

# Cistinosis

## Programas de Asistencia a Pacientes



### ¿Cuál es el propósito de este programa?

Los Programas de Asistencia de Pacientes de NORD para Cistinosis ofrece a individuos diagnosticados con Cistinosis apoyo financiero cuando se enfrentan con recursos limitados para pagar:

- gastos fuera de bolsillo para cuidados de salud, y/o
- gastos de pruebas diagnósticas, y/o
- gastos de emergencias inesperadas

### ¿Quién es elegible para solicitar concesiones de NORD para Asistencia para Cistinosis?

Este programa está diseñado para ayudar a pacientes que:

- Son ciudadanos de los EE.UU. o han sido residentes en el país durante seis (6) meses o más y tienen un comprobante de su residencia, por ejemplo, en una cuenta de servicios públicos (utilidades) que muestra el nombre y dirección del paciente
- Han sido diagnosticados con Cistinosis
- Están dentro de las pautas financieras del Programa y cumplen con los requisitos de la solicitud establecidos por adelantado por NORD

### ¿Qué tipo de ayuda puedo solicitar de NORD?

Los programas NORD pueden ayudar a personas/familias elegibles con gastos en varias categorías:

- El Programa de copago de Cistinosis asiste a individuos elegibles que tienen seguro de salud con fondos para cubrir gastos de deducibles, copagos y co-seguros de seguro de salud asociados con el cuidado de Cistinosis.
  - Algunos ejemplos de estos gastos pueden ser:
    - gastos médicos pagados hacia el deducible del seguro de salud.
    - copago para las consultas médicas
    - gastos fuera de bolsillo para una consulta médica o visita a la Sala de Urgencias
    - pago de co-seguro para una consulta con un especialista de Cistinosis
  - Este programa no ayuda con co-pagos de medicamentos
- El Programa de Asistencia Médica de Cistinosis ayuda a personas elegibles que no tienen seguro médico, o a quienes se les han negado pagos fuera de bolsillo para gastos médicos, tales como, visitas médicas, análisis clínicos y pruebas diagnósticas, productos para el cuidado de heridas y otros gastos médicos específicos para el tratamiento de Cistinosis. Además, este programa puede reembolsar millas para ir y venir a una cita médica relacionada con Cistinosis. No cubre gastos de medicamentos.
- El Programa de Ayuda de Emergencia de Cistinosis asiste a individuos elegibles con gastos no médicos inesperados o de emergencia que no se pueden pagar sin tener asistencia a corto plazo.
  - Algunos ejemplos de estos gastos pueden ser, el gasto de reparación de un automóvil o electrodomésticos grandes, gastos inesperados de servicios públicos (agua, electricidad, gas, etc.) o factura de teléfono celular que no se pueden pagar debido a la pérdida de ingresos relacionados con el cuidado de la familia.
  - Otros tipos de solicitudes de emergencia se considerarán de forma individual.

# FAQ

### ¿Qué es NORD?

La National Organization for Rare Disorders (NORD) [Organización Nacional de Trastornos Raros], es un tipo de organización 501(c)(3), una caridad independiente dedicada a la identificación, tratamiento y cura de trastornos "huérfanos" raros, tal como, Cistinosis, a través de enseñanza, intercesión, investigación y programas de servicios para pacientes.

NORD fue fundada por familias con dificultades para obtener acceso a tratamientos y cuya intercesión resultó en la aprobación de la Ley de Fármacos Huérfanos (Orphan Drug Act) en el año 1983. NORD ayuda a pacientes elegibles (aquellos con necesidades médicas y financieras) a obtener los medicamentos y tratamientos recetados por sus profesionales de cuidados de salud.

El financiamiento de NORD proviene de donativos de corporaciones, subvenciones de fundaciones, contribuciones del público y cuotas de membresía.

### ¿Hay que pagar algo para hacer una solicitud para asistencia?

No, NORD no les cobra a sus solicitantes cuando hacen solicitudes para ayuda.

NORD no recomienda ni respalda ningún tratamiento médico en particular, sino que alienta a los pacientes a buscar asesoría de parte de sus médicos. Los donativos a NORD para este y otros programas se pueden hacer al comunicarse con NORD en [rare diseases.org](http://rare diseases.org)

# Cistinosis

## Programas de Asistencia a Pacientes



### ¿Cuál es el proceso para hacer una solicitud?

Las subvenciones son otorgadas en el orden que entran las solicitudes. Los pacientes pueden ser remitidos al programa por su proveedor de servicios de salud, administradores de casos, o pueden auto-referirse. El Representante de Servicios al Paciente de RareCare<sup>SM</sup> guiará al solicitante sobre el proceso de la solicitud, verificar elegibilidad para inclusión en e/los Programa(s) de Cistinosis, determinar elegibilidad usando nuestro Sistema Electrónico de Verificación de Ingresos (EIV) and asistencia con concesiones.

### ¿Qué sucede si el solicitante no cumple con los criterios de Verificación Electrónica de Ingresos?

El Representante de Servicios a los Pacientes de RareCare<sup>SM</sup> ofrecerá enviarle al paciente una solicitud breve del programa y formularios de divulgación a través de email, fax o correo. El solicitante puede completar la solicitud, firmar el formulario de divulgación, proporcionar la documentación financiera apropiada para verificar la necesidad financiera, y regresar a NORD los documentos por fax, email o correo de USPS.

### ¿Cuánto tiempo toma decidir acerca de una solicitud para asistencia?

El proceso de decisión acerca de la solicitud puede tomar tan sólo 5 minutos durante la llamada telefónica. Las solicitudes completadas y recibidas por correo electrónico, fax o correo de los EE.UU. se procesarán dentro de los tres (3) días hábiles después de haberse recibido.

### ¿Tiene un límite la concesión financiera para el paciente?

La decisión de poner "un límite" al apoyo económico o limitar el alcance de la asistencia a los beneficiarios es a la discreción de NORD y se determina basado en la cantidad de donativos recibidos en el fondo, así como la cantidad anticipada de solicitantes que se anticipa que usen el programa, y su necesidad financiera anticipada.

### ¿Cómo hago una solicitud para asistencia del Programa de Ayuda de Emergencia de NORD para Cistinosis?

Teléfono: 855-201-5087

Fax: 203-486-8033

email: [cystinosis\\_assist@rarediseases.org](mailto:cystinosis_assist@rarediseases.org)

9am - 7pm (E.S.T.) lunes a Jueves y 9am - 6pm los Viernes

POR CORREO DE EE.UU. a: NORD

Atención: Programa Cistinosis

55 Kenosia Avenue, Danbury, CT 06810

### Una vez que se acepta al paciente en el (los) programa(s) de ayuda, ¿por cuánto tiempo son elegibles?

Las concesiones de Co-pagos y Asistencia Médica se otorgan para un año calendario.

Las concesiones de ayuda de emergencia ser ofrecen como pago de apoyo total para una sola necesidad emergente.

### ¿Cómo funciona el proceso de pago o reembolso?

Las concesiones de Co-pagos y Asistencia Médica podrían ser pagadas por NORD con documentación apropiada o reembolso al paciente de acuerdo con recibos y documentación apropiada.

Las concesiones de Ayuda de Emergencia utilizarán ya sea una tarjeta de débito emitida permitiendo compras autorizadas o le reembolsará al paciente directamente por sus gastos aprobados.

Se deben entregar todos los reclamos para reembolso dentro de los 30 días y se deben incluir los recibos u otra evidencia de pago, tal como la cuenta de tarjeta de crédito.

Los reembolsos se harán dentro de los diez (10) días hábiles después de haberse recibido en NORD.

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

Sí, el objetivo de NORD es ser lo más flexible posible en cuanto a las necesidades de emergencia del paciente, pero algunos gastos que no están permitidos por ley son:

- Pagos de impuestos federales, estatales o locales, incluyendo impuestos prediales, pagos de manutención de niños, multas y/u honorarios legales
- Bienes y servicios de lujo y gastos de vacaciones no son elegibles para consideración

NORD no recomienda ni respalda ningún tratamiento médico en particular, sino que alienta a los pacientes a buscar asesoría de parte de sus médicos. Los donativos a NORD para este y otros programas se pueden hacer al comunicarse con NORD en [rarediseases.org](http://rarediseases.org)