



**NORD®**

## BARDET-BIEDL SYNDROME (BBS)

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

Tener una enfermedad rara es difícil. Si a esto le añadimos los complejos cuidados necesarios para tratar o controlar esa enfermedad y la forma de pagarlos, el diagnóstico de una enfermedad rara resulta aún más difícil.

El programa de asistencia a pacientes con síndrome de Bardet-Biedl (bbs) de NORD ofrece a las personas diagnosticadas de BBS que reúnan los requisitos necesarios ayuda económica para pagar los gastos sanitarios directamente relacionados con la atención y el tratamiento del BBS.

**PROGRAMA DE PRIMA Y COPAGO**



### ¿Quién puede presentar una solicitud?

Este programa está diseñado para ayudar a los pacientes que:

- Tienen un diagnóstico de BBS.
- Son ciudadano de los Estados Unidos o residente de los Estados Unidos durante seis (6) meses o más con una prueba de residencia, como una factura de servicios públicos que muestre el nombre y la dirección del paciente.
- Cumplen los criterios de elegibilidad financiera del programa



### ¿Cuál es el proceso de solicitud?

Los pacientes pueden ser remitidos al programa por su proveedor de atención sanitaria, sus gestores de casos o ellos mismos.

Un representante de Servicios al Paciente de NORD guiará al solicitante a través del proceso de solicitud y verificará si cumple los requisitos para ser incluido en el Programa BBS.

Las becas se conceden en función de los criterios de admisibilidad y de la disponibilidad de fondos.

### NORD está aquí para usted

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

*NORD fue fundada por familias que luchaban por acceder a los tratamientos y cuya defensa del cambio condujo a la aprobación de la Ley de Medicamentos Huérfanos en 1983. NORD ayuda a los pacientes que cumplen los requisitos (aquellos con necesidades médicas y económicas) a costearse los tratamientos y servicios médicos que les han prescrito sus médicos.*

**Solos somos raros. Juntos somos fuertes.®**

## ¿Cómo puedo obtener más información y presentar mi candidatura?

Póngase en contacto con el Programa BBS de NORD

Lunes-Jueves 8:30 h - 19:00 h ET

Viernes 8:30 h - 18:00 h ET

☎ 203-309-6751

🖨 203-648-4881

✉ bbs@rarediseases.org

✉ Correo Estadounidense a:

NORD

Atención: Programa BBS

55 Kenosia Avenue

Danbury, CT 06810

## ¿Qué tipo de ayuda puede solicitar a NORD?

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

- El Programa de Primas y Copagos de BBS ayuda a las personas que reúnen los requisitos y que tienen seguro médico con financiación para cubrir las primas del seguro médico, las franquicias, los copagos y los costes de coseguro asociados con la atención de BBS.
- Algunos ejemplos de estos gastos pueden ser:
  - > *visita o consulta médica.*
  - > *Coste de los medicamentos prescritos por su médico para tratar su diagnóstico de BBS.*
  - > *gastos de bolsillo por servicios de laboratorio o radiológicos.*
  - > *terapias de apoyo prescritas por el médico, como fisioterapia, terapia ocupacional o logopedia.*
  - > *equipos médicos duraderos.*

## Una vez que un paciente es aceptado en el programa o programas de asistencia, ¿durante cuánto tiempo puede acogerse a ellos?

- Los premios se conceden por un año natural.
- Se anima a los pacientes a que vuelvan a presentar una solicitud anual si necesitan asistencia continuada.
- Las ayudas del programa dependen de la disponibilidad

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

El representante de servicios al paciente de NORD se ofrecerá a enviar por correo electrónico, fax o correo postal la breve solicitud del programa y los formularios de divulgación al paciente. A continuación, el solicitante puede rellenar la solicitud, firmar el formulario de divulgación, proporcionar la documentación financiera adecuada para verificar la necesidad económica y devolverlos por fax, correo electrónico o correo postal.

## ¿Cómo demuestra NORD el cumplimiento de la normativa exigida a las organizaciones benéficas?

- NORD diseña de forma independiente sus programas de asistencia a pacientes basándose en las necesidades de comunidades de pacientes específicas.
- Ninguna empresa farmacéutica o donante controla o influye en nuestros programas.
- Nuestras decisiones de asistencia a los pacientes se basan únicamente en criterios de elegibilidad financiera y diagnósticos aplicados de forma coherente.
- Los pacientes pueden elegir el proveedor de asistencia sanitaria, el tratamiento y el lugar de tratamiento, y pueden hacer cambios en cualquier momento.
- En NORD, la privacidad y el bienestar de los pacientes son prioritarios, por lo que no compartimos ni facilitamos los nombres o datos de los pacientes con los donantes, ni revelamos o identificamos a los donantes ante los pacientes. Los pacientes pueden tomar las decisiones que más les convengan.
- Porque la ayuda de NORD cubre todos los productos aprobados por la FDA disponibles para un diagnóstico. Nuestros programas también ayudan con algo 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, fisioterapia y terapia ocupacional, equipos médicos duraderos y de adaptación, y desplazamientos a citas médicas.