



CURE SMA

WAHLMÖGLICHKEITEN UND VERBINDUNG ZUR PFLEGE

EIN WEGWEISER ZUR KRANKENVERSICHERUNG FÜR PERSONEN
MIT SPINALER MUSKELATROPHIE (SMA) UND IHRE BETREUER



Make today a
breakthrough.

EINLEITUNG

Wenn Sie einen geliebten Menschen mit SMA pflegen oder mit einer neuen SMA-Diagnose konfrontiert werden, können die damit verbundenen Entscheidungen überwältigend erscheinen – vor allem, wenn es um die Krankenversicherung und die Vorhersage der Kosten für Ihre Gesundheitsfürsorge geht.

Ein wichtiger erster Schritt, um die effektivste, geeignetste und umfassendste Behandlung für Ihre Situation zu erhalten, ist es, mehr über die verfügbaren Ressourcen zu erfahren und zu lernen, wie man sich darin zurechtfindet.



Dieses Handbuch soll Ihnen dabei helfen, Ihre gesundheitliche Absicherung zu optimieren und sicherzustellen, dass sie den Bedürfnissen Ihrer Familie entspricht. Es bietet einen Überblick über:

- Die verschiedenen Arten von Krankenversicherungen.
- Ressourcen, die Ihnen die verschiedenen Arten von Krankenversicherungen und die damit verbundenen Begriffe näher erklären.
- Das Profil des Versicherungsanspruchs für Familien, die von SMA betroffen sind.
- Wie Absicherung funktioniert und was die Versicherung möglicherweise übernimmt.
- Wie man die geschätzten Kosten berechnet.
- Wie Sie Hilfe zur Deckung von Kosten finden, die von einer herkömmlichen Krankenversicherung nicht übernommen werden.
- Wie Sie mit Versicherern über Versicherungsoptionen und neue Behandlungen sprechen können.



Viele der in dieser Broschüre verwendeten Begriffe sind im Glossar ab Seite 12 definiert. Begriffe, die im Glossar erklärt werden, sind fett gedruckt, wenn sie zum ersten Mal im Text erscheinen.



KRANKENVERSICHERUNG IM ÜBERBLICK

Die derzeitige Gesetzgebung bietet Amerikanern Anreize, eine Krankenversicherung abzuschließen. Eine Krankenversicherung ist die beste Möglichkeit, Ihre Familie vor hohen Arztrechnungen zu schützen und einen derartigen Nachteil zu vermeiden.

In den Vereinigten Staaten gibt es im Wesentlichen zwei Arten von Krankenversicherungen:

- **Private Krankenversicherung** (auch bekannt als **gewerbliche Krankenversicherung**), also eine Krankenversicherung, die privat abgeschlossen wird; häufig ist die private Krankenversicherung über einen Arbeitgeber erhältlich.
- **Staatlich finanzierte Krankenversicherung**, d. h. Versicherungsleistungen, die durch ein staatliches Programm wie z. B. **Social Security, Medicare, Medicaid**, oder das **Krankenversicherungsprogramm für Kinder (CHIP)** bereitgestellt werden.

MEDICARE? MEDICAID?

Wo liegt der Unterschied?

Medicare ist ein bundesstaatliches Programm, das Personen eine Absicherung bietet, die älter als 65 Jahre sind bzw. bestimmte Behinderungen haben.

Medicaid und das Krankenversicherungsprogramm für Kinder (CHIP)

sind staatlich verwaltete Programme, die eine Absicherung für einkommensschwache Personen und für Kinder mit Behinderungen und besonderen Bedürfnissen bieten.

Wenn Sie mehr über die staatlich finanzierte Krankenversicherung erfahren und Ihre Anspruchsberechtigung ermitteln möchten, besuchen Sie **CMS.gov**.



ÜBER PRIVATE KRANKENVERSICHERUNGEN



- Es gibt zahlreiche verschiedene Arten von privaten Krankenversicherungen, die auch als gewerbliche Krankenversicherungen bezeichnet werden. Jeder Versicherungsplan ist individuell und bietet einen unterschiedlichen Umfang an Absicherung. Ihre Versicherung unterscheidet sich hinsichtlich der **Prämien, der Kosten, die Sie selbst tragen müssen, der verfügbaren Anbieter außerhalb des Netzwerks** und anderer Punkte. Wenden Sie sich an Ihren Versicherer, um mehr darüber zu erfahren, was Ihr Versicherungsplan abdeckt.

ÜBER DIE STAATLICH FINANZIERTE KRANKENVERSICHERUNG

Viele Personen erhalten eine Krankenversicherung über Programme, die vom Bund oder den Ländern finanziert werden:

- Medicaid
- Medicare
- CHIP
- **TRICARE** (über das U.S. Verteidigungsministerium)
- **VA-Care** (über das U.S. Department of Veterans Affairs)

Es ist wichtig, den richtigen Krankenversicherungsschutz für Sie und Ihre Familie zu finden. Wenn Sie oder jemand in Ihrem Haushalt unter SMA leidet, können Sie je nach Wohnort und Einkommen/Ressourcen aus mehreren Versicherungsplänen wählen.

Um den für Sie und Ihre Familie am besten geeigneten Versicherungsplan zu bestimmen, sollten Sie sich zunächst einige Fragen stellen und beantworten:

- Habe ich oder mein Angehöriger Anspruch auf eine staatliche Versicherung?
- *(Wenn Sie beschäftigt sind)* Welche Versicherung wird von meinem Arbeitgeber angeboten?
- *(Wenn Sie verheiratet sind)* Ist meine Versicherung oder die meines Ehepartners die bessere Option für unsere Familie?



SICHERUNG DER STAATLICH FINANZIERTEN GESUNDHEITSVERSORGUNG

Möglicherweise sind Sie und Ihre Familie zum Zeitpunkt der SMA-Diagnose bereits privat krankenversichert. Unter Umständen haben Sie jedoch auch Anspruch auf staatliche Programme, die Ihnen helfen, Kosten zu decken, die von Ihrer privaten Krankenversicherung nicht übernommen werden.

Der erste Schritt, um Anspruch auf staatliche Unterstützung zu erhalten, ist der Erhalt einer offiziellen Bestätigung der SMA-Diagnose durch die U.S. Social Security Administration. In den meisten Staaten hat eine Person mit SMA automatisch Anspruch auf Medicaid, wenn sie Anspruch auf **ergänzende Sozialhilfeleistungen (Supplemental Security Income, SSI)** hat.



SO BEANTRAGEN SIE SSI-LEISTUNGEN

Wenn Ihr Kind an SMA leidet, lesen Sie das Social Security Child Disability Starter Kit unter ssa.gov/disability/disability_starter_kits_child_eng.htm. Hier werden häufige Fragen zur Beantragung von SSI-Leistungen für Kinder beantwortet, und Sie erhalten ein Arbeitsblatt, das Ihnen dabei hilft, die erforderlichen Informationen zu sammeln.

1. Setzen Sie sich sofort mit der Sozialversicherung in Verbindung, um herauszufinden, ob Ihr Einkommen und Ihre Mittel innerhalb der entsprechenden Anspruchsgrenzen liegen und um das SSI-Antragsverfahren einzuleiten. Sie können unter +1-800-772-1213 gebührenfrei anrufen.
2. Hier können Sie online den Bericht über die Behinderung des Kindes ausfüllen: ssa.gov/childdisabilityreport. Am Ende des Berichts wird die Sozialversicherung Sie bitten, ein Formular zu unterschreiben, das dem/den **primären Gesundheitsdienstleister(n)** des Kindes die Erlaubnis erteilt, Informationen über die Diagnose Ihres Kindes weiterzugeben. So kann eine Entscheidung über Ihren Anspruch getroffen werden.

Gehen Sie auf socialsecurity.gov oder rufen Sie gebührenfrei unter +1-800-772-1213 oder unter der TTY-Nummer der Social Security +1-800-325-0778 an, um mehr über Ihre **Anspruchsberechtigung** zu erfahren. Weitere Informationen finden Sie auf ssa.gov/ssi/text-child-ussi.htm.



ERGÄNZENDE SOZIALHILFELEISTUNGEN (SSI)

Die SSI leistet monatliche Zahlungen an Personen, die über ein begrenztes Einkommen (erhaltenes Geld) und begrenzte Mittel (eigene Gegenstände/Vermögen) verfügen, und die:

- mindestens 65 Jahre alt sind;
- blind; oder
- behindert sind.

Zum Einkommen gehören Beträge, die Sie in Form von Gehältern von einem Arbeitgeber, Sozialversicherungsleistungen oder Rentenzahlungen erhalten. Zum Einkommen gehören auch Dinge wie Nahrung und Unterkunft. Die Höhe Ihres monatlichen Einkommens, mit dem Sie noch Anspruch auf SSI haben, hängt unter anderem davon ab, wo Sie wohnen.

Rufen Sie die Social Security unter +1-800-772-1213 an, um die Einkommensgrenzen in Ihrem Bundesland zu erfahren. Zu den finanziellen Mitteln, die bei der Entscheidung, ob Sie Anspruch auf SSI haben, berücksichtigt werden, gehören Immobilien, Bankkonten, Bargeld, Aktien und Anleihen. Sie können möglicherweise SSI erhalten, wenn Ihre persönlichen Einkünfte unter 2.000 USD oder – wenn Sie ein Paar sind – unter 3.000 USD liegen. Für weitere Informationen über die Anspruchsvoraussetzungen und Leistungen der SSI besuchen Sie bitte socialsecurity.gov.

Hinweis: Wenn Sie SSDI (Social Security Disability Insurance) erhalten, werden Sie nach zwei Jahren automatisch in Medicare für stationäre und ambulante Krankenhausrechnungen und andere medizinische Leistungen aufgenommen.

Bitte beachten Sie, dass Sie auch dann, wenn Sie keinen Anspruch auf Sozialversicherungsleistungen haben, möglicherweise Anspruch auf andere staatliche Hilfen wie Medicaid haben. (Siehe nächste Seite.)

Was gilt als Einkommen?

Die Sozialversicherung berücksichtigt verschiedene Einkommensarten, um Ihre SSI-Zahlung zu berechnen und festzustellen, ob Ihr Einkommen innerhalb der SSI-Ressourcengrenze liegt.

Zu den **Einkünften aus Erwerbstätigkeit** zählen Löhne, Gehälter, Trinkgelder und andere steuerpflichtige Arbeitnehmerentgelte, gewerkschaftliche Streikbeihilfen, langfristige Invaliditätsleistungen, die vor Erreichen des Mindestrentenalters bezogen werden, sowie Nettoeinkünfte aus selbständiger Tätigkeit.

Einkommen ohne Erwerbstätigkeit stammt aus anderen Quellen als Arbeit. Dazu gehören Einkommen aus dem Besitz von Immobilien (auch als Vermögenseinkommen bezeichnet), Erbschaften, Renten, Investitionen, Zinsen und Zahlungen aus der öffentlichen Sozialhilfe.

Sacheinkünfte (Naturaleinkommen) sind andere Einkommen als Geld. Dazu gehören zahlreiche Sozialleistungen und staatlich bereitgestellte Güter und Dienstleistungen, wie z. B. gebührenfreie Straßen, Lebensmittelmarken, öffentliche Schulbildung oder staatliches Gesundheitswesen.

Das fiktive Einkommen ist der Teil des Einkommens und der Mittel Ihres nicht förderfähigen Ehepartners, der als Ihrer angerechnet wird, wenn Sie verheiratet sind.

MEDICAID

Medicaid ist ein staatliches Programm, das sowohl mit staatlichen als auch mit Bundesmitteln finanziert wird. Medicaid bietet Personen mit geringem Einkommen und begrenzten Mitteln, Menschen mit Behinderungen und schwangeren Frauen eine kostengünstige, manchmal sogar kostenlose Gesundheitsversorgung. Für Familien, in denen ein Angehöriger unter SMA leidet, können die Medicaid-Leistungen Besuche bei Gesundheitsdienstleistern, medizinische Tests, Krankenhausbesuche und Transporte zu Untersuchungen, Ausrüstungen und andere Leistungen umfassen, je nach den spezifischen Leistungen und Dienstleistungen, die das Programm in Ihrem Staat abdeckt.

Selbst wenn Ihr Einkommen die üblichen Einkommensgrenzen übersteigt, können Sie sich möglicherweise für Medicaid im Rahmen der Medicaid-Erweiterung oder über „Spend-down“-Regeln (schrittweiser Verbrauch) qualifizieren. Einige Staaten haben die Absicherung durch Medicaid auf Einwohner mit einem Haushaltseinkommen von weniger als 133 % der bundesstaatlichen Armutsgrenze erweitert. Auf [healthcare.gov/lower-costs/](https://www.healthcare.gov/lower-costs/) können Sie herausfinden, ob Sie allein aufgrund Ihres Einkommens anspruchsberechtigt sind. Nach den „Spend-down“-Regeln können Sie Ihre medizinischen Ausgaben von Ihrem Einkommen abziehen, und auf diese Weise Anspruch auf Medicaid erhalten. Hier können Sie herausfinden, ob Sie sich qualifizieren: [medicare.gov/your-medicare-costs/get-help-paying-costs/medic](https://www.medicare.gov/your-medicare-costs/get-help-paying-costs/medic)

Darüber hinaus ist es über Section 1619b möglich, ein Einkommen zu beziehen und sowohl den SSI-Anspruch als auch die Medicaid-Leistungen für die Krankenversicherung bis zu einer bestimmten Einkommensgrenze beizubehalten. Wenn Sie Anspruch auf SSI haben, über Medicaid krankenversichert sind und eine Beschäftigung haben, ermöglicht Ihnen 1619b, zu arbeiten und den Medicaid-Schutz beizubehalten, ohne dass Sie Medicaid für die Einkommensreduzierung nutzen müssen. Sie können weiterhin Anspruch auf Medicaid-Absicherung haben bis Ihr jährliches Bruttoeinkommen einen bestimmten Betrag erreicht (die Einkommensgrenze variiert jährlich je nach Staat). Ausnahmen von diesem Beschäftigungsanreiz sind, wenn Sie Medicaid nicht mehr benötigen oder wenn Sie mehr als die Ressourcengrenze Ihres Staates für Medicaid anhäufen.

Unter www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm können Sie mehr über Section 1619(b) erfahren. Hier können Sie überprüfen, ob Ihr Einkommen in den Anspruchsbereich für Medicaid fällt: [healthcare.gov/lower-costs](https://www.healthcare.gov/lower-costs). Selbst wenn Sie nicht allein aufgrund Ihres Einkommens für eine Förderung in Frage kommen, sollten Sie dennoch einen Antrag stellen.

MEDICAID WAIVER PROGRAMME

Personen, die an SMA leiden, und ihre Angehörigen haben möglicherweise Anspruch auf weitere Medicaid-Hilfen, die nicht ausschließlich auf dem Einkommen basieren. Medicaid-Waivers können zusätzliche Dienstleistungen und eine umfassende Absicherung durch Medicaid bieten, damit Sie oder Ihr Angehöriger Langzeitpflege in Ihrer Heimatgemeinde erhalten können.

Nicht alle Staaten haben die gleichen Regeln und Leistungen. Die Bundesregierung gestattet es den Staaten, Ausnahmeregelungen von den üblichen Medicaid-Regeln zu beantragen, sodass sie in ihrem Staat eine Reihe innovativer Lösungen anbieten können. Wenn Sie mehr über die in Ihrem Staat verfügbaren Ausnahmeregelungen erfahren möchten, **rufen Sie [medicaid.gov](https://www.medicaid.gov) auf**. Wählen Sie dann in der Medicaid-Dropdown-Liste im Abschnitt „Section 1115 Demonstration“ die Option „State Waivers“.

Kidswaivers.org ist eine weitere hilfreiche Quelle, wo Sie mehr über die verfügbaren Medicaid-Waivers erfahren können.

Umzug und Medicaid Waivers

Da Medicaid-Waiver für den jeweiligen Bundesstaat gelten, sollten Sie beachten, dass Waiver-Leistungen nicht auf andere Bundesstaaten übertragen werden können und in vielen Staaten bereits Personen auf einer Warteliste für Waiver-Leistungen eingetragen sind.

Anspruchsberechtigung für Medicaid und CHIP

Die Anspruchsberechtigung für Medicaid und CHIP ist von Staat zu Staat unterschiedlich.

Beachten Sie, dass Sie nur Anspruch auf Medicaid ODER CHIP haben können, nicht auf beides. Sie haben zwei Möglichkeiten, Medicaid oder CHIP zu beantragen:

- Über den Health Insurance Marketplace, indem Sie ein Konto anlegen und einen Antrag stellen: [healthcare.gov/create-account](https://www.healthcare.gov/create-account).
- Über die Medicaid-Stelle Ihres Bundeslandes. Kontaktinformationen für Ihren Staat finden Sie unter [healthcare.gov/medicaid-chip/getting-medicaid-chip](https://www.healthcare.gov/medicaid-chip/getting-medicaid-chip).

Außerdem gibt es keine begrenzte Aufnahmefrist für Medicaid oder CHIP. Wenn Sie oder Ihr Angehöriger die Voraussetzungen erfüllen, kann der Versicherungsschutz sofort und jederzeit beginnen.

Beachten Sie, dass es in einigen Staaten hinsichtlich der Leistungen und Anspruchsvoraussetzungen keinen Unterschied zwischen Medicaid und CHIP gibt. In anderen Staaten ist CHIP ein von Medicaid unabhängiges Programm, das ältere Kinder oder Kinder aus Familien mit einem Einkommen oberhalb der staatlichen Medicaid-Fördergrenze absichert.

Erfahren Sie mehr über Medicaid und CHIP in Ihrem Bundesland unter [medicaid.gov/medicaid/by-state/by-state.html](https://www.medicaid.gov/medicaid/by-state/by-state.html)



MEDICARE

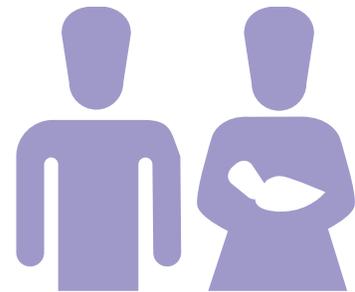
Medicare ist ein staatliches Krankenversicherungsprogramm, das Personen ab 65 Jahren und Personen unter 65 Jahren mit bestimmten Behinderungen wie SMA absichert.

Hier können Sie herausfinden, ob Sie Anspruch auf Medicare haben:
[Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc/](https://www.medicare.gov/eligibilitypremiumcalc/)



KRANKENVERSICHERUNG FÜR KINDER (CHILDREN'S HEALTH INSURANCE PROGRAM, CHIP)

CHIP bietet einen kostengünstigen Krankenversicherungsschutz für Kinder in Familien, die zwar die Einkommensgrenze für Medicaid überschreiten, sich aber keine andere Krankenversicherung leisten können. Kinder, die für CHIP in Frage kommen, brauchen keinen privaten Krankenversicherungsvertrag abzuschließen. Ähnlich wie Medicaid kann CHIP Sie bei der Bezahlung von Geräten, Behandlungen und Dienstleistungen unterstützen, die Sie für die Pflege von SMA benötigen.



Für Familien mit einem Kind mit SMA helfen die Programme Medicaid und CHIP am ehesten mit der Übernahme der Kosten für die Pflege Ihres Kindes. Mehr über diese Programme erfahren Sie unter **[medicaid.gov](https://www.medicaid.gov)**.



Die Medicaid- und CHIP-Programme werden in Ihrem Staat möglicherweise anders genannt. Informieren Sie sich über die Bezeichnung dieser Programme bei der Gesundheitsfürsorge in Ihrem Bundesland unter **[healthcare.gov/medicaid-chip-program-names/](https://www.healthcare.gov/medicaid-chip-program-names/)**.



VERSTEHEN, WAS DIE KRANKENVERSICHERUNG ABDECKT UND WIE VERSICHERER ANSPRÜCHE ABLEHNEN/GENEHMIGEN

Jede Krankenversicherung ist anders und die Kostenübernahme für bestimmte Dienstleistungen, Behandlungen und Geräte kann von zahlreichen Faktoren abhängen. Da die Organisation Ihrer Gesundheitsfürsorge oder der Ihres Angehörigen sehr komplex sein kann, ist es hilfreich, mit Ihrem Versicherer einen ständigen Dialog über die Absicherung zu führen.

Wenn Sie genau wissen wollen, was abgesichert ist, und wenn Sie die Ablehnung von Ansprüchen vorhersehen und vermeiden wollen, sollten Sie folgende Fragen stellen:

- Werden Ansprüche für [DIENSTLEISTUNG/BEHANDLUNG/AUSSTATTUNG] im Allgemeinen im Rahmen meines Krankenversicherungsplans genehmigt?
- Wie bestimmen Sie grundsätzlich, ob eine Behandlung oder Ausrüstung **medizinisch notwendig** ist? Welche konkreten Informationen bzw. Unterlagen sind erforderlich, um festzustellen, ob eine Behandlung oder ein Gerät medizinisch notwendig ist?
- Gibt es Ausnahmen für seltene Krankheiten? Wenn ja, können Sie Beispiele für solche Ausnahmen nennen?
- Hat es Auswirkungen auf meine monatliche Prämie, wenn ich mehrere Ansprüche für Behandlungen oder Geräte geltend mache?
- Sind langlebige medizinische Geräte (Durable Medical Equipment, DME) versichert?

Nach dem Bundesgesetz ist Ihr Krankenversicherer verpflichtet, auf einen Krankenversicherungsanspruch zu antworten.

Die vorgeschriebenen Reaktionszeiten sind:

- Innerhalb von 15 Tagen, wenn Sie vor der Behandlung eine Genehmigung beantragen, die normalerweise als „**Vorabgenehmigung**“ bezeichnet wird;
- Innerhalb von 30 Tagen für medizinische Dienstleistungen, die Sie bereits erhalten haben; und
- Innerhalb von 72 Stunden bei dringenden medizinischen Anliegen

Es wird empfohlen, alle Gespräche mit Versicherungsgesellschaften zu dokumentieren: Notieren Sie Datum, Uhrzeit, Dauer und Einzelheiten des Gesprächs sowie den Namen bzw. die Identifikationsnummer der Person, mit der Sie sprechen. Das Anlegen schriftlicher Nachweise kann hilfreich sein, wenn Sie **Einspruch** gegen die Ablehnung von Ansprüchen einlegen.



SO KÖNNEN SIE VORGEHEN, WENN EIN ANSPRUCH ABGELEHNT WIRD

Eine Ablehnung durch die Versicherung kann aus verschiedenen Gründen erfolgen. Ihr Versicherer wird voraussichtlich sämtliche Ansprüche ablehnen, die nicht als medizinisch notwendig erachtet werden. So kann beispielsweise ein Rollstuhl oder ein Atemhilfsgerät abgelehnt werden, wenn Ihr Versicherer der Meinung ist, dass **langlebige medizinische Geräte (DME)** keine medizinische Notwendigkeit darstellen.

Wenn Sie eine Benachrichtigung erhalten, dass Ihr Versicherer die Kosten für eine Behandlung oder Ausrüstung nicht übernimmt, kann das sowohl frustrierend als auch beängstigend sein. Es gibt jedoch Schutzbestimmungen und Gesetze, die es Ihnen ermöglichen, die Entscheidung Ihres Versicherers anzufechten und nachzuweisen, dass eine Behandlung bzw. ein Medikament medizinisch notwendig ist.

Die folgenden Schritte gelten im Allgemeinen für die meisten Versicherungspläne. Wir empfehlen Ihnen jedoch, sich an Ihren Versicherer zu wenden, um sicherzustellen, dass Sie alle spezifischen Berufungsanforderungen erfüllen. Auf diese Weise können Sie sicherstellen, dass Sie die Anforderungen erfüllen, was für das Einspruchsverfahren entscheidend sein kann.

Wenn Ihr Antrag abgelehnt wird, können Sie in der Regel formell Einspruch einlegen, indem Sie diese grundlegenden Schritte befolgen:

- **Schritt 1: Interner Widerspruch.** Nach der ersten Ablehnung sollten Sie eine internen Widerspruch einlegen können. Um einen ersten Widerspruch einzulegen, schreiben Sie einen Brief an Ihren Versicherer, in dem Sie begründen, warum eine bestimmte Behandlung oder Ausrüstung medizinisch notwendig ist. Tipp: Widersprüche, die von Ihrem Arzt kommen und den Begriff „medizinisch notwendig“ verwenden, sind in der Regel erfolgreicher.
- **Schritt 2: Externe Überprüfung.** Sollte Ihr Versicherer Ihren internen Widerspruch ablehnen, haben Sie das Recht, eine „externe Überprüfung“ zu beantragen, bei der ein unabhängiger medizinischer Sachverständiger Ihren Fall überprüft. Dazu müssen Sie innerhalb von 60 Tagen nach der Ablehnung Ihres internen Widerspruchs einen schriftlichen Antrag auf eine externe Überprüfung einreichen.
- **Schritt 3: Beschleunigte externe Überprüfung.** Wenn Sie oder Ihr Angehöriger sich in einer dringenden Gesundheitslage befinden, können Sie eine externe Überprüfung gleichzeitig mit einer internen Überprüfung beantragen, um das Verfahren zu beschleunigen. Jeder Staat hat unterschiedliche Regeln für das externe Prüfungsverfahren. Die Centers for Medicare & Medicaid Services – die Bundesbehörde, die die staatlich finanzierte Gesundheitsfürsorge überwacht – bietet einen Überblick über die Richtlinien in Ihrem Staat.

Was versteht man unter langlebigen medizinischen Geräten (DME)?

DME sind medizinisch notwendige Geräte, die Ihr Arzt für die Verwendung in Ihrer häuslichen Umgebung verschreibt. Nur Ihr Arzt kann Ihnen medizinische Geräte verschreiben. DME erfüllen folgende Kriterien:

- Sie sind langlebig (halten wiederholtem Gebrauch stand)
- Sie werden aus einem medizinischen Grund verwendet
- Sie sind normalerweise nicht nützlich für jemanden, der nicht krank oder verletzt ist
- Sie werden in Ihrem Haus verwendet
- Sie haben eine voraussichtliche Lebensdauer von mindestens drei Jahren

Beispiele für DME, die insbesondere für Menschen mit SMA gedacht sind:

- Anpassungsfähige Kinderwagen
- Badestühle
- Bi-Level Positive Airway Pressure (BiPAP oder BPAP) für den positiven Atemwegsdruck
- Korsett
- Ständer
- Atemhilfsgerät
- Rollstühle



KOSTEN DER GESUNDHEITSFÜRSORGE VERSTEHEN UND KONTROLLIEREN

Wenn es um die Bezahlung Ihrer Krankenversicherung geht, ist es hilfreich, ein Gefühl für die Kosten zu haben, die auf Sie und Ihre Familie zukommen. Es gibt verschiedene Instrumente, die Ihnen helfen, die Kosten für Ihre Krankenversicherung, wie etwa **Mitversicherung**, **Zuzahlungen** und Selbstbeteiligungen abzuschätzen und zu vergleichen. Zusätzlich zu den Budgetplanungs-Apps, die Sie auf Ihr Smartphone herunterladen können, bieten Organisationen wie Fair Health Consumers einen Rechner an, mit dem Sie die Kosten für medizinische Verfahren und Dienstleistungen nach der Postleitzahl, in der Sie behandelt werden, abschätzen können. Unabhängig davon, ob Sie versichert sind oder nicht, zeigt der unverbindliche Kostenvoranschlag, wie viel Sie möglicherweise für Ihre Behandlung bezahlen müssen. Erfahren Sie mehr unter fairhealthconsumer.org/medicalcostlookup.php.

AUSSERHALB DES NETZWERKS

Da SMA als seltenes Leiden gilt, kann es schwierig sein, einen Anbieter zu finden, der sich mit der Krankheit und den damit verbundenen Herausforderungen auch wirklich auskennt. Deshalb sollten Sie wissen, welche Gesundheitsdienstleister und Einrichtungen von Ihrer Krankenversicherung übernommen werden.

Die Versicherer verwalten und prognostizieren die Kosten, indem sie **Anbietworker** schaffen (d. h. Verträge mit Ärzten, Krankenhäusern und anderen medizinischen Fachkräften, die eine Versorgung zu ausgehandelten Tarifen vorsehen). Der Besuch eines Gesundheitsdienstleisters oder Krankenhauses in Ihrem Versicherungsnetzwerk (**zugelassener Anbieter**) hat mehrere Vorteile, darunter niedrigere Kosten und großzügigere Versicherungsleistungen. Allerdings haben die Versicherer in den letzten Jahren ihre Netzwerke verkleinert, um die Kosten niedrig zu halten. Daher ist es durchaus möglich, dass nicht jeder Arzt, jedes Krankenhaus und jede medizinische Einrichtung von Ihrer Krankenversicherung abgedeckt wird. Ihr Versicherer bietet Anbietworker an, damit Sie wissen, welche Gesundheitsdienstleister und Krankenhäuser in Ihrem Netzwerk vertreten sind.

AUS EIGENER TASCHE

Zahlreiche Krankenversicherungen erheben jetzt höhere Prämien und legen den Patienten höhere Selbstbeteiligungskosten auf, was für Menschen mit SMA und ihre Betreuer eine zusätzliche Belastung bedeutet. Es gibt jedoch Ressourcen, die Ihnen helfen, die Pflegekosten Ihrer Familie vorherzusagen und in den Griff zu bekommen. Sie sollten wissen, dass Ihre Versicherungsgesellschaft Ihnen den Versicherungsschutz oder eine Verlängerung Ihres Versicherungsschutzes nicht verweigern oder Ihnen aufgrund von SMA eine höhere Prämie berechnen kann.

Aus eigener Tasche zu tragende Kosten sind Ihre Ausgaben für die Gesundheitsfürsorge, die nicht direkt von der Versicherung erstattet werden, wie unter anderem:

Prämie: der Betrag, den Sie jeden Monat für Ihre Krankenversicherung zahlen, unabhängig davon, ob Sie die Versicherung in Anspruch nehmen.

Selbstbeteiligung: der Betrag, den Sie für die von Ihrer Versicherung abgedeckten medizinischen Dienstleistungen zahlen müssen, bevor die Versicherung anfängt zu zahlen.

Bei den meisten Krankenversicherungen gibt es einen Höchstbetrag, den Sie in einem Versicherungsjahr für versicherte Dienstleistungen aus eigener Tasche bezahlen müssen. Wie Sie diesen Höchstbetrag erreichen, hängt von Ihrer Selbstbeteiligung und Ihrem Mitversicherungsanteil ab.

Mitversicherung: der Prozentsatz, den Sie für die Kosten einer abgedeckten Gesundheitsdienstleistung nach Zahlung einer eventuellen Selbstbeteiligung zahlen.

Zuzahlung/Copay: der feste Dollarbetrag, den Sie für eine abgedeckte Gesundheitsdienstleistung bezahlen.

GLOSSAR

Widerspruch: Ein Ersuchen an eine Krankenversicherung, die Verweigerung der Kostenübernahme für eine bestimmte Dienstleistung oder ein bestimmtes Produkt noch einmal zu überdenken.

Krankenversicherung für Kinder (Children's Health Insurance Program, CHIP): Ein kostengünstiger Krankenversicherungsschutz für Kinder in Familien, die zwar die Einkommensgrenze für Medicaid überschreiten, sich aber keine andere Krankenversicherung leisten können.

Mitversicherung: Der Prozentsatz, den Sie von den Kosten einer abgedeckten Gesundheitsdienstleistung nach Zahlung einer allfälligen Selbstbeteiligung zahlen; z. B. 5 Prozent des zuschussfähigen Betrags für einen Arzt.

Zuzahlung (Copay): Ein fester Dollarbetrag, den Sie für eine abgedeckte Gesundheitsdienstleistung bezahlen, z.B. 20 USD für eine ärztliche Untersuchung.

Kostenbeteiligung: Der Anteil der Kosten für die Pflege, der von der Person selbst getragen werden muss.

Selbstbeteiligung: Der Betrag, den Sie für die von Ihrer Versicherung abgedeckten medizinischen Dienstleistungen zahlen müssen, bevor die Versicherung anfängt zu zahlen.

Fiktives Einkommen: Der Teil des Einkommens und der Mittel Ihres nicht förderfähigen Ehepartners, der als Ihrer angerechnet wird.

Doppelt anspruchsberechtigt (doppelt anspruchsberechtigte[r] Leistungsempfänger): Die doppelte Anspruchsberechtigung (dual eligible) bezeichnet Personen, die sowohl Anspruch auf Medicare als auch auf Medicaid haben. Der Begriff umfasst Personen, die in Medicare Teil A bzw. Teil B aufgenommen sind und über eine der folgenden Kategorien des Medicare Savings Program (MSP) volle Medicaid-Leistungen und Unterstützung bei Medicare-Prämien oder Kostenbeteiligungen erhalten:

- **Programm für qualifizierte Medicare-Begünstigte (QMB)** – Hilft bei der Zahlung von Prämien für Teil A bzw. Teil B, Selbstbeteiligungen, Mitversicherungen und Zuzahlungen.
- **Spezifisches Programm für einkommensschwache Medicare-Begünstigte (SLMB)** – Hilft bei der Bezahlung der Prämien für Teil B.
- **Programm für Anspruchsberechtigte (QI)** – Hilft bei der Bezahlung der Prämien für Teil B.
- **Programm für qualifizierte behinderte Erwerbstätige (QDWI)** – Beahlt die Prämie für Teil A für bestimmte Personen, die eine Behinderung haben und arbeiten.

Langlebige medizinische Geräte: Medizinische Geräte und Hilfsmittel, die von einem Gesundheitsdienstleister für den täglichen oder längeren Gebrauch für mehr als drei Jahre bestellt wurden, wie z. B. ein Rollstuhl oder ein Atemhilfsgerät.

Einkünften aus Erwerbstätigkeit: Zu diesen Einkünften zählen Löhne, Gehälter, Trinkgelder und andere steuerpflichtige Arbeitnehmerentgelte, gewerkschaftliche Streikbeihilfen, langfristige Invaliditätsleistungen, die vor Erreichen des Mindestrentenalters bezogen werden, sowie Nettoeinkünfte aus selbständiger Tätigkeit.

Staatlich finanzierte Krankenversicherung: Eine weit gefasste Kategorie von Krankenversicherungsprogrammen, über die Versicherungsleistungen erbracht werden (z. B. Medicare, Medicaid und CHIP).

Sacheinkünfte (oder Naturaleinkommen): Andere Einnahmen als Geld. Dazu gehören zahlreiche Sozialleistungen und staatlich bereitgestellte Güter und Dienstleistungen, wie z. B. gebührenfreie Straßen, Lebensmittelmarken, öffentliche Schulbildung oder staatliches Gesundheitswesen.

Zugelassener Anbieter (oder bevorzugter Anbieter): Ein Anbieter, der von einem Versicherer vertraglich verpflichtet wurde, Gesundheitsdienstleistungen für die Mitglieder oder Versicherungsnehmer eines Versicherungsplans zu erbringen.

Medicaid: Ein staatlich verwaltetes Krankenversicherungsprogramm, das Personen mit geringem Einkommen oder Kindern mit Behinderungen und besonderen Bedürfnissen Versicherungsschutz bietet. In den meisten Staaten werden Medicaid-Empfänger in der Regel durch eines der folgenden Programme abgesichert:

- **Einzelleistungsvergütung** – ein Zahlungsmodell, bei dem die Dienstleistungen entbündelt und separat bezahlt werden.
- **Staatliche Medicaid** – ein einziges landesweites Programm, das von der Landesregierung betrieben wird.
- **Medicaid Managed Care** – ein System, bei dem sich die Patienten verpflichten, nur bestimmte Ärzte und Krankenhäuser aufzusuchen, und bei dem die Kosten der Behandlung von einer Verwaltungsgesellschaft überwacht werden. Dieses Programm wird von einer privaten Krankenversicherung betrieben, die von Ihrem Staat unter Vertrag genommen wurde.

Medizinische Notwendigkeit: Medizinische Dienstleistungen oder Hilfsmittel, die den anerkannten Pflegestandards entsprechen und zur Vorbeugung, Diagnose oder Behandlung einer Krankheit, Verletzung, eines Leidens, einer Störung, einer Erkrankung oder ihrer Symptome erforderlich sind.

Medicare: Ein staatliches Krankenversicherungsprogramm, das Personen ab 65 Jahren und Personen unter 65 Jahren mit bestimmten Behinderungen absichert. Medicare besteht aus vier Teilen:

- **Teil A** – Krankenhausversicherung (stationäre Krankenhausversorgung, stationäre Versorgung in einer Pflegeeinrichtung, Hospizversorgung und einige häusliche Pflegedienste).
- **Teil B** – Krankenversicherung (ärztliche Leistungen, ambulante Pflege, langlebige medizinische Geräte, häusliche Pflegedienste und zahlreiche Präventionsleistungen).
- **Teil C** – Medicare Advantage (MA) (von Medicare zugelassene private Versicherungsgesellschaften erbringen alle Dienstleistungen von Teil A und Teil B und können auch verschreibungspflichtige Medikamente und sonstige Zusatzleistungen anbieten).
- **Teil D** – Das Prescription Drug Benefit (von Medicare zugelassene private Unternehmen bieten ambulante verschreibungspflichtige Medikamente an).
 - Medicare-Begünstigte, die bestimmte Einkommens- und Ressourcengrenzen einhalten, können das Extra Help Program in Anspruch nehmen, das bei der Zahlung der monatlichen Prämien, der jährlichen Selbstbeteiligung und der Zuzahlungen hilft.

Netzwerk: Die Einrichtungen, Anbieter und Lieferanten, mit denen Ihr Versicherungsplan zusammenarbeitet, um Gesundheitsdienstleistungen zu erbringen.

Anbieter außerhalb des Netzwerks (oder nicht-bevorzugter Anbieter): Ein Anbieter, der nicht zum Netzwerk Ihres Versicherungsplans gehört.

Out-of-Pocket-Kosten (aus eigener Tasche zu zahlende Kosten) (manchmal auch OOP genannt): Der Betrag, den eine Person gegebenenfalls für die Kosten der abgedeckten Gesundheitsleistungen zu zahlen hat. Dieser Betrag kann je nach Krankenversicherungsplan variieren und kann Selbstbeteiligungen, Mitversicherungen und Zuzahlungen umfassen.

Aus eigener Tasche zu zahlender Höchstbetrag: Der Höchstbetrag, den Sie üblicherweise im Laufe eines Jahres zahlen müssen, bevor Ihre Versicherung 100 Prozent Ihrer Kosten übernimmt.

Prämie: Der Betrag, der von einer Familie oder einer Einzelperson für den Versicherungsschutz gezahlt werden muss und der in der Regel monatlich zu entrichten ist.

Hausarzt: Eine medizinische Fachkraft, die Pflege anbietet und den Zugang zu einer ganzen Reihe von Gesundheitsdienstleistungen koordiniert.

Private Krankenversicherung: Auch bekannt als gewerbliche Versicherung, eine weit gefasste Kategorie des Krankenversicherungsschutzes, bei der die Versicherungsleistungen direkt von einer Krankenversicherung oder über einen Arbeitgeber, einen Makler oder einen öffentlichen Krankenversicherungsmarkt (auch Versicherungsbörse genannt) erworben werden.

Primärversicherung (oder Primärzahler): Für Personen, die mehr als eine Krankenversicherung haben, ist die Primärversicherung die Hauptabsicherung, die zuerst zahlt – es sei denn, eine bestimmte Gesundheitsdienstleistung oder ein bestimmtes Produkt ist nicht versichert.

Vorabgenehmigung: Die Anforderung einer Krankenversicherung, die vor der Kostenübernahme entscheidet, ob eine Behandlung oder ein Medikament medizinisch notwendig ist.

Netzwerk von Anbietern: Eine Gruppe von Gesundheitsdienstleistern, Gesundheitseinrichtungen und Lieferanten, die von einem Versicherer vertraglich mit der Bereitstellung von Dienstleistungen und Produkten beauftragt werden.

Staatlich finanzierte Krankenversicherung: Eine öffentliche Einrichtung, die den Abschluss einer privaten Krankenversicherung erleichtert, wenn eine vom Arbeitgeber geförderte Versicherung nicht verfügbar oder unerschwinglich ist. Personen mit geringem Einkommen, die sich über den öffentlichen Versicherungsmarkt versichern, haben möglicherweise Anspruch auf staatliche Zuschüsse, um die Prämien oder die Kostenbeteiligung oder beides zu senken.

Angemessene und übliche Gebühren: Gebühren, die von Ihrer Krankenversicherung für eine bestimmte medizinische Dienstleistung oder Behandlung erhoben werden. Angemessene und übliche Gebühren entsprechen den allgemeinen Kosten für diese Dienstleistung in Ihrem geografischen Gebiet, die von Ihrer Krankenversicherung berechnet werden.

Überweisung: Eine Anweisung, Erlaubnis oder Empfehlung des Hausarztes für die Behandlung eines Patienten durch einen Facharzt. Beispielsweise benötigen manche Menschen mit SMA eine Überweisung zu einem Facharzt wie beispielsweise einem Lungenfacharzt oder einem Orthopäden.

Zweit-/Zusatzversicherung (oder Zweit-/Zusatzzahler): Für Personen, die mehr als eine Krankenversicherung haben, eine zusätzliche Quelle der Absicherung, die für die Dienstleistungen oder Kosten aufkommt, die nicht von der primären Krankenversicherung übernommen werden.

TRICARE: Ein Gesundheitsfürsorgeprogramm für uniformierte Angehörige der US-Armee, der US-Luftwaffe, der US-Marine, des US-Marineinfanteriekorps, der US-Küstenwache, des US-Gesundheitsdienstes und des Nationalen Ozean- und Atmosphärenkorps sowie deren Familien in aller Welt.

- Soldaten im Ruhestand können sowohl Anspruch auf TRICARE- als auch auf VA-Care-Leistungen haben.
- Wehrdienstleistende, die aufgrund einer mit dem Dienst verbundenen Krankheit oder Behinderung ausscheiden, können Anspruch auf VA-Leistungen und bestimmte TRICARE-Leistungen haben.

Einkommen ohne Erwerbstätigkeit: Einkommen aus anderen Quellen als Arbeit, wie unter anderem Einkommen aus dem Besitz von Immobilien (auch als Vermögenseinkommen bezeichnet), Erbschaften, Renten, Investitionen, Zinsen und Zahlungen aus der öffentlichen Sozialhilfe.

VA-Care: Gesundheitsfürsorgeleistungen für Personen, die in den Streitkräften gedient haben und nicht unehrenhaft entlassen wurden.

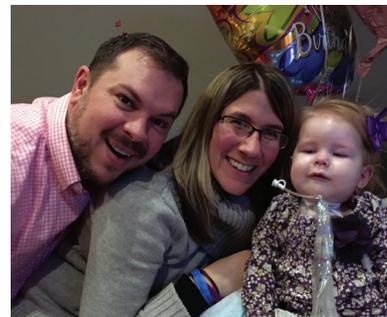
- Gegenwärtige und ehemalige Mitglieder der Reserven oder der Nationalgarde, die aufgrund eines Bundesbefehls zum aktiven Dienst einberufen wurden und den gesamten Zeitraum, für den sie einberufen oder unter Befehl gestellt wurden, absolviert haben, können ebenfalls Anspruch auf VA-Gesundheitsleistungen haben.
- Soldaten im Ruhestand können sowohl Anspruch auf TRICARE- als auch auf VA-Care-Leistungen haben.
- Wehrdienstleistende, die aufgrund einer mit dem Dienst verbundenen Krankheit oder Behinderung ausscheiden, können Anspruch auf VA-Leistungen und bestimmte TRICARE-Leistungen haben.

CURE SMA



Cure SMA ist eine gemeinnützige Organisation und das größte weltweite Netzwerk von Familien, Ärzten und Wissenschaftlern, die zusammenarbeiten, um die SMA-Forschung voranzutreiben, Betroffene/Betreuer zu unterstützen sowie die Öffentlichkeit und die Fachwelt über SMA aufzuklären.

Cure SMA ist eine Ressource für unvoreingenommene Unterstützung. Wir sind hier, um allen Menschen mit SMA und deren Angehörigen zu helfen, und befürworten keine spezifischen Entscheidungen oder Beschlüsse. Betroffene und Betreuer treffen unterschiedliche Entscheidungen darüber, was das Beste für ihre Situation ist, in Übereinstimmung mit ihren persönlichen Überzeugungen. Eltern und andere wichtige Familienmitglieder sollten die Möglichkeit haben, ihre Gefühle zu diesen Themen zu diskutieren und Fragen an ihr SMA-Betreuungsteam zu stellen. Derartige Entscheidungen sollten nicht leichtfertig getroffen werden, und alle Optionen sollten sorgfältig geprüft und abgewogen werden. Alle Entscheidungen im Zusammenhang mit SMA sind sehr persönlich und sollten persönliche Werte widerspiegeln, sowie das, was für jeden Einzelnen und seine Betreuer am besten ist.



Cure SMA ist für Sie da. Weitere Informationen finden Sie in verfügbaren Care Series-Broschüren:

- Grundlagen der Atmung
- Betreuungsmöglichkeiten
- Genetik der SMA
- Bewegungsapparat
- Grundlagen der Ernährung
- SMA verstehen



twitter.com/cureSMA



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



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

You



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



www.linkedin.com/company/families-of-sma



+1 800 886 1762 • Fax +1 847 367 7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

Zuletzt aktualisiert im Februar 2020