



# CURE SMA

## ELECCIÓN Y CONEXIÓN CON LA ATENCIÓN

UN MAPA DE RUTA DE SEGURO DE SALUD PARA PERSONAS QUE  
VIVEN CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME) Y SUS CUIDADORES



Make today a  
breakthrough.

# INTRODUCCIÓN

---

Cuando se cuida a un ser querido con AME o cuando se enfrenta a un nuevo diagnóstico de AME, las decisiones futuras pueden parecer abrumadoras, especialmente cuando se trata de navegar por un seguro de salud y predecir sus costos de atención médica. Aprender más sobre los recursos disponibles y cómo navegar por ellos es un primer paso fundamental para garantizar que tenga la atención más eficaz, adecuada e integral para su situación.



**Este conjunto de herramientas está diseñado para ser un mapa de ruta para maximizar su cobertura de salud y ayudar a garantizar que satisfaga las necesidades de su familia. El mismo ofrece una descripción general de lo siguiente:**

- Los diferentes tipos de seguro de salud disponibles.
- Recursos para ayudarlo a comprender los diferentes tipos de cobertura de salud y los términos relacionados.
- El perfil de elegibilidad del seguro para las familias afectadas por la AME.
- Cómo funciona la cobertura y qué puede cubrir el seguro.
- Cómo calcular los costos estimados.
- Cómo encontrar ayuda para cubrir los costos que pueden no estar cubiertos por los planes de seguro de salud tradicionales.
- Cómo hablar con las aseguradoras sobre opciones de seguro y nuevos tratamientos.



*Muchos de los términos utilizados en este folleto se definen en el glosario que comienza en la página 12. Los términos que se definen en el glosario se muestran en **negrita** la primera vez que aparecen en el texto.*



## SEGURO DE SALUD A SIMPLE VISTA

La ley vigente incentiva a los estadounidenses a adquirir un seguro de salud. Tener un seguro de salud es la mejor forma de proteger a su familia de facturas médicas elevadas y evitar esta penalidad.

En los Estados Unidos, existen dos tipos principales de seguro de salud:

- **Seguro de salud privado** (también conocido como **seguro de salud comercial**), que es cualquier plan de seguro de salud adquirido de forma privada; a menudo, el seguro de salud privado está disponible a través de un empleador.
- **Seguro de salud financiado por el gobierno**, que significa beneficios de seguro proporcionados a través de un programa gubernamental como el **Seguro Social, Medicare, Medicaid** o el **Programa de Seguro de Salud Infantil Children's Health Insurance Program (CHIP)**.

### ¿MEDICARE? ¿MEDICAID? ¿Cuál es la diferencia?

**Medicare** es un programa del gobierno federal que proporciona cobertura para personas mayores de 65 años y para aquellos con ciertas discapacidades.

**Medicaid y el Programa de Seguro de Salud Infantil (CHIP)** son programas administrados por el estado que proporcionan cobertura para personas de bajos ingresos y niños con discapacidades y necesidades especiales.

Para obtener más información sobre el seguro de salud financiado por el gobierno y para determinar su elegibilidad, visite [CMS.gov](https://www.cms.gov).



## ACERCA DEL SEGURO DE SALUD PRIVADO

- Existen muchos tipos diferentes de planes de seguro de salud privados, también conocidos como seguro de salud comercial. Cada plan de seguro es único y ofrece diferentes grados de cobertura. Su seguro diferirá en las **primas**, los **costos de bolsillo**, los **proveedores fuera de la red** disponibles y otros artículos. Llame a su aseguradora para obtener más información sobre lo que cubre su plan de seguro.



## ACERCA DEL SEGURO DE SALUD FINANCIADO POR EL GOBIERNO

**Muchas personas reciben seguro de salud a través de programas financiados por gobiernos federales o estatales, incluidos programas como los siguientes:**

- Medicaid
- Medicare
- CHIP
- **TRICARE** (a través del Departamento de Defensa de los EE. UU.)
- **VA Care** (a través del Departamento de Asuntos de Veteranos de los EE. UU.)

Determinar la cobertura de salud adecuada para usted y su familia es importante. Si usted o alguien de su hogar vive con AME, es posible que tenga varios planes de seguro para elegir dependiendo del lugar donde viva y su elegibilidad de ingresos/recursos.

**Para encontrar el plan de seguro que funcione mejor para usted y su familia, algunas de las primeras preguntas que debe hacer y responder son las siguientes:**

- ¿Soy yo o mi ser querido elegible para un seguro del gobierno?
- *(Si es empleado)* ¿Qué seguro se ofrece a través de mi empleador?
- *(Si está casado)* ¿Es mi seguro o el de mi cónyuge la mejor opción para mi familia?



# ASEGURAR LA COBERTURA DE SALUD FINANCIADA POR EL GOBIERNO

Es posible que usted y su familia ya tengan un seguro de salud privado al momento del diagnóstico de AME. Sin embargo, puede que usted también sea elegible para programas gubernamentales para ayudar a pagar los gastos no cubiertos por su seguro de salud privado.

El primer paso para ser elegible para la asistencia del gobierno es recibir una verificación oficial de un diagnóstico de AME por parte de la Administración del Seguro Social de los EE. UU. En la mayoría de los estados, si una persona con AME es elegible para los beneficios del programa de **Seguridad de Ingreso Suplementario (Supplemental Security Income, SSI)**, él o ella es automáticamente elegible para Medicaid.



## PARA SOLICITAR LOS BENEFICIOS DE SSI

Si su hijo tiene AME, revise el kit de inicio para discapacidad en niños del Seguro Social en [ssa.gov/disability/disability\\_starter\\_kits\\_child\\_eng.htm](https://ssa.gov/disability/disability_starter_kits_child_eng.htm). Este kit responde preguntas frecuentes sobre la solicitud de beneficios del programa de SSI para niños e incluye una hoja de trabajo que le ayudará a reunir la información que necesita.

1. Comuníquese con el Seguro Social de inmediato para averiguar si sus ingresos y recursos se encuentran dentro de los límites de elegibilidad apropiados y para comenzar el proceso de aplicación del programa de SSI. Puede llamar sin cargo al 800.772.1213.
2. Complete el Informe de discapacidad infantil en línea en [ssa.gov/childdisabilityreport](https://ssa.gov/childdisabilityreport). Al final del informe, el Seguro Social le pedirá que firme un formulario en el que se le otorga permiso al **proveedor de atención primaria** del niño para ofrecer información sobre el diagnóstico de su hijo. Esto les permitirá tomar una decisión sobre su reclamación.

Visite [socialsecurity.gov](https://socialsecurity.gov) o llame al número gratuito 800.772.1213 o al número TTY del Seguro Social, 800.325.0778, para obtener más información sobre su **elegibilidad**. También puede visitar [ssa.gov/ssi/text-child-ussi.htm](https://ssa.gov/ssi/text-child-ussi.htm).



## SEGURIDAD DE INGRESO SUPLEMENTARIO (SSI)

**La SSI realiza pagos mensuales a las personas que tienen ingresos (dinero recibido) y recursos (artículos/bienes de propiedad) limitados y que:**

- Tienen 65 años o más;
- Son ciegas; o
- Son discapacitadas.

Los ingresos incluyen el dinero que recibe en forma de salarios de un empleador, beneficios del Seguro Social o pagos de pensión. Los ingresos también incluyen cosas como alimentos y refugio. La cantidad de ingresos que puede recibir cada mes y aun así ser elegible para el SSI depende en parte del lugar donde vive.

Llame al Seguro Social al 800.772.1213 para averiguar los límites de ingresos en su estado. Los recursos utilizados para decidir si califica para SSI incluyen bienes raíces, cuentas bancarias, efectivo, acciones y bonos. Es posible que pueda recibir SSI si sus recursos valen \$2,000 o menos o, si son una pareja, \$3,000 o menos. Para obtener más información sobre los requisitos y beneficios de elegibilidad de SSI, visite [socialsecurity.gov](https://www.socialsecurity.gov).

*Nota: Si recibe Seguro por Discapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance, SSDI), se le inscribirá automáticamente en Medicare después de dos años para las facturas hospitalarias para pacientes internados y ambulatorios y otros servicios médicos.*

*Es importante tener en cuenta que, incluso si no califica para los beneficios del Seguro Social, puede ser elegible para otra asistencia gubernamental, como Medicaid. (Consulte la siguiente página).*

## ¿Qué constituye ingresos?

El Seguro Social utiliza diferentes tipos de ingresos para calcular su pago de SSI y determinar si cumple con el límite de recursos de SSI.

Los **ingresos devengados** son salarios, sueldos, propinas y otros salarios gravables de empleados; beneficios de huelga sindical; beneficios por discapacidad a largo plazo recibidos antes de la edad mínima de jubilación; y ganancias netas de trabajo por cuenta propia.

Los **ingresos no devengados** se derivan de otras fuentes que no sean el trabajo. Esto incluye ingresos provenientes de la propiedad (conocidos como ingresos de la propiedad), herencias, pensiones, inversiones, intereses y pagos recibidos del bienestar público.

Los **ingresos en especie** (ingresos en especie) son ingresos distintos del dinero. Aquí se incluyen muchos beneficios para empleados y bienes y servicios proporcionados por el gobierno, como carreteras libres de peaje, cupones para alimentos, educación pública o medicina socializada.

Los **ingresos valorados** son la porción de los ingresos y recursos de su cónyuge no elegible que se consideran suyos, si está casado.

# MEDICAID

Medicaid es un programa estatal financiado con fondos estatales y federales. Medicaid proporciona cobertura de salud de bajo costo, a veces gratuita, a personas con ingresos y recursos limitados, personas que viven con discapacidades y mujeres embarazadas. Para las familias que tienen un ser querido que vive con AME, los beneficios de Medicaid pueden incluir visitas al proveedor de atención médica, pruebas médicas, visitas al hospital y transporte a las visitas, equipos y otros servicios, según los beneficios y servicios específicos cubiertos por el programa en su estado.

Incluso si sus ingresos superan los niveles de ingresos de elegibilidad tradicionales, es posible que pueda calificar para Medicaid conforme a la expansión de Medicaid o a través de las reglas de “aportación limitada”. Algunos estados han ampliado la cobertura de Medicaid para incluir residentes con ingresos familiares inferiores al 133 % del nivel federal de pobreza. Visite [healthcare.gov/lower-costs/](https://www.healthcare.gov/lower-costs/) para averiguar si es elegible basándose únicamente en los ingresos. Bajo las reglas de “aportación limitada”, usted puede restar sus gastos médicos de sus ingresos para ser elegible para Medicaid. Averigüe si califica visitando [medicare.gov/your-medicare-costs/get-help-paying-costs/medic](https://www.medicare.gov/your-medicare-costs/get-help-paying-costs/medic)

Además, es posible recibir un ingreso y mantener la elegibilidad de SSI y los beneficios de Medicaid para el seguro de salud, hasta un umbral de ganancias especificado a través de la Sección 1619b. Si es elegible para el SSI, tiene Medicaid para su seguro de salud y está empleado, la Sección 1619b le permite trabajar y mantener la cobertura de Medicaid sin una aportación limitada de Medicaid. Puede continuar siendo elegible para la cobertura de Medicaid hasta que su ingreso anual bruto alcance un monto determinado (el umbral de ingresos varía anualmente según el estado). Las excepciones a este incentivo de trabajo son si ya no necesita Medicaid o si acumula más del límite de recursos de Medicaid de su estado.

Visite [www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm](https://www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm) para obtener más información sobre la Sección 1619(b). Vea si sus ingresos se encuentran dentro del rango de elegibilidad para Medicaid visitando [healthcare.gov/lower-costs/](https://www.healthcare.gov/lower-costs/). Incluso si no califica solo en función de los ingresos, se recomienda que presente la solicitud.

## PROGRAMAS DE EXENCIÓN DE MEDICAID

Las personas que viven con AME y sus seres queridos pueden calificar para recibir otra asistencia de Medicaid, no solo en función de sus ingresos. Las exenciones de Medicaid pueden ayudar a proporcionar servicios adicionales y cobertura integral de Medicaid para que usted o su ser querido puedan recibir atención a largo plazo en su propia comunidad.

No todos los estados tienen las mismas reglas y beneficios. El gobierno federal permite que los estados soliciten exenciones de las reglas tradicionales de Medicaid, para que puedan ofrecer una variedad de opciones innovadoras en su estado. Para obtener más información sobre las exenciones disponibles en su estado, visite [medicaid.gov](https://www.medicaid.gov). Luego, en el menú desplegable de Medicaid, seleccione “State Waivers” (Exenciones estatales) bajo la sección “Section 1115 Demonstration” (Demostración de la Sección 1115). [Kidswaivers.org](https://www.kidswaivers.org) es otro recurso útil para obtener más información sobre las exenciones de Medicaid disponibles.

### Traslados y exenciones de Medicaid

Debido a que las exenciones de Medicaid son estatales, tenga en cuenta que los servicios de exención no se transferirán a otros estados y muchos estados ya tienen personas en lista de espera para los servicios de exención.

## Elegibilidad para Medicaid y CHIP

La elegibilidad para Medicaid y CHIP varía de un estado a otro. Tenga en cuenta que solo puede ser elegible para Medicaid O CHIP, no ambos. Puede solicitar Medicaid o CHIP de dos maneras:

- A través del Mercado de Seguros de Salud, creando una cuenta para enviar una solicitud: [healthcare.gov/create-account](https://www.healthcare.gov/create-account).
- A través de su agencia estatal de Medicaid. Encuentre información de contacto de su estado en [healthcare.gov/medicaid-chip/getting-medicaid-chip](https://www.healthcare.gov/medicaid-chip/getting-medicaid-chip).

Tampoco existe un período de inscripción limitado para Medicaid o CHIP. Si usted o su ser querido califica, la cobertura puede comenzar inmediatamente en cualquier momento del año.

*Tenga en cuenta que, en algunos estados, no hay diferencia entre Medicaid y CHIP en términos de beneficios y requisitos de elegibilidad. En otros estados, CHIP es un programa separado de Medicaid, que cubre a niños mayores o a niños de familias con ingresos superiores al límite de elegibilidad de Medicaid del estado.*

Obtenga más información sobre Medicaid y CHIP en su estado visitando [medicaid.gov/medicaid/by-state/by-state.html](https://www.medicaid.gov/medicaid/by-state/by-state.html)



## MEDICARE

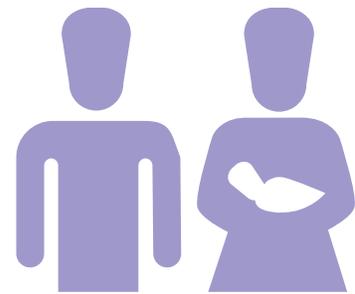
Medicare es un programa federal de seguro de salud que proporciona cobertura para personas de 65 años o más y para personas menores de 65 años que tienen ciertas discapacidades como la AME.

Vea si califica para Medicare visitando [Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc/](https://www.Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc/)



## PROGRAMA DE SEGURO DE SALUD INFANTIL (CHIP)

CHIP ofrece cobertura de salud de bajo costo para niños de familias que exceden la elegibilidad de ingresos para Medicaid, pero que no pueden pagar otro seguro de salud. Los niños que califican para CHIP no necesitarán comprar un plan de seguro de salud privado. Al igual que con Medicaid, CHIP puede ayudarle a pagar el equipo, el tratamiento y los servicios necesarios para la atención de la AME.



Para las familias con un hijo que vive con AME, Medicaid y CHIP son los programas que probablemente le ayudarán a pagar el costo de la atención de su hijo. Puede obtener más información sobre estos programas en [medicaid.gov](https://www.medicaid.gov).



Los programas Medicaid y CHIP pueden llamarse de otra manera en su estado. Conozca los nombres de estos programas en la atención de salud de su estado en [healthcare.gov/medicaid-chip-program-names/](https://www.healthcare.gov/medicaid-chip-program-names/).



# COMPRENDER QUÉ CUBRE EL SEGURO DE SALUD Y CÓMO LAS ASEGURADORAS RECHAZAN/APRUEBAN LAS RECLAMACIONES

Todos los seguros de salud son diferentes y muchos factores pueden afectar los servicios, tratamientos y equipos cubiertos. Debido a que administrar su atención médica o la de su ser querido puede ser complejo, resulta útil tener un diálogo continuo con su aseguradora sobre la cobertura.

**Para comprender completamente lo que está cubierto y ayudar a predecir y evitar cualquier rechazo de las reclamaciones, asegúrese de hacer las siguientes preguntas:**

- En promedio, ¿las reclamaciones por [SERVICIO/TRATAMIENTO/EQUIPO] generalmente se aprueban bajo mi plan de seguro de salud?
- En general, ¿cuál es su proceso para determinar si el tratamiento o el equipo es **médicamente necesario**? ¿Qué información y/o documentación específica se necesita para determinar si un tratamiento o equipo es médicamente necesario?
- ¿Proporciona alguna excepción para trastornos raros? Si es así, ¿puede dar ejemplos de dichas excepciones?
- Si realizo varias reclamaciones por tratamiento o equipos, ¿afectará estos mi prima mensual?
- ¿Cubre equipo médico duradero (Durable Medical Equipment, DME)?

**La ley federal exige que su aseguradora de salud responda a una reclamación de seguro de salud. Los tiempos de respuesta requeridos son los siguientes:**

- Dentro de los 15 días si solicita autorización antes del tratamiento, generalmente denominado “**autorización previa**”.
- Dentro de los 30 días para los servicios médicos que ya haya recibido.
- Dentro de las 72 horas para asuntos médicos urgentes.

Se recomienda documentar las conversaciones con las aseguradoras: escriba la fecha, hora, duración y los detalles de la conversación, así como el nombre y/o cualquier número de identificación de la persona con la que habla. Crear un rastro documental puede ser útil cuando se presentan **apelaciones** para rechazos de reclamaciones.



## QUÉ HACER CUANDO SE RECHAZA UNA RECLAMACIÓN

Las denegaciones de seguros ocurren por varias razones. Es probable que su aseguradora rechace una reclamación por cualquier cosa que no se considere médicamente necesaria. Por ejemplo, una silla de ruedas o un dispositivo de asistencia respiratoria pueden ser rechazados si su aseguradora considera que el **equipo médico duradero (DME)** no es una necesidad médica.

Recibir una notificación de que su aseguradora no pagará por tratamiento o equipo puede ser tanto frustrante como aterrador. Sin embargo, existen protecciones y leyes vigentes que le permiten disputar la decisión de su aseguradora y demostrar que un tratamiento y/o medicamento es médicamente necesario.

Aunque los siguientes pasos generalmente se aplican a la mayoría de los planes de seguro, le sugerimos que se comunique con su aseguradora para garantizar que cumpla con cualquier requisito de apelación específico. Hacerlo puede ayudar a garantizar que usted cumpla con sus requisitos, lo cual puede ser fundamental para el proceso de apelaciones.

### En general, si se rechaza su reclamación, puede presentar formalmente una apelación siguiendo estos pasos clave:

- Paso 1: Apelación interna. Después de la denegación inicial, usted debería poder solicitar una apelación interna. Para presentar una apelación inicial, escriba una carta a su aseguradora demostrando por qué un tratamiento o equipo en particular es médicamente necesario. Consejo: Las apelaciones que provienen de su médico utilizando el término “médicamente necesario” generalmente son más exitosas.
- Paso 2: Revisión externa. Si su aseguradora rechaza la apelación interna, usted tiene derecho a solicitar una “revisión externa” en la cual un profesional médico independiente revisará su caso. Debe presentar una solicitud por escrito para una revisión externa dentro de los 60 días posteriores al rechazo de su apelación interna.
- Paso 3: Revisión externa acelerada. Si usted o su ser querido está enfrentando una situación de salud urgente, pueden solicitar una revisión externa al mismo tiempo que una revisión interna para acelerar el proceso. Cada estado tiene reglas diferentes para el proceso de revisión externa. Los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid, la agencia federal que supervisa la atención médica financiada por el gobierno, proporcionan una descripción general de las pautas en su estado.

## ¿Qué es el equipo médico duradero (DME)?

El DME es un equipo médicamente necesario que su médico le receta para usar en su hogar. Solo su médico puede recetarle equipo médico. El DME cumple con estos criterios:

- Es duradero (puede soportar el uso repetido).
- Es usado para un motivo médico.
- Por lo general, no es útil para alguien que no está enfermo ni lesionado.
- Se usa en su hogar.
- Tiene una vida útil esperada de al menos tres años.

### Algunos ejemplos de DME específicos para personas que viven con AME incluyen:

- Cochecitos adaptables
- Sillas de baño
- Presión positiva de dos niveles en las vías respiratorias (BiPAP o BPAP)
- Aparatos ortopédicos
- Andadores con ruedas
- Dispositivo de asistencia respiratoria
- Sillas de ruedas



# COMPRENSIÓN Y ADMINISTRACIÓN DE LOS COSTOS DE ATENCIÓN DE SALUD

Cuando se trata de pagar por su seguro médico, es útil tener una idea de los costos en los que usted y su familia incurrirán. Existen herramientas para ayudarle a calcular y comparar los costos asociados con su seguro médico, incluidos **coseguros**, **copagos** y deducibles. Además de las aplicaciones de presupuesto que puede descargar en su teléfono inteligente, las organizaciones como Fair Health Consumers proporcionan una calculadora para ayudar a estimar los costos de los procedimientos y servicios médicos en el código postal donde recibe atención. Ya sea que esté asegurado o no, el costo estimado que reciba mostrará cuánto se le puede pedir que pague por su atención. Obtenga más información en [fairhealthconsumer.org/medicalcostlookup.php](http://fairhealthconsumer.org/medicalcostlookup.php).

## FUERA DE LA RED

Debido a que la AME se considera una afección poco frecuente, puede ser difícil encontrar un proveedor que conozca los pormenores del trastorno y sus desafíos relacionados. Por eso es importante saber qué proveedores y centros de atención médica están cubiertos por su plan de seguro de salud.

Las aseguradoras administran y predicen los costos creando **redes de proveedores** (es decir, contratos con médicos, hospitales y otros profesionales de la salud con la expectativa de brindar atención a tarifas negociadas). Visitar a un proveedor de atención de salud u hospital de su red de seguros (**proveedor dentro de la red**) tiene varios beneficios, incluidos costos de bolsillo más bajos y beneficios de seguro más generosos. Sin embargo, las aseguradoras estuvieron reduciendo las redes los últimos años para mantener los costos bajos. Como resultado, es probable que no todos los médicos, hospitales o centros de tratamiento médico estén cubiertos por su plan de seguro de salud. Su aseguradora ofrece directorios de proveedores para ayudar a comprender qué proveedores de atención de salud y hospitales están incluidos en su red.

## GASTOS DE BOLSILLO

Muchos planes de seguro de salud ahora cobran primas más altas e imponen mayores costos de bolsillo a los pacientes, lo que genera mayores cargas para las personas que viven con AME y los cuidadores. Sin embargo, existen recursos disponibles para ayudarle a predecir y administrar los costos de atención de salud de su familia. Tenga en cuenta que su aseguradora no puede negarle cobertura, negarse a renovar su cobertura ni cobrarle una prima más alta debido a la AME.

**Los gastos de bolsillo son sus gastos de atención de salud que no son reembolsados directamente por el seguro, incluidos los siguientes:**

**Prima:** el monto que paga cada mes para tener seguro de salud, independientemente de si utiliza su plan de seguro.

**Deducible:** el monto que debe pagar por los servicios de atención de salud cubiertos por su plan de seguro antes de que el seguro comience a pagar.

**Coseguro:** el porcentaje que usted paga por el costo de un servicio de atención de salud cubierto después de pagar cualquier deducible aplicable.

**Copago:** el monto fijo en dólares que usted paga por un servicio de atención de salud cubierto.

Según la mayoría de los planes de seguro de salud, existe un máximo de bolsillo que debe pagar por los servicios cubiertos en un año del plan. La forma en que alcance ese máximo depende de su deducible y porcentaje de coseguro.

# GLOSARIO

---

**Apelación:** una solicitud para que un plan de seguro de salud reconsidere la denegación de cobertura por un servicio o producto específico.

**Plan de Seguro de Salud Infantil (CHIP):** cobertura de salud de bajo costo para niños de familias que exceden la elegibilidad de ingresos para Medicaid, pero que no pueden pagar otro seguro de salud.

**Coseguro:** el porcentaje que usted paga del costo de un servicio de atención de salud cubierto después de pagar cualquier deducible aplicable; p. ej., el 5 % de la cantidad permitida pagada a un médico.

**Copago:** un monto fijo en dólares que usted paga por un servicio de atención de salud cubierto; p. ej., \$20 por visita al médico.

**Costos compartidos:** la parte de los costos de la atención que debe pagar la persona.

**Deducible:** el monto que debe pagar por los servicios de atención de salud cubiertos por su plan de seguro antes de que el seguro comience a pagar.

**Ingresos valorados:** la porción de los ingresos y recursos de su cónyuge no elegible que se consideran como suyos.

**Dualmente elegible (beneficiarios con doble elegibilidad, doble elegibilidad):** ser dualmente elegible, o un beneficiario doblemente elegible o de doble elegibilidad; describe a las personas elegibles tanto para Medicare como para Medicaid. El término incluye a las personas que están inscritas en la Parte A y/o la Parte B de Medicare y reciben todos los beneficios de Medicaid y/o asistencia con las primas de Medicare o los costos compartidos a través de una de las siguientes categorías del Programa de Ahorros de Medicare (Medicare Savings Program, MSP):

- **Programa de Beneficiarios Calificados de Medicare (Qualified Medicare Beneficiary, QMB):** ayuda a pagar primas, deducibles, coseguros y copagos de la Parte A y/o la Parte B.
- **Programa Específico de Beneficiarios de Medicare de Bajos Ingresos (Specified Low-Income Medicare Beneficiary, SLMB):** ayuda a pagar las primas de la Parte B.
- **Programa para Personas que Califican (Qualifying Individual, QI):** ayuda a pagar las primas de la Parte B.
- **Programa para Personas Discapacitadas que Trabajan (Qualified Disabled Working Individual, QDWI):** paga la prima de la Parte A para ciertas personas que tienen discapacidades y están trabajando.

**Equipo médico duradero:** equipo médico y suministros solicitados por un proveedor de atención de salud para uso diario o prolongado durante más de tres años, como una silla de ruedas o un dispositivo de asistencia respiratoria.

**Ingresos devengados:** ingresos derivados de salarios, sueldos, propinas y otros salarios gravables de empleados; beneficios de huelga sindical; beneficios por discapacidad a largo plazo recibidos antes de la edad mínima de jubilación; y ganancias netas de trabajo por cuenta propia.

**Seguro de salud financiado por el gobierno:** una amplia categoría de programas de seguro de salud a través de los cuales se proporcionan beneficios de seguro (p. ej., Medicare, Medicaid y CHIP).

**Ingresos en especie:** ingresos distintos al dinero. Se incluyen muchos beneficios para empleados y bienes y servicios proporcionados por el gobierno, como carreteras libres de peaje, cupones para alimentos, educación pública o medicina socializada.

**Proveedor dentro de la red (o proveedor preferido):** un proveedor que ha sido contratado por una aseguradora para proporcionar servicios de atención de salud a los miembros o titulares de pólizas de un plan de seguro.

**Medicaid:** un programa de seguro médico administrado por el gobierno estatal para brindar cobertura a personas con bajos ingresos o para niños con discapacidades y necesidades especiales. En la mayoría de los estados, los beneficiarios de Medicaid generalmente están cubiertos por uno de los siguientes programas:

- **Pago por servicio:** modelo de pago en el que los servicios se desagrupan y se pagan por separado.
- **Medicaid estatal:** un programa estatal único operado por el gobierno estatal.
- **Atención administrada por Medicaid:** un sistema en el que los pacientes aceptan visitar solo a ciertos médicos y hospitales y en el que el costo del tratamiento es monitoreado por una compañía administradora. Este programa es operado por un seguro de salud privado contratado por su estado.

**Necesidad médica:** servicios o suministros de atención de salud que cumplen con los estándares de atención aceptados y son necesarios para prevenir, diagnosticar o tratar una enfermedad, lesión, afección, trastorno, enfermedad o sus síntomas.

**Medicare:** un programa federal de seguro de salud que proporciona cobertura para personas de 65 años o más y para personas menores de 65 años que tienen ciertas discapacidades. Medicare consta de cuatro partes:

- **Parte A:** seguro hospitalario (atención hospitalaria para pacientes internados, atención para pacientes internados en un centro de enfermería especializada, atención en hospicio y algunos servicios de atención de salud domiciliaria).
- **Parte B:** seguro de salud (servicios médicos, atención para pacientes ambulatorios, equipo médico duradero, servicios de salud en el hogar y muchos servicios preventivos).
- **Parte C:** Medicare Advantage (MA) (las compañías de seguros privadas aprobadas por Medicare proporcionan todos los servicios de la Parte A y la Parte B y pueden proporcionar cobertura de medicamentos con receta y otros beneficios suplementarios).
- **Parte D:** el beneficio de medicamentos con receta (las compañías privadas aprobadas por Medicare proporcionan cobertura de medicamentos con receta para pacientes ambulatorios).
  - Los beneficiarios de Medicare que cumplan con ciertos límites de ingresos y recursos pueden calificar para el Programa de Ayuda Adicional, que ayuda a pagar primas mensuales, deducibles anuales y copagos.

**Red:** las instituciones, los proveedores y los suministradores con los que trabaja su plan de seguro para proporcionar servicios de atención de salud.

**Proveedor fuera de la red (o proveedor no preferido):** un proveedor que no está en la red de su plan de seguro.

**Costos de bolsillo (a veces llamados OOP [Out-of-pocket costs]):** la cantidad de dinero que una persona puede tener que pagar por el costo de los servicios de atención de salud cubiertos, que puede variar según el plan de seguro de salud y puede incluir deducibles, coseguros y copagos.

**Límite de costos de bolsillo:** el máximo que debe pagar durante el transcurso de un año, generalmente, antes de que su plan comience a pagar el 100 % de sus costos.

**Prima:** el monto que debe pagar una familia o una persona para obtener cobertura, generalmente pagadera mensualmente.

**Proveedor de atención primaria:** un profesional de atención médica que proporciona atención y coordina el acceso a una amplia gama de servicios de atención de salud.

**Seguro de salud privado:** también conocido como seguro comercial, una amplia categoría de cobertura de seguro de salud en la que los beneficios se compran directamente de un plan de seguro de salud o a través de un empleador, un agente o un mercado público de seguros de salud (también conocido como intercambio de seguros).

**Seguro primario (o pagador primario):** para las personas con más de una fuente de seguro de salud, el seguro primario es su principal fuente de cobertura que paga primero, a menos que un servicio o producto de atención de salud en particular no esté cubierto.

**Autorización previa (o preautorización):** el requisito de un plan de seguro de salud que, antes de que se permita la cobertura, decide si un tratamiento o medicamento es médicamente necesario.

**Red de proveedores:** un grupo de proveedores de atención de salud, centros de atención de salud y proveedores contratados por una aseguradora para proporcionar servicios y productos.

**Seguro de salud financiado por el gobierno:** una entidad pública que facilita la compra de un seguro de salud comercial privado cuando el seguro patrocinado por el empleador no está disponible o no es asequible. Las personas con ingresos limitados que obtienen cobertura a través del mercado público de seguros pueden ser elegibles para subsidios gubernamentales para ayudar a reducir las primas o los costos compartidos, o ambos.

**Tarifas razonables y habituales:** cargos realizados por su plan de seguro de salud para un servicio o tratamiento médico en particular; los cargos considerados razonables y habituales coinciden con el costo prevaleciente general de ese servicio dentro de su área geográfica, calculado por su plan de seguro de salud.

**Referido:** una orden, permiso o recomendación proporcionada por el proveedor de atención primaria para que un paciente reciba atención especializada; por ejemplo, algunas personas con AME pueden necesitar un referido para ver a un especialista, como un neumólogo u ortopedista.

**Seguro secundario/suplementario (o pagador secundario/suplementario):** para aquellos con más de una fuente de seguro de salud, una fuente adicional de cobertura que paga los servicios o costos no cubiertos por el seguro de salud primario.

**TRICARE:** un programa de atención de salud para miembros del servicio uniformado, que incluye a los miembros en servicio activo y jubilados del Ejército de los EE. UU., la Fuerza Aérea de los EE. UU., la Marina de los EE. UU., la Guardia Costera de los EE. UU., el Cuerpo Comisionado del Servicio de Salud Pública de los EE. UU. y el Cuerpo Comisionado de la Asociación Nacional Oceánica y Atmosférica, así como a sus familias alrededor del mundo.

- Los soldados jubilados pueden ser elegibles para recibir beneficios de TRICARE y VA Care.
- Los miembros del servicio que se separen debido a una enfermedad o discapacidad relacionada con el servicio pueden ser elegibles para los beneficios de VA y ciertos beneficios de TRICARE.

**Ingresos no devengados:** ingresos derivados de otras fuentes distintas al trabajo, incluidos los ingresos por poseer una propiedad (conocidos como ingresos de la propiedad), herencias, pensiones, inversiones, intereses y pagos recibidos de la asistencia pública.

**VA Care:** beneficios de atención de salud para personas que sirvieron en cualquiera de las fuerzas armadas y fueron separadas bajo cualquier condición que no sea deshonrosa.

- Los miembros actuales y anteriores de las Reservas o la Guardia Nacional que fueron llamados al servicio activo por una orden federal y completaron el período completo para el cual fueron convocados u ordenados también pueden ser elegibles para los beneficios para la salud de VA.
- Los soldados jubilados pueden ser elegibles para recibir beneficios de TRICARE y VA Care.
- Los miembros del servicio que se separen debido a una enfermedad o discapacidad relacionada con el servicio pueden ser elegibles para los beneficios de VA y ciertos beneficios de TRICARE.

# CURE SMA



Cure SMA es una organización sin fines de lucro y la mayor red mundial de familias, clínicos e investigadores científicos que trabajan juntos para promover la investigación de la AME, apoyar a los individuos/cuidadores afectados y educar al público y a las comunidades profesionales sobre la AME.

Cure SMA es un recurso de apoyo imparcial. Estamos aquí para ayudar a todas las personas que viven con AME y a sus seres queridos y no propugnamos ninguna opción o decisión específica. Los individuos y los cuidadores toman diferentes decisiones con respecto a qué es lo mejor para su situación, de acuerdo con sus creencias personales. Los padres y otros miembros importantes de la familia deben poder expresar sus opiniones sobre estos temas y hacer preguntas a su equipo de atención de la AME. Dichas decisiones no deben tomarse a la ligera y se deben considerar y evaluar todas las opciones cuidadosamente. Todas las decisiones relacionadas con la AME son altamente personales y deben reflejar los valores personales, así como también lo que es mejor para cada persona y sus cuidadores.



**Cure SMA está aquí para brindarle apoyo. Para continuar informándose, consulte los folletos de Care Series disponibles:**

- Conocimientos básicos sobre la respiración
- Opciones de atención
- La genética de la AME
- Sistema musculoesquelético
- Conocimientos básicos sobre nutrición
- Comprensión de la AME



[twitter.com/cureSMA](https://twitter.com/cureSMA)



[@curesmaorg](https://www.instagram.com/curesmaorg)



[facebook.com/cureSMA](https://www.facebook.com/cureSMA)



[youtube.com/user/FamiliesofSMA1](https://www.youtube.com/user/FamiliesofSMA1)



[www.linkedin.com/company/families-of-sma](https://www.linkedin.com/company/families-of-sma)



800.886.1762 • Fax 847.367.7623 • [info@cureSMA.org](mailto:info@cureSMA.org) • [cureSMA.org](http://cureSMA.org)

Última actualización: febrero de 2020