



CURE SMA

LỰA CHỌN VÀ KẾT NỐI VỚI DỊCH VỤ CHĂM SÓC

LỘ TRÌNH BẢO HIỂM Y TẾ CHO NGƯỜI MẮC BỆNH TEO CƠ TỦY
(SPINAL MUSCULAR ATROPHY, SMA) VÀ NGƯỜI CHĂM SÓC CỦA HỌ



Make today a
breakthrough.

GIỚI THIỆU

Khi chăm sóc cho người thân mắc bệnh SMA hoặc khi mới có chẩn đoán SMA, quý vị có thể sẽ căng thẳng khi phải đưa ra các quyết định, đặc biệt là khi thực hiện các thủ tục bảo hiểm y tế và dự kiến chi phí chăm sóc sức khỏe. Tìm hiểu thêm về các tài nguyên sẵn có và cách sử dụng các tài nguyên này là bước cơ bản đầu tiên để đảm bảo quý vị nhận được dịch vụ chăm sóc hiệu quả, phù hợp và toàn diện nhất phù hợp với tình huống của mình.



Bộ tài liệu này được thiết kế như một lộ trình để tối ưu hóa bảo hiểm y tế của quý vị và góp phần đảm bảo đáp ứng nhu cầu của gia đình quý vị. Bộ tài liệu này cung cấp thông tin tổng quan về:

- Các loại bảo hiểm y tế khác nhau sẵn có.
- Các tài nguyên giúp quý vị hiểu về các loại bảo hiểm y tế khác nhau và các thuật ngữ có liên quan.
- Hồ sơ đủ điều kiện bảo hiểm cho gia đình bị ảnh hưởng bởi SMA.
- Cơ chế hoạt động của bảo hiểm và những chi phí bảo hiểm có thể bao trả.
- Cách tính chi phí ước tính.
- Cách tìm kiếm trợ giúp để trang trải chi phí có thể không được các chương trình bảo hiểm y tế truyền thông bao trả.
- Cách nói chuyện với công ty bảo hiểm về các phương án bảo hiểm và phương pháp điều trị mới.



Nhiều thuật ngữ được sử dụng trong tập sách này được định nghĩa trong bảng thuật ngữ bắt đầu từ trang 12. Các thuật ngữ được định nghĩa trong bảng thuật ngữ được in đậm ở lần đầu xuất hiện trong văn bản.



TỔNG QUAN VỀ BẢO HIỂM Y TẾ

Luật hiện hành khuyến khích người dân Mỹ mua bảo hiểm y tế. Có bảo hiểm y tế là cách tốt nhất để bảo vệ gia đình quý vị khỏi các hóa đơn y tế đắt đỏ và tránh tình thế bất lợi này.

Tại Hoa Kỳ, có hai loại bảo hiểm y tế chính:

- **Bảo hiểm y tế tư nhân** (còn gọi là **bảo hiểm y tế thương mại**), là bất kỳ chương trình bảo hiểm y tế nào được mua; bảo hiểm y tế tư nhân thường được cung cấp thông qua hãng sở.
- **Bảo hiểm y tế do chính phủ tài trợ**, có nghĩa là các quyền lợi bảo hiểm được cung cấp thông qua một chương trình của chính phủ, ví dụ như **An sinh xã hội, Medicare, Medicaid** hoặc **Chương trình Bảo hiểm Y tế cho Trẻ em (CHIP)**.

MEDICARE? MEDICAID?

Đâu là sự khác biệt?

Medicare là chương trình của chính phủ liên bang nhằm cung cấp bảo hiểm cho người trên 65 tuổi và người có khuyết tật nhất định.

Medicaid và Chương trình Bảo hiểm Y tế cho Trẻ em (Children's Health Insurance Program, CHIP) là các chương trình do tiểu bang quản lý để cung cấp bảo hiểm cho người có thu nhập thấp, cũng như trẻ em khuyết tật và có nhu cầu đặc biệt.

Để tìm hiểu thêm về bảo hiểm y tế do chính phủ tài trợ và xác định xem quý vị có đủ điều kiện hay không, hãy truy cập **CMS.gov**.



GIỚI THIỆU VỀ BẢO HIỂM Y TẾ TƯ NHÂN

- Có nhiều loại chương trình bảo hiểm y tế tư nhân khác nhau, còn được gọi là bảo hiểm y tế thương mại. Mỗi chương trình bảo hiểm đều có đặc điểm riêng và cung cấp các mức độ bảo hiểm khác nhau. Bảo hiểm của quý vị sẽ có quy định riêng về **phí bảo hiểm, phí tổn xuất túi, nhà cung cấp ngoài mạng lưới** sẵn có và các mục khác. Gọi cho công ty bảo hiểm của quý vị để tìm hiểu thêm về những mục được chương trình bảo hiểm của quý vị bao trả.

GIỚI THIỆU VỀ BẢO HIỂM Y TẾ DO CHÍNH PHỦ TÀI TRỢ

Nhiều người nhận được bảo hiểm y tế thông qua các chương trình do chính quyền liên bang hoặc tiểu bang tài trợ, trong đó có các chương trình như:

- Medicaid
- TRICARE (thông qua Bộ Quốc phòng Hoa Kỳ)
- Medicare
- VA Care (thông qua Bộ Cựu chiến binh Hoa Kỳ)
- CHIP

Điều quan trọng là phải xác định phạm vi bảo hiểm y tế phù hợp cho quý vị và gia đình quý vị. Nếu quý vị hoặc người nào đó trong hộ gia đình của quý vị đang mắc SMA, quý vị có thể có nhiều chương trình bảo hiểm để chọn, tùy thuộc vào nơi quý vị sinh sống và tính đủ điều kiện theo thu nhập/tài nguyên của quý vị.

Để tìm chương trình bảo hiểm phù hợp nhất cho quý vị và gia đình, quý vị cần đặt ra và trả lời một số câu hỏi đầu tiên như sau:

- Mình hoặc người thân của mình có đủ điều kiện nhận bảo hiểm của chính phủ không?
- (Nếu có việc làm)* Bảo hiểm nào được cung cấp thông qua nơi làm việc của mình?
- (Nếu đã kết hôn)* Bảo hiểm của mình hay của vợ/chồng mình phù hợp hơn cho gia đình?



BẢO ĐẢM BẢO HIỂM Y TẾ DO CHÍNH PHỦ TÀI TRỢ

Quý vị và gia đình quý vị có thể đã có bảo hiểm y tế tư nhân tại thời điểm được chẩn đoán SMA. Tuy nhiên, quý vị cũng có thể đủ điều kiện tham gia các chương trình của chính quyền để góp phần thanh toán các chi phí mà bảo hiểm y tế tư nhân của quý vị không bao trả.

Bước đầu tiên để đủ điều kiện nhận hỗ trợ của chính phủ là nhận được xác nhận chính thức về chẩn đoán SMA của Cơ quan Quản lý An sinh Xã hội Hoa Kỳ. Tại hầu hết các tiểu bang, nếu một người mắc SMA đủ điều kiện nhận phúc lợi **Thu nhập An sinh Bổ sung (Supplemental Security Income, SSI)** thì người đó sẽ nghiêm nhiên đủ điều kiện tham gia Medicaid.



ĐỂ ĐĂNG KÝ NHẬN PHÚC LỢI SSI

Nếu con em quý vị mắc SMA, hãy xem Bộ tài liệu ban đầu về khuyết tật cho trẻ em của Cơ quan Quản lý An sinh Xã hội tại địa chỉ ssa.gov/disability/disability_starter_kits_child_eng.htm. Bộ tài liệu này giải đáp những câu hỏi thường gặp về đăng ký nhận phúc lợi SSI cho trẻ em và bao gồm cả bảng tính sẽ giúp quý vị thu thập thông tin cần thiết.

1. Liên hệ ngay với Cơ quan Quản lý An sinh Xã hội để tìm hiểu liệu thu nhập và tài nguyên của quý vị có nằm trong giới hạn đủ điều kiện thích hợp hay không và để bắt đầu quy trình đăng ký nhận SSI. Quý vị có thể gọi số điện thoại miễn cước 800.772.1213.
2. Điền Báo cáo khuyết tật ở trẻ em trực tuyến tại địa chỉ ssa.gov/childdisabilityreport. Ở cuối báo cáo, Cơ quan Quản lý An sinh Xã hội sẽ yêu cầu quý vị ký một biểu mẫu cho phép **(các) nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc chính** của trẻ cung cấp thông tin về chẩn đoán của trẻ. Điều này sẽ cho phép họ ra quyết định về yêu cầu phúc lợi của quý vị.

Truy cập socialsecurity.gov hoặc gọi số điện thoại miễn cước 800.772.1213 hoặc số TTY 800.325.0778 của Cơ quan Quản lý An sinh Xã hội để tìm hiểu thêm về **tư cách đủ điều kiện** của quý vị. Quý vị cũng có thể truy cập ssa.gov/ssi/text-child-ussi.htm.



THU NHẬP AN SINH BỔ SUNG (SSI)

SSI thanh toán hàng tháng cho người có thu nhập (số tiền nhận được) và tài nguyên (các mục/tài sản sở hữu) giới hạn và:

- Từ 65 tuổi trở lên;
- Khiếm thị; hoặc
- Khuyết tật.

Thu nhập bao gồm số tiền quý vị nhận được ở dạng tiền công từ người sử dụng lao động, phúc lợi An sinh xã hội hoặc tiền lương hưu. Thu nhập cũng bao gồm những thứ như thực phẩm và nơi trú ẩn. Số tiền thu nhập quý vị có thể nhận được mỗi tháng mà vẫn đủ điều kiện nhận SSI tùy thuộc một phần vào nơi quý vị sinh sống.

Gọi cho Cơ quan Quản lý An sinh Xã hội theo số 800.772.1213 để tìm hiểu về giới hạn thu nhập tại tiểu bang của quý vị. Các tài nguyên được sử dụng để xác định liệu quý vị có đủ tiêu chuẩn nhận SSI hay không bao gồm bất động sản, trương mục ngân hàng, tiền mặt, cổ phiếu và trái phiếu. Quý vị có thể nhận SSI nếu các tài nguyên của quý vị có giá trị \$2,000 trở xuống hoặc nếu tính theo cặp đôi thì là \$3,000 trở xuống. Để tìm hiểu thêm về các yêu cầu đủ điều kiện nhận SSI và phúc lợi SSI, hãy truy cập **socialsecurity.gov**.

Lưu ý: Nếu nhận được Bảo hiểm Khuyết tật An sinh Xã hội (Social Security Disability Insurance, SSDI), quý vị sẽ nghiễm nhiên được ghi danh tham gia Medicare sau hai năm đối với các hóa đơn bệnh viện cho dịch vụ nội trú và ngoại trú, cũng như các dịch vụ y tế khác.

Điều quan trọng cần lưu ý là ngay cả khi không đủ tiêu chuẩn nhận quyền lợi An sinh xã hội thì quý vị vẫn có thể đủ điều kiện nhận hỗ trợ khác của chính phủ, ví dụ như Medicaid. (Xem trang tiếp theo.)

Thu nhập bao gồm những khoản nào?

Cơ quan Quản lý An sinh Xã hội sử dụng nhiều loại thu nhập để tính khoản tiền SSI của quý vị và xác định liệu quý vị có đáp ứng giới hạn tài nguyên của SSI hay không.

Thu nhập do lao động là tiền công, tiền lương, tiền bo và khoản thanh toán chịu thuế khác cho người lao động; phúc lợi do công đoàn chi trả cho người đình công; phúc lợi cho khuyết tật dài hạn, được nhận trước độ tuổi về hưu tối thiểu; và thu nhập ròng từ việc làm tự do.

Thu nhập phi lao động là thu nhập từ các nguồn khác, không phải do làm việc. Trong đó bao gồm thu nhập từ việc sở hữu tài sản (được gọi là thu nhập từ tài sản), thừa kế, lương hưu, đầu tư, lãi và các khoản tiền nhận được từ phúc lợi công cộng.

Thu nhập bằng hiện vật là thu nhập khác không phải tiền. Trong đó bao gồm nhiều quyền lợi cho người lao động và hàng hóa, dịch vụ do chính phủ cung cấp, ví dụ như đường sá không thu phí, tem phiếu thực phẩm, giáo dục công hoặc hệ thống chăm sóc sức khỏe do chính phủ cung cấp miễn phí.

Thu nhập giả định chỉ phần được coi là thuộc về quý vị trong thu nhập và tài nguyên của vợ/chồng không đủ điều kiện của quý vị, nếu quý vị đã kết hôn.

MEDICAID

Medicaid là một chương trình do tiểu bang điều hành, do cả tiểu bang và liên bang tài trợ. Medicaid cung cấp bảo hiểm chi phí thấp, đôi khi còn miễn phí, cho người có thu nhập và tài nguyên giới hạn, người khuyết tật và phụ nữ mang thai. Đối với các gia đình có người thân mắc SMA, các quyền lợi Medicaid có thể bao gồm các buổi thăm khám với nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe, xét nghiệm y tế, các buổi thăm khám tại bệnh viện và dịch vụ đưa đón thăm khám, thiết bị và các dịch vụ khác, tùy thuộc vào quyền lợi và dịch vụ cụ thể được chương trình tại tiểu bang quý vị bao trả.

Ngay cả khi thu nhập của quý vị vượt mức thu nhập đủ điều kiện thông thường, quý vị vẫn có thể đủ tiêu chuẩn tham gia Medicaid theo Medicaid mở rộng hoặc thông qua quy tắc “khấu trừ chi tiêu”. Một số tiểu bang đã mở rộng phạm vi bảo hiểm Medicaid để bao gồm cả người dân có thu nhập hộ gia đình thấp hơn 133% mức nghèo của liên bang. Truy cập healthcare.gov/lower-costs/ để tìm hiểu liệu quý vị có đủ điều kiện hay không chỉ dựa trên tiêu chí thu nhập. Theo quy tắc “khấu trừ chi tiêu”, quý vị có thể khấu trừ chi phí y tế từ thu nhập để đủ điều kiện tham gia Medicaid. Truy cập medicare.gov/your-medicare-costs/get-help-paying-costs/medic để tìm hiểu xem quý vị có đủ tiêu chuẩn không

Ngoài ra, có thể nhận một khoản thu nhập và duy trì cả tư cách đủ điều kiện nhận SSI và quyền lợi Medicaid đối với bảo hiểm y tế, cho đến khi đạt ngưỡng thu nhập đã quy định theo Phần 1619b. Nếu quý vị đủ điều kiện nhận SSI, có Medicaid cho bảo hiểm y tế của quý vị và có việc làm, thì Phần 1619b cho phép quý vị làm việc và giữ bảo hiểm Medicaid mà không khấu trừ chi tiêu Medicaid. Quý vị có thể tiếp tục đủ điều kiện tham gia bảo hiểm Medicaid cho đến khi tổng thu nhập hàng năm của quý vị đạt một mức nhất định (ngưỡng thu nhập sẽ thay đổi hàng năm tùy theo tiểu bang). Các trường hợp ngoại lệ đối với quy định khuyến khích làm việc này bao gồm: nếu quý vị không còn cần Medicaid nữa hoặc nếu quý vị tích lũy được nhiều hơn giới hạn tài nguyên Medicaid của tiểu bang quý vị.

Truy cập www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm để tìm hiểu thêm về Phần 1619(b). Truy cập healthcare.gov/lower-costs để xem thu nhập của quý vị có nằm trong khoảng đủ điều kiện tham gia Medicaid hay không. Ngay cả khi không đủ tiêu chuẩn nếu chỉ dựa trên tiêu chí thu nhập thì quý vị vẫn nên đăng ký.

CÁC CHƯƠNG TRÌNH TỪ BỎ QUY TẮC THÔNG THƯỜNG CỦA MEDICAID

Người mắc SMA và người thân của họ có thể đủ tiêu chuẩn nhận hỗ trợ khác của Medicaid không chỉ dựa trên tiêu chí thu nhập. Các chương trình từ bỏ quy tắc Medicaid thông thường có thể góp phần cung cấp các dịch vụ bổ sung và bảo hiểm Medicaid theo nhóm, để quý vị hoặc người thân của quý vị có thể nhận dịch vụ chăm sóc dài hạn ngay tại cộng đồng của mình.

Không phải mọi tiểu bang đều có các quy tắc và quyền lợi giống nhau. Chính quyền liên bang cho phép các tiểu bang đăng ký các chương trình từ bỏ quy tắc Medicaid thông thường, để họ có thể cung cấp một loạt các tùy chọn đối mới tại tiểu bang của mình. Để tìm hiểu thêm về các chương trình từ bỏ quy tắc thông thường được cung cấp tại tiểu bang của quý vị, **hãy truy cập medicaid.gov**. Sau đó, trong danh sách thả xuống của Medicaid, hãy chọn “State Waivers” (Các chương trình từ bỏ quy tắc thông thường của tiểu bang) dưới mục “Section 1115 Demonstration” (Thử nghiệm Mục 1115).

Kidswaivers.org là một tài nguyên hữu ích khác để tìm hiểu thêm về các chương trình từ bỏ quy tắc Medicaid thông thường được cung cấp.

Chuyển chỗ ở và các chương trình từ bỏ quy tắc Medicaid thông thường

Vì các chương trình từ bỏ quy tắc Medicaid thông thường được thực hiện tại từng tiểu bang nên hãy lưu ý là các dịch vụ trong chương trình từ bỏ quy tắc Medicaid thông thường sẽ không được chuyển sang tiểu bang khác. Ngoài ra, nhiều tiểu bang đã có sẵn danh sách người chờ được nhận dịch vụ của chương trình từ bỏ quy tắc Medicaid thông thường.

Điều kiện hội đủ đối với Medicaid và CHIP

Mỗi tiểu bang có điều kiện hội đủ riêng đối với Medicaid và CHIP. Lưu ý là quý vị chỉ có thể đủ điều kiện tham gia Medicaid HOẶC CHIP mà không được tham gia cả hai. Quý vị có thể đăng ký tham gia Medicaid hoặc CHIP theo hai cách:

- Thông qua Health Insurance Marketplace bằng cách tạo trương mục để nộp đơn đăng ký: healthcare.gov/create-account.
- Thông qua cơ quan Medicaid tiểu bang của quý vị. Tìm thông tin liên hệ đối với tiểu bang của quý vị tại địa chỉ healthcare.gov/medicaid-chip/getting-medicaid-chip.

Medicaid hoặc CHIP cũng không giới hạn thời gian ghi danh. Nếu quý vị/người thân của quý vị đủ tiêu chuẩn thì bảo hiểm có thể bắt đầu ngay lập tức tại bất kỳ thời điểm nào trong năm.

Lưu ý là ở một số tiểu bang sẽ không có khác biệt giữa Medicaid và CHIP về quyền lợi và các yêu cầu đủ điều kiện. Ở các tiểu bang khác, CHIP là một chương trình tách biệt với Medicaid và bao trả cho trẻ em lớn tuổi hoặc trẻ em từ các gia đình có thu nhập cao hơn mức trần đủ điều kiện tham gia Medicaid của tiểu bang đó.

Truy cập medicaid.gov/medicaid/by-state/by-state.html để tìm hiểu thêm về Medicaid và CHIP tại tiểu bang của quý vị



MEDICARE

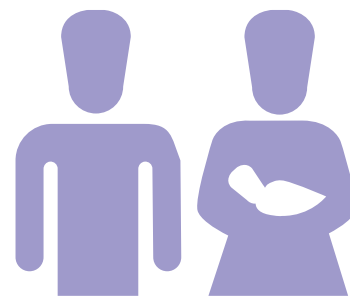
Medicare là chương trình bảo hiểm y tế liên bang, cung cấp bảo hiểm cho người từ 65 tuổi trở lên và người dưới 65 tuổi có khuyết tật nhất định, ví dụ như SMA.

Truy cập [Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc/](https://www.medicare.gov/eligibilitypremiumcalc/) để xem quý vị có đủ tiêu chuẩn tham gia Medicare hay không



CHƯƠNG TRÌNH BẢO HIỂM Y TẾ CHO TRẺ EM (CHIP)

CHIP cung cấp bảo hiểm y tế chi phí thấp cho trẻ em trong các gia đình vượt mức đủ điều kiện về thu nhập đối với Medicaid nhưng không thể trang trải chi phí bảo hiểm y tế khác. Trẻ em đủ tiêu chuẩn tham gia CHIP sẽ không cần mua chương trình bảo hiểm y tế tư nhân. Tương tự như Medicaid, CHIP có thể giúp quý vị thanh toán cho thiết bị, phương pháp điều trị và dịch vụ cần thiết để chăm sóc SMA.



Đối với các gia đình có con nhỏ mắc SMA, Medicaid và CHIP là những chương trình gần như chắc chắn sẽ giúp quý vị thanh toán chi phí chăm sóc trẻ. Quý vị có thể tìm hiểu thêm về các chương trình này tại địa chỉ [medicaid.gov](https://www.medicaid.gov).



Các chương trình Medicaid và CHIP có thể có tên gọi khác tại tiểu bang của quý vị. Tìm hiểu tên của các chương trình này trong hệ thống chăm sóc sức khỏe tại tiểu bang của quý vị tại địa chỉ [healthcare.gov/medicaid-chip-program-names/](https://www.healthcare.gov/medicaid-chip-program-names/).



NẮM RÕ NHỮNG MỤC ĐƯỢC BẢO HIỂM Y TẾ BAO TRẢ VÀ CÁCH CÔNG TY BẢO HIỂM TỪ CHỐI/PHÊ DUYỆT YÊU CẦU BẢO HIỂM

Mỗi chương trình bảo hiểm y tế đều có quy định riêng và có nhiều nhân tố có thể ảnh hưởng đến những dịch vụ, phương pháp điều trị và thiết bị được bao trả. Việc quản lý hoạt động chăm sóc sức khỏe của quý vị hoặc người thân của quý vị có thể phức tạp, do đó, quý vị nên liên tục trao đổi với công ty bảo hiểm của mình về phạm vi bảo hiểm.

Để hiểu hoàn toàn những mục được bao trả, đồng thời góp phần dự kiến và tránh mọi quyết định từ chối yêu cầu bảo hiểm, quý vị hãy nhớ đặt ra những câu hỏi sau:

- Nói chung, các yêu cầu bảo hiểm đối với [DỊCH VỤ/PHƯƠNG PHÁP ĐIỀU TRỊ/THIẾT BỊ] có thường được chấp thuận theo chương trình bảo hiểm y tế của tôi không?
- Nói chung, chương trình xác định liệu phương pháp điều trị hoặc thiết bị có **cần thiết về mặt y tế** hay không theo quy trình nào? Cần thông tin và/hoặc tài liệu cụ thể nào để xác định liệu phương pháp điều trị hoặc thiết bị có cần thiết về mặt y tế hay không?
- Chương trình có bất kỳ trường hợp ngoại lệ nào đối với các chứng rối loạn hiếm gặp không? Nếu có thì chương trình có thể nêu ví dụ về các trường hợp ngoại lệ như vậy không?
- Nếu tôi đưa ra nhiều yêu cầu bảo hiểm cho phương pháp điều trị hoặc thiết bị thì có ảnh hưởng đến phí bảo hiểm hàng tháng của tôi không?
- Chương trình có bao trả cho thiết bị y tế lâu bền (durable medical equipment, DME) không?

Luật liên bang yêu cầu công ty bảo hiểm y tế của quý vị phải trả lời yêu cầu bảo hiểm y tế. Thời gian trả lời bắt buộc như sau:

- Trong vòng 15 ngày, nếu quý vị yêu cầu cho phép trước khi tiến hành phương pháp điều trị, trường hợp này thường được gọi là **“cho phép trước”**;
- Trong vòng 30 ngày đối với các dịch vụ y tế quý vị đã nhận; và
- Trong vòng 72 giờ đối với các vấn đề y tế khẩn cấp

Quý vị nên ghi chép lại các cuộc trò chuyện với công ty bảo hiểm: ghi lại ngày, giờ, thời lượng và chi tiết của cuộc trò chuyện, cũng như tên và/hoặc bất kỳ mã nhận diện nào của người trò chuyện cùng quý vị. Việc lập hồ sơ giấy có thể hữu ích khi nộp đơn **kiếu nại** đối với các quyết định từ chối yêu cầu bảo hiểm.



NHỮNG VIỆC CẦN LÀM KHI YÊU CẦU BẢO HIỂM BỊ TỪ CHỐI

Quyết định từ chối bảo hiểm có thể được đưa ra vì nhiều lý do. Có nhiều khả năng công ty bảo hiểm của quý vị sẽ từ chối yêu cầu bảo hiểm đối với bất kỳ mục nào không được coi là cần thiết về mặt y tế. Ví dụ: xe lăn hoặc thiết bị hỗ trợ hô hấp có thể bị từ chối nếu công ty bảo hiểm của quý vị tin rằng **thiết bị y tế lâu bền (DME)** không cần thiết về mặt y tế.

Quý vị có thể vừa bức bối vừa lo sợ khi nhận được thông báo rằng công ty bảo hiểm sẽ không thanh toán cho phương pháp điều trị hoặc thiết bị. Tuy nhiên, có sẵn các biện pháp bảo vệ và luật cho phép quý vị phản đối quyết định của công ty bảo hiểm và chứng minh rằng một phương pháp điều trị và/hoặc loại thuốc là cần thiết về mặt y tế.

Mặc dù các bước sau đây thường được áp dụng cho hầu hết các chương trình bảo hiểm nhưng chúng tôi khuyên quý vị nên liên hệ với công ty bảo hiểm để đảm bảo quý vị tuân thủ bất kỳ yêu cầu khiếu nại cụ thể nào. Việc đó có thể góp phần đảm bảo quý vị đáp ứng các yêu cầu của họ, đây là có thể là yếu tố then chốt đối với quá trình khiếu nại.

Nói chung, nếu yêu cầu bảo hiểm của quý vị bị từ chối, quý vị có thể làm theo các bước chính sau đây để chính thức nộp đơn khiếu nại:

- Bước 1: Khiếu nại nội bộ. Sau khi có quyết định từ chối ban đầu, quý vị có thể yêu cầu khiếu nại nội bộ. Để nộp đơn khiếu nại ban đầu, hãy viết một lá thư gửi tới công ty bảo hiểm của quý vị, trong đó chứng minh vì sao một phương pháp điều trị hoặc thiết bị cụ thể cần thiết về mặt y tế. Lời khuyên: Các đơn khiếu nại từ bác sĩ của quý vị mà sử dụng thuật ngữ “medically necessary” (cần thiết về mặt y tế) thường sẽ thành công hơn.
- Bước 2: Duyệt xét bên ngoài. Nếu công ty bảo hiểm của quý vị từ chối khiếu nại nội bộ thì quý vị có quyền yêu cầu “duyet xét bên ngoài”, trong đó, một chuyên gia y tế độc lập sẽ duyệt xét trường hợp của quý vị. Quý vị phải nộp văn bản yêu cầu duyệt xét bên ngoài trong vòng 60 ngày sau khi đơn khiếu nại ban đầu bị từ chối.
- Bước 3: Duyệt xét bên ngoài cấp tốc. Nếu quý vị hoặc người thân của quý vị đang phải đối mặt với tình huống y tế khẩn cấp, quý vị có thể yêu cầu duyệt xét bên ngoài đồng thời với duyệt xét nội bộ để đẩy nhanh quy trình. Mỗi tiểu bang sẽ có các quy tắc riêng đối với quy trình duyệt xét bên ngoài. Cơ quan giám sát hoạt động chăm sóc sức khỏe do chính phủ tài trợ là Trung tâm Dịch vụ Medicare và Medicaid sẽ có thông tin tổng quan về các nguyên tắc hướng dẫn tại tiểu bang của quý vị.

Thiết bị y tế lâu bền (DME) là gì?

DME là thiết bị cần thiết về mặt y tế mà bác sĩ của quý vị chỉ định sử dụng tại nhà. Bác sĩ của quý vị là người duy nhất được chỉ định thiết bị y tế cho quý vị. DME phải đáp ứng các tiêu chí sau:

- Lâu bền (có thể sử dụng nhiều lần)
- Được sử dụng vì lý do y tế
- Thường không hữu ích cho người không bị ốm hoặc bị thương
- Được sử dụng tại nhà quý vị
- Có thời hạn sử dụng dự kiến ít nhất ba năm

Ví dụ về DME dành riêng cho người mắc SMA bao gồm:

- Xe đẩy có thể điều chỉnh
- Ghế ngồi tắm
- Thiết bị thông khí với hai ngưỡng áp lực dương (Bi-level Positive Airway Pressure, BiPAP hay BPAP)
- Đai nẹp
- Khung đứng
- Thiết bị hỗ trợ hô hấp
- Xe lăn



NẮM RÕ VÀ QUẢN LÝ CÁC CHI PHÍ CHĂM SÓC SỨC KHỎE

Liên quan đến việc thanh toán cho bảo hiểm y tế, quý vị nên nắm rõ các chi phí mà quý vị cùng gia đình sẽ phải trả. Có nhiều công cụ giúp quý vị ước tính và so sánh các chi phí gắn liền với bảo hiểm y tế của quý vị, bao gồm **khoản đồng bảo hiểm**, **khoản đồng thanh toán (khoản đồng trả)** và khoản khấu trừ. Ngoài các ứng dụng lập ngân sách mà quý vị có thể tải xuống điện thoại thông minh, các tổ chức như Fair Health Consumers cũng cung cấp công cụ tính để giúp ước tính chi phí cho các thủ thuật và dịch vụ y tế trong khu vực nơi quý vị nhận dịch vụ chăm sóc. Cho dù quý vị có được bảo hiểm hay không thì ước tính chi phí mà quý vị nhận được sẽ cho biết số tiền quý vị phải trả cho dịch vụ chăm sóc. Tìm hiểu thêm tại địa chỉ fairhealthconsumer.org/medicalcostlookup.php.

NGOÀI MẠNG LƯỚI

Vì SMA được coi là bệnh trạng hiếm gặp nên có thể khó tìm được nhà cung cấp biết tường tận về chứng rối loạn này và những khó khăn có liên quan. Đó là lý do vì sao quý vị cần biết chương trình bảo hiểm y tế của mình bao trả cho những cơ sở và nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe nào.

Các công ty bảo hiểm quản lý và dự kiến chi phí bằng cách xây dựng **mạng lưới nhà cung cấp** (có nghĩa là ký hợp đồng với các bác sĩ, bệnh viện và chuyên gia y tế khác để họ cung cấp dịch vụ chăm sóc ở mức giá đã thương lượng). Việc thăm khám với nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe hoặc bệnh viện trong mạng lưới bảo hiểm của quý vị (**nhà cung cấp trong mạng lưới**) có nhiều lợi ích, bao gồm phí tổn xuất túi thấp hơn và các quyền lợi bảo hiểm cao hơn. Tuy nhiên, các công ty bảo hiểm đã thu hẹp mạng lưới trong những năm gần đây để duy trì chi phí thấp. Do đó, có nhiều khả năng là không phải bác sĩ, bệnh viện hay cơ sở điều trị y tế nào cũng sẽ được chương trình bảo hiểm y tế của quý vị bao trả. Công ty bảo hiểm của quý vị có danh bạ nhà cung cấp để giúp quý vị nắm rõ mạng lưới của quý vị gồm những nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe và bệnh viện nào.

PHÍ TỔN XUẤT TÚI

Nhiều chương trình bảo hiểm y tế hiện đang tính phí bảo hiểm cao hơn và áp dụng mức phí tổn xuất túi cao hơn đối với bệnh nhân, tạo ra gánh nặng lớn hơn cho người mắc SMA và người chăm sóc của họ. Tuy nhiên, có những tài nguyên sẵn có giúp quý vị dự kiến và quản lý chi phí chăm sóc sức khỏe của gia đình. Hãy hiểu rằng công ty bảo hiểm của quý vị không được từ chối bảo hiểm của quý vị, từ chối gia hạn bảo hiểm của quý vị hoặc tính phí bảo hiểm cao hơn cho quý vị vì SMA.

Phí tổn xuất túi là chi phí của quý vị cho dịch vụ chăm sóc sức khỏe mà không được bảo hiểm bồi hoàn trực tiếp, bao gồm:

Phí bảo hiểm: số tiền quý vị thanh toán mỗi tháng để có bảo hiểm y tế, cho dù quý vị có sử dụng chương trình bảo hiểm của mình hay không.

Khoản khấu trừ: số tiền quý vị phải thanh toán cho các dịch vụ chăm sóc sức khỏe được chương trình bảo hiểm của quý vị bao trả trước khi bảo hiểm bắt đầu thanh toán.

Khoản đồng bảo hiểm: tỷ lệ phần trăm do quý vị thanh toán đối với chi phí của dịch vụ chăm sóc sức khỏe được bao trả, sau khi thanh toán mọi khoản khấu trừ có liên quan.

Khoản đồng thanh toán/Khoản đồng trả: số tiền đã ấn định mà quý vị thanh toán cho dịch vụ chăm sóc sức khỏe được bao trả.

Trong hầu hết các chương trình bảo hiểm y tế đều có mức phí tổn xuất túi tối đa mà quý vị phải thanh toán cho các dịch vụ được bao trả trong một năm chương trình. Cách quý vị đáp ứng mức tối đa đó tùy thuộc vào khoản khấu trừ và tỷ lệ phần trăm đồng bảo hiểm của quý vị.

BẢNG THUẬT NGỮ

Khiếu nại: Yêu cầu để chương trình bảo hiểm y tế xem xét lại quyết định từ chối bảo hiểm cho một dịch vụ hoặc sản phẩm cụ thể.

Chương trình Bảo hiểm Y tế cho Trẻ em (CHIP): Bảo hiểm y tế chi phí thấp cho trẻ em trong các gia đình vượt mức đủ điều kiện về thu nhập đối với Medicaid nhưng không thể trang trải chi phí bảo hiểm y tế khác.

Khoản đồng bảo hiểm: Tỷ lệ phần trăm do quý vị thanh toán trong chi phí của dịch vụ chăm sóc sức khỏe được bao trả, sau khi thanh toán mọi khoản khấu trừ có liên quan; ví dụ: 5 phần trăm số tiền được phép mà được thanh toán cho bác sĩ.

Khoản đồng thanh toán (khoản đồng trả): Một số tiền đã ấn định mà quý vị thanh toán cho dịch vụ chăm sóc sức khỏe được bao trả; ví dụ: \$20 mỗi lần thăm khám với bác sĩ.

Khoản chia sẻ chi phí: Phần chia sẻ chi phí của dịch vụ chăm sóc mà cá nhân phải thanh toán.

Khoản khấu trừ: Số tiền quý vị phải thanh toán cho các dịch vụ chăm sóc sức khỏe được chương trình bảo hiểm của quý vị bao trả trước khi bảo hiểm bắt đầu thanh toán.

Thu nhập giả định: Phần được coi là thuộc về quý vị trong thu nhập và tài nguyên của vợ/chồng không đủ điều kiện của quý vị.

Đủ điều kiện kép (người thụ hưởng đủ điều kiện kép, người đủ điều kiện kép): Đủ điều kiện kép hoặc người thụ hưởng đủ điều kiện kép hay người đủ điều kiện kép chỉ những người đủ điều kiện tham gia cả Medicare và Medicaid. Thuật ngữ này bao gồm những người ghi danh tham gia Medicare Phần A và/hoặc Phần B và nhận được đầy đủ quyền lợi của Medicaid và/hoặc được hỗ trợ phí bảo hiểm hoặc khoản chia sẻ chi phí của Medicare thông qua một trong những danh mục sau của Chương trình Tiết kiệm Medicare (Medicare Savings Program, MSP):

- **Chương trình Người thụ hưởng Medicare Đủ tiêu chuẩn (Qualified Medicare Beneficiary, QMB)** – Giúp thanh toán phí bảo hiểm, khoản khấu trừ, khoản đồng bảo hiểm và khoản đồng thanh toán cho Phần A và/hoặc Phần B.
- **Chương trình Người thụ hưởng Medicare có Thu nhập Thấp đã được Quy định (Specified Low-Income Medicare Beneficiary, SLMB)** – Giúp thanh toán phí bảo hiểm Phần B.
- **Chương trình Cá nhân Đủ tiêu chuẩn (Qualifying Individual, QI)** – Giúp thanh toán phí bảo hiểm Phần B.
- **Chương trình Người Khuyết tật Làm việc Đủ tiêu chuẩn (Qualified Disabled Working Individual, QDWI)** – Thanh toán phí bảo hiểm Phần A cho một số người nhất định có khuyết tật và đang làm việc.

Thiết bị y tế lâu bền: Thiết bị và vật tư y tế do nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe chỉ định để sử dụng hàng ngày hoặc kéo dài trong hơn ba năm, ví dụ như xe lăn hoặc thiết bị hỗ trợ hô hấp.

Thu nhập do lao động: Thu nhập từ tiền công, tiền lương, tiền bo và khoản thanh toán chịu thuế khác cho người lao động; phúc lợi do công đoàn chi trả cho người đình công; phúc lợi cho khuyết tật dài hạn, được nhận trước độ tuổi về hưu tối thiểu; và thu nhập ròng từ việc làm tự do.

Bảo hiểm y tế do chính phủ tài trợ: Danh mục phong phú gồm các chương trình bảo hiểm y tế mà qua đó các quyền lợi bảo hiểm được cung cấp (ví dụ: Medicare, Medicaid và CHIP).

Thu nhập bằng hiện vật: Thu nhập khác không phải tiền. Trong đó bao gồm nhiều quyền lợi cho người lao động và hàng hóa, dịch vụ do chính phủ cung cấp, ví dụ như đường sá không thu phí, tem phiếu thực phẩm, giáo dục công hoặc hệ thống chăm sóc sức khỏe do chính phủ cung cấp miễn phí.

Nhà cung cấp trong mạng lưới (hoặc nhà cung cấp ưu tiên): Nhà cung cấp đã ký hợp đồng với công ty bảo hiểm để cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe cho hội viên hoặc chủ hợp đồng bảo hiểm của chương trình bảo hiểm.

Medicaid: Chương trình bảo hiểm y tế do chính quyền tiểu bang quản lý để cung cấp bảo hiểm cho người có thu nhập thấp hoặc cho trẻ em khuyết tật và có nhu cầu đặc biệt. Ở hầu hết các tiểu bang, người thụ hưởng Medicaid thường được bao trả bởi một trong những chương trình sau:

- **Dịch vụ trả phí** – một mô hình thanh toán, trong đó các dịch vụ không được nhóm lại với nhau và được thanh toán riêng lẻ.
- **Medicaid của tiểu bang** – một chương trình đơn lẻ trên toàn tiểu bang do chính quyền tiểu bang quản lý.
- **Chăm sóc có quản lý của Medicaid** – một hệ thống trong đó bệnh nhân đồng ý chỉ thăm khám với một số bác sĩ và bệnh viện nhất định, đồng thời chi phí điều trị sẽ do một công ty quản lý giám sát. Chương trình này được quản lý bởi bảo hiểm y tế tư nhân ký hợp đồng với tiểu bang.

Cần thiết về mặt y tế: Dịch vụ hoặc vật tư chăm sóc sức khỏe đáp ứng các tiêu chuẩn chăm sóc được chấp nhận và cần thiết để ngăn ngừa, chẩn đoán hoặc điều trị bệnh, thương tích, bệnh trạng, chứng rối loạn, bệnh tật hoặc các triệu chứng.

Medicare: Chương trình bảo hiểm y tế của chính phủ, cung cấp bảo hiểm cho người từ 65 tuổi trở lên và người dưới 65 tuổi có khuyết tật nhất định. Medicare gồm bốn phần:

- **Phần A** – Bảo hiểm bệnh viện (chăm sóc nội trú tại bệnh viện, chăm sóc nội trú tại Cơ sở điều dưỡng chuyên môn, chăm sóc cuối đời và một số dịch vụ y tế tại nhà).
- **Phần B** – Bảo hiểm y tế (dịch vụ bác sĩ, chăm sóc ngoại trú, thiết bị y tế lâu bền, dịch vụ chăm sóc tại nhà và nhiều dịch vụ phòng bệnh khác).
- **Phần C** – Medicare Advantage (MA) (các công ty bảo hiểm tư nhân được Medicare chấp thuận sẽ cung cấp tất cả dịch vụ Phần A và Phần B, đồng thời có thể cung cấp bảo hiểm thuốc kê toa và các quyền lợi bổ sung khác).
- **Phần D** – Quyền lợi thuốc kê toa (các công ty tư nhân được Medicare chấp thuận sẽ cung cấp bảo hiểm thuốc kê toa cho bệnh nhân ngoại trú).
 - Người thụ hưởng Medicare đáp ứng các giới hạn nhất định về thu nhập và tài nguyên có thể đủ tiêu chuẩn tham gia Chương trình Trợ giúp Bổ sung. Chương trình này giúp thanh toán phí bảo hiểm hàng tháng, khoản đồng thanh toán và khoản khấu trừ hàng năm.

Mạng lưới: Các tổ chức, nhà cung cấp và nhà cung ứng hợp tác với chương trình bảo hiểm của quý vị để cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe.

Nhà cung cấp ngoài mạng lưới (hoặc nhà cung cấp không được ưu tiên): Nhà cung cấp không thuộc mạng lưới chương trình bảo hiểm của quý vị.

Phí tổn xuất túi (Out-of-pocket, đôi khi gọi là OOP): Số tiền cá nhân có thể phải thanh toán cho chi phí dịch vụ chăm sóc sức khỏe được bao trả. Số tiền này có thể thay đổi tùy theo chương trình bảo hiểm y tế và có thể bao gồm các khoản khấu trừ, khoản đồng bảo hiểm và khoản đồng thanh toán.

Giới hạn phí tổn xuất túi: Số tiền tối đa quý vị phải thanh toán, thường trong một năm, trước khi chương trình của quý vị bắt đầu thanh toán 100 phần trăm chi phí của quý vị.

Phí bảo hiểm: Số tiền mà gia đình hoặc cá nhân phải thanh toán để được bảo hiểm, thường phải thanh toán hàng tháng.

Nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc chính: Chuyên gia chăm sóc sức khỏe sẽ cung cấp dịch vụ chăm sóc và điều phối quyền tiếp cận một loạt các dịch vụ chăm sóc sức khỏe đa dạng.

Bảo hiểm y tế tư nhân: Còn gọi là bảo hiểm thương mại, là một danh mục bảo hiểm y tế phong phú, trong đó các quyền lợi được mua trực tiếp từ chương trình bảo hiểm y tế hoặc thông qua hãng sở, người môi giới hoặc thị trường bảo hiểm y tế công cộng (còn gọi là sàn giao dịch bảo hiểm).

Bảo hiểm chính (hay người thanh toán chính): Đối với người có nhiều nguồn bảo hiểm y tế, bảo hiểm chính là nguồn bảo hiểm chính của họ. Bảo hiểm này sẽ thanh toán đầu tiên, trừ khi một dịch vụ hoặc sản phẩm chăm sóc sức khỏe cụ thể không được bao trả.

Cho phép trước: Yêu cầu của chương trình bảo hiểm y tế mà quyết định liệu một phương pháp điều trị hoặc thuốc có cần thiết về mặt y tế hay không trước khi cho phép bảo hiểm.

Mạng lưới nhà cung cấp: Nhóm các nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe, cơ sở chăm sóc sức khỏe và nhà cung ứng ký hợp đồng với công ty bảo hiểm để cung cấp dịch vụ và sản phẩm.

Bảo hiểm y tế do chính phủ tài trợ: Tổ chức công tạo điều kiện cho việc mua bảo hiểm y tế thương mại tư nhân khi bảo hiểm do hãng sở tài trợ không được cung cấp hoặc quá tốn kém. Người có thu nhập giới hạn mua bảo hiểm thông qua thị trường bảo hiểm công cộng có thể đủ điều kiện nhận trợ cấp của chính phủ để góp phần giảm phí bảo hiểm, khoản chia sẻ chi phí hoặc cả hai.

Phí hợp lý và thông thường: Các khoản phí mà chương trình bảo hiểm y tế của quý vị áp dụng cho một dịch vụ y tế hoặc phương pháp điều trị cụ thể; các khoản phí được coi là hợp lý và thông thường phù hợp với chi phí hiện hành nói chung của dịch vụ đó trong khu vực địa lý của quý vị, do chương trình bảo hiểm y tế của quý vị tính toán.

Giấy giới thiệu: Giấy chỉ định, cho phép hoặc khuyến nghị của nhà cung cấp dịch vụ chăm sóc chính cho một bệnh nhân để nhận dịch vụ chăm sóc chuyên khoa; ví dụ: một số người mắc SMA có thể cần giấy giới thiệu để thăm khám với bác sĩ chuyên khoa như bác sĩ chuyên khoa phổi hoặc bác sĩ chuyên khoa chỉnh hình.

Bảo hiểm phụ/bổ sung (hay người thanh toán phụ/bổ sung): Đối với người có nhiều nguồn bảo hiểm y tế, nguồn bảo hiểm bổ sung sẽ thanh toán cho các dịch vụ hoặc chi phí không được bảo hiểm y tế chính bao trả.

TRICARE: Chương trình chăm sóc sức khỏe cho những người phục vụ trong quân ngũ, bao gồm những người đang làm nhiệm vụ và đã xuất ngũ của Quân đội Hoa Kỳ, Không quân Hoa Kỳ, Hải quân Hoa Kỳ, Thủy quân Lục chiến Hoa Kỳ, Tuần duyên Hoa Kỳ, Đoàn Ủy nhiệm Y tế Công cộng Hoa Kỳ và Đoàn Ủy nhiệm Quản lý Khí quyển và Đại dương Quốc gia, cũng như gia đình họ trên toàn thế giới.

- Quân nhân đã xuất ngũ có thể đủ điều kiện hưởng cả quyền lợi TRICARE và VA Care.
- Người phục vụ trong quân ngũ xuất ngũ do bệnh tật hoặc khuyết tật liên quan đến việc làm nhiệm vụ có thể đủ điều kiện hưởng quyền lợi VA và một số quyền lợi TRICARE nhất định.

Thu nhập phi lao động: Thu nhập từ các nguồn khác, không phải do làm việc, bao gồm thu nhập từ việc sở hữu tài sản (được gọi là thu nhập từ tài sản), thừa kế, lương hưu, đầu tư, lãi và các khoản tiền nhận được từ phúc lợi công cộng.

VA Care: Các quyền lợi chăm sóc sức khỏe dành cho người đã phục vụ trong bất kỳ lực lượng vũ trang nào và đã xuất ngũ theo bất kỳ điều kiện nào ngoại trừ tình trạng mất danh dự.

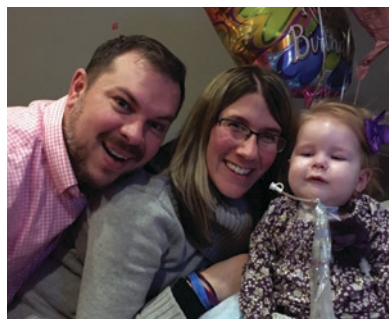
- Quân nhân đang tại ngũ và cựu quân nhân của Lực lượng Trừ bị hoặc Đội Vệ binh Quốc gia được gọi nhập ngũ theo lệnh của liên bang và đã hoàn thành đầy đủ thời gian được triệu tập hoặc theo lệnh cũng có thể đủ điều kiện hưởng các quyền lợi y tế cho cựu chiến binh (VA).
- Quân nhân đã xuất ngũ có thể đủ điều kiện hưởng cả quyền lợi TRICARE và VA Care.
- Người phục vụ trong quân ngũ xuất ngũ do bệnh tật hoặc khuyết tật liên quan đến việc làm nhiệm vụ có thể đủ điều kiện hưởng quyền lợi VA và một số quyền lợi TRICARE nhất định.

CURE SMA



Cure SMA là một tổ chức phi lợi nhuận và là mạng lưới lớn nhất trên thế giới gồm các gia đình, bác sĩ thăm khám và các nhà khoa học nghiên cứu cùng hợp tác nhằm thúc đẩy nghiên cứu về SMA, hỗ trợ các cá nhân/người chăm sóc bị ảnh hưởng và phổ biến kiến thức về SMA cho người dân cũng như giới chuyên môn.

Cure SMA là nguồn hỗ trợ khách quan. Chúng tôi sẵn sàng giúp đỡ tất cả những người mắc SMA và người thân của họ, đồng thời không ủng hộ bất kỳ lựa chọn hay quyết định cụ thể nào. Mỗi cá nhân và người chăm sóc đều có lựa chọn riêng về những gì phù hợp nhất với hoàn cảnh, phù hợp với đức tin cá nhân của họ. Cha mẹ và thành viên gia đình quan trọng khác sẽ được giải bày cảm xúc của họ về những chủ đề này và đặt câu hỏi cho đội ngũ chăm sóc SMA của họ. Các quyết định đó sẽ không được đưa ra một cách hời hợt và tất cả các phương án sẽ được cân nhắc và đánh giá cẩn thận. Mọi lựa chọn liên quan đến SMA đều rất riêng tư và sẽ phản ánh các giá trị của mỗi người, cũng như những gì phù hợp nhất cho mỗi cá nhân và người chăm sóc của họ.



Cure SMA sẵn sàng hỗ trợ quý vị. Để tiếp tục tìm hiểu, vui lòng xem các tập sách hiện có trong Chuỗi chăm sóc:

- Quy tắc hít thở cơ bản
- Lựa chọn chăm sóc
- Di truyền học về SMA
- Hệ thống cơ xương
- Quy tắc dinh dưỡng cơ bản
- Tìm hiểu về 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 • Fax 847.367.7623 • info@cureSMA.org • cureSMA.org

Cập nhật gần nhất vào tháng 2 năm 2020