منظمة CURE SMA

خيار الرعاية الأمثل

خارطة طريق للتأمين الصحي للأشخاص المصابين بالضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA)
ومقدمي الرعاية المتابعين لهم

cure SMA
Make today a breakthrough.

مقدمة

عندما ترعى شخصًا مقربًا منك مصابًا بالضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA) أو عندما تتلقى صدمة تشخيص الإصابة بمرض الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA)، قد تكون القرارات التي تنتظرك بعد ذلك في غاية الصعوبة - لا سيما عند محاولة استكشاف التأمين الصحي والتنبؤ بتكاليف رعايتك الصحية.
يمثل التعرُّف أكثر على الموارد المتاحة وكيفية استكشافها الخطوة الأولى التأسيسية نحو ضمان حصولك على أفضل وأنسب وأشمل رعاية لحالتك.

مجموعة الأدوات هذه مُصمَّمة لكي تمثل خارطة طريق لتعظيم تغطيتك الصحية ومساعدتك على ضمان تلبية احتياجات أسرتك. إنها تقدم نظرة عامة على:

- أنواع التأمين الصحي المختلفة المتاحة.
- الموارد التي تساعدك على فهم الأنواع المختلفة للتغطية الصحية والشروط المعلقة بها.
- ملف تعريف أهلية التأمين للأسر المتضررة بسبب الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA).
- كيفية عمل التغطية والأمور التي قد يشملها التأمين.
- كيفية حساب التكاليف المقدرة.
- كيفية العثور على مساعدة لتغطية النفقات التي قد لا تغطيها خطط التأمين الصحي التقليدية.
- كيفية التحدث إلى جهات التأمين حول خيارات التأمين وطرق العلاج الجديدة.

العديد من المصطلحات المُستخدمَة في هذا الكتيب مُعرَّفة في مسرد المصطلحات الذي يبدأ في الصفحة 12. المصطلحات المُعرَّفة في مسرد المصطلحات تظهر بخط عريض عند أول ظهور لها في النص.

لمحة سريعة عن التأمين الصحي

يحفز القانون الحالي الأمريكيين على شراء التأمين الصحي. فالتمتع بالتأمين الصحي هو أفضل وسيلة لحماية أسرتك من الفواتير الطبية العالية وإبطال هذه الغرامة.

في الولايات المتحدة، هناك نوعان أساسيان من التأمين الصحي:

- **التأمين الصحي الخاص** (يُعرف أيضًا باسم **التأمين الصحي التجاري**)، وهو أي خطة تأمين صحي يتم شراؤها بشكل خاص؛ وغالبًا ما يكون التأمين الصحي الخاص متاحًا عبر جهة عمل.
- **التأمين الصحي الممول من الحكومة**، والذي يعني أن مزايا التأمين يتم تقديمها عبر برنامج حكومي مثل **الضمان الاجتماعي** أو **Medicare** أو **Medicaid** أو **برنامج Children's Health Insurance Program (CHIP)**.

MEDICARE؟ MEDICAID؟

ما الفرق؟

Medicare هو برنامج حكومي فيدرالي يقدم التغطية للأفراد الذين تتجاوز أعمارهم **65** عامًا ولمن يعانون من إعاقات مُعيَّنة.

برنامج Medicaid وبرنامج Children's Health Insurance Program (CHIP)
هما برنامجان تديرهما الولاية ويقدمان التغطية للأفراد منخفضي الدخل وللأطفال ذوي الإعاقة والاحتياجات الخاصة.

للتعرُّف أكثر على التأمين الصحي المُموَّل من الحكومة ولتحديد مدى أهليتك، تفضَّل بزيارة **CMS.gov**.

حول التأمين الصحي الخاص

- هناك العديد من أنواع خطط التأمين الصحي الخاصة المختلفة، التي تُعرف أيضًا باسم التأمين الصحي التجاري. كل خطة تأمين فريدة في نوعها وتقدم درجات مختلفة من التغطية. سوف يختلف تأمينك من حيث **الأقساط** و**التكاليف النثرية** و**المورِّدين من خارج الشبكة** المتاحين، وعناصر أخرى. اتصل بجهة تأمينك للتعرُّف أكثر على ما تغطيه خطتك التأمينية.

حول التأمين الصحي الذي تموله الحكومة

يتلقى العديد من الأشخاص التأمين الصحي من خلال برامج تمولها الحكومات الفيدرالية أو حكومات الولايات، بما في ذلك برامج مثل:

- Medicaid
- Medicare
- CHIP
- **TRICARE** (من خلال وزارة الدفاع الأمريكية)
- **VA Care** (من خلال وزارة شؤون قدامى المحاربين الأمريكية)

من المهم تحديد التغطية الصحية المناسبة لك ولأسرتك. إذا كنت أنت أو شخص في بيتك مصابًا بالضمور العضلي نخاعي المنشأ، فقد يكون لديك خطط تأمين متعددة يمكنك أن تختار من بينها بحسب مكان إقامتك وأهليتك بناءً على دخلك/مواردك.

لكي تجد خطة التأمين الأنسب لك ولأسرتك، فيما يلي بعض الأسئلة التي عليك طرحها والإجابة عنها:

- هل أنا أو الشخص الذي أهتم به مؤهل للتأمين الحكومي؟
- *(إذا كان له عمل)* ما التأمين المقدم من خلال جهة عملي؟
- *(إذا كان متزوجًا)* هل التأمين عليّ أو على زوجتي/زوجي الخيار الأفضل لأسرتي؟

توفير التغطية الصحية التي تمولها الحكومة

قد يكون لديك أنت وأسرتك تأمين صحي خاص عند تشخيص مرض الضمور العضلي نخاعي المنشأ. لكن قد تكون أيضًا مؤهلاً للبرامج الحكومية التي تساعد في سداد التكاليف التي لا يغطيها تأمينك الصحي الخاص.

الخطوة الأولى في التأهل للحصول على المساعدة الحكومية هي الحصول على تصديق رسمي لتشخيص مرض الضمور العضلي نخاعي المنشأ من قِبل وزارة الضمان الاجتماعي الأمريكي. في معظم الولايات، إذا كان شخص مصاب بالضمور العضلي نخاعي المنشأ مؤهلٌ للحصول على مزايا **دخل الضمان الإضافي (SSI)**، فإنه يصبح مؤهلاً تلقائيًا لبرنامج Medicaid.

لطلب مزايا دخل الضمان الإضافي (SSI)

إذا كان طفلك مصابًا بضمور عضلي نخاعي المنشأ، فراجع Social Security Child Disability Starter Kit (مجموعة بدء الضمان الاجتماعي الخاصة بإعاقة الأطفال) على **ssa.gov/disability/disability_starter_kits_child_ eng.htm**. تجيب هذه المجموعة عن الأسئلة الشائعة حول طلب الحصول على مزايا دخل الضمان الإضافي (SSI) للأطفال، وتشمل ورقة عمل ستساعدك على جمع المعلومات التي تحتاج إليها.

1. سارع بالاتصال بالضمان الاجتماعي للتعرُّف على ما إذا كان دخلك ومواردك ضمن حدود التأهل المناسبة ولبدء عملية طلب دخل الضمان الإضافي (SSI). يمكنك الاتصال بالرقم المجاني 800.772.1213.
2. قم بملء تقرير إعاقة الطفل عبر الإنترنت على **ssa.gov/childdisabilityreport**. في نهاية التقرير، سيطلب منك الضمان الاجتماعي التوقيع على نموذج يمنح **مقدم (مقدمي) الرعاية الأساسية** المتابع لطفلك تصريحًا بتقديم المعلومات عن تشخيص طفلك. سيتيح له ذلك اتخاذ قرار بشأن طلبك.

تفضَّل بزيارة **socialsecurity.gov** أو اتصل بالرقم المجاني 800.772.1213 أو برقم الهاتف النصي (TTY) المُخصَّص للضمان الاجتماعي وهو 800.325.0778 للتعرُّف أكثر على **أهليتك**. يمكنك أيضًا زيارة **ssa.gov/ssi/text-child-ussi.htm**.

دخل الضمان الإضافي (SSI)

يدفع دخل الضمان الإضافي (SSI) مدفوعات شهرية للأفراد محدودي الدخل (الأموال المستلمة) والموارد (المقتنيات/الممتلكات)، ممن تنطبق عليهم الشروط التالية:

- العمر 65 عامًا أو أكبر؛ أو
- الإصابة بالعمى؛ أو
- الإعاقة.

يشمل الدخل الأموال التي تتلقاها في شكل أجور من جهة عمل أو مزايا ضمان اجتماعي أو مدفوعات تقاعد. كما يشمل الدخل أمورًا مثل الطعام والمأوى. إن مبلغ الدخل الذي يمكنك تلقيه كل شهر وتكون في الوقت نفسه ما تزال مؤهلاً لدخل الضمان الإضافي (SSI) يعتمد جزئيًا على مكان إقامتك.

اتصل بالضمان الاجتماعي على الرقم 800.772.1213 للتعرُّف على حدود الدخل في ولايتك. تشمل الموارد المستخدمة في اتخاذ قرار ما إذا كنت مؤهلاً لدخل الضمان الإضافي (SSI) العقارات والحسابات المصرفية والنقود السائلة والأسهم والسندات. قد تكون قادرًا على تلقي دخل الضمان الإضافي (SSI) إذا كانت قيمة مواردك 2000 دولار أو أقل أو - إذا كنت متزوجًا - 3000 دولار أو أقل. للتعرُّف أكثر على متطلبات ومزايا التأهل لدخل الضمان الإضافي (SSI)، تفضَّل بزيارة **socialsecurity.gov**.

ملاحظة: إذا كنت تتلقى تأمين الإعاقة من الضمان الاجتماعي (SSDI)، فستشترك تلقائيًا في Medicare بعد عامين لسداد فواتير الإقامة في المستشفى والعلاج خارج المستشفى والخدمات الطبية الأخرى.

من المهم أن تعلم أنه حتى لو لم تكن مؤهلاً لمزايا الضمان الاجتماعي، فقد تكون مؤهلاً لمساعدة حكومية أخرى مثل Medicaid. (انظر الصفحة التالية).

ما الذي يشكل الدخل؟

يستخدم الضمان الاجتماعي أنواعًا مختلفة من الدخل لحساب دفع دخل الضمان الإضافي (SSI) وتحديد ما إذا كنت تلبي حد موارد دخل الضمان الإضافي (SSI) أم لا.

الدخل المكتسب هو دخل من أجور ورواتب وإكراميات وغير ذلك من أجور الموظفين الخاضعة للضرائب؛ ومزايا إضرابات النقابات؛ ومزايا الإعاقة طويلة الأجل التي يتم استلامها قبل عُمر التقاعد الأدنى؛ والمكاسب الصافية من العمل الحر.

الدخل غير المكتسب يأتي من مصادر أخرى خلاف العمل. يشمل هذا مصادر دخل من ملكية ممتلكات (يُعرف باسم دخل الممتلكات) والميراث والمعاشات والاستثمارات والمدفوعات المستلمة من الضمان الاجتماعي.

الدخل النوعي هو دخل بخلاف المال. يشمل العديد من مزايا الموظفين والسلع والخدمات التي توفرها الحكومة، مثل الطرق المجانية والبطاقات التموينية والمدارس الحكومية وأدوية الضمان الاجتماعي.

الدخل التصنيفي هو الجزء من دخل زوجكِ غير المؤهل/زوجتك غير المؤهلة والموارد التي تُعتبر ملكك، إذا كنت متزوجًا.

MEDICAID

Medicaid هو برنامج تديره الدولة بتمويل من صناديق الولايات والصناديق الفيدرالية. توفر **Medicaid** تغطية صحية منخفضة التكلفة وأحيانًا مجانية للأفراد محدودي الدخل والموارد والأشخاص المعاقين والسيدات الحوامل. بالنسبة للأسر الذين لديهم فرد مصاب بالضمور العضلي نخاعي المنشأ، قد تشمل مزايا **Medicaid** زيارات مقدم الرعاية الصحية والاختبارات الطبية وزيارات المستشفى والنقل لحضور الزيارات والمعدات والخدمات الأخرى، بحسب المزايا والخدمات المُعيَّنة التي يشملها البرنامج في الولاية.

حتى إذا كان دخلك يتجاوز مستويات دخل التأهل التقليدية، فقد يكون بإمكانك التأهل للحصول على **Medicaid** بموجب توسيع **Medicaid** أو من خلال قواعد "خفض الدخل بخصم النفقات الطبية". وسعت بعض الولايات من تغطية **Medicaid** لكي تشمل المقيمين ممن يقل دخلهم الأسري عن 133% من مستوى الفقر الفيدرالي. تفضَّل بزيارة **healthcare.gov/lower-costs/** لكي تعرف ما إذا كنت مؤهلاً بناءً على الدخل وحده. بموجب قواعد "خفض الدخل بخصم النفقات الطبية"، تستطيع خصم نفقاتك الطبية من دخلك لكي تتأهل لبرنامج **Medicaid**. اكتشف ما إذا كنت مؤهلاً لذلك من خلال زيارة **medicare.gov/your-medicare-costs/get-help-paying-costs/medic**

بالإضافة إلى ذلك، من الممكن أن تتلقى دخلاً وتحافظ على مزايا التأهل لدخل الضمان الإضافي (SSI) و**Medicaid** على السواء للتأمين الصحي، حتى حد عائدات مُعيَّن من خلال القسم 1619ب. إذا كنت مؤهلاً لدخل الضمان الإضافي (SSI) ولديك **Medicaid** كتأمين صحي ولديك عمل، فإن القسم 1619ب يسمح لك بالعمل والحفاظ على تغطية **Medicaid** بدون خفض الدخل بخفض النفقات الطبية الخاص بـ **Medicaid**. يمكنك مواصلة التأهل لتغطية **Medicaid** حتى يصل دخلك السنوي الإجمالي إلى مبلغ مُعيَّن (حد الدخل يختلف سنويًا بحسب كل ولاية). استثناءات حافز العمل هذا هي أن تتوقف حاجتك إلى **Medicaid** أو إذا تجمع لديك أكثر من حد موارد **Medicaid** الخاص بولايتك.

تفضَّل بزيارة **www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm لكي تتعرف أكثر على القسم 1619(ب)**. اكتشف ما إذا كان دخلك يقع ضمن نطاق التأهل لـ **Medicaid** من خلال زيارة **healthcare.gov/lower-costs**. حتى لو لم تكن مؤهلاً لذلك بناءً على الدخل فقط، فمن المستحسن أن تقدم الطلب لذلك.

التأهل لبرنامجي Medicaid وCHIP

يختلف التأهل لبرنامجي **Medicaid** و**CHIP** من ولاية إلى أخرى.
لاحظ أنه يمكنك التأهل إلى برنامج **Medicaid** أو **CHIP**، وليس إلي كليهما معًا.
يمكنك طلب الاشتراك في برنامج **Medicaid** أو **CHIP** بطريقتين:

- من خلال سوق التأمين الصحي من خلال إنشاء حساب لتقديم طلب: **healthcare.gov/create-account**.
- من خلال وكالة **Medicaid** التابعة لولايتك. تعرَّف على معلومات الاتصال الخاصة بولايتك على **healthcare.gov/medicaid-chip/getting-medicaid-chip**.

كما لا توجد مدة تسجيل محدودة لبرنامج **Medicaid** أو **CHIP**. في حالة تأهلك أنت/الشخص الذي تهتم به، فمن الممكن أن تبدأ التغطية على الفور في أي وقت من العام.

لاحظ أنه في بعض الولايات، لا فرق بين Medicaid وCHIP من حيث المزايا ومتطلبات التأهل. في ولايات أخرى، يمثل CHIP برنامجًا منفصلاً عن Medicaid، حيث يغطي الأطفال الأكبر سنًا أو الأطفال من عائلات ذات دخل أعلى من سقف تأهل Medicaid الخاص بالولاية.

تعرَّف أكثر على **Medicaid** و**CHIP** في ولايتك من خلال زيارة **medicaid. gov/medicaid/by-state/by-state.html**

برامج إعفاء MEDICAID

قد يكون الأشخاص المصابون بالضمور العضلي نخاعي المنشأ وأحباؤهم مؤهلين لمساعدة أخرى من **Medicaid** غير معتمدة على الدخل فقط. يمكن أن تساعد إعفاءات **Medicaid** في توفير خدمات إضافية وتغطية **Medicaid** شاملة بحيث يمكنك أنت أو الشخص الذي تهتم به تلقي رعاية طويلة الأجل في مجتمعك.

القواعد والمزايا تختلف من ولاية إلى أخرى. تسمح الحكومة الفيدرالية للولايات بطلب الإعفاءات من قواعد **Medicaid** التقليدية، بحيث يمكنها تقديم مجموعة من الخيارات المبتكرة في الولاية. للتعرُّف أكثر على الإعفاءات المتاحة في ولايتك، **تفضَّل بزيارة medicaid.gov**. ثم من القائمة المنسدلة **Medicaid**، حدد "تنازل الولاية" أسفل قسم "توضيح القسم 1115". **Kidswaivers.org** هو مورد آخر مفيد للتعرُّف أكثر على إعفاءات **Medicaid** المتاحة.

الانتقال وإعفاءات Medicaid

نظرًا لأن إعفاءات **Medicaid** معتمدة على الولاية، اعلم أن خدمات الإعفاء لن تنتقل إلى ولايات أخرى والعديد من الولايات لديها بالفعل أفراد على قائمة الانتظار لخدمات الإعفاء.

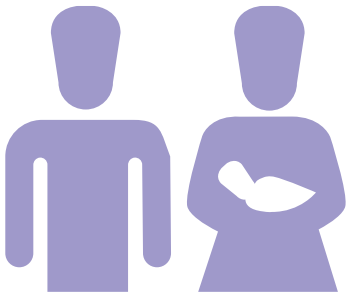
MEDICARE

Medicare هو برنامج تأمين صحي فيدرالي يوفر تغطية للأفراد من سن 65 عامًا أو أكبر ولمن هم دون 65 عامًا ممن يعانون من إعاقات مُعيَّنة مثل الضمور العضلي نخاعي المنشأ.

انظر إذا كنت مؤهلاً لـ Medicare من خلال زيارة
Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc/

CHILDREN'S HEALTH (CHIP) INSURANCE PROGRAM

يقدم CHIP تغطية رعاية صحية منخفضة التكلفة للأطفال في الأسر التي تتجاوز أهلية الدخل لخطة Medicaid لكن لا يمكنها تحمل التأمين الصحي الآخر. الأطفال المؤهلون لبرنامج CHIP لن يحتاجوا إلى شراء خطة تأمين صحي خاصة. كشأن Medicaid، يستطيع برنامج CHIP أن يساعدك على دفع تكاليف المعدات والعلاج والخدمات اللازمة لرعاية مرضى الضمور العضلي نخاعي المنشأ.



بالنسبة للأسر التي لديها طفل يعاني من الضمور العضلي نخاعي المنشأ، فإن Medicaid وCHIP هما البرنامجان اللذان سيساعدانك على الأرجح على دفع تكلفة رعاية طفلك. يمكنك التعرُّف أكثر على هذين البرنامجين على **.medicaid.gov**

ربما يُطلق على برنامجي Medicaid وCHIP أسماء أخرى في ولايتك. تعرَّف على أسماء هذين البرنامجين في الرعاية الصحية بولايتك على
healthcare.gov/medicaid-chip-program-names/.

فهم ما يغطيه التأمين الصحي وكيف ترفض/تقبل جهات التأمين الطلبات

يختلف التأمين الصحي فيما بينه، ويمكن أن تؤثر العديد من العوامل على الخدمات والعلاج والمعدات المشمولة بالتغطية. نظرًا لأن إدارة رعايتك الصحية أو الرعاية الصحية لشخص يهمك قد تكون أمرًا في غاية التعقيد، فمن المفيد أن يكون لديك حوار مستمر مع جهة التأمين التي تتبعها بشأن التغطية.

لكي تفهم بالكامل الأمور المشمولة بالتغطية - وللمساعدة في توقع وتجنب أي رفض للطلبات - احرص على طرح الأسئلة التالية:

- في المتوسط، هل يتم بشكل عام الموافقة على طلبات [الخدمة/العلاج/المعدات] بموجب خطة التأمين الصحي الخاصة بي؟
- بشكل عام، ما الإجراء الذي تتبعونه لتحديد ما إذا كان العلاج أو المعدات **لازمة طبيًا**؟
  ما المعلومات و/أو المستندات المُعيَّنة المطلوبة لتحديد ما إذا كان علاج ما أو معدات ما لازمة طبيًا؟
- هل تقدمون أي استثناءات للاضطرابات النادرة؟ إذا كان الأمر كذلك، فهل يمكنكم عرض أمثلة لتلك الاستثناءات؟
- إذا ما قدمت طلبات متعددة للعلاج أو المعدات، فهل سيؤثر هذا على قسطي الشهري؟
- هل تغطون المعدات الطبية المعمرة (DME)؟

يطالب القانون الفيدرالي جهة التأمين التي تتبعها بأن ترد على أي طلب تأمين صحي.
أوقات الرد المطلوبة هي:

- في غضون 15 يومًا إذا كنت تطلب الترخيص قبل العلاج، ويُشار إليه عادةً باسم "**الترخيص المسبق**"؛ و
- في غضون 30 يومًا للخدمات الطبية التي سبق أن تلقيتها؛ و
- في غضون 72 ساعة للأمور الطبية العاجلة

يُوصى بتوثيق المحادثات التي تتم مع شركات التأمين: كتابة تاريخ المحادثة ووقتها ومدتها وتفاصيلها وكذلك اسم و/أو أي رقم تعريفي للشخص الذي تتحدث إليه. قد يكون إنشاء دليل ورقي مفيدًا عند تقديم **طلبات الاستئناف** لرفض الطلبات.

ماذا تفعل عند رفض طلب

يحدث رفض التأمين لأسباب متعددة. من المُرجَّح أن ترفض جهة تأمينك طلبًا لأي شيء لا يُعتبر لازمًا طبيًا. على سبيل المثال، قد يُرفض الكرسي المتحرك أو جهاز المساعدة على التنفس إذا رأت جهة تأمينك أن تلك **المعدات الطبية المعمرة** (DME) ليست لازمة طبيًا.

إن تلقي إشعار بأن جهة تأمينك لن تسدد تكاليف علاج أو معدات قد يصيبك بالإحباط والخوف. لكن هناك عوامل حماية وقوانين معمول بها تسمح لك باختصام قرار جهة تأمينك وإثبات أن العلاج و/أو الدواء لازم طبيًا.

بالرغم من أن الخطوات التالية تسري بشكل عام على معظم خطط التأمين، إلا أننا نوصي بالتواصل مع جهة تأمينك لضمان أنك تمتثل لأي متطلبات استئناف مُعيَّنة. فالقيام بذلك يمكن أن يساعد في ضمان تلبيتك للمتطلبات التي قد تكون مهمة جدًا لإجراء الاستئناف.

بشكل عام، في حالة رفض طلبك، يمكنك أن تقدم بشكل رسمي أي استئناف باتباع الخطوات الأساسية التالية:

- الخطوة 1: الاستئناف الداخلي. عقب الرفض الأوليّ، من المفترض أن تكون قادرًا على طلب استئناف داخلي. لطلب استئناف أوليّ، اكتب خطابًا إلى جهة تأمينك توضح فيه الأسباب التي تجعل علاجًا أو معدات مُعيَّنة لازمة طبيًا. نصيحة: عادةً ما تكون طلبات الاستئناف التي تأتي من طبيبك باستخدام مصطلح "لازم طبيًا" أكثر نجاحًا.
- الخطوة 2: المراجعة الخارجية. إذا رفضت جهة تأمينك الاستئناف الداخلي، فلك الحق في طلب "مراجعة خارجية" يقوم خلالها متخصص طبي مستقل بمراجعة حالتك. يجب عليك تقديم طلب مكتوب للمراجعة الخارجية في غضون 60 يومًا بعد رفض استئنافك الداخلي.
- الخطوة 3: المراجعة الخارجية المستعجلة. إذا كنت أنت أو الشخص الذي تهتم به تواجهان موقفًا صحيًا عاجلاً، فيجوز أن تطلب مراجعة خارجية في نفس وقت إجراء مراجعة داخلية لتسريع العملية. لكل ولاية قواعد مختلفة لعملية المراجعة الخارجية. توفر The Centers for Medicare & Medicaid Services - وهي الوكالة الفيدرالية التي تشرف على الرعاية الصحية التي تمولها الحكومة - استعراضًا للقواعد السارية في ولايتك.

ما المقصود بالمعدات الطبية المعمرة (DME)؟

المعدات الطبية المعمرة هي معدات لازمة طبيًا يصفها لك طبيبك لكي تستخدمها في المنزل. لا يمكن أن يصف المعدات الطبية لك إلا طبيبك. تحقق المعدات الطبية المعمرة المعايير التالية:

- معمرة (يمكن أن تتحمل الاستخدام المتكرر)
- تُستخدم لسبب طبي
- غير مفيدة عادةً لشخص ليس مريضًا أو مصابًا
- تُستخدم في منزلك
- لها عمر افتراضي متوقع لا يقل عن ثلاث سنوات

من أمثلة المعدات الطبية المعمرة المُعيَّنة للأشخاص المصابين بالضمور العضلي نخاعي المنشأ:

- عربات الأطفال التكيفية
- كراسي الاستحمام
- الضغط الهوائي الإيجابي ثنائي المستويات (BiPAP أو BPAP)
- الحمّالات
- القوائم
- جهاز المساعدة في التنفس
- الكراسي المتحركة

فهم وإدارة تكاليف الرعاية الصحية

عندما يتعلق الأمر بسداد تكاليف التأمين الصحي، فمن المفيد أن تتعرف على التكاليف التي ستتحملها أنت وأسرتك. هناك أدوات تساعدك على تقدير ومقارنة التكاليف المرتبطة بالتأمين الصحي الخاص بك، بما في ذلك **التأمين المشترك** و**المدفوعات المشتركة** والاقتطاعات. بالإضافة إلى تطبيقات حساب الميزانية التي يمكنك تنزيلها على هاتفك الذكي، هناك مؤسسات مثل Fair Health Consumers تقدم حاسبة للمساعدة في تقدير تكاليف الإجراءات والخدمات الطبية في المنطقة التي تتلقى فيها الرعاية. سواءً كنت متمتعًا بالتأمين أو غير متمتع به، فإن تقدير التكلفة الذي تتلقاه سيوضح المبلغ الذي قد يُطلب منك سداده مقابل رعايتك. تعرَّف على المزيد من خلال الرابط **fairhealthconsumer.org/medicalcostlookup.php**.

خارج الشبكة

نظرًا لأن الضمور العضلي نخاعي المنشأ يُعتبر حالة مرضية نادرة، فقد يكون من الصعب أن تجد مورِّدًا يعرف التفاصيل الدقيقة لهذا المرض والتحديات المتعلقة به. لهذا السبب من المهم أن تعرف مورِّدي ومرافق الرعاية الصحية الذين تشملهم خطة التأمين الصحي الخاصة بك.

تدير جهات التأمين التكاليف وتتوقعها من خلال إنشاء **شبكات مورِّدين** (أي تعاقدات مع أطباء ومستشفيات وغيرهم من متخصصي الصحة حول الرعاية المنتظرة في مقابل أسعار يتم الاتفاق عليها). إن زيارة مورِّد رعاية صحية أو مستشفى في شبكتك التأمينية (**مورِّد من داخل الشبكة**) لها العديد من المزايا، بما في ذلك تكاليف نثرية أقل ومزايا تأمين أوفر. لكن جهات التأمين كانت تحرص على تقييد الشبكات في السنوات الأخيرة لتقليل التكلفة. نتيجة لذلك، من المحتمل ألا تشمل خطة تأمينك الصحي كل الأطباء أو المستشفيات أو مرافق العلاج الطبي. تقدم جهة تأمينك سجلات للمورِّدين للمساعدة في التعرُّف على مورِّدي الرعاية الصحية والمستشفيات المشمولة في شبكتك.

النثريات

تفرض حاليًا العديد من خطط التأمين الصحي أقساطًا أعلى وتكاليف نثرية أكبر على المرضى، وهو ما يشكل أعباءً أكبر على كاهل الأشخاص المصابين بمرض الضمور العضلي نخاعي المنشأ ومقدمي الرعاية لهم. لكن هناك موارد متاحة لمساعدتك على توقع تكاليف الرعاية الصحية لأسرتك وإدارتها. اعلم أن شركة التأمين التي تتبعها لا يجوز لها أن تحرمك من التغطية أو أن ترفض تجديد تغطيتك التأمينية أو أن تفرض عليك قسطًا أكبر بسبب إصابتك بمرض الضمور العضلي نخاعي المنشأ.

التكاليف النثرية هي تكاليف الرعاية الصحية التي تدفعها والتي لا يعوضها التأمين بشكل مباشر، ومنها:

التأمين المشترك: النسبة المئوية التي تدفعها مقابل خدمة رعاية صحية مشمولة بالتغطية بعد دفع أي اقتطاع مطبق.

المدفوعات المشتركة: المبلغ الثابت بالدولار الذي تدفعه مقابل خدمة رعاية صحية مشمولة بالتغطية.

القسط: المبلغ الذي تدفعه كل شهر للتمتع بالرعاية الصحية، بغض النظر عما إذا كنت تستخدم خطة تأمينك أم لا.

الاقتطاع: المبلغ الذي يجب عليك دفعه مقابل خدمات الرعاية الصحية التي تشملها خطة تأمينك قبل أن يبدأ التأمين في السداد.

بموجب معظم خطط التأمين الصحي، هناك حد أقصى للمدفوعات النثرية يجب عليك سداده للخدمات المشمولة بالتغطية في أي سنة من سنوات الخطة. كيفية الوصول إلى ذلك الحد الأقصى تعتمد على الاقتطاع والنسبة المئوية للتأمين المشترك.

مسرد المصطلحات

طلب استئناف: طلب لأن تعيد خطة التأمين الصحي النظر في رفض التغطية لخدمة مُعيَّنة أو منتج مُعيَّن.

Children's Health Insurance Plan (CHIP): تغطية رعاية صحية منخفضة التكلفة للأطفال في الأسر التي تتجاوز أهلية الدخل لخطة Medicaid لكن لا يمكنها تحمل خطط التأمين الصحي الأخرى.

التأمين المشترك: النسبة المئوية التي تدفعها من تكلفة خدمة رعاية صحية مشمولة بالتغطية بعد دفع أي اقتطاع مطبق؛ مثلاً 5 بالمائة من المبلغ المسموح به تُدفع لطبيب معالج.

المدفوعات المشتركة: مبلغ ثابت بالدولار تدفعه مقابل خدمة رعاية صحية مشمولة بالتغطية، مثل 20 دولارًا للطبيب المعالج.

مشاركة التكاليف: مشاركة تكاليف الرعاية التي يجب على الفرد دفعها.

الاقتطاع: المبلغ الذي يجب عليك دفعه مقابل خدمات الرعاية الصحية التي تشملها خطة تأمينك قبل أن يبدأ التأمين في السداد.

الدخل التصنيفي: الجزء من دخل زوجكِ غير المؤهل/زوجتك غير المؤهلة والموارد التي تُعتبر ملكك.

التأهيل المزدوج (المستفيدون مزدوجو التأهل، مزدوجو التأهل): يصف التأهل المزدوج - أو المستفيد مزدوج التأهل أو مزدوج التأهل - الأفراد المؤهلين لكلٍ من Medicare وMedicaid. يشمل هذا المصطلح الأفراد المشتركين في الجزء أ و/أو الجزء ب من Medicare ويتلقون مزايا و/أو مساعدة Medicaid الكاملة مع أقساط Medicare أو مشاركة في التكاليف من خلال إحدى فئات برنامج Medicare Savings Program (MSP) التالية:

- **برنامج Qualified Medicare Beneficiary (QMB)** - يساعد في الدفع لأقساط الجزء أ و/أو الجزء ب والاقتطاعات والتأمين المشترك والمدفوعات المشتركة.
- **برنامج Specified Low-Income Medicare Beneficiary (SLMB)** - يساعد في سداد أقساط الجزء ب.
- **برنامج Qualifying Individual (QI)** - يساعد في سداد أقساط الجزء ب.
- **برنامج Qualified Disabled Working Individual (QDWI)** - يدفع قسط الجزء أ لأفراد مُعيَّنين يعانون من إعاقات ولديهم عمل.

المعدات الطبية المعمرة: معدات ومستلزمات طبية يطلبها موفر رعاية صحية للاستخدام اليومي أو لفترات طويلة تتجاوز ثلاث سنوات، مثل كرسي متحرك أو جهاز مساعد في التنفس.

دخل مكتسب: دخل من أجور ورواتب وإكراميات وغير ذلك من أجور الموظفين الخاضعة للضرائب؛ ومزايا إضرابات النقابات؛ ومزايا الإعاقة طويلة الأجل التي يتم استلامها قبل عُمر التقاعد الأدنى؛ والمكاسب الصافية من العمل الحر.

التأمين الصحي الذي تموله الحكومة: فئة كبيرة من برامج التأمين الصحي التي تُقدم من خلالها مزايا التأمين (مثل Medicare وMedicaid وCHIP).

الدخل النوعي: دخل بخلاف النقود. يشمل العديد من مزايا الموظفين والسلع والخدمات التي توفرها الحكومة، مثل الطرق المجانية والبطاقات التموينية والمدارس الحكومية وأدوية الضمان الاجتماعي.

مورِّد من داخل الشبكة (أو المورِّد المُفضَّل): مورِّد أبرمت معه جهة تأمين عقدًا لتوفير خدمات رعاية صحية لأعضاء أو حاملي وثيقة تأمين تابعين لخطة تأمينية.

Medicaid: برنامج تأمين صحي تديره حكومة الولاية لتوفير التغطية للأفراد ذوي الدخل المنخفض أو للأطفال ذوي الإعاقة والاحتياجات الخاصة. في معظم الولايات، يتلقى معظم المستفيدين من Medicaid التغطية في العادة من أحد البرامج التالية:

- **Fee-for-service** - نموذج دفع يتم فيه تجزئة الخدمات وتسديد مقابلها بشكل منفصل.
- **Medicaid خاص بالولاية** - برنامج واحد على مستوى الولاية تديره حكومة الولاية.
- **Medicaid Managed Care** - نظام يوافق فيه المرضى على زيارة أطباء ومستشفيات بعينها، ويتم التحكم في تكلفة العلاج فيها بواسطة شركة معنية بالإدارة. تدير هذا البرنامج شركة تأمين خاصة تتعاقد معها ولايتك.

ضرورة طبية: خدمات أو مستلزمات الرعاية الصحية التي تلبي معايير الرعاية المقبولة ومطلوبة للوقاية من علة أو إصابة أو حالة مرضية أو اضطراب أو مرض أو أعراضه، أو تشخيصه، أو علاجه.

Medicare: برنامج تأمين صحي حكومي يوفر تغطية للأفراد من سن 65 عامًا أو أكبر ولمن هم دون 65 عامًا ممن يعانون من إعاقات مُعيَّنة. يتكون Medicare من أربعة أجزاء:

- **الجزء أ** – تأمين مستشفى (رعاية إقامة داخل مستشفى، ورعاية إقامة داخل مرفق تمريض ماهر، ورعاية المرضى المحتضرين، وبعض الخدمات الصحية المنزلية).
- **الجزء ب** – التأمين الطبي (خدمات الطبيب، ورعاية المرضى الخارجيين، والمعدات الطبية المعمرة، والخدمات الصحية المنزلية، والعديد من الخدمات الوقائية).
- **الجزء ج** – Medicare Advantage (MA) (تقدم شركات التأمين الخاصة المعتمدة من قِبل Medicare كل خدمات الجزء أ والجزء ب وقد تقدم تغطية لعقار يُصرف بوصفة طبية ومزايا تكميلية أخرى).
- **الجزء د** – ميزة العقار الذي يُصرف بوصفة طبية (تقدم الشركات الخاصة المعتمدة من قِبل Medicare تغطية لعقار يُصرف بوصفة طبية للمرضى الخارجيين).
- المستفيدون من Medicare الذين يحققون حدودًا مُعيَّنة للموارد والدخل قد يكونون مؤهلين لبرنامج Extra Help Program الذي يساعد في سداد الأقساط الشهرية والاقتطاعات السنوية والمدفوعات المشتركة.

الشبكة: المؤسسات والمزودون والموردون الذين تتعامل معهم خطتك التأمينية لتوفير خدمات الرعاية الصحية.

مورِّد من خارج الشبكة (أو مورِّد غير مُفضَّل): مورِّد من خارج شبكة خطتك التأمينية.

التكاليف النثرية (تُسمى أحيانًا اختصارًا OOP): مبلغ من المال قد يضطر شخص ما إلى دفعه من أجل تكلفة خدمات الرعاية الصحية المشمولة بالتغطية، التي قد تختلف بناءً على خطة التأمين الصحي وقد تشمل الاقتطاعات والتأمين المشترك والمدفوعات المشتركة.

حد المدفوعات النثرية: الحد الأقصى الذي يجب أن تدفعه خلال عام في العادةً قبل أن تبدأ خطتك في دفع 100 بالمائة من تكاليفك.

القسط: المبلغ الذي يجب دفعه من قِبل أسرة أو فرد للحصول على التغطية التأمينية، وعادةً ما يتم دفعه شهريًا.

موفر الرعاية الرئيسية: مُتخصِّص رعاية صحية يقدم الرعاية وينسق إمكانية الحصول على مجموعة كبيرة من خدمات الرعاية الصحية.

التأمين الصحي ذو الملكية الخاصة: يُعرف أيضًا باسم التأمين التجاري، وهو فئة واسعة من تغطية التأمين الصحي حيث تُشترى المزايا مباشرةً من خطة تأمين صحي أو عبر جهة عمل أو سمسار أو سوق تأمين صحي عام (يُعرف أيضًا باسم تبادل تأميني).

التأمين الرئيسي (أو الدافع الرئيسي): بالنسبة للأشخاص الذين لديهم أكثر من مصدر واحد للتأمين الصحي، فإن التأمين الرئيسي هو مصدرهم الرئيسي للتغطية الذي يسدد التكاليف أولاً، ما لم يكن منتج أو خدمة رعاية صحية مُعيَّنة غير مشمولة بالتغطية.

الترخيص المسبق (أو الترخيص السابق): شرط تضعه خطة تأمين صحي، يقرر ما إذا كان العلاج أو الدواء ضروري طبيًا، قبل أن يُسمح بالتغطية التأمينية.

شبكة المورِّدين: مجموعة من مورِّدي الرعاية الصحية ومرافق الرعاية الصحية والمورِّدين الذين تتعاقد معهم جهة تأمين لتوفير الخدمات والمنتجات.

التأمين الصحي الذي تموله الحكومة: جهة حكومية تيسر شراء تأمين صحي تجاري خاص عند عدم توفر تأمين برعاية جهة العمل أو عندما لا تكون تكاليفه في الاستطاعة. قد يكون الأفراد محدودو الدخل الذين يحصلون على التغطية من خلال سوق التأمين العام مؤهلين لتلقي الدعم الحكومي للمساعدة في تقليل الأقساط أو مشاركة التكاليف أو كليهما.

الرسوم المقبولة والمعتادة: رسوم تفرضها خطة التأمين الصحي للحصول على خدمة أو علاج طبي مُعيَّن، والرسوم التي تُعتبر معقولة ومعتادة هي التي تناسب التكلفة السائدة لتلك الخدمة في منطقتك الجغرافية، والتي تحسبها خطة التأمين الصحي الخاصة بك.

الإحالة: أمر أو تصريح أو توصية يقدمها مقدم الرعاية الأولية لمريض ما لتلقي رعاية متخصصة؛ على سبيل المثال قد يحتاج بعض الأفراد المصابين بالضمور العضلي نخاعي المنشأ إلى إحالة لزيارة اختصاصي مثل طبيب رئة أو اختصاصي تقويم عظام.

التأمين الثانوي/التكميلي (أو جهة الدفع الثانوية/التكميلية): بالنسبة للأشخاص الذين لديهم أكثر من مصدر واحد للتأمين الصحي، هو مصدر تغطية إضافي يسدد تكاليف الخدمات أو التكاليف التي لا يغطيها التأمين الصحي الأساسي.

TRICARE: برنامج رعاية صحية لأعضاء الخدمة النظامية، التي تشمل الأفراد الحاليين أو المتقاعدين في الجيش الأمريكي والقوات الجوية الأمريكية والبحرية الأمريكية ومشاة البحرية الأمريكية وخفر السواحل الأمريكية وقوات الضباط المكلفين لدى إدارة الصحة العامة الأمريكية وقوات الضباط المكلفين لدى الجمعية الوطنية للمحيطات والغلاف الجوي، وكذلك أفراد أسرهم في شتى أنحاء العالم.

- قد يكون الجنود المتقاعدون مؤهلين لمزايا TRICARE وVA Care.
- قد يكون أفراد الخدمة الذين تركوا الخدمة بسبب مرض متعلق بالخدمة أو إعاقة متعلقة بالخدمة مؤهلين لمزايا VA وبعض مزايا TRICARE.

دخل غير مكتسب: دخل مُستمَد من مصادر أخرى بخلاف العمل، ومنها الدخل من ملكية ممتلكات (يُعرف باسم دخل الممتلكات) والميراث والمعاشات والاستثمارات والأسهم والمدفوعات المستلمة من الضمان الاجتماعي.

VA Care: مزايا الرعاية الصحية للأفراد الذين خدموا في أي من القوات المسلحة وتركوا الخدمة لأي سبب فيما عدا الأسباب المخلة بالشرف.

- وكذلك قد يكون الأعضاء الحاليون أو السابقون في قوات الاحتياط أو الحرس الوطني الذين تم استدعاؤهم للخدمة بموجب أمر فيدرالي وأكملوا الفترة الكاملة التي تم استدعاؤهم أو طلبهم فيها، قد يكونون مؤهلين لمزايا VA الصحية.
- قد يكون الجنود المتقاعدون مؤهلين لمزايا TRICARE وVA Care.
- قد يكون أفراد الخدمة الذين تركوا الخدمة بسبب مرض متعلق بالخدمة أو إعاقة متعلقة بالخدمة مؤهلين لمزايا VA وبعض مزايا TRICARE.

CURE SMA

Cure SMA هي منظمة غير ربحية وأكبر شبكة في العالم من العائلات، والأطباء السريريين، وعلماء الأبحاث الذين يعملون معًا لتطوير أبحاث ضمور العضلات الشوكي، ودعم الأفراد/مقدمي الرعاية المتأثرين، وتثقيف الجمهور والمجتمعات المهنية بشأن ضمور العضلات الشوكي.

تعد منظمة Cure SMA مصدرًا للدعم غير المتحيز. نحن هنا لمساعدة جميع الأفراد الذين يعانون من ضمور العضلات الشوكي وأحبائهم، ولا نؤيد أي خيارات أو قرارات محددة. يتخذ الأفراد ومقدمو الرعاية خيارات مختلفة فيما يتعلق بما هو أفضل لوضعهم، بما يتفق مع معتقداتهم الشخصية. يجب أن يكون الآباء وأفراد الأسرة المهمين الآخرين قادرين على مناقشة مشاعرهم حول هذه الموضوعات، وطرح أسئلة على فريق رعاية ضمور العضلات الشوكي المتابع لهم. يجب ألا يتم اتخاذ مثل هذه القرارات باستخفاف، ويجب النظر في جميع الخيارات وتقييمها بعناية. جميع الخيارات المتعلقة بضمور العضلات الشوكي (SMA) شخصية للغاية ويجب أن تعكس القيم الشخصية، وكذلك ما هو الأفضل لكل فرد ومقدمي الرعاية له.

Cure SMA هدفه تقديم الدعم لك. لمتابعة التعلم، يُرجى الاطلاع على كتيبات Care Series المتاحة:

- أساسيات التنفس
- خيارات العناية
- جينات الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA)
- الجهاز العضلي الهيكلي
- أساسيات التغذية
- فهم الضمور العضلي نخاعي المنشأ (SMA)

twitter.com/cureSMA

@curesmaorg

Facebook.com/CureSMA

youtube.com/user/FamiliesofSMA1

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

آخر تحديث فبراير 2020

800.886.1762 · 847.367.7623 فاكس · info@cureSMA.org · cureSMA.org