



**NORD®**

Organización Nacional  
de Enfermedades Raras

## TRASTORNO DEL ESPECTRO DE LA NEUROMIELITIS ÓPTICA (*NEUROMYELITIS OPTICA* *SPECTRUM DISORDER, NMOSD*)

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

Tener una enfermedad rara es difícil. Si añadimos la atención compleja que se necesita para tratar o gestionar esa enfermedad y descubrir cómo pagarla, hace que el diagnóstico de una enfermedad rara sea aún más difícil.

El programa de asistencia al paciente con trastorno del espectro de neuromielitis óptica de NORD ofrece ayuda económica para pagar los costos directos relacionados con la atención del NMOSD para las personas elegibles que tienen un diagnóstico de NMOSD.

### ASISTENCIA MÉDICA



### ¿Quién es elegible para presentar la solicitud?

Este programa está diseñado para ayudar a los pacientes que:

- Tienen un diagnóstico de NMOSD.
- Son ciudadanos estadounidenses o residentes de los EE. UU. desde hace seis (6) meses o más y tengan evidencia de residencia, como una factura de servicios públicos que muestre el nombre y la dirección del paciente.
- Cumplen con los criterios de elegibilidad financiera del programa.



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

El proveedor de atención médica o las personas que gestionan su caso pueden referir al paciente al programa o el paciente mismo puede presentar una solicitud al programa.

Un representante de Servicios para los pacientes de NORD guiará al solicitante a través del proceso de solicitud y verificará la elegibilidad para que se lo incluya en el programa de NMOSD.

Las asistencias se basan en el cumplimiento de los criterios de elegibilidad, así como en la disponibilidad de financiamiento, y se otorgan por orden de llegada.

### NORD está disponible para ayudarlo

*NORD, una organización 501 (c)(3), es una organización de defensa de pacientes que apoya a personas con enfermedades raras y a las organizaciones que les prestan servicios. NORD, junto con los más de 300 pacientes que forman parte de sus miembros, está comprometida con la identificación, el tratamiento y la cura de enfermedades raras a través de programas de educación, defensa, investigación y servicios para pacientes.*

*NORD fue fundada por familias que luchaban por acceder a tratamientos y que consiguieron con su apoyo el cambio que dio lugar a la aprobación de la Ley de Medicamentos Huérfanos en 1983. En NORD, ayudamos a los pacientes elegibles (que tienen necesidades médicas y económicas) a solventar los tratamientos y los servicios médicos que les indican los profesionales que les brindan atención médica.*

## ¿Cómo puedo obtener más información y realizar la solicitud?

Comuníquese con el programa para el NMOSD de NORD

De lunes a jueves de 8:30 a. m. a 7:00 p. m., hora del este

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

 203-202-8833

 203-267-0550

 NMOSD@rarediseases.org

 Envíe un correo postal en los Estados Unidos a: NORD  
A la atención de: Programa NMOSD  
7 Kenosia Avenue  
Danbury, CT 06810

## ¿Qué tipo de asistencia puedo solicitar a NORD?

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

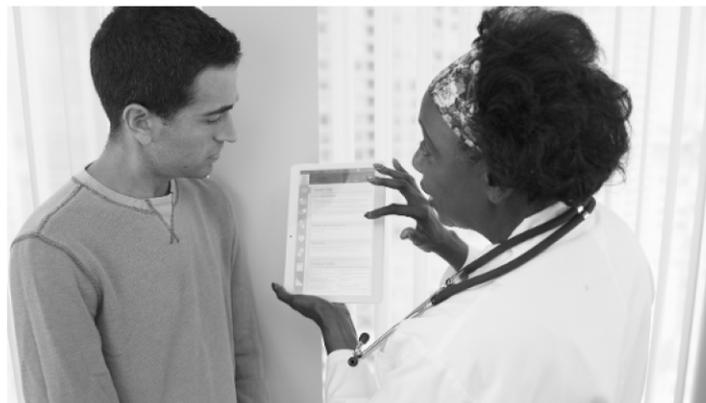
- El Programa de asistencia médica del NMOSD ayuda a personas elegibles con los gastos directos que el seguro médico no cubre (o a las personas que no tienen seguro médico). Algunos ejemplos de estos gastos pueden ser:
  - > *Visita al consultorio médico o consulta.*
  - > *Gastos directos con los medicamentos recetados por el médico para NMOSD.*
  - > *Gastos directos por servicios de laboratorio o servicios radiológicos.*
  - > *Terapias de apoyo indicadas por un médico, como terapias físicas y ocupacionales o servicios de oftalmología.*
  - > *Gastos de traslado para la atención médica, las consultas y las citas relacionadas con el NMOSD.*
  - > *Equipo médico duradero o de adaptación.*
  - > *Apoyo para la salud, como servicios alimenticios, programas de ejercicio y servicios de salud recomendados por médicos.*
  - > *Otras solicitudes de apoyo según se solicite.*

## Una vez que se acepte un paciente en los programas de asistencia, ¿durante cuánto tiempo es apto?

Las asistencias se otorgan durante un año calendario.

Se recomienda que los pacientes vuelvan a presentar su solicitud anualmente si necesitan asistencia continua.

La asistencia del programa depende de la disponibilidad de financiamiento.



## ¿Qué pasa si un solicitante no cumple con los criterios de la verificación electrónica de ingresos?

El representante de Servicios para los pacientes de NORD se ofrecerá a enviar por correo electrónico, fax o correo postal los formularios breves de solicitud y entrega del programa al paciente. Luego, la persona puede completar la solicitud, firmar el formulario de entrega, proporcionar la documentación financiera adecuada para verificar la necesidad económica y devolverla por fax, correo electrónico o correo postal de USPS.

## ¿Cómo demuestra NORD el cumplimiento de las normas que se exigen a las organizaciones benéficas?

- NORD diseña de manera independiente sus programas de asistencia para el paciente en función de las necesidades de comunidades específicas de pacientes.
- Ninguna empresa farmacéutica ni ningún donante controla ni influye en nuestros programas.
- Nuestras decisiones de asistencia al paciente se basan únicamente en diagnósticos y criterios de elegibilidad financiera que se aplican de manera consistente.
- Los pacientes pueden elegir el proveedor de atención médica, el tratamiento y el lugar del tratamiento y pueden realizar cambios en cualquier momento.
- La privacidad y el bienestar de los pacientes son prioridades en NORD. No compartimos datos personales de los pacientes con los donantes, ni revelamos la identidad de los donantes a los pacientes. Los pacientes pueden tomar las mejores decisiones 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 medicamentos: los pacientes pueden usar sus fondos para pagar otros servicios indicados por el médico que se relacionen con su diagnóstico, como análisis de laboratorio y de diagnóstico, terapia física y ocupacional, equipo médico duradero y de adaptación, así como traslados a las citas médicas.