode, når sygdommeldingen gælder en kronisk lidelse som HS.

Fleksjob

I nogle tilfælde kan HS-patienten være påvirket i en grad, hvor et fleksjob er den bedste løsning. Et fleksjob indebærer en aftale mellem arbejdsgiveren og HS-patienten og skal søges i patientens bopælskommune. Betingelser for godkendelse til fleksjob er, at patienten er under pensionsalderen, at patienten ikke kan opnå eller fastholde beskæftigelse på normale vilkår, og at patienten har en varig nedsættelse af arbejdssevnen.

STØTTEMULIGHEDER PÅ BESKÆFTIGELSE SOMRÅDET Førtidspension

Førtidspension kan være en mulighed for HS-patienter, hvis arbejdssevne er varigt nedsat i et sådant omfang, at patienten fremover ikke kan forsørge sig selv gennem

et arbejde. Som udgangspunkt kan der ikke tilkendes førtidspension til personer under 40 år, medmindre der er så betydelige begrænsninger i funktionsevnen, at arbejdssevnen ikke kan fastholdes eller udvikles. Personer under 40 år, der allerede har fået tilkendt førtidspension, får mulighed for at deltage i ressourceforløb, hvis de selv ønsker det, og hvis kommunen vurderer, at de kan få udbytte af det.

Revalidering

En revalidering kan give den hjælp, der skal til for, at HS-patienten kan blive på arbejdsmarkedet. Det kan f.eks. være økonomisk hjælp eller omskoling til et erhverv, som patienten kan magte på trods af den kroniske lidelse. En revalidering kan bestå af vejledning og opkvalificering, f.eks. i form af korte afklarings- og vejledningsforløb eller ordinære uddannelsesforløb. I forbindelse med en revalidering udarbejder kommunen en rehabiliteringsplan, der tager hensyn til helbred, evner og interesser.

STØTTEMULIGHEDER PÅ SOCIALOMRÅDET Merudgiftsdækning

HS-patienter mellem 18 og 65 år med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne, der griber ind i den daglige tilværelse, kan ansøge om dækning af merudgifter relateret til HS, f.eks. medicin. Sådanne ansøgninger foregår i henhold til Servicelovens §100. HS-patienten skal sandsynliggøre eller dokumentere merudgifter på mindst kr. 6.000 årligt,

svarende til mindst kr. 500 pr. måned. Merudgiftsdækningen søges i kommunen.

Hjælpe midler

Mange HS-patienter har et enormt stort forbrug af bandager og tubegaze, da byldeerne væsker meget. Her kan kommunen yde økonomisk støtte til patienter med varigt nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne. For at opnå støtte skal hjælpe midlet kunne afhjælpe varige følger af den nedsatte funktionsevne, lette den daglige tilværelse eller være nødvendigt for, at patienten kan udøve et erhverv. Ansøgning om støtte til hjælpe midler skal sendes til kommunen via www.borger.dk. Bevilges hjælpen, vil den blive ydet i henhold til Lov om Social Service § 112.

STØTTEMULIGHEDER PÅ SUNDHEDSOMRÅDET Medicintilskud

HS-patienter, der har et stort, varigt og fagligt veldokumenteret behov for lægemidler, kan søge kronikertilskud ved Sundhedsstyrelsen. Bevillingen forudsætter, at HS-patienten har udgifter til tilskudsberettigede lægemidler på mindst 21.831 kr. for børn og unge under 18 år og mindst 17.738 kr. for voksne. Det svarer til en egenbetaling på 3.830 kr. årligt for både børn og voksne (pr.1.1.15). Ansøgningen sendes af lægen til Sundhedsstyrelsen. Hvis du har spørgsmål, er du velkommen til at kontakte Patientforeningen HS Danmark www.hidrosadenitis.dk