



**NORD**<sup>®</sup>  
National Organization  
for Rare Disorders



# HEMOFILIA

## ¿Cuál es el propósito de este programa?

La Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD) reconoce la carga que supone el diagnóstico de una enfermedad rara para un paciente y su familia. Esta carga financiera puede afectar la capacidad de un paciente para pagar gastos esenciales inesperados o de emergencia (no médicos). El Programa de Ayuda de Emergencia para Hemofilia está diseñado para brindar asistencia limitada a personas elegibles en estas circunstancias.

**PROGRAMA  
DE AYUDA DE  
EMERGENCIA**



## ¿Quién es elegible para aplicar?

El programa es diseñado a ayudar pacientes que:

- Tienen un diagnóstico de hemofilia.
- Son ciudadanos de los Estados Unidos o son residentes de los Estados Unidos de seis (6) meses o más con evidencia de residencia como una factura de servicios que muestra el nombre y la dirección del paciente.
- Están dentro de los requisitos financieros del programa



## ¿Cómo funciona el proceso de aplicación?

Los pacientes pueden ser referidos al programa por su proveedor de atención médica, sus administradores de casos o pueden referirse a sí mismos.

El Representante de Servicios al Paciente de NORD guiará la aplicación a través del proceso, verificará la elegibilidad para la inclusión de los pacientes en el Programa de Alivio de Emergencia para Hemofilia.

Los premios se basan en el cumplimiento de los criterios de elegibilidad y en la disponibilidad de fondos, y se darán por orden de llegada.

## NORD Esta Aquí Para Usted

*NORD, una organización 501(c)(3), es una organización para defensa del paciente dedicada a las personas con enfermedades raras y las organizaciones que ayudan. NORD trabaja junto con más de 300 miembros de organizaciones de pacientes, y todos están comprometidos para la identificación, el tratamiento y la cura de enfermedades raras a través de programas de educación, defensa, investigación y servicios para pacientes.*

*NORD fue fundado por familias que luchaban por obtener acceso a los tratamientos y que abogaron por un cambio resultando en la aprobación de la Ley de Medicamentos de Huérfanos en 1983. NORD ayuda a los pacientes que cumplen los requisitos (aquellos con necesidades médicas y económicas) a recibir los tratamientos y servicios médicos que les han prescrito sus profesionales médicos.*

**Solo somos raros. Juntos somos fuertes**

## ¿Cómo puedo obtener más información y aplicar?

Comuníquese con el programa ERF de hemofilia de NORD

Lunes-jueves 8:30 am – 7:00 pm hora del Este

Viernes de 8:30 a. m. a 6:00 p. m. hora del Este



203-514-7192



475-204-3597



Hemophilia@rarediseases.org



Correo electrónico a: NORD  
Atención: Programa de Hemofilia  
55 Kenosia Avenue  
Danbury, CT 06810

## ¿Qué tipo de asistencia puedo pedir de NORD?

El programa de NORD puede ayudar a las personas/familias elegibles con los gastos en varias categorías:

- El Programa de Alivio de Emergencia para Hemofilia ayuda a las personas elegibles con el costo de gastos inesperados o de emergencia que no son médicos y que no se pueden pagar sin asistencia.
- Algunos ejemplos de estos gastos pueden ser:
  - > El costo de la reparación de un automóvil o electrodomésticos importantes, los costos inesperados de servicios públicos de la factura del teléfono celular que no se pueden pagar debido a la pérdida de salarios por el tiempo libre relacionado con una enfermedad o el cuidado de un familiar enfermo.
  - > Otros tipos de solicitudes de emergencia se considerarán de forma individual.

## ¿Hay gastos que no pueden ser cubiertos por el Programa de Ayuda de Emergencia de NORD?

El objetivo de NORD es ser lo más flexible posible con respecto a las necesidades de emergencia del paciente. Algunos gastos no están permitidos por ley, incluidos:

- Pagos de impuestos federales, estatales o locales, incluidos impuestos sobre la propiedad, pagos de manutención infantil, multas y asuntos legales.
- Los bienes y servicios de lujo o los costos de vacaciones no son elegibles para consideración.

## ¿Qué pasa si un aplicante no llega a cumplir los criterios para la Verificación de Ingresos Electrónicos (EIV)?

El Representante de Servicios al Paciente de NORD ofrecerá enviar por correo electrónico, fax o correo la breve solicitud del programa y los formularios de divulgación al paciente. Luego, el solicitante puede completar la solicitud, firmar el formulario de divulgación, proporcionar la documentación financiera adecuada para verificar la necesidad financiera y devolverlos por fax, correo electrónico o correo postal de USPS.

## ¿Hay un límite para el premio financiero de un paciente?

La decisión de poner un "límite" a la financiación o limitar el alcance de la asistencia a los beneficiarios es a discreción de NORD y se determina en base a la cantidad de donaciones hechas al fondo, así como el volumen anticipado de solicitantes que se espera utilizar el programa, y sus necesidades financieras previstas.

## ¿Cómo cumple NORD con las regulaciones requeridas por las organizaciones benéficas?

NORD designa de forma independiente sus programas de asistencia al paciente en función de las necesidades de las comunidades de pacientes específicas.

- Ninguna compañía farmacéutica o donante controla o influye en nuestros programas.
- Nuestras decisiones de asistencia al paciente se basan únicamente en criterios de elegibilidad financiera y diagnóstico.
- Los pacientes tienen su opción de proveedor de atención médica, tratamiento y ubicación del tratamiento, y pueden hacer cambios en cualquier momento.
- La privacidad y el bienestar de los pacientes son prioridades en NORD. No compartimos ni proporcionamos nombres de pacientes ni datos a los donantes, ni divulgamos ni identificamos donantes a los pacientes. Los pacientes son capaces de tomar las decisiones que son mejores para ellos porque la asistencia de NORD cubre todos los productos aprobados por la FDA disponibles para un diagnóstico. Nuestros programas también ayudan con más que la medicación: los pacientes pueden utilizar sus fondos para pagar otros servicios prescritos por el médico relacionados con su diagnóstico, como pruebas de laboratorio y diagnóstico, terapia física y ocupacional, equipos médicos duraderos y de adaptación, y viajes a citas médicas.