

Cistinosis

Fondo de Ayuda de Emergencia



¿Cuál es el propósito de este programa?

El Fondo de Ayuda de Emergencia de NORD para Cistinosis ofrece pequeñas concesiones a familias o personas diagnosticadas con Cistinosis y que necesitan apoyo financiero cuando se enfrentan con recursos limitados para pagar gastos inesperados o de emergencia

¿Quién es elegible para solicitar concesiones de NORD para Asistencia de Emergencia 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 de utilidades que muestra el nombre y dirección del paciente
- Tiene un diagnóstico de 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?

El programa de NORD puede ayudar a personas/familias elegibles con dos tipos de gastos:

- Gastos inesperados o de emergencia que una persona o familia que vive de cheque a cheque no puede cubrir sin asistencia a corto plazo.
 - Algunos ejemplos de estos gastos podrían ser el costo de catéteres, solución salina, vendas, vendajes (no cubiertos por Medicaid), así como gastos de traslado para visitas a clínicas (alojamiento, tarjetas para gasolina).
- Facturas mensuales que una persona o familia que vive de cheque a cheque no puede pagar al momento de hacer su solicitud a NORD debido a una circunstancia atenuable documentable.
 - Por ejemplo, si un padre o cuidador está obligado a ausentarse del trabajo sin ser remunerado para cuidar a un familiar enfermo y entonces no puede cumplir con gastos mensuales de teléfonos celulares, o seguro de automóvil, o los pagos de alquiler/hipoteca, entonces con estos tipos de situaciones de emergencia documentables, NORD consideraría hacer pagos mensuales para facturas establecidas con la oportunidad de que se pueda volver a hacer una solicitud, si es necesario, y hay fondos disponibles.

FAO

¿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 la 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 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
- Primas de seguro y gastos de co-pago fuera de bolsillo

¿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 RareCareSM guiará al solicitante sobre el proceso de la solicitud durante la llamada telefónica inicial, en la cual el representante completará la Verificación de Ingresos Electrónicos (EIV). Si la herramienta identifica que el paciente se encuentra dentro de las pautas financieras del programa y el paciente entonces acepta el Acuerdo de Divulgación de NORD durante una llamada telefónica grabada, el proceso de solicitud concluirá y el paciente estará aprobado para recibir asistencia.

¿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.

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

El Representante de Servicios a los Pacientes de RareCareSM 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.

¿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 la Cistinosis?

Teléfono: 855-201-5096

Fax: 203-486-8462

email: cystinosis_t@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

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

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

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

Las concesiones se ofrecen como pago de apoyo para una sola necesidad emergente. Los beneficiarios pueden volver a hacer una solicitud dentro del mismo año si aún hay fondos disponibles

¿Cómo funciona el proceso de pago o reembolso?

NORD usará una tarjeta de débito 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.

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