



CURE SMA

WYBÓR I POŁĄCZENIE Z OPIEKĄ

KOMPLEKSOWY PLAN UBEZPIECZENIA ZDROWOTNEGO DLA OSÓB
CIERPIĄCYCH NA RDZENIOWY ZANIK MIĘŚNI (SMA) I ICH OPIEKUNÓW



Make today a
breakthrough.

WSTĘP

W przypadku opieki nad bliską osobą z SMA lub w obliczu nowego rozpoznania SMA, podejmowane decyzje mogą wydawać się przytłaczające – szczególnie w kontekście korzystania z ubezpieczenia zdrowotnego i przewidywania kosztów opieki zdrowotnej.

Zapoznanie się z dostępnymi zasobami i poruszanie się po nich to podstawowy pierwszy krok w kierunku zapewnienia pacjentowi najbardziej skutecznej, odpowiedniej i kompleksowej opieki w jego sytuacji.



Niniejszy zestaw narzędzi został opracowany jako kompleksowy plan do maksymalnego wykorzystania ubezpieczenia zdrowotnego i zapewnienia, że spełnia ono potrzeby Twojej rodziny. Zawiera przegląd:

- Różnych rodzajów dostępnych ubezpieczeń zdrowotnych.
- Materiałów pomocnych w zrozumieniu różnych rodzajów ubezpieczeń zdrowotnych i związanych z nimi terminów.
- Profilu kwalifikowalności do ubezpieczenia dla rodzin dotkniętych SMA.
- Jak działa ochrona i co może pokryć ubezpieczenie.
- Jak obliczyć szacunkowe koszty.
- Jak znaleźć pomoc w pokryciu kosztów, których mogą nie obejmować tradycyjne plany ubezpieczeń zdrowotnych.
- Jak rozmawiać z ubezpieczycielami o opcjach ubezpieczenia i nowych metodach leczenia.



Wiele terminów używanych w tej broszurze zostało zdefiniowanych w słowniczku, który rozpoczyna się na stronie 12. Terminy zdefiniowane w słowniczku są pogrubione przy pierwszym wystąpieniu w tekście.



UBEZPIECZENIE ZDROWOTNE W SKRÓCIE

Obecne prawo zachęca Amerykanów do kupowania ubezpieczeń zdrowotnych. Posiadanie ubezpieczenia zdrowotnego to najlepszy sposób na zabezpieczenie rodziny przed wysokimi rachunkami za leczenie i uniknięcie tej kary.

W Stanach Zjednoczonych istnieją dwa główne rodzaje ubezpieczeń zdrowotnych:

- **Prywatne ubezpieczenie zdrowotne** (znane również jako **komercyjne ubezpieczenie zdrowotne**), czyli dowolny plan ubezpieczenia zdrowotnego zakupiony prywatnie; często prywatne ubezpieczenie zdrowotne jest dostępne za pośrednictwem pracodawcy.
- **Ubezpieczenie zdrowotne finansowane przez rząd**, oznacza świadczenia ubezpieczeniowe zapewniane w ramach programu rządowego, takiego jak **Social Security, Medicare, Medicaid** lub **Children's Health Insurance Program (CHIP)**.

MEDICARE? MEDICAID?

Na czym polega różnica?

Medicare to program rządu federalnego, który zapewnia ubezpieczenie osobom w wieku powyżej 65 lat oraz osobom z pewną niepełnosprawnością.

Medicaid i Children's Health Insurance Program (CHIP – Program Ubezpieczenia Zdrowotnego Dzieci) są programami zarządzanymi przez stan, które zapewniają ubezpieczenie osobom o niskich dochodach oraz dzieciom niepełnosprawnym i wymagającym specjalnej opieki.

Aby dowiedzieć się więcej o finansowanych przez rząd ubezpieczeniach zdrowotnych i określić swoje uprawnienia, odwiedź stronę **CMS.gov**.



INFORMACJE O PRYWATNYM UBEZPIECZENIU ZDROWOTNYM

- Istnieje wiele różnych rodzajów planów prywatnego ubezpieczenia zdrowotnego, zwanych również komercyjnymi ubezpieczeniami zdrowotnymi. Każdy plan ubezpieczeniowy jest inny i oferuje różne zakresy ochrony. Twoje ubezpieczenie będzie się różnić pod względem **składki, kosztów ponoszonych przez ubezpieczonego, dostępnych świadczeniodawców usług poza siecią** i innych elementów. Zadzwoń do swojego ubezpieczyciela, aby dowiedzieć się więcej na temat zakresu ubezpieczenia.

INFORMACJE O UBEZPIECZENIACH ZDROWOTNYCH FINANSOWANYCH PRZEZ RZĄD

Wiele osób otrzymuje ubezpieczenie zdrowotne w ramach programów finansowanych przez władze federalne lub stanowe, w tym programów takich jak:

- Medicaid
- **TRICARE** (za pośrednictwem Departamentu Obrony USA)
- Medicare
- **VA Care** (za pośrednictwem Departamentu ds. Weteranów USA)
- CHIP

Ustalenie odpowiedniego ubezpieczenia zdrowotnego dla siebie i swojej rodziny jest bardzo ważne. Jeśli Ty lub ktoś z Twojego gospodarstwa domowego jest chory na SMA, możesz mieć do wyboru wiele planów ubezpieczeniowych w zależności od miejsca zamieszkania i dochodów/kwalifikowalności zasobów.

Aby znaleźć plan ubezpieczeniowy, który będzie najlepszy dla Ciebie i Twojej rodziny, należy zadać kilka pytań i odpowiedzieć na nie:

- Czy ja lub mój bliski kwalifikujemy się do ubezpieczenia rządowego?
- *(Jeśli jesteś zatrudniony(-a))* Jakie ubezpieczenie jest oferowane przez mojego pracodawcę?
- *(W przypadku małżeństwa)* Czy ubezpieczenie moje lub mojego współmałżonka jest lepszym rozwiązaniem dla mojej rodziny?



ZABEZPIECZANIE FINANSOWANEGO PRZEZ RZĄD UBEZPIECZENIA ZDROWOTNEGO

W momencie postawienia diagnozy SMA pacjent i jego rodzina mogą już posiadać prywatne ubezpieczenie zdrowotne. Można jednak skorzystać z programów rządowych, które pomogą pokryć wydatki niepokrywane przez prywatne ubezpieczenie zdrowotne.

Pierwszym krokiem do uzyskania uprawnień do pomocy rządowej jest otrzymanie oficjalnej weryfikacji diagnozy SMA przez U.S. Social Security Administration (Administrację Ubezpieczeń Społecznych Stanów Zjednoczonych). W większości stanów, jeżeli osoba z SMA kwalifikuje się do **otrzymywania świadczeń Supplemental Security Income (SSI – Uzupełniający Zasiłek z Ubezpieczenia Społecznego)**, automatycznie kwalifikuje się do Medicaid.



ABY UBIEGAĆ SIĘ O ŚWIADCZENIA SSI

Jeśli Twoje dziecko ma SMA, zapoznaj się z Zestawem Startowym dotyczącym Niepełnosprawności Dziecka w Ramach Ubezpieczenia Społecznego (Social Security Child Disability Starter Kit) na stronie ssa.gov/disability/disability_starter_kits_child_eng.htm. Zestaw ten zawiera odpowiedzi na najczęściej zadawane pytania dotyczące ubiegania się o świadczenia SSI dla dzieci oraz arkusz, który pomoże zebrać potrzebne informacje.

1. Niezwłocznie skontaktuj się z Social Security (Zakładem Ubezpieczeń Społecznych), aby dowiedzieć się, czy Twoje dochody i zasoby mieszczą się w odpowiednich limitach i rozpocząć proces ubiegania się o SSI. Można zadzwonić pod bezpłatny numer 800.772.1213.
2. Wypełnij internetowy Raport o Niepełnosprawności Dziecka na stronie ssa.gov/childdisabilityreport. Na końcu raportu, Social Security poprosi o podpisanie formularza, w którym **lekarzowi (lekarzom) podstawowej opieki zdrowotnej** udzielone zostanie pozwolenie na udzielenie informacji o diagnozie dziecka. Umożliwi to podjęcie decyzji w sprawie Twojego wniosku.

Odwiedź stronę socialsecurity.gov lub zadzwoń pod bezpłatny numer 800.772.1213 lub pod numer Social Security TTY 800.325.0778, aby dowiedzieć się więcej na temat swojej **kwalifikowalności**. Można również odwiedzić stronę ssa.gov/ssi/text-child-ussi.htm.



ŚWIADCZENIE SUPPLEMENTAL SECURITY INCOME (SSI)

SSI wypłaca miesięczne świadczenia osobom, które mają ograniczony dochód (otrzymywane pieniądze) i zasoby (posiadane przedmioty/majątek) i które są:

- W wieku 65 lat lub starsze;
- Niewidome; lub
- Niepełnosprawne.

Dochód obejmuje pieniądze otrzymywane w formie pensji od pracodawcy, zasiłków z ubezpieczenia społecznego lub emerytury. Dochód obejmuje również takie elementy jak jedzenie i schronienie. Wysokość dochodu jaki można uzyskać co miesiąc i nadal kwalifikować się do otrzymania SSI, zależy częściowo od miejsca zamieszkania.

Skontaktuj się z Social Security pod numerem 800 772 1213, aby dowiedzieć się, jakie limity dochodów obowiązują w Twoim stanie. Zasoby brane pod uwagę przy ustalaniu, czy dana osoba kwalifikuje się do otrzymania SSI, obejmują nieruchomości, konta bankowe, gotówkę, akcje i obligacje. Możesz otrzymać SSI, jeśli Twoje zasoby są warte nie więcej niż 2000 dolarów lub – jeśli jesteście parą – nie więcej niż 3000 dolarów. Aby dowiedzieć się więcej o wymaganiach i świadczeniach SSI, odwiedź stronę **[socialsecurity.gov](https://www.socialsecurity.gov)**.

Uwaga: Jeśli otrzymujesz SSDI (Social Security Disability Insurance – Ubezpieczenie Społeczne od Niepełnosprawności), po dwóch latach nastąpi automatyczne zapisanie do Medicare, aby pokryć rachunki za świadczenia leczenia szpitalnego i ambulatoryjnego oraz inne usługi medyczne.

Należy pamiętać, że nawet jeśli dana osoba nie kwalifikuje się do otrzymania świadczeń Social Security, może kwalifikować się do otrzymania innej pomocy rządowej, takiej jak Medicaid. (Patrz następna strona).

Co stanowi dochód?

Zakład Ubezpieczeń Społecznych wykorzystuje różne rodzaje dochodów do obliczenia wysokości świadczenia SSI i określenia, czy spełniasz limit zasobów SSI.

Dochód z pracy to płace, wynagrodzenia, napiwki i inne podlegające opodatkowaniu wynagrodzenia pracowników, świadczenia związkowe, długoterminowe renty inwalidzkie otrzymywane przed osiągnięciem minimalnego wieku emerytalnego oraz dochody netto z samozatrudnienia.

Dochód spoza pracy jest uzyskiwany z innych źródeł niż praca. Obejmuje to dochody z posiadania majątku (tzw. dochody z własności), spadki, emerytury, renty, inwestycje, odsetki oraz zasiłki otrzymywane z opieki społecznej.

Dochód w naturze to dochód inny niż pieniężny. Obejmuje on wiele świadczeń pracowniczych oraz dóbr i usług dostarczanych przez rząd, takich jak zwolnienie z opłat za drogi, kartki żywnościowe, szkolnictwo publiczne czy uspołeczniona opieka zdrowotna.

Dochód uznany to ta część dochodów i zasobów nieuprawnionego współmałżonka, która jest uznawana za Twoją, jeśli jesteś w związku małżeńskim.

MEDICAID

Medicaid to program stanowy finansowany z funduszy stanowych i federalnych. Medicaid zapewnia tanią, a czasem bezpłatną opiekę zdrowotną osobom o ograniczonych dochodach i zasobach, osobom niepełnosprawnym oraz kobietom w ciąży. W przypadku rodzin, których bliscy chorują na SMA, świadczenia Medicaid mogą obejmować wizyty u świadczeniodawców, badania medyczne, wizyty w szpitalu, transport na wizyty, sprzęt i inne usługi, w zależności od konkretnych świadczeń i usług objętych programem w danym stanie.

Nawet jeśli Twoje dochody przekraczają tradycyjne progi dochodowe, możesz być w stanie zakwalifikować się do Medicaid w ramach rozszerzenia Medicaid lub na podstawie zasad „spend-down” (udziału własnego z tytułu nadwyżek dochodów). Niektóre stany rozszerzyły zakres świadczeń Medicaid na mieszkańców o dochodach gospodarstw domowych poniżej 133% federalnego poziomu ubóstwa. Odwiedź stronę [healthcare.gov/lower-costs/](https://www.healthcare.gov/lower-costs/) aby dowiedzieć się, czy kwalifikujesz się na podstawie samego dochodu. Zgodnie z zasadami „spend-down”, aby uzyskać prawo do Medicaid, można odliczyć wydatki na leczenie od dochodu. Dowiedz się, czy się kwalifikujesz, odwiedzając stronę [medicare.gov/your-medicare-costs/get-help-paying-costs/medic](https://www.medicare.gov/your-medicare-costs/get-help-paying-costs/medic)

Ponadto możliwe jest uzyskiwanie dochodu i zachowanie zarówno uprawnień do świadczeń SSI, jak i świadczeń Medicaid na ubezpieczenie zdrowotne, aż do osiągnięcia określonego progu zarobków, zgodnie z Artykułem 1619b. Jeśli masz uprawnienia do otrzymywania SSI, masz ubezpieczenie zdrowotne Medicaid i masz zatrudnienie, Artykuł 1619b pozwala Ci pracować i zachować ubezpieczenie Medicaid bez konieczności obniżania wydatków na Medicaid. Dofinansowanie Medicaid przysługuje do momentu, gdy roczny dochód brutto osiągnie określoną kwotę (próg dochodu różni się w zależności od stanu). Wyjątkiem od tej zachęty w ramach pracy jest sytuacja, gdy nie potrzebujesz już Medicaid lub gdy zgromadzisz więcej niż wynosi limit zasobów Medicaid obowiązujący w danym stanie.

Odwiedź stronę www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm, aby dowiedzieć się więcej o Artykule 1619(b). Sprawdź, czy Twój dochód mieści się w zakresie kwalifikującym do Medicaid, odwiedzając stronę [healthcare.gov/lower-costs](https://www.healthcare.gov/lower-costs/). Nawet jeśli nie kwalifikujesz się na podstawie samych dochodów, zalecane jest złożenie wniosku.

PROGRAMY MEDICAID WAIVER

Osoby żyjące z SMA i ich bliscy mogą kwalifikować się do innej pomocy Medicaid, która nie jest oparta wyłącznie na dochodach. Świadczenia Medicaid Waivers (wiążące się z odstępieniem od standardowych zasad) mogą pomóc w zapewnieniu dodatkowych usług i ochrony Medicaid, dzięki czemu Ty lub Twoja bliska osoba możecie otrzymać długoterminową opiekę we własnej społeczności.

Nie we wszystkich stanach obowiązują takie same zasady i świadczenia. Rząd federalny zezwala stanom na ubieganie się o odstępstwa od tradycyjnych zasad Medicaid, dzięki czemu mogą one oferować w swoim stanie szereg innowacyjnych opcji. Aby dowiedzieć się więcej o odstępstwach dostępnych w Twoim stanie, **odwiedź stronę [medicaid.gov](https://www.medicaid.gov)**. Następnie z listy rozwijanej Medicaid wybierz opcję „State Waivers” w części „Section 1115 Demonstration”.

Kidswaivers.org to kolejne pomocne źródło informacji na temat dostępnych odstępstw w ramach programu Medicaid.

Przeprowadzka a świadczenia Medicaid Waivers

Ponieważ odstępstwa od Medicaid mają charakter stanowy, należy pamiętać, że świadczenia w ramach odstępstw nie zostaną przeniesione do innych stanów, a w wielu z nich już występują listy osób oczekujących na świadczenia w ramach odstępstw.

Kwalifikowalność do Medicaid i CHIP

Kwalifikowalność do korzystania z Medicaid i CHIP różni się w zależności od stanu.

Należy pamiętać, że można się kwalifikować tylko do Medicaid albo tylko do CHIP, nie do obu. Wniosek o przyznanie świadczeń Medicaid lub CHIP można złożyć na dwa sposoby:

- Za pośrednictwem Health Insurance Marketplace, tworząc konto w celu złożenia wniosku [healthcare.gov/create-account](https://www.healthcare.gov/create-account).
- Za pośrednictwem stanowej agencji ds. Medicaid. Dane kontaktowe dla swojego stanu można znaleźć na stronie [healthcare.gov/medicaid-chip/getting-medicaid-chip](https://www.healthcare.gov/medicaid-chip/getting-medicaid-chip).

Nie ma również ograniczonego okresu zapisów do programu Medicaid lub CHIP. Jeśli Ty lub Twoja bliska osoba kwalifikujecie się do ubezpieczenia, może ono rozpocząć się natychmiast o każdej porze roku.

Należy pamiętać, że w niektórych stanach nie ma różnicy między Medicaid a CHIP pod względem świadczeń i wymagań kwalifikacyjnych. W innych stanach CHIP jest odrębnym programem od Medicaid, obejmującym dzieci starsze lub dzieci z rodzin o dochodach przekraczających stanowy próg kwalifikowalności do Medicaid.

Więcej informacji na temat Medicaid i CHIP w danym stanie można znaleźć na stronie [medicaid.gov/medicaid/by-state/by-state.html](https://www.medicaid.gov/medicaid/by-state/by-state.html)



MEDICARE

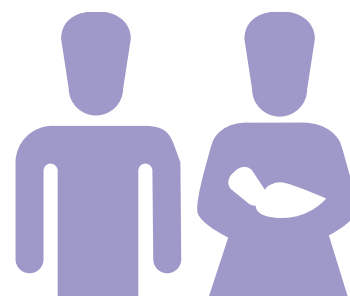
Medicare to federalny program ubezpieczeń zdrowotnych, który zapewnia ochronę dla osób w wieku 65 lat lub starszych oraz dla osób poniżej 65. roku życia, które mają w jakiś sposób ograniczoną sprawność, tak jak w przypadku SMA.

Sprawdź, czy kwalifikujesz się do Medicare, odwiedzając stronę **[Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc/](https://www.medicare.gov/eligibilitypremiumcalc/)**



CHILDREN'S HEALTH INSURANCE PROGRAM (CHIP – PROGRAM UBEZPIECZENIA ZDROWOTNEGO DZIECI)

CHIP oferuje tanie ubezpieczenie zdrowotne dla dzieci z rodzin, których dochód przekracza próg kwalifikujący do objęcia programem Medicaid, ale których nie stać na inne ubezpieczenie zdrowotne. Dzieci, które zakwalifikują się do programu CHIP, nie będą musiały mieć wykupionego prywatnego planu ubezpieczenia zdrowotnego. Podobnie jak Medicaid, CHIP może pomóc w opłaceniu sprzętu, leczenia i usług niezbędnych do opieki nad pacjentem z SMA.



W przypadku rodzin z dzieckiem chorym na SMA, programy Medicaid i CHIP są programami, które najprawdopodobniej pomogą w pokryciu kosztów opieki nad dzieckiem. Więcej informacji na temat tych programów można znaleźć na stronie **[medicaid.gov](https://www.medicaid.gov)**.



Programy Medicaid i CHIP mogą w danym stanie nosić inną nazwę. Nazwy programów opieki zdrowotnej w Twoim stanie znajdziesz na stronie **[healthcare.gov/medicaid-chip-program-names/](https://www.healthcare.gov/medicaid-chip-program-names/)**.



CO OBEJMUJE UBEZPIECZENIE ZDROWOTNE I W JAKI SPOSÓB UBEZPIECZYCIELE ODRZUCAJĄ/AKCEPTUJĄ WNIOSKI

Wszystkie ubezpieczenia zdrowotne różnią się od siebie i wiele czynników może mieć wpływ na to, jakie usługi, leczenie i sprzęt są objęte ubezpieczeniem. Ponieważ zarządzanie opieką zdrowotną własną lub bliskiej osoby może być skomplikowane, warto prowadzić stały dialog z ubezpieczycielem na temat zakresu ubezpieczenia.

Aby w pełni zrozumieć, co jest objęte ubezpieczeniem, a także przewidzieć i uniknąć odmowy wypłaty odszkodowania, należy zadać następujące pytania:

- Czy przeciętnie roszczenia dotyczące [ŚWIADCZENIA/LECZENIA/SPRZĘTU] są zazwyczaj zatwierdzane w ramach mojego planu ubezpieczenia zdrowotnego?
- Ogólnie rzecz biorąc, jaki jest proces ustalania, czy leczenie lub sprzęt są **niezbędne z medycznego punktu widzenia**? Jakie konkretne informacje i/lub dokumentacja są potrzebne do ustalenia, czy dane leczenie lub sprzęt są niezbędne z medycznego punktu widzenia?
- Czy przewidywane są jakieś wyjątki dla rzadkich zaburzeń? Jeśli tak, to czy możesz podać przykłady takich wyjątków?
- Jeśli złożę kilka wniosków o leczenie lub sprzęt, czy będzie to miało wpływ na wysokość mojej miesięcznej składki?
- Czy pokrywane są koszty trwałego sprzętu medycznego (durable medical equipment, DME)?

Prawo federalne wymaga, aby ubezpieczyciel zdrowotny udzielił odpowiedzi na zgłoszenie z zakresu ubezpieczenia zdrowotnego. Wymagane czasy odpowiedzi to:

- W ciągu 15 dni w przypadku ubiegania się o zezwolenie przed rozpoczęciem leczenia, zwykle określane jako „**uprzednie zezwolenie**”;
- W ciągu 30 dni w przypadku usług medycznych, z których już skorzystano; oraz
- W ciągu 72 godzin w przypadku pilnych spraw medycznych

Zaleca się dokumentowanie rozmów z firmami ubezpieczeniowymi: należy zapisać datę, godzinę, czas trwania i szczegóły rozmowy, a także imię i nazwisko i/lub numer identyfikacyjny osoby, z którą się rozmawia. Tworzenie papierowego śladu może być pomocne przy składaniu **odwołań** od decyzji odmownych w sprawie zgłoszeń.



CO NALEŻY ZROBIĆ, GDY ZGŁOSZENIE ZOSTANIE ODRZUCONE

Odmowy ubezpieczenia zdarzają się z różnych powodów. Ubezpieczyciel prawdopodobnie odmówi przyjęcia zgłoszenia z tytułu wszystkiego co nie zostanie uznane za niezbędne z medycznego punktu widzenia. Na przykład, wózek inwalidzki lub urządzenie wspomagające oddychanie może zostać odrzucone, jeśli ubezpieczyciel uzna, że **trwały sprzęt medyczny (DME)** nie jest niezbędny z medycznego punktu widzenia.

Otrzymanie powiadomienia, że ubezpieczyciel nie zapłaci za leczenie lub sprzęt może być zarówno frustrujące, jak i przerażające. Istnieją jednak zabezpieczenia i przepisy, które umożliwiają zakwestionowanie decyzji ubezpieczyciela i wykazanie, że leczenie i/lub lek są niezbędne z medycznego punktu widzenia.

Choć poniższe kroki mają zastosowanie wobec większości planów ubezpieczeniowych, sugerujemy skontaktowanie się z ubezpieczycielem w celu uzyskania pewności, że spełnione są wszelkie szczególne wymagania dotyczące odwołań. Dzięki temu można mieć pewność, że spełnia się wymagania, co może mieć kluczowe znaczenie w procesie odwoławczym.

Ogólnie rzecz biorąc, jeśli roszczenie zostanie odrzucone, można formalnie złożyć odwołanie, wykonując następujące kluczowe kroki:

- **Krok 1: Odwołanie wewnętrzne.** Po otrzymaniu wstępnej odmowy powinno się mieć możliwość złożenia wniosku o odwołanie wewnętrzne. Aby złożyć pierwsze odwołanie, należy napisać list do ubezpieczyciela, w którym wykaże się, dlaczego dane leczenie lub sprzęt są niezbędne z medycznego punktu widzenia. Wskazówka: Odwołania, które pochodzą od lekarza i zawierają określenie „niezbędne z medycznego punktu widzenia” zazwyczaj wiążą się z wyższą skutecznością.
- **Step 2: Weryfikacja zewnętrzna.** Jeśli ubezpieczyciel odrzuci odwołanie wewnętrzne, pacjent ma prawo ubiegać się o „weryfikację zewnętrzną”, w ramach której jego przypadek zostanie rozpatrzony przez niezależnego specjalistę z zakresu medycyny. W ciągu 60 dni od odrzucenia odwołania wewnętrznego należy złożyć pisemny wniosek o przeprowadzenie weryfikacji zewnętrznej.
- **Krok 3: Przyspieszona weryfikacja zewnętrzna.** Jeśli Ty lub Twoi bliscy znajdujecie się w sytuacji zdrowotnej wymagającej pilnego działania, można poprosić o weryfikację zewnętrzną w tym samym czasie co o weryfikację wewnętrzną, aby przyspieszyć proces. W każdym stanie obowiązują inne zasady dotyczące procesu weryfikacji zewnętrznej. Centers for Medicare & Medicaid Services (Centra Usług Medicare i Medicaid) – federalna agencja nadzorująca opiekę zdrowotną finansowaną przez rząd – udostępni przegląd wytycznych obowiązujących w danym stanie.

Czym jest trwały sprzęt medyczny (DME)?

DME (durable medical equipment) to sprzęt niezbędny z medycznego punktu widzenia, przepisany przez lekarza do użytku w domu. Jedynie lekarz może przepisać sprzęt medyczny dla pacjenta. DME spełnia te kryteria:

- Jest trwały (wytrzymuje wielokrotne użycie)
- Jest używany z powodu wskazań medycznych
- Zazwyczaj nie jest przydatny dla osób, które nie są chore lub nie mają urazu
- Jest używany w domu
- Przewidywany okres użytkowania wynosi co najmniej trzy lata

Przykłady DME charakterystycznych dla osób z SMA obejmują:

- Wózki przystosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych
- Siedziska do wanny
- Aparaty zapewniające dwupoziomowe dodatnie ciśnienie w drogach oddechowych (BiPAP lub BPAP)
- Ortezy
- Pionizatory
- Urządzenia wspomagające oddychanie
- Wózki inwalidzkie



ZROZUMIENIE I ZARZĄDZANIE KOSZTAMI OPIEKI ZDROWOTNEJ

Jeśli chodzi o opłacanie ubezpieczenia zdrowotnego, warto mieć świadomość kosztów, jakie poniesie nasza rodzina i my sami. Istnieją narzędzia, które pomogą Ci oszacować i porównać koszty związane z ubezpieczeniem zdrowotnym, w tym **współubezpieczenie**, **współpłatności** i udziały własne. Oprócz aplikacji do planowania budżetu, które można pobrać na smartfony, organizacje, takie jak Fair Health Consumers udostępniają kalkulator pomagający oszacować koszty procedur i usług medycznych w lokalizacji danego kodu pocztowego, w której korzystasz z opieki. Bez względu na to, czy masz ubezpieczenie czy też nie, otrzymany kosztorys pokaże ile mogą wynosić koszty opieki. Dowiedz się więcej na stronie fairhealthconsumer.org/medicalcostlookup.php.

ŚWIADCZENIODAWCY POZA SIECIĄ UBEZPIECZEŃ

Ponieważ SMA jest uważane za rzadkie schorzenie, znalezienie świadczeniodawcy, który zna wszystkie tajniki tego zaburzenia i związane z nim wyzwania, może być trudne. Dlatego ważne jest, aby wiedzieć, którzy świadczeniodawcy i które placówki opieki zdrowotnej są objęte planem ubezpieczenia zdrowotnego.

Ubezpieczyciele zarządzają i przewidują koszty poprzez tworzenie **sieci usługodawców** (tj. umowy z lekarzami, szpitalami i innymi pracownikami ochrony zdrowia, od których oczekuje się świadczenia opieki po wynegocjowanych stawkach). Wizyta u świadczeniodawcy lub w szpitalu należącym do sieci ubezpieczeniowej (**świadczeniodawca będący częścią sieci**) przynosi szereg korzyści, w tym niższe koszty bieżące i korzystniejsze świadczenia ubezpieczeniowe. Jednak w ostatnich latach ubezpieczyciele zawężają sieci, aby utrzymać koszty na niskim poziomie. W związku z tym istnieje prawdopodobieństwo, że nie każdy lekarz, szpital czy placówka medyczna będą objęci planem ubezpieczenia zdrowotnego. Ubezpieczyciel oferuje katalogi usługodawców, które pomagają zorientować się jacy świadczeniodawcy i szpitale są w jego sieci.

WYDATKI ZEWNĘTRZNE

Wiele planów ubezpieczeń zdrowotnych nalicza obecnie wyższe składki i obciąża pacjentów większymi kosztami zewnętrznymi (out-of-pocket), co stanowi większe obciążenie dla osób cierpiących na SMA i ich opiekunów. Istnieją jednak zasoby, które mogą pomóc w przewidywaniu kosztów opieki zdrowotnej i zarządzaniu nimi w rodzinie. Należy wiedzieć, że firma ubezpieczeniowa nie może odmówić ochrony, odmówić odnowienia ochrony ani pobierać wyższych składek z powodu SMA.

Koszty zewnętrzne to wydatki na opiekę zdrowotną, które nie są bezpośrednio refundowane przez ubezpieczenie, w tym:

Składka: kwota, którą płaci się co miesiąc za posiadanie ubezpieczenia zdrowotnego, niezależnie od tego, czy korzysta się z planu ubezpieczeniowego.

Udział własny: kwota, którą należy zapłacić za usługi opieki zdrowotnej objęte planem ubezpieczeniowym, zanim ubezpieczenie zacznie wypłacać pieniądze.

W ramach większości planów ubezpieczeń zdrowotnych istnieje maksymalna kwota wydatków, jaką należy ponieść za usługi objęte ubezpieczeniem w danym roku ubezpieczeniowym. Sposób osiągnięcia tego maksimum zależy od wysokości udziału własnego i procentu współubezpieczenia.

Współubezpieczenie: procent, jaki pacjent płaci za koszt usługi medycznej objętej ubezpieczeniem po opłaceniu ewentualnego udziału własnego.

Współpłatność: stała kwota w dolarach, którą pacjent płaci za usługę opieki zdrowotnej objętą ubezpieczeniem.

GLOSARIUSZ

Odwołanie: Wniosek do planu ubezpieczeń zdrowotnych o ponowne rozpatrzenie odmowy pokrycia kosztów określonej usługi lub produktu.

Plan Ubezpieczenia Zdrowotnego Dzieci (Children's Health Insurance Plan, CHIP): Charakteryzujące się niskim kosztem ubezpieczenie zdrowotne dla dzieci z rodzin, które przekraczają próg dochodów kwalifikujących do Medicaid, ale których nie stać na inne plany ubezpieczenia zdrowotnego.

Współubezpieczenie: Procent kosztów usługi medycznej objętej ubezpieczeniem po zapłaceniu udziału własnego, np. 5 procent dopuszczalnej kwoty zapłaconej lekarzowi.

Współpłatność: Stała kwota w dolarach, którą płaci się za usługi opieki zdrowotnej objęte ubezpieczeniem, np. 20 dolarów za wizytę u lekarza.

Podział kosztów: Udział w kosztach opieki, który musi zostać pokryty przez daną osobę.

Udział własny: Kwota, jaką należy zapłacić za usługi opieki zdrowotnej objęte planem ubezpieczeniowym, zanim ubezpieczenie zacznie wypłacać świadczenia.

Dochód uznany: Część dochodów i zasobów niekwalifikującego się współmałżonka, która jest uznawana za Twoją.

Podwójne uprawnienie (beneficjent(-ci) podwójnie uprawniony(-eni)): Podwójnie uprawniony beneficjent to osoba, która kwalifikuje się zarówno do Medicare, jak i Medicaid. Termin ten obejmuje osoby, które są zapisane do Medicare Part A i/lub Part B i otrzymują pełne świadczenia Medicaid i/lub pomoc w opłacaniu składek Medicare lub partycypacji w kosztach poprzez jedną z następujących kategorii Medicare Savings Program (MSP – Programu Oszczędnościowego Medicare):

- **Qualified Medicare Beneficiary (QMB – Program Kwalifikowanych Beneficjentów Medicare)** – Pomaga w opłacaniu składek na część A i/lub część B, odliczeń, udziału własnego i współpłatności.
- **Program Specified Low-Income Medicare Beneficiary (SLMB – Określony Beneficjent Medicare o Niskich Dochodach)** – Pomaga w opłacaniu składek na Część B.
- **Program Qualifying Individual (QI – Program dla osób kwalifikujących się)** – Pomaga w opłacaniu składek na Część B.
- **Program Qualified Disabled Working Individual (QDWI – Kwalifikowana Niepełnosprawna Osoba Pracująca)** – Opłaca składki na część A dla niektórych osób, które są niepełnosprawne i pracują.

Trwały sprzęt medyczny: Sprzęt i artykuły medyczne zamówione przez świadczeniodawcę do codziennego lub długotrwałego użytku przez okres dłuższy niż trzy lata, np. wózek inwalidzki lub urządzenie wspomagające oddychanie.

Dochód uzyskany: Dochód pochodzący ze źródeł, takich jak płace, wynagrodzenia, napiwki i inne podlegające opodatkowaniu wynagrodzenia pracowników, świadczenia związkowe, długoterminowe renty inwalidzkie otrzymywane przed osiągnięciem minimalnego wieku emerytalnego oraz dochody netto z samozatrudnienia.

Ubezpieczenie zdrowotne finansowane przez rząd: Szeroka kategoria programów ubezpieczeń zdrowotnych, za pośrednictwem których udzielane są świadczenia ubezpieczeniowe (np. Medicare, Medicaid i CHIP).

Dochód w naturze: Dochód inny niż pieniężny. Obejmuje on wiele świadczeń pracowniczych oraz dóbr i usług dostarczanych przez rząd, takich jak zwolnienie z opłat za drogi, kartki żywnościowe, szkolnictwo publiczne czy społecznie opieczona opieka zdrowotna.

Świadczeniodawca objęty siecią (lub świadczeniodawca preferowany): Świadczeniodawca, z którym ubezpieczyciel podpisał umowę na świadczenie usług opieki zdrowotnej na rzecz członków lub ubezpieczonych w ramach planu ubezpieczeniowego.

Medicaid: Program ubezpieczeń zdrowotnych, który jest zarządzany przez rząd stanowy i zapewnia ochronę osobom o niskich dochodach lub dzieciom niepełnosprawnym i wymagającym specjalnej opieki. W większości stanów beneficjenci Medicaid są zazwyczaj objęci jednym z następujących programów:

- **Fee-for-service (opłata za świadczenie)** – model płatności, w którym usługi są rozdzielone i opłacane oddzielnie.
- **State Medicaid (Medicaid stanowy)** – pojedynczy program o zasięgu ogólnostanowym prowadzony przez rząd stanowy.
- **Medicaid Managed Care (Zarządzana Opieka Medicaid)** – system, w którym pacjenci zgadzają się na wizyty tylko u określonych lekarzy i w określonych szpitalach, a koszty leczenia są monitorowane przez firmę zarządzającą. Program ten jest prowadzony przez prywatne ubezpieczenie zdrowotne, które jest zakontraktowane przez dany stan.

Konieczność medyczna: Usługi lub materiały medyczne, które spełniają przyjęte standardy opieki i są potrzebne w celu zapobiegania, diagnozowania lub leczenia choroby, urazu, stanu, zaburzenia, choroby lub jej objawów.

Medicare: Rządowy program ubezpieczeń zdrowotnych, który zapewnia ochronę dla osób w wieku 65 lat i starszych oraz dla osób poniżej 65. roku życia, które są niepełnosprawne. Medicare składa się z czterech części:

- **Część A** – Ubezpieczenie szpitalne (stacjonarna opieka szpitalna, stacjonarna opieka w Ośrodku Specjalistycznej Opieki Pielęgniarskiej, opieka hospicyjna i niektóre domowe usługi zdrowotne).
- **Część B** – Ubezpieczenie medyczne (usługi lekarskie, opieka ambulatoryjna, sprzęt medyczny trwałego użytku, usługi medyczne świadczone w domu oraz wiele usług profilaktycznych).
- **Część C** – Medicare Advantage (MA) (zatwierdzone przez Medicare, prywatne firmy ubezpieczeniowe świadczą wszystkie usługi Części A i Części B, i mogą zapewnić pokrycie kosztów leków na receptę oraz inne dodatkowe świadczenia).
- **Część D** – The Prescription Drug Benefit (Świadczenie Leków na Receptę – zatwierdzone przez Medicare firmy prywatne zapewniają pokrycie kosztów ambulatoryjnych leków na receptę).
 - Beneficjenci Medicare, którzy spełniają określone limity dochodów i zasobów, mogą kwalifikować się do programu Extra Help, który pomaga w opłacaniu miesięcznych składek, corocznych udziałów własnych i współpłatności.

Sieć: Instytucje, świadczeniodawcy i dostawcy, z którymi współpracuje plan ubezpieczeniowy w celu świadczenia usług opieki zdrowotnej.

Świadczeniodawca spoza sieci (lub świadczeniodawca niereferowany): Świadczeniodawca, który nie należy do sieci Twojego planu ubezpieczeniowego.

Koszty zewnętrzne (zwane czasem OOP – Out-of-pocket): Kwota pieniędzy, jaką dana osoba może być zmuszona zapłacić za usługi medyczne objęte ubezpieczeniem, która może się różnić w zależności od planu ubezpieczenia zdrowotnego i może obejmować udziały własne, współubezpieczenie i współpłatności.

Limit kosztów zewnętrznych (Out-of-pocket limit): Maksymalna kwota, jaką pacjent musi zapłacić przez okres zazwyczaj jednego roku, zanim program zacznie pokrywać 100 procent kosztów.

Składka ubezpieczeniowa: Kwota, którą musi zapłacić rodzina lub osoba fizyczna, aby uzyskać ubezpieczenie, zazwyczaj płatna co miesiąc.

Świadczeniodawca podstawowej opieki zdrowotnej: Pracownik ochrony zdrowia, który zapewnia opiekę i koordynuje dostęp do szerokiego zakresu usług zdrowotnych.

Prywatne ubezpieczenie zdrowotne: Znanie również jako ubezpieczenie komercyjne, szeroka kategoria ubezpieczeń zdrowotnych, w których świadczenia są nabywane bezpośrednio od planu ubezpieczeń zdrowotnych lub za pośrednictwem pracodawcy, brokera lub publicznego rynku ubezpieczeń zdrowotnych (znanego również jako giełda ubezpieczeniowa).

Ubezpieczenie podstawowe (lub główny płatnik): W przypadku osób posiadających więcej niż jedno źródło ubezpieczenia zdrowotnego, ubezpieczenie podstawowe to główne źródło ochrony, które płaci w pierwszej kolejności, chyba że dana usługa lub produkt opieki zdrowotnej nie są objęte ubezpieczeniem.

Uprzednie zatwierdzenie (lub preautoryzacja): Wymóg planu ubezpieczenia zdrowotnego, który przed udzieleniem zgody na pokrycie kosztów decyduje, czy leczenie lub lek są niezbędne z medycznego punktu widzenia.

Sieć świadczeniodawców: Grupa świadczeniodawców, placówek ochrony zdrowia i dostawców, z którymi ubezpieczyciel podpisał umowy na świadczenie usług i dostarczanie produktów.

Ubezpieczenie zdrowotne finansowane przez rząd: Podmiot publiczny, który ułatwia zakup prywatnego komercyjnego ubezpieczenia zdrowotnego, gdy ubezpieczenie opłacane przez pracodawcę nie jest dostępne lub nie można sobie na nie pozwolić. Osoby o ograniczonych dochodach, które wykupią ubezpieczenie za pośrednictwem publicznego rynku ubezpieczeń, mogą kwalifikować się do otrzymania dotacji rządowych na obniżenie składek lub udziału w kosztach, lub na oba te cele.

Rozsądne i zwyczajowe opłaty: Opłaty pobierane przez plan ubezpieczenia zdrowotnego za konkretną usługę medyczną lub leczenie; opłaty uważane za uzasadnione i zwyczajowe odpowiadają ogólnym przeważającym kosztom tej usługi na danym obszarze geograficznym, obliczonym przez plan ubezpieczenia zdrowotnego.

Skierowanie: Zlecenie, pozwolenie lub zalecenie wydane przez świadczeniodawcę podstawowej opieki zdrowotnej, aby pacjent otrzymał opiekę specjalistyczną; na przykład niektóre osoby z SMA mogą potrzebować skierowania na wizytę u specjalisty, takiego jak pulmonolog lub ortopeda.

Ubezpieczenie dodatkowe/uzupełniające (lub płatnik dodatkowy/uzupełniający): W przypadku osób posiadających więcej niż jedno źródło ubezpieczenia zdrowotnego – dodatkowe źródło ochrony, które pokrywa koszty usług lub koszty niepokrywane przez podstawowe ubezpieczenie zdrowotne.

TRICARE: Program opieki zdrowotnej dla członków służb mundurowych, do których należą członkowie armii USA, sił powietrznych USA, marynarki wojennej USA, korpusu piechoty morskiej USA, straży przybrzeżnej USA, korpusu komisarycznego publicznej służby zdrowia USA oraz korpusu komisarycznego Narodowego Stowarzyszenia Oceanicznego i Atmosferycznego, a także ich rodziny na całym świecie.

- Emerytowani żołnierze mogą być uprawnieni zarówno do świadczeń TRICARE, jak i VA Care.
- Personel, który odszedł ze służby z powodu choroby lub niepełnosprawności związanej ze służbą, może być uprawniony do świadczeń VA i niektórych świadczeń TRICARE.

Dochód spoza pracy: Dochody uzyskane z innych źródeł niż praca, w tym dochody z posiadania majątku (tzw. dochody z własności), spadki, emerytury, renty, inwestycje, odsetki oraz płatności otrzymywane z opieki społecznej.

VA Care: Świadczenia opieki zdrowotnej dla osób, które służyły w siłach zbrojnych i zostały odsunięte od służby na zasadach innych niż zwolnienie niehonorowe.

- Obecni i byli członkowie Rezerw lub Gwardii Narodowej, którzy zostali powołani do aktywnej służby na mocy rozkazu federalnego i odbyli pełny okres służby, na który zostali powołani lub otrzymali rozkaz, mogą również kwalifikować się do świadczeń zdrowotnych VA.
- Emerytowani żołnierze mogą być uprawnieni zarówno do świadczeń TRICARE, jak i VA Care.
- Personel, który odszedł ze służby z powodu choroby lub niepełnosprawności związanej ze służbą, może być uprawniony do świadczeń VA i niektórych świadczeń TRICARE.

CURE SMA



Cure SMA to organizacja non-profit i największa na świecie sieć rodzin, klinicystów i naukowców pracujących wspólnie nad rozwojem badań nad SMA, wspieraniem osób dotkniętych chorobą i ich opiekunów oraz edukacją ogółu społeczeństwa i społeczności medycznej w zakresie SMA.

Cure SMA oferuje bezstronne wsparcie. Jesteśmy tu, aby pomóc wszystkim osobom cierpiącym na SMA i ich bliskim, i nie wspieramy żadnych konkretnych wyborów ani decyzji. Konkretnie osoby i ich opiekunowie podejmują różne decyzje dotyczące tego, co jest najlepsze w ich sytuacji, zgodnie ze swoimi osobistymi przekonaniami. Rodzice i inni ważni członkowie rodziny powinni mieć możliwość omówienia swoich odczuć dotyczących tych tematów i zadawania pytań zespołowi, który opiekuje się danym pacjentem z SMA. Tego rodzaju decyzji nie należy podejmować pochopnie, a wszystkie możliwości należy starannie przemyśleć i rozważyć. Wszystkie wybory związane z SMA są bardzo osobiste i powinny odzwierciedlać osobiste wartości, a także to, co jest najlepsze dla danej osoby i jej opiekunów.



Cure SMA jest tu po to, żeby zapewnić Ci wsparcie. Aby dalej poszerzyć swoją wiedzę, prosimy zapoznać się z dostępnymi broszurami z serii dotyczącej opieki:

- Podstawy oddychania
- Opcje opieki
- Genetyka SMA
- Układ mięśniowo-szkieletowy
- Podstawy żywienia
- Zrozumieć SMA



twitter.com/cureSMA



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



facebook.com/cureSMA



youtube.com/user/FamiliesofSMA1



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



800.886.1762 • Faks: 847.367.7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

Ostatnia aktualizacja: luty 2020 r.