



CURE SMA

CHOIX ET CONNEXION AUX SOINS

FEUILLE DE ROUTE RELATIVE À L'ASSURANCE MALADIE POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC UNE AMYOTROPHIE SPINALE (SMA) ET LEURS AIDANTS



Make today a
breakthrough.

INTRODUCTION

Lorsque l'on s'occupe d'un proche atteint de SMA ou que l'on est confronté à un nouveau diagnostic de SMA, les décisions à prendre peuvent sembler insurmontables, notamment en ce qui concerne le choix d'une assurance maladie et les dépenses de santé à prévoir.

Se renseigner sur les ressources disponibles et savoir les utiliser est une première étape fondamentale pour garantir que vous bénéficiez des soins les plus efficaces, appropriés et détaillés pour votre situation.



Cette boîte à outils est conçue comme une feuille de route pour vous aider à optimiser votre couverture santé et faire en sorte qu'elle réponde aux besoins de votre famille. Elle présente :

- Les différents types d'assurance maladie disponibles.
- Des ressources pour vous aider à comprendre les différents types de couverture santé et les termes associés.
- Un profil d'admissibilité à l'assurance pour les familles touchées par la SMA.
- Comment fonctionne la couverture santé et quelles sont ses garanties.
- Comment évaluer les dépenses de santé.
- À qui faire appel pour couvrir les dépenses non prises en charge par les régimes d'assurance maladie traditionnels.
- Comment parler aux assureurs des options d'assurance et des nouveaux traitements.



De nombreux termes utilisés dans cette brochure sont définis dans le glossaire page 12. Les termes définis dans le glossaire sont signalés en gras la première fois qu'ils apparaissent dans le texte.



L'ASSURANCE MALADIE EN UN COUP D'ŒIL

La loi actuelle incite les Américains à souscrire une assurance maladie. Avoir une assurance maladie est le meilleur moyen de protéger votre famille contre les factures médicales élevées et d'éviter cette pénalité.

Aux États-Unis, il existe deux grands types d'assurance maladie :

- **L'assurance maladie privée** (également appelée **assurance maladie commerciale**), c'est-à-dire tout régime d'assurance maladie souscrit à titre privé ; cette assurance est souvent proposée par un employeur.
- **L'assurance maladie financée par le gouvernement**, c'est-à-dire les prestations d'assurance fournies par un programme gouvernemental tel que la **sécurité sociale**, **Medicare**, **Medicaid** ou le **Children's Health Insurance Program (CHIP)**.

MEDICARE ? MEDICAID ?

Quelle est la différence ?

Medicare est un programme du gouvernement fédéral qui offre une couverture aux personnes âgées de plus de 65 ans et à celles souffrant de certains handicaps.

Medicaid et le Children's Health Insurance Program (CHIP)

sont des programmes administrés par les États qui offrent une couverture aux personnes à faible revenu et aux enfants handicapés ou ayant des besoins particuliers.

Pour en savoir plus sur l'assurance maladie financée par le gouvernement et connaître votre éligibilité, consultez le site **CMS.gov**.



SUR L'ASSURANCE MALADIE PRIVÉE

- Il existe de nombreux types de régimes privés d'assurance maladie, également connus sous le nom d'assurance maladie commerciale. Chaque régime d'assurance est unique et offre différents niveaux de couverture. Chaque assurance est différente en ce qui concerne les **cotisations**, les **frais remboursables**, les **fournisseurs hors réseau** disponibles, etc. Appelez votre assureur pour en savoir plus sur les garanties de votre régime d'assurance.



À PROPOS DE L'ASSURANCE MALADIE FINANCÉE PAR LE GOUVERNEMENT

De nombreuses personnes bénéficient d'une assurance maladie dans le cadre de programmes financés par le gouvernement fédéral ou les gouvernements des États, notamment les programmes suivants :

- Medicaid
- Medicare
- CHIP
- **TRICARE** (par l'intermédiaire du ministère de la Défense des États-Unis)
- **VA Care** (par le biais du ministère des Anciens Combattants des États-Unis)

Il est important de déterminer la bonne couverture médicale pour vous et votre famille. Si vous ou un membre de votre foyer est atteint de SMA, vous pouvez choisir parmi plusieurs régimes d'assurance en fonction de l'endroit où vous vivez et de vos revenus/ressources.

Pour trouver le régime d'assurance qui convient le mieux à vous et à votre famille, voici quelques premières questions à vous poser et auxquelles vous devez répondre :

- Est-ce que moi ou mon proche pouvons bénéficier d'une assurance gouvernementale ?
- *(Si vous êtes employé(e))* Quelle assurance est proposée par mon employeur ?
- *(Si vous êtes marié(e))* Mon assurance ou celle de mon conjoint est-elle la meilleure option pour ma famille ?



OBTENIR UNE COUVERTURE MÉDICALE FINANCÉE PAR LE GOUVERNEMENT

Il se peut que vous et votre famille ayez déjà une assurance maladie privée au moment du diagnostic de SMA. Cependant, vous pouvez aussi être admissible à des programmes gouvernementaux pour prendre en charge les dépenses non couvertes par votre assurance maladie privée.

La première étape pour être admissible à une aide publique est la vérification officielle du diagnostic de SMA par l'administration de la Sécurité sociale des États-Unis. Dans la plupart des États, si une personne atteinte de SMA est admissible aux prestations de l'**Allocation supplémentaire de sécurité (Supplemental Security Income, SSI)**, elle est automatiquement admissible à Medicaid.



COMMENT FAIRE UNE DEMANDE DE SSI

Si votre enfant est atteint de SMA, consultez le kit de démarrage pour les enfants handicapés de la Sécurité sociale à l'adresse suivante : ssa.gov/disability/disability_starter_kits_child_eng.htm. Ce kit répond aux questions les plus courantes sur la demande de SSI pour les enfants et comprend une feuille de travail qui vous aidera à rassembler les informations dont vous avez besoin.

1. Contactez immédiatement la Sécurité sociale pour savoir si vos revenus et vos ressources se situent dans les limites d'éligibilité appropriées et pour entamer la procédure de demande de SSI. Vous pouvez appeler gratuitement le 800.772.1213.
2. Remplissez le Formulaire de demande de SSI pour les enfants handicapés (Child Disability Report) en ligne à l'adresse suivante ssa.gov/childdisabilityreport. À la fin du formulaire, la Sécurité sociale vous demandera de signer un document qui autorise le ou les **prestataires de soins primaires** de l'enfant à fournir des informations sur le diagnostic de votre enfant. Cela leur permettra de statuer sur votre demande.

Consultez socialsecurity.gov ou appelez le numéro gratuit 800.772.1213 ou le numéro ATS de la Sécurité sociale au 800.325.0778, pour en savoir plus sur vos **droits**. Vous pouvez également consulter ssa.gov/ssi/text-child-ussi.htm.



ALLOCATION SUPPLÉMENTAIRE DE REVENU DE SÉCURITÉ (SSI)

Le SSI verse des paiements mensuels aux personnes dont les revenus (argent reçu) et les ressources (objets possédés/biens) sont limités et :

- Agés de 65 ans ou plus
- Aveugles, ou
- Handicapés.

Les revenus comprennent l'argent que vous recevez sous forme de salaire d'un employeur, de prestations de sécurité sociale ou de pensions. Les revenus comprennent également des éléments tels que la nourriture et le logement. Le montant des revenus que vous pouvez percevoir chaque mois tout en étant admissible à l'aide sociale dépend en partie de votre lieu de résidence.

Appelez la Sécurité sociale au 800.772.1213 pour connaître les plafonds de revenu dans votre État. Les ressources utilisées pour décider si vous avez droit à l'aide sociale comprennent les biens immobiliers, les comptes bancaires, l'argent liquide, les actions et les obligations. Vous pouvez bénéficier du SSI si vos ressources sont inférieures ou égales à 2 000 dollars ou, si vous êtes un couple, à 3 000 dollars. Pour en savoir plus sur les conditions d'admissibilité et les prestations SSI, consultez socialsecurity.gov.

Remarque : Si vous bénéficiez du SSDI (Social Security Disability Insurance), vous serez automatiquement inscrit à Medicare au bout de deux ans pour la prise en charge des factures d'hospitalisation et de consultation externe et autres services médicaux.

Il est important de noter que, même si vous ne remplissez pas les conditions requises pour bénéficier des prestations de la Sécurité sociale, vous pouvez être admissible à d'autres aides publiques, telles que Medicaid. (Voir page suivante.)

Qu'est-ce qui constitue un revenu ?

La Sécurité sociale utilise différents types de revenus pour calculer votre allocation SSI et déterminer si vous respectez le plafond de ressources SSI.

Les revenus du travail sont les traitements, salaires, pourboires et autres rémunérations imposables des employés, les indemnités de grève des syndicats, les prestations d'invalidité à long terme reçues avant l'âge minimum de la retraite et les revenus nets d'un travail indépendant.

Les revenus du capital proviennent d'autres sources que le travail. Il s'agit des revenus tirés de la propriété (connus sous le nom de revenus fonciers), des héritages, des pensions, des investissements, des intérêts et des paiements reçus de l'assistance publique.

Les revenus en nature sont des revenus sous une autre forme que l'argent. Il s'agit de nombreux avantages sociaux et biens et services fournis par l'État, tels que les routes à péage, les bons d'alimentation, l'enseignement public ou la médecine socialisée.

Le revenu présumé est la partie des revenus et des ressources de votre conjoint non admissible qui est considérée comme étant la vôtre, si vous êtes mariés.

MEDICAID

Medicaid est un programme géré par l'État et financé à la fois par l'État et par des fonds fédéraux. Medicaid fournit une couverture médicale à faible coût, parfois gratuite, aux personnes dont les revenus et les ressources sont limités, aux personnes handicapées et aux femmes enceintes. Pour les familles dont un proche est atteint de SMA, les prestations de Medicaid peuvent inclure les visites de professionnels de santé, les tests médicaux, les visites à l'hôpital et le transport, les équipements et autres services, en fonction des prestations et services spécifiques couverts par le programme dans votre État.

Même si vos revenus dépassent les niveaux d'admissibilité traditionnels, vous pouvez être admissible à Medicaid dans le cadre de l'extension de Medicaid, ou en vertu du principe de déduction des frais médicaux. Certains États ont étendu la couverture de Medicaid aux résidents dont le revenu du foyer est inférieur à 133 % du seuil de pauvreté fédéral. Consultez [healthcare.gov/lower-costs/](https://www.healthcare.gov/lower-costs/) pour savoir si vous êtes admissible sur la base de vos seuls revenus. En vertu du principe de déduction des frais médicaux, vous pouvez déduire vos frais médicaux de vos revenus pour être admissible à Medicaid. Découvrez si vous remplissez les conditions requises en consultant [medicare.gov/your-medicare-costs/get-help-paying-costs/medic](https://www.medicare.gov/your-medicare-costs/get-help-paying-costs/medic)

Il est également possible de percevoir un revenu et de conserver à la fois l'éligibilité au SSI et aux prestations de Medicaid pour l'assurance maladie, jusqu'à un seuil de revenu déterminé dans l'article 1619b. Si vous êtes admissible à SSI, bénéficiez de Medicaid comme assurance maladie et êtes employé, l'article 1619b vous permet de travailler et de conserver votre couverture Medicaid sans devoir déduire vos frais médicaux de vos revenus. Vous pouvez continuer à être admissible à la couverture Medicaid jusqu'à ce que votre revenu annuel brut atteigne un certain montant (le seuil de revenu varie annuellement selon les États). Les exceptions à cette incitation au travail sont les suivantes : vous n'avez plus besoin de Medicaid, ou vous dépassez la limite de ressources Medicaid de votre État.

Consultez www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm pour en savoir plus sur l'article 1619(b). Vérifiez si vos revenus entrent dans la fourchette d'admissibilité à Medicaid en consultant le site [healthcare.gov/lower-costs](https://www.healthcare.gov/lower-costs). Même si vous ne remplissez pas les conditions requises sur la base de vos seuls revenus, nous vous recommandons d'en faire la demande.

PROGRAMMES D'EXEMPTION POUR MEDICAID

Les personnes vivant avec le SMA et leurs proches peuvent bénéficier d'autres aides Medicaid qui ne sont pas basées sur le seul revenu. Les exemptions pour Medicaid peuvent contribuer à fournir des services supplémentaires et une couverture Medicaid globale afin que vous ou votre proche puissiez recevoir des soins de longue durée dans votre communauté.

Tous les États n'ont pas les mêmes règles et avantages. Le gouvernement fédéral permet aux États de demander des exemptions aux règles traditionnelles de Medicaid, afin qu'ils puissent proposer une série d'options innovantes dans leur État. Pour en savoir plus sur les exemptions disponibles dans votre État, **consultez [medicaid.gov](https://www.medicaid.gov)**. Ensuite, dans le menu déroulant Medicaid, sélectionnez « State Waivers » (Exemptions par État) dans la section « Section 1115 Demonstration » (Présentation de l'Article 1115).

Kidswaivers.org est une autre ressource utile pour en savoir plus sur les exemptions disponibles pour Medicaid.

Déménagement et exemptions pour Medicaid

Les exemptions pour Medicaid étant établies par les États, notez que les services d'exemption ne seront pas transférés dans d'autres États et que de nombreux États ont déjà une liste d'attente pour les services d'exemption.

Admissibilité à Medicaid et CHIP

L'admissibilité à Medicaid et CHIP varie d'un État à l'autre. Notez que vous ne pouvez être admissible qu'à Medicaid OU CHIP, pas les deux. Vous pouvez demander à bénéficier de Medicaid ou de CHIP de deux façons :

- Par le biais du Health Insurance Marketplace, en créant un compte pour soumettre une demande : [healthcare.gov/create-account](https://www.healthcare.gov/create-account).
- Par l'intermédiaire de l'agence Medicaid de votre État. Vous trouverez les coordonnées pour votre État à l'adresse suivante : [healthcare.gov/medicaid-chip/getting-medicaid-chip](https://www.healthcare.gov/medicaid-chip/getting-medicaid-chip).

Il n'y a pas non plus de période d'inscription limitée pour Medicaid ou CHIP. Si vous/votre proche remplissez les conditions requises, la couverture peut commencer immédiatement à tout moment de l'année.

Notez que dans certains États, il n'y a aucune différence entre Medicaid et CHIP en termes de prestations et de conditions d'admissibilité. Dans d'autres États, CHIP est un programme distinct de Medicaid, couvrant les enfants plus âgés ou les enfants issus de familles dont les revenus sont supérieurs au plafond d'admissibilité de Medicaid de l'État.

Pour en savoir plus sur Medicaid et CHIP dans votre État, consultez [medicaid.gov/medicaid/by-state/by-state.html](https://www.medicaid.gov/medicaid/by-state/by-state.html)



MEDICARE

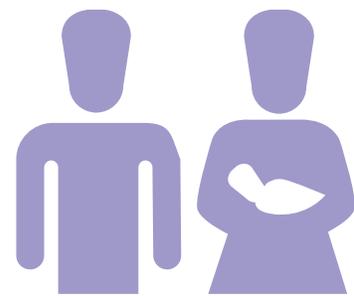
Medicare est un programme fédéral d'assurance maladie qui offre une couverture aux personnes âgées de 65 ans ou plus et aux personnes de moins de 65 ans souffrant de certains handicaps comme la SMA.

Vérifiez si vous êtes admissible à Medicare sur [Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc/](https://www.medicare.gov/eligibilitypremiumcalc/)



CHILDREN'S HEALTH INSURANCE PROGRAM (CHIP)

Le programme CHIP offre une couverture médicale à faible coût aux enfants des familles dont le revenu est supérieur au seuil d'admissibilité à Medicaid, mais qui ne peuvent se permettre de souscrire une autre assurance médicale. Les enfants qui remplissent les conditions requises pour bénéficier du programme CHIP n'auront pas besoin de souscrire une assurance maladie privée. Tout comme Medicaid, CHIP peut vous aider à payer l'équipement, le traitement et les services nécessaires aux soins de la SMA.



Pour les familles ayant un enfant atteint de SMA, les programmes Medicaid et CHIP vous aideront très probablement à financer les dépenses de santé de votre enfant. Vous pouvez en savoir plus sur ces programmes sur [medicaid.gov](https://www.medicaid.gov).



Les programmes Medicaid et CHIP peuvent porter un autre nom dans votre État. Pour connaître le nom de ces programmes de santé dans votre État, consultez [healthcare.gov/medicaid-chip-program-names/](https://www.healthcare.gov/medicaid-chip-program-names/).



COMPRENDRE CE QUE COUVRE L'ASSURANCE MALADIE ET POURQUOI LES DEMANDES DE REMBOURSEMENT SONT ACCEPTÉES/ REJETÉES PAR LES ASSUREURS

Toutes les assurances maladie sont différentes et de nombreux facteurs peuvent influencer les services, les traitements et les équipements couverts. La gestion de vos soins de santé ou de ceux de votre proche pouvant être complexe, il est utile d'avoir un dialogue permanent avec votre assureur au sujet de la couverture.

Pour bien comprendre ce qui est couvert et aider à prévoir et à éviter tout refus de remboursement, posez les questions suivantes :

- En moyenne, les demandes de [SERVICE/TRAITEMENT/EQUIPEMENT] sont-elles généralement approuvées par mon régime d'assurance maladie ?
- En général, quel est votre processus pour déterminer si un traitement ou un équipement est **médicalement nécessaire** ? Quelles informations et/ou documents spécifiques exigez-vous pour déterminer si un traitement ou un équipement est médicalement nécessaire ?
- Prévoyez-vous des exceptions pour les maladies rares ? Si oui, pouvez-vous fournir des exemples ?
- Si je présente plusieurs demandes de remboursement pour des traitements ou des équipements, cela aura-t-il une incidence sur ma cotisation mensuelle ?
- Prenez-vous en charge les équipements médicaux durables (EMD) ?

La loi fédérale oblige votre assureur maladie à répondre à une demande d'indemnisation. Les délais de réponse légaux sont les suivants :

- 15 jours si vous demandez une autorisation avant le traitement, généralement appelée « **autorisation préalable** »;
- 30 jours pour les services médicaux déjà reçus ; et
- 72 heures en cas d'urgence médicale.

Nous vous recommandons de conserver une trace de vos échanges avec les compagnies d'assurance : notez la date, l'heure, la durée et les détails de la conversation ainsi que le nom et/ou le numéro d'identification de votre interlocuteur. Garder une trace écrite peut s'avérer utile pour présenter un **recours** en cas de refus d'indemnisation.



QUE FAIRE LORSQU'UNE DEMANDE EST REFUSÉE

Les refus d'indemnisation surviennent pour diverses raisons. Votre assureur est susceptible de refuser une demande de remboursement pour tout ce qui n'est pas considéré comme médicalement nécessaire. Par exemple, un fauteuil roulant ou un appareil d'assistance respiratoire peut être refusé si votre assureur estime que **l'équipement médical durable (EMD)** n'est pas une nécessité médicale.

Recevoir une notification indiquant que votre assureur refuse de prendre en charge un traitement ou un équipement peut être à la fois frustrant et effrayant. Cependant, il existe des protections et des lois qui vous permettent de contester la décision de votre assureur et de démontrer qu'un traitement et/ou un médicament est médicalement nécessaire.

Bien que les étapes suivantes s'appliquent généralement à la plupart des régimes d'assurance, nous vous suggérons de contacter votre assureur pour vous assurer que vous vous conformez aux exigences spécifiques en matière de recours. Vous pourrez ainsi vous assurer que vous êtes en conformité, ce qui peut être essentiel pour la procédure de recours.

En général, si votre demande est refusée, vous pouvez présenter un recours de manière formelle en suivant ces étapes clés :

- **Étape 1 : Recours en interne.** Après le refus initial, vous devriez pouvoir présenter une demande de recours en interne. Pour déposer une demande de recours initiale, écrivez une lettre à votre assureur en démontrant pourquoi un traitement ou un équipement particulier est médicalement nécessaire. Astuce : Les demandes de recours qui émanent de votre médecin et qui utilisent le terme « médicalement nécessaire » ont généralement plus de succès.
- **Étape 2 : Évaluation indépendante.** Si votre assureur rejette la demande de recours en interne, vous pouvez demander une « évaluation indépendante » au cours de laquelle un professionnel de santé indépendant examinera votre cas. Vous devez déposer une demande écrite d'évaluation indépendante dans les 60 jours suivant le rejet de votre demande de recours en interne.
- **Étape 3 : Évaluation indépendante accélérée.** Si vous ou votre proche êtes confrontés à un problème de santé urgent, vous pouvez demander une évaluation indépendante en même temps qu'une évaluation en interne afin d'accélérer le processus. Chaque État a des règles différentes concernant le processus d'évaluation externe. Les Centers for Medicare & Medicaid Services, l'agence fédérale qui supervise les soins de santé financés par l'État, fournissent un aperçu des directives en vigueur dans votre État.

Qu'est-ce qu'un équipement médical durable (EMD) ?

Le DME est un équipement médicalement nécessaire prescrit par votre médecin pour une utilisation à domicile. Seul votre médecin peut vous prescrire des équipements médicaux. Un EMD répond à ces critères :

- Durable (résiste à un usage répété)
- Utilisé pour une raison médicale
- Généralement inutile à une personne qui n'est pas malade ou blessée
- Utilisé à domicile
- A une durée de vie prévue d'au moins trois ans

Les exemples d'EMD spécifiques aux personnes vivant avec la SMA incluent :

- Poussettes adaptées
- Chaises de bain
- Appareils de pression respiratoire positive à deux niveaux (BiPAP ou BPAP)
- Appareils orthodontiques
- Supports
- Appareil d'assistance respiratoire
- Fauteuils roulants



COMPRENDRE ET GÉRER LES DÉPENSES DE SANTÉ

Lorsque vous cotisez pour votre assurance maladie, il est important d'avoir une idée des coûts qui resteront à votre charge et à celle de votre famille. Il existe des outils pour vous aider à estimer et à comparer les coûts associés à votre assurance maladie, notamment la coassurance, le reste à charge du patient et les franchises. Outre les applications de budgétisation que vous pouvez télécharger sur votre smartphone, des organisations telles que Fair Health Consumers proposent un calculateur permettant d'estimer les coûts des procédures et services médicaux selon le code postal où vous recevez des soins. Que vous soyez assuré ou non, l'estimation des coûts que vous recevrez indiquera le montant que vous pourriez avoir à payer pour vos soins. Pour en savoir plus, consultez fairhealthconsumer.org/medicalcostlookup.php.

PROFESSIONNELS DE SANTÉ HORS RÉSEAU

La SMA étant considérée comme une maladie rare, il peut être difficile de trouver un professionnel de santé qui connaisse les tenants et les aboutissants de cette maladie et les défis qui y sont liés. C'est pourquoi il est important de savoir quels sont les professionnels et les établissements de santé qui sont couverts par votre régime d'assurance maladie.

Les assureurs gèrent et prévoient les coûts en créant des **réseaux de professionnels** (c'est-à-dire qu'ils passent des contrats avec des médecins, des hôpitaux et d'autres professionnels de santé afin qu'ils dispensent les soins à des tarifs négociés). La consultation d'un professionnel de santé ou dans un hôpital faisant partie de votre réseau d'assurance (**prestataire du réseau**) présente plusieurs avantages, notamment une réduction des frais à votre charge et des prestations plus généreuses. Cependant, les assureurs restreignent les réseaux ces dernières années afin de réduire leurs coûts. Par conséquent, il est probable que tous les médecins, hôpitaux ou établissements médicaux ne soient pas couverts par votre régime d'assurance maladie. Votre assureur propose un annuaire de prestataires pour vous aider à comprendre quels professionnels de santé et quels hôpitaux font partie de votre réseau.

FRAIS À VOTRE CHARGE

De nombreux régimes d'assurance maladie ont augmenté leurs cotisations et imposent aux patients des frais plus importants, ce qui fait peser une charge plus lourde sur les personnes atteintes de SMA et leurs aidants. Cependant, il existe des ressources qui vous permettront de prévoir et de gérer les dépenses de santé de votre famille. Sachez que votre compagnie d'assurance ne peut pas refuser de vous couvrir, ni refuser de renouveler votre couverture ou augmenter votre cotisation du fait de votre SMA.

Les frais à la charge des patients sont les dépenses de santé qui ne sont pas directement remboursées par l'assurance :

Cotisation : le montant que vous payez chaque mois pour bénéficier d'une couverture santé, que vous utilisiez ou non votre régime d'assurance.

Franchise : le montant que vous devez payer pour les services de santé couverts par votre régime d'assurance

avant que l'assurance ne prenne le relais.

Coassurance : le pourcentage que vous payez pour un service de santé couvert après paiement de la franchise.

Reste à charge : le montant fixe en dollars que vous payez pour un service de santé couvert.

Dans la plupart des régimes d'assurance maladie, il existe un plafond de dépenses que vous devez payer pour les services couverts au cours d'une année. Les modalités d'atteinte de ce plafond dépendent de votre franchise et du pourcentage de coassurance.

GLOSSAIRE

Recours : demande adressée à un régime d'assurance maladie pour qu'il reconsidère le refus de couverture d'un service ou d'un produit spécifique.

Children's Health Insurance Program (CHIP) : couverture médicale à faible coût aux enfants des familles dont le revenu est supérieur au seuil d'admissibilité à Medicaid, mais qui ne peuvent se permettre de souscrire un autre régime d'assurance maladie.

Co-assurance : Pourcentage à votre charge pour un service de santé couvert après paiement de la franchise ; par exemple, 5 % du montant autorisé payé à un médecin.

Reste à charge : montant fixe en dollars que vous payez pour un service de santé couvert ; par exemple, 20 \$ pour une consultation chez le médecin.

Participation aux coûts : part des dépenses de soins qui doit être payée par le patient.

Franchise : montant que vous devez payer pour les services de santé couverts par votre régime d'assurance avant que l'assurance ne prenne le relais.

Revenu présumé : partie des revenus et des ressources de votre conjoint non admissible qui est considérée comme étant la vôtre.

Double admissibilité (bénéficiaire(s) doublement admissible(s), doublement admissible(s)) : désigne les personnes éligibles aussi bien à Medicare qu'à Medicaid. Ce terme inclut les personnes inscrites à Medicare Partie A et/ou Partie B et qui reçoivent des prestations Medicaid complètes et/ou une aide pour leurs cotisations Medicare ou la participation aux coûts par le biais de l'une des catégories suivantes du Medicare Savings Program (MSP) :

- **Programme Qualified Medicare Beneficiary (QMB)** : contribue au paiement des cotisations de la Partie A et/ou de la Partie B, des franchises, de la coassurance et du reste à charge.
- **Programme Specified Low-Income Medicare Beneficiary (SLMB)** : contribue au paiement des cotisations de la Partie B.
- **Programme Qualifying Individual (QI)** : contribue au paiement des cotisations de la Partie B.
- **Programme Qualified Disabled Working Individual (QDWI)** – prend en charge la cotisation de la Partie A pour certaines personnes handicapées qui travaillent.

Équipement médical durable : équipements et fournitures médicaux commandés par un professionnel de santé pour une utilisation quotidienne ou prolongée pendant plus de trois ans, tels qu'un fauteuil roulant ou un appareil d'assistance respiratoire.

Revenus du travail : inclut les traitements, salaires, pourboires et autres rémunérations imposables des employés, les indemnités de grève des syndicats, les prestations d'invalidité à long terme reçues avant l'âge minimum de la retraite et les revenus nets d'un travail indépendant.

Assurance maladie financée par le gouvernement : vaste catégorie de programmes d'assurance maladie par le biais desquels des prestations d'assurance sont fournies (par exemple, Medicare, Medicaid et CHIP).

Revenus en nature : revenus autres que l'argent. Il s'agit de nombreux avantages sociaux et biens et services fournis par l'État, tels que les routes à péage, les bons d'alimentation, l'enseignement public ou la médecine socialisée.

Professionnel de santé du réseau (ou préféré) : professionnel qui a été engagé par un assureur pour fournir des services de santé aux membres ou aux assurés d'un régime d'assurance.

Medicaid : programme d'assurance maladie administré par le gouvernement d'un État pour fournir une couverture aux personnes à faibles revenus ou aux enfants handicapés ou ayant des besoins spéciaux. Dans la plupart des États, les bénéficiaires de Medicaid sont généralement couverts par l'un des programmes suivants :

- **Paiement à l'acte :** modèle de paiement où les services sont dégroupés et payés séparément.
- **State Medicaid :** programme unique à l'échelle de l'État, géré par le gouvernement de l'État.
- **Medicaid Managed Care :** système dans lequel les patients acceptent de ne consulter que certains médecins et hôpitaux, et dans lequel le coût du traitement est contrôlé par une société de gestion. Ce programme est géré par une assurance maladie privée contractée par votre État.

Besoin médical : services ou fournitures de soins de santé répondant aux normes de soins acceptées et nécessaires pour prévenir, diagnostiquer ou traiter une maladie, une blessure, un état, un trouble, une affection ou ses symptômes.

Medicare : programme fédéral d'assurance maladie qui offre une couverture aux personnes âgées de 65 ans ou plus et aux personnes de moins de 65 ans souffrant de certains handicaps. Medicare se compose de quatre parties :

- **Partie A :** assurance hospitalisation (soins en milieu hospitalier, soins en milieu hospitalier dans un établissement de soins spécialisés, soins palliatifs et certains services de soins à domicile).
- **Partie B :** assurance santé (services médicaux, soins ambulatoires, équipement médical durable, services de santé à domicile et nombreux services de prévention).
- **Partie C :** Medicare Advantage (MA) (les compagnies d'assurance privées approuvées par Medicare fournissent tous les services de la Partie A et de la Partie B et peuvent offrir une prise en charge des médicaments sur ordonnance et d'autres prestations complémentaires).
- **Partie D :** prise en charge des médicaments sur ordonnance (des sociétés privées approuvées par Medicare fournissent une prise en charge des médicaments sur ordonnance en consultation externe).
 - Les bénéficiaires de Medicare qui remplissent certaines conditions de revenu et de ressources peuvent bénéficier du programme d'aide supplémentaire, qui aide au paiement des cotisations mensuelles, des franchises annuelles et du reste à charge.

Réseau : institutions, professionnels de santé et fournisseurs avec lesquels votre régime d'assurance collabore pour fournir des services de soins de santé.

Professionnel de santé hors réseau (ou non préféré) : professionnel de santé qui ne fait pas partie du réseau de votre régime d'assurance.

Frais à la charge du patient : montant qu'un patient peut avoir à payer pour les services de soins de santé couverts, qui peut varier en fonction du régime d'assurance maladie et peut inclure les franchises, la coassurance et le reste à charge.

Limite des frais à la charge du patient : maximum que vous devez payer au cours d'une année avant que votre régime ne prenne en charge la totalité de vos coûts.

Cotisation : montant qui doit être payé par une famille ou un patient pour obtenir une couverture, généralement sur une base mensuelle.

Prestataire de soins primaires : professionnel de santé qui fournit des soins et coordonne l'accès à un large éventail de services de santé.

Assurance maladie privée : également connue sous le nom d'assurance commerciale ; désigne une vaste catégorie de couverture d'assurance maladie où les prestations sont achetées directement auprès d'un régime d'assurance maladie ou par l'intermédiaire d'un employeur, d'un courtier ou d'un marché public d'assurance maladie (également connu sous le nom de bourse d'assurance).

Assurance primaire (ou payeur primaire) : pour les personnes affiliées à plus d'une assurance maladie, l'assurance primaire est l'organisme principale qui paie en premier, à moins qu'un service ou un produit de santé particulier ne soit pas couvert.

Autorisation préalable (ou préautorisation) : condition d'un régime d'assurance maladie selon laquelle un traitement ou un médicament doit être médicalement nécessaire avant d'être pris en charge.

Réseau de professionnels de santé : groupe de professionnels de santé, d'établissements de santé et de fournisseurs sous contrat avec un assureur pour fournir des services et des produits.

Assurance maladie financée par le gouvernement : entité publique qui facilite l'achat d'une assurance maladie commerciale privée lorsque l'assurance de l'employeur n'est pas disponible ou est inabordable. Les personnes à revenus limités qui obtiennent une couverture par le biais du marché public de l'assurance peuvent avoir droit à des subventions gouvernementales pour réduire les cotisations ou la participation aux coûts, ou les deux.

Frais raisonnables et habituels : frais facturés par votre régime d'assurance maladie pour un service ou un traitement médical particulier ; frais considérés comme raisonnables et habituels correspondant au coût général prévalant pour ce service dans votre zone géographique, calculé par votre régime d'assurance maladie.

Recommandation : ordonnance, permission ou recommandation fournie par le prestataire de soins primaires pour qu'un patient reçoive des soins spécialisés ; par exemple, certaines personnes atteintes de SMA peuvent avoir besoin d'une recommandation pour consulter un spécialiste tel qu'un pneumologue ou un orthopédiste.

Assurance secondaire/supplémentaire (ou payeur secondaire/supplémentaire) : pour les personnes affiliées à plusieurs assurances maladie, une source supplémentaire de couverture qui paie les services ou les coûts non couverts par l'assurance maladie principale.

TRICARE : Un programme de soins de santé pour les militaires, qui comprend les membres actifs et retraités de l'U.S. Army, de l'U.S. Air Force, de l'U.S. Navy, de l'U.S. Marine Corps, de l'U.S. Coast Guard, du Commissioned Corps of the U.S. Public Health Service et du Commissioned Corps of the National Oceanic and Atmospheric Association, ainsi que leurs familles dans le monde entier.

- Les militaires retraités sont admissibles à la fois aux prestations TRICARE et VA Care.
- Les militaires qui démissionnent en raison d'une maladie ou d'un handicap lié à leur service sont admissibles à des prestations VA et à certaines prestations TRICARE.

Revenus du capital : revenus provenant d'autres sources que le travail, qui incluent les revenus tirés de la propriété (connus sous le nom de revenus fonciers), des héritages, des pensions, des investissements, des intérêts et des paiements reçus de l'assistance publique.

VA Care : prestations de soins de santé pour les personnes ayant servi dans les forces armées et qui résilient leur engagement pour d'autres motifs que le déshonneur.

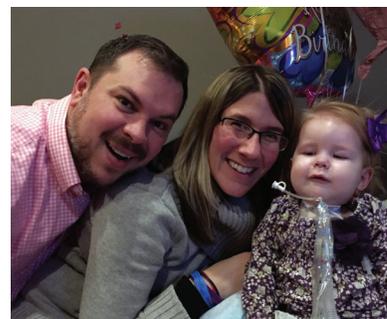
- Les membres actuels et anciens de la réserve ou de la garde nationale qui ont été appelés au service actif par un ordre fédéral et qui ont accompli la totalité de la période pour laquelle ils ont été appelés ou ordonnés peuvent également avoir droit aux prestations VA.
- Les militaires retraités sont admissibles à la fois aux prestations TRICARE et VA Care.
- Les militaires qui démissionnent en raison d'une maladie ou d'un handicap lié à leur service sont admissibles à des prestations VA et à certaines prestations TRICARE.

CURE SMA



Cure SMA est une organisation à but non lucratif et le plus vaste réseau à travers le monde de familles, de cliniciens et de chercheurs collaborant en vue de faire progresser la recherche contre la SMA, de soutenir les personnes affectées/soignants et d'informer le grand public ainsi que les communautés professionnelles à propos de la SMA.

Cure SMA est une ressource pour un soutien non biaisé. Nous sommes là pour aider toutes les personnes souffrant de SMA ainsi que leurs proches, sans préconiser aucun choix ni décision particulier(ère). Les personnes et les soignants font des choix différents concernant ce qui est le mieux dans leur situation, en fonction de leurs croyances personnelles. Les parents ainsi que d'autres membres importants de la famille doivent pouvoir exprimer ce qu'ils ressentent concernant ces sujets et poser des questions à leur équipe de prise en charge de la SMA. De telles décisions ne sauraient être prises à la légère et toutes les options doivent être soigneusement envisagées et soupesées. Tous les choix liés à la SMA sont extrêmement personnels et doivent correspondre aux valeurs personnelles, ainsi qu'à ce qui est préférable pour chaque personne et ses soignants.



Cure SMA est là pour vous aider. Afin d'en apprendre davantage, veuillez vous reporter aux livrets disponibles de la série Soins :

- Notions de base concernant la respiration
- Choix de prise en charge
- Données génétiques de la SMA
- Système musculosquelettique
- Notions de base concernant la nutrition
- Comprendre la SMA



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



800.886.1762 • Fax 847.367.7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

Dernière mise à jour : février 2020