



NORD®
National Organization
for Rare Disorders

DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE (DMD)

Primas, Copagos y Asistencia Médica

¿Cuál es el propósito de este programa?

Tener una enfermedad rara es difícil. Si a esto le sumamos la atención compleja que requiere su tratamiento o su manejo, y la necesidad de encontrar la asistencia financiera necesaria con los gastos del tratamiento, el diagnóstico de una enfermedad rara se torna aún más difícil.

Los Programas de Asistencia de NORD para los pacientes con DMD ofrecen apoyo financiero para cubrir los gastos médicos directamente relacionados con la atención y el tratamiento de esta enfermedad a las personas elegibles.

PROGRAMA DE ASISTENCIA AL PACIENTE



¿Quién es elegible para este programa?

Este programa está delineado para ayudar a pacientes que:

- Han sido diagnosticados con DMD.
- Son ciudadanos estadounidenses o han residido en EE. UU. durante seis (6) meses o más, con comprobante de residencia, como una factura de servicios públicos a su nombre.
- Cumplen con los criterios de elegibilidad financiera del programa.



¿Cuál es el proceso para la solicitud?

Los pacientes pueden ser referidos al programa por sus médicos o por sus gestores de atención médica o pueden auto referirse.

Un Representante de los Servicios de Paciente de NORD guiará a la persona solicitante a través del proceso de solicitud y verificará su elegibilidad para ser incluido en el Programa.

Los subsidios financieros para los solicitantes son concedidos si se cumplen los criterios de elegibilidad y si hay disponibilidad de fondos, y se otorgan por orden de llegada.

¿Qué es NORD?

NORD, la Organización Nacional para las Enfermedades Raras, es una organización sin fines de lucro 501(c)(3) dedicada a la defensa de los pacientes con enfermedades raras y a las organizaciones de apoyo a estos pacientes. NORD, junto con sus más de 300 organizaciones de apoyo 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 para pacientes. NORD fue fundada por familias que estaban con dificultades para obtener los tratamientos necesarios y que luchaban para conseguir cambios en las leyes existentes relacionadas con estos problemas. Su lucha resultó en la aprobación de la "Ley de Medicamentos Huérfanos" en 1983. NORD ayuda a los pacientes elegibles (aquellos con necesidades médicas y financieras) a costear los tratamientos y servicios médicos que les han indicado sus médicos.

Solos somos raros. Juntos somos fuertes. ®

¿Cómo puedo obtener más información y como hacer la solicitud para el programa de asistencia a los pacientes con distrofia muscular de Duchenne (DMD)?

Contactar al Programa DMD de NORD

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

Teléfono: 866-218-81724

Correo electrónico: DMD@rarediseases.org

La forma más rápida de hacer la solicitud es en el sitio web de NORD: bit.ly/patient-assist

Desplácese hacia abajo hasta encontrar "Duchenne muscular dystrophy" o simplemente escriba "Duchenne" en el espacio de "Palabra clave" y haga clic en "Solicitar en línea".

¿Qué tipo de asistencia puedo solicitar a NORD?

Las personas con seguro médico pueden recibir asistencia financiera para cubrir las primas, deducibles, copagos y coaseguros del seguro médico.

Para las personas sin seguro médico, NORD puede ayudarles a acceder a un seguro médico y a cubrir los gastos asociados (según corresponda a su diagnóstico).

Algunos ejemplos de estos gastos pueden ser:

- Visitas o consultas médicas relacionadas con la DMD.
- Gastos de bolsillo para los medicamentos recetados por su médico para tratar la DMD.
- Gastos de bolsillo por servicios de laboratorio o radiológicos.
- Terapias de apoyo prescritas por el médico, como fisioterapia, terapia ocupacional, terapia del habla o servicios de nutrición.
- Gastos de enfermería a domicilio.
- Equipo médico duradero.
- Gastos de viaje para citas médicas relacionadas con la DMD.

Una vez que un paciente con DMD es aceptado en el programa de asistencia, ¿durante cuánto tiempo es elegible?

Las subvenciones de ayuda se otorgan por 12 meses.

Se recomienda a los pacientes que vuelvan a solicitar la ayuda del programa anualmente si necesitan asistencia continua.

La asistencia del programa depende de la disponibilidad de fondos.

¿Qué sucede si un solicitante no cumple con los criterios de la Verificación Electrónica de Ingresos?

El Representante de Servicios al Paciente de NORD se ofrecerá para enviar por correo electrónico, fax o correo postal la breve solicitud del programa y los formularios de divulgación al paciente. El solicitante podrá completar la solicitud, firmar el formulario de divulgación, proporcionar la documentación financiera correspondiente para verificar su necesidad financiera y devolverla por fax, correo electrónico o correo postal.

¿Cómo NORD demuestra el cumplimiento de las regulaciones exigidas a las organizaciones benéficas sin fines de lucro?

- NORD diseña sus programas de asistencia al paciente de forma independiente, en función de las necesidades de las comunidades específicas de pacientes.
 - Ninguna compañía farmacéutica ni ningún donante controla ni influye en nuestros programas.
 - Nuestras decisiones de proporcionar asistencia al paciente se basan únicamente en criterios de elegibilidad financiera y diagnósticos aplicados sistemáticamente. Los pacientes pueden elegir sus médicos, su tratamiento y el lugar de tratamiento, y pueden realizar cambios en cualquier momento.
 - La privacidad y el bienestar de los pacientes son prioridades en NORD.
 - No compartimos ni proporcionamos nombres ni datos de pacientes a los donantes, ni revelamos ni identificamos a los donantes a los pacientes.
 - Los pacientes pueden tomar las decisiones que mejor se adapten a sus necesidades porque la asistencia de NORD cubre todos los medicamentos aprobados por la FDA disponibles para el diagnóstico. Nuestros programas también ayudan con otros servicios además de los medicamentos: los pacientes pueden usar sus fondos para pagar otros servicios médicos prescritos relacionados con su diagnóstico, como análisis de laboratorio y diagnóstico, fisioterapia y terapia ocupacional, equipo médico y adaptativo duradero, y viajes a citas médicas.



rarediseases.org

©2024 NORD. Todos los derechos reservados. NORD, su icono y su eslogan son marcas registradas de la Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD).

NORD es una organización registrada 501(c)(3). NORD no recomienda ni avala ningún tratamiento médico en particular, pero alienta a los pacientes a consultar con sus médicos. Se pueden realizar donaciones a NORD para este y otros programas contactando a NORD en:

rarediseases.org.NRD-2139



NORD®
National Organization
for Rare Disorders