CURE SMA

केयर सीरीज़ पुस्तिका

रीढ़ की हड्डी के पेशीय अपकर्ष (SMA) वाले
लोगों और उनके देखभाल करने वालों के लिए एक स्वास्थ्य बीमा रोडमैप

उपचार और देखभाल के लिए विकल्प और कनेक्शन

अंतिम बार अपडेट किया दिसंबर 2025

विषय-सूची

पृष्ठ #	अनुभाग
3	परिचय
4	स्वास्थ्य बीमा एक नज़र में
5	निजी बीमा के बारे में
5	सरकारी वित्त पोषित बीमा के बारे में
8	सरकारी वित्त पोषित कार्यक्रमों के बारे में
9	अपने संसाधनों को जानें
10	यह समझना कि स्वास्थ्य बीमा क्या कवर करता है
11	कवर की गई सेवाओं तक पहुंचना
12	बीमा क्या कवर कर सकता है
13	बीमा दावों, नामंज़ूरियों और अपीलों को समझना
13	उपचार नामंज़ूरियों के सामान्य कारण
14	दावा अस्वीकृत होने पर क्या करें
16	स्वास्थ्य देखभाल की लागतों को समझना और उनका प्रबंधन करना
16	आउट-ऑफ-नेटवर्क
17	जेब-से-खर्च
17	जेब-से-खर्च होने वाली उपचार लागतों के लिए सहायता
18	शब्दावली

परिचय

स्वास्थ्य बीमा को समझना और अपनी स्वास्थ्य देखभाल लागतों का अंदाज़ा लगाना मुश्किल हो सकता है।

यह टूलकिट आपके स्वास्थ्य कवरेज को समझने और यह पक्का करने में मदद करने के लिए एक रोडमैप के तौर पर बनाई गई है कि यह आपकी ज़रूरतों को पूरा करे। यह इसका एक संक्षिप्त विवरण प्रदान करता है:

- कई तरह के स्वास्थ्य बीमा उपलब्ध हैं।
- विभिन्न प्रकार के स्वास्थ्य कवरेज और संबंधित शब्दों को समझने में आपकी मदद करने के लिए संसाधन।
- कवरेज कैसे कार्य करता है और बीमा क्या कवर कर सकता है।
- नीति की जानकारी की समीक्षा करते समय किन बातों पर ध्यान दें और क्या पूछें।
- बीमा विकल्पों और नए उपचारों के बारे में बीमाकर्ताओं से कैसे बात की जाए।
- बीमा नामंज़ूरियों और अपीलों से कैसे निपटें।
- पारंपरिक स्वास्थ्य बीमा प्लानों द्वारा कवर नहीं की गई लागतों को कवर करने के लिए मदद कैसे प्राप्त की जाए।

इस बुकलेट में प्रयुक्त कई शब्द पृष्ठ 18 से आरंभ होने वाली शब्दावली में परिभाषित किए गए हैं।

स्वास्थ्य बीमा एक नज़र में

स्वास्थ्य बीमा आपके स्वास्थ्य और आपके वित्त दोनों की सुरक्षा करने में मदद करता है। कवरेज के साथ, आप उच्च चिकित्सा बिलों के जोखिम को कम करते हुए अपनी आवश्यक देखभाल प्राप्त कर सकते हैं।

संयुक्त राज्य अमेरिका में, दो बड़े प्रकार के स्वास्थ्य बीमा हैं:

- **निजी स्वास्थ्य बीमा** (वाणिज्यिक स्वास्थ्य बीमा के रूप में भी जाना जाता है), जो निजी रूप से खरीदा हुआ कोई बीमा प्लान होता है; निजी स्वास्थ्य बीमा अक्सर किसी नियोक्ता के माध्यम से उपलब्ध होता है।
- **सरकार-वित्तपोषित स्वास्थ्य बीमा**, जिसका मतलब है सरकारी कार्यक्रमों के माध्यम से प्रदान किए गए बीमा लाभ जैसेMedicare, Medicaid, या Children's Health Insurance Program (CHIP)।

सही स्वास्थ्य कवरेज चुनना ज़रूरी है। यदि आपको या आपके घर में किसी को SMA है, तो आपको आप कहां रहते हैं और आपकी आय/संसाधन पात्रता के आधार पर चुनने के लिए आपके पास एक से अधिक बीमा प्लान होते हैं।

अपने और/या अपने परिवार के लिए सबसे अच्छा इंश्योरेंस प्लान खोजने के लिए, कुछ सवाल हैं जिनके बारे में सोचना और जवाब देना ज़रूरी है:

- क्या मैं या मेरे प्रियजन सरकारी बीमा के लिए पात्र हैं?
- (यदि नियोजित) मेरे नियोक्ता के माध्यम से कौनसा बीमा प्रदान किया जाता है?
- (यदि विवाहित) क्या मेरा या मेरी/मेरे पत्नी/पति का बीमा मेरे परिवार के लिए बेहतर विकल्प है?

निजी स्वास्थ्य बीमा के बारे में

निजी स्वास्थ्य बीमा प्लान कई तरह के होते हैं। प्रत्येक बीमा प्लान अद्वितीय होता है और कवरेज के अलग स्तर प्रदान करता है। ये अक्सर नियोक्ता के माध्यम से प्रदान किए जाते हैं या सीधे व्यक्तियों या परिवारों द्वारा खरीदे जाते हैं।

- पात्र कैसे बनें: आप अपने नियोक्ता, **स्वास्थ्य बीमा बाज़ार** या सीधे किसी बीमा कंपनी के माध्यम से साइन अप कर सकते हैं।
- इसमें क्या शामिल है: कवरेज योजना पर निर्भर करता है, लेकिन इसमें डॉक्टर के साथ मुलाकातें, अस्पताल की देखभाल, दवाएँ, परिवहन सहायता, उपचार और विशेषज्ञ शामिल हो सकते हैं।

सरकार द्वारा वित्तपोषित बीमा के बारे में

सरकार द्वारा वित्त पोषित बीमा कार्यक्रम बुजुर्गों, कम आय वाले लोगों और विकलांग व्यक्तियों को उनकी ज़रूरत की देखभाल पाने में मदद करने के लिए बनाए गए हैं। किसी SMA निदान के समय, आपके पास पहले से निजी स्वास्थ्य बीमा हो सकता है। हालांकि, आप अपने निजी स्वास्थ्य बीमा द्वारा कवर नहीं किए गए खर्चों के भुगतान में सहायता के लिए सरकारी कार्यक्रमों के लिए भी पात्र हो सकते हैं। सरकारी सहायता के लिए पात्र बनने में पहला कदम अमेरिकी सामाजिक सुरक्षा प्रशासन द्वारा SMA निदान के आधिकारिक सत्यापन की प्राप्ति है। इस प्रक्रिया के बारे में अधिक जानने के लिए, अपने राज्य के विकलांगता सेवा कार्यालय से संपर्क करें। नीचे सरकार द्वारा वित्तपोषित बीमा कार्यक्रम दिए गए हैं, जिनके लिए आप पात्र हो सकते हैं।

MEDICARE

Medicare एक संघीय स्वास्थ्य बीमा कार्यक्रम है जो 65 वर्ष या उससे अधिक उम्र के व्यक्तियों और 65 वर्ष से कम उम्र के उन लोगों के लिए है जिनके SMA जैसी कुछ अक्षमताएं हैं। इसका उपयोग Medicaid या निजी बीमा के साथ किया जा सकता है।

- 65 वर्ष से कम आयु होने पर पात्रता कैसे प्राप्त करें: यदि आपको SMA जैसी पात्रता देने वाली विकलांगता है, तो आप दो वर्षों तक सामाजिक सुरक्षा विकलांगता बीमा (Social Security Disability Insurance, SSDI) प्राप्त करने के बाद पात्र हो सकते हैं। SSDI एक ऐसा कार्यक्रम है जो उन लोगों को मासिक भुगतान प्रदान करता है जिनके पास ऐसा पात्रता देने वाला निदान है जो उनकी काम करने की क्षमता को प्रभावित करता है। यहाँ जाकर देखें कि आप योग्य हैं **Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc**
- इसमें क्या-क्या शामिल है: अस्पताल में ठहराव, डॉक्टर के पास मुलाकातें, उपकरण और निवारक देखभाल।
- आवेदन कैसे करें: यहाँ अधिक जानें: **medicare.gov**

MEDICAID

Medicaid राज्य और संघीय कोष दोनों से वित्तपोषित एक राज्य-संचालित कार्यक्रम है। Medicaid सीमित आय और संसाधनों वाले व्यक्तियों, विकलांग लोगों और गर्भवती महिलाओं को कम लागत पर, कभी-कभी मुफ्त, स्वास्थ्य कवरेज प्रदान करता है।

- पात्र कैसे बनें: नियम हर राज्य में अलग-अलग होते हैं। आप आय सीमाओं या विकलांगता स्थिति के आधार पर पात्र हो सकते हैं। आय और संसाधन पात्रता के बारे में अधिक जानने के लिए, www.medicaidplanningassistance.org/medicaid-eligibility-income-chart पर जाएं। कुछ राज्यों में, यदि आप पूरक सुरक्षा आय (Supplemental Security Income, SSI) प्राप्त करते हैं, तो आप स्वचालित रूप से Medicaid के लिए पात्र हो सकते हैं। कुछ राज्यों में ऐसे विकल्प भी उपलब्ध हैं जिनके तहत चिकित्सीय खर्चों को पात्रता निर्धारित करने में शामिल किया जाता है।
- इसमें क्या शामिल है: डॉक्टर से मिलना, अस्पताल में देखभाल, मेडिकल टेस्ट, उपकरण, थेरेपी, देखभाल करने वालों की सेवाएँ और यहाँ तक कि अपॉइंटमेंट के लिए आने-जाने की सुविधा।

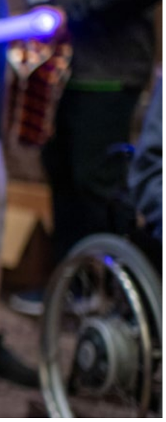
आवेदन कैसे करें:

- अपने राज्य के मेडिकेड (Medicaid) ऑफ़िस या HealthCare.gov के ज़रिए अप्लाई करें। Medicaid के लिए कोई सीमित नामांकन अवधि नहीं है। अगर आप या आपके कोई करीबी व्यक्ति इसके लिए पात्र हैं, तो कवरेज साल में कभी भी तुरंत शुरू हो सकता है। चूंकि Medicaid के नियम राज्य के अनुसार अलग-अलग होते हैं, इसलिए यह समझने के लिए कि आप किसके लिए पात्र हो सकते हैं और आपको कौन से कदम उठाने चाहिए, अपने स्वास्थ्य सेवा प्रदाता, Medicaid केस वर्कर या स्थानीय सहायता कार्यक्रम से बात करना मददगार हो सकता है।

MEDICAID में "कम-व्यय" नियम

भले ही आपकी आय पारंपरिक पात्रता आय सीमा से ज़्यादा हो, फिर भी आप Medicaid विस्तार या "स्पेंड-डाउन" नियमों के तहत Medicaid के लिए पात्र हो सकते हैं। कुछ राज्यों ने संघीय गरीबी स्तर के 133% से कम घरेलू आय वाले निवासियों को शामिल करने के लिए Medicaid कवरेज का विस्तार किया है।

पात्रता आवश्यकताओं के बारे में अधिक जानने के लिए www.medicaid.gov/medicaid/eligibility-policy पर जाएं। इसके अलावा, धारा 1619(b) के माध्यम से एक निर्दिष्ट आय सीमा तक, स्वास्थ्य बीमा के लिए आय प्राप्त करना और SSI पात्रता और Medicaid लाभ दोनों को बनाए रखना संभव है। यदि आप SSI के लिए पात्र हैं, आपके पास अपने स्वास्थ्य बीमा के लिए Medicaid है और आप कार्यरत हैं, तो 1619(b) आपको Medicaid कम-व्यय के बिना काम करने और Medicaid कवरेज रखने की अनुमति देता है। पात्रता और नियम के अपवादों सहित अनुभाग 1619(b) के बारे में अधिक जानने के लिए, कृपया www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm पर जाएँ।



बच्चों का स्वास्थ्य बीमा कार्यक्रम

CHIP उन परिवारों के बच्चों के लिए कम लागत वाला स्वास्थ्य कवरेज प्रदान करता है जो Medicaid के लिए आय पात्रता से अधिक हैं लेकिन अन्य स्वास्थ्य बीमा का खर्च नहीं उठा सकते हैं। जो परिवार CHIP के लिए पात्र होते हैं उन्हें निजी स्वास्थ्य बीमा योजना खरीदने की आवश्यकता नहीं होगी।

- पात्र कैसे बनें: हर राज्य परिवार की आय और आपके बच्चे की उम्र के आधार पर अपने नियम तय करता है। अधिक जानकारी के लिए अपने स्थानीय राज्य Medicaid कार्यालय से संपर्क करें।

- इसमें क्या शामिल है: डॉक्टर की मुलाकातें, दवाएँ, अस्पताल में देखभाल, चिकित्सा और SMA से संबंधित उपकरण।

- आवेदन कैसे करें: अपने राज्य के मेडिकेड (Medicaid) ऑफ़िस या HealthCare.gov के ज़रिए अप्लाई करें। नामांकन की कोई समय-सीमा नहीं है, लेकिन CHIP का इस्तेमाल Medicaid के साथ एक ही समय पर नहीं किया जा सकता। हो सकता है कि आपके राज्य में इस प्रोग्राम का नाम अलग हो।

सरकार-वित्तपोषित कार्यक्रमों के बारे में

Medicaid and Medicare जैसे सरकार-वित्तपोषित बीमा के अलावा, ऐसे अन्य सहायक कार्यक्रम हैं जो SMA से प्रभावित व्यक्तियों या परिवारों का समर्थन कर सकते हैं। ये प्रोग्राम आपके इंश्योरेंस की जगह नहीं लेते, लेकिन अतिरिक्त मदद दे सकते हैं, जैसे कि आर्थिक सहायता, इलाज की सुविधा, या ऐसी सेवाओं के लिए कवरेज जो आपके मुख्य हेल्थ प्लान में शामिल नहीं हैं। यह अनुभाग उन कार्यक्रमों का परिचय देता है जिनके लिए आप योग्य हो सकते हैं।

सामाजिक सुरक्षा आय (SOCIAL SECURITY INCOME, SSI)

SSI एक संघीय कार्यक्रम है जो सीमित आय वाले ऐसे व्यक्तियों की मदद करने के लिए मासिक नकद भुगतान प्रदान करता है जिनकी उम्र 65 वर्ष या उससे अधिक है, जो दृष्टिहीन हैं, या जो SMA जैसी विकलांगता के साथ जीवन यापन कर रहे हैं।

- पात्र कैसे बनें: किसी व्यक्ति को आय और संसाधन सीमाओं को पूरा करना होगा। आप हर महीने कितनी आय प्राप्त कर सकते हैं और फिर भी SSI के लिए पात्र हो सकते हैं, यह आंशिक रूप से इस बात पर निर्भर करता है कि आप कहाँ रहते हैं। हालाँकि, एक अकेले व्यक्ति के पास आमतौर पर $2,000 या उससे कम मूल्य के संसाधन होने चाहिए (दंपतियों के लिए $3,000 या उससे कम)। संसाधनों में बचत, निवेश या संपत्ति जैसी चीज़ें शामिल होती हैं (लेकिन ज़्यादातर मामलों में आपका घर या कार नहीं)।
- यह क्या प्रदान करता है: भोजन, कपड़े और आश्रय जैसी बुनियादी जरूरतों में मदद के लिए मासिक नकद भुगतान।

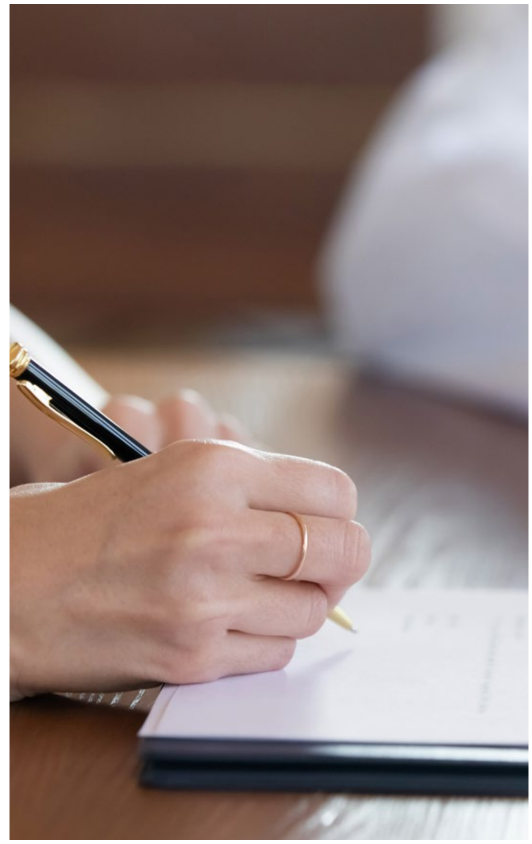
आवेदन कैसे करें:

- एक बच्चे के रूप में: www.ssa.gov/pubs/EN-64-112.pdf पर बाल विकलांगता स्टार्टर किट की समीक्षा करें, ताकि आप SSA को 1-800-772-1213 पर कॉल करके या ऑनलाइन रिपोर्ट को www.ssa.gov/childdisabilityreport पर पूरा करके बाल विकलांगता रिपोर्ट को पूरा करने की तैयारी कर सकें।
- एक वयस्क के रूप में: www.ssa.gov/ssi पर अधिक विवरण देखें और 1-800-772-1213 पर कॉल करके ऑनलाइन आवेदन पूरा करें।
- यदि आपको लगता है कि आपको SSI आवेदन प्रक्रिया के लिए अतिरिक्त सहायता की आवश्यकता है, तो आप अकेले नहीं हैं। आप मदद के लिए अपने राज्य के *व्यावसायिक पुनर्वास सेवा कार्यालय* या अपने स्थानीय *विकलांगता सेवा कार्यालय* से संपर्क कर सकते हैं। आपका स्वास्थ्य सेवा प्रदाता आपका मार्गदर्शन करने में भी सक्षम हो सकता है या आपको किसी ऐसे व्यक्ति से जोड़ सकता है जो सहायता कर सकता है।

MEDICAID छूट कार्यक्रम

Medicaid छूट कार्यक्रम उन विकलांग लोगों के लिए अतिरिक्त सेवाएं प्रदान करते हैं जिन्हें घर पर या समुदाय में दैनिक या विशेष देखभाल की आवश्यकता होती है। ये कार्यक्रम अक्सर नियमित Medicaid से अधिक सुविधाएँ देते हैं। कृपया ध्यान दें, चूंकि Medicaid छूटें राज्य-आधारित हैं, छूट सेवाएं अन्य राज्यों में स्थानांतरित नहीं होंगी और कई राज्यों में पहले से ही छूट सेवाओं के लिए प्रतीक्षा सूची में लोग हैं।

- पात्र कैसे बनें: सभी राज्यों में समान नियम और लाभ नहीं होते हैं। पात्रता अक्सर आय से अधिक चिकित्सा आवश्यकताओं पर आधारित होती है।
- इसमें क्या शामिल है: घर पर स्वास्थ्य देखभाल, थेरेपियां, अनुकूली उपकरण जैसी सेवाएं, और सहायता कार्यक्रम जो रोजमर्रा की जिंदगी में मदद करते हैं।
- आवेदन कैसे करें: छूट कार्यक्रम राज्य के अनुसार अलग-अलग होते हैं। अपने राज्य में उपलब्ध छूट के बारे में अधिक जानने के लिए, medicaid.gov पर जाएं। इसके बाद, Medicaid ड्रॉप-डाउन में "Section 1115 Demonstration" चुनें।



अपने संसाधनों को जानें

बीमा और स्वास्थ्य सेवाओं की व्यवस्था को समझना और संभालना कठिन लग सकता है, लेकिन आपको यह सब अकेले नहीं करना है। इस पूरी प्रक्रिया में आपकी सहायता के लिए लोग और विभिन्न कार्यक्रम उपलब्ध हैं।

Cure SMA बीमा संसाधन पृष्ठ

- ✓ राज्य संसाधन मार्गदर्शिकाएँ
- ✓ चिकित्सीय आवश्यकता पत्र की चेकलिस्ट
- ✓ बीमा **अपील** प्रक्रिया चेकलिस्ट

SMA उपचार के लिए सहायता सेवाएं

- ✓ Evrysdi®
- ✓ Itvisma®
- ✓ Spinraza®
- ✓ Zolgensma®

यह समझना कि स्वास्थ्य बीमा में क्या-क्या कवर होता है

सभी स्वास्थ्य बीमा योजनाएँ अलग होती हैं और कौन सी सेवाएं, उपचार और उपकरण कवर किए जाते हैं, इसको कई कारक प्रभावित कर सकते हैं। क्योंकि आपकी या आपके किसी प्रियजन की देखभाल का प्रबंधन करना जटिल हो सकता है, इसलिए यह जानना महत्वपूर्ण है कि जानकारी के लिए कहाँ जाना है—और अपने नियोक्ता तथा अपनी बीमा कंपनी के साथ लगातार संवाद बनाए रखना भी आवश्यक है।

अधिकांश योजनाओं के साथ एक सारांश दिया जाता है—जिसे कभी-कभी *लाभ और कवरेज का सारांश* कहा जाता है—जिसमें आपको यह संक्षेप में बताया जाता है कि योजना में क्या-क्या शामिल है। अपने बीमा लाभों को समझने की कोशिश करते समय यह एक अच्छी शुरुआत हो सकती है। आप प्रश्न पूछने के लिए अपनी बीमा कंपनी की ग्राहक सेवा हेल्पलाइन पर भी कॉल कर सकते हैं।

यदि आपको अपने कार्यस्थल के माध्यम से स्वास्थ्य बीमा मिलता है, तो आप अपने नियोक्ता से भी बात कर सकते हैं। वे आपको बीमा योजना का एक संक्षिप्त विवरण दे सकते हैं, जिसमें यह बताया जाएगा कि इसमें क्या-क्या शामिल है और इसकी लागत कितनी है। आप एक नियोक्ता योजना दस्तावेज़ का अनुरोध कर सकते हैं जिसमें कर्मचारी को मिलने वाले लाभों के बारे में बताया गया हो। यह सारांश की तुलना में मिलने वाले फ़ायदों के बारे में ज़्यादा विस्तृत जानकारी देता है। उनके पास मानव संसाधन (HR) में कोई व्यक्ति या बीमा कंपनी में कोई संपर्क व्यक्ति भी हो सकता है, जो प्रश्नों के उत्तर देने में मदद कर सकता है।

विषय-सूची पर वापस जाएँ

कवर की गई चीज़ों को बेहतर ढंग से समझने के लिए, अपनी योजना के विवरण की समीक्षा करें और उन सेवाओं, उपचारों और उपकरणों के बारे में सोचें जो आपके या आपके प्रियजन के लिए सबसे अधिक मायने रखते हैं—विशेष रूप से वे जिनका आप अक्सर उपयोग करते हैं। निम्नलिखित पर विचार करना सुनिश्चित करें:

- हम किन चिकित्सा सेवाओं का सबसे अधिक बार उपयोग करते हैं?
- क्या हम जिन विशेषज्ञों को देखते हैं (जैसे न्यूरोलॉजिस्ट या पल्मोनोलॉजिस्ट) वे इस योजना में कवर होते हैं? क्या वे नेटवर्क-में हैं या नेटवर्क-से-बाहर हैं?
- क्या इस योजना में शारीरिक थेरेपी, ऑक्यूपेशनल थेरेपी और स्पीच थेरेपी शामिल होगी?
- क्या योजना हमारे लिए आवश्यक उपचार विकल्पों को कवर करती है?
- क्या हम उन उपचारों को जारी रख पाएंगे जिनका हम पहले से उपयोग कर रहे हैं?
- क्या योजना टिकाऊ चिकित्सा उपकरण (durable medical equipment, DME) जैसे व्हीलचेयर या सांस लेने के उपकरणों को कवर करती है?
- क्या हमें किसी विशिष्ट फ़ार्मेसी का उपयोग करने की आवश्यकता है? क्या हम अपनी दवाइयाँ वहाँ से ले सकते हैं?

बीमा क्या-क्या कवर कर सकता है

स्वास्थ्य बीमा कई प्रकार की देखभाल के लिए भुगतान करने में मदद कर सकता है—जैसे डॉक्टर से मुलाकातें, दवाइयाँ, उपकरण और उपचार। कवरेज के आम प्रकारों में शामिल हैं:

चिकित्सा सेवाएँ

इसमें डॉक्टर से मिलना, स्पेशलिस्ट, अस्पताल में रहना, रिहैबिलिटेशन और घर पर हेल्थ केयर शामिल हैं। इनमें से कुछ के लिए आपके प्राथमिक देखभाल प्रदाता से रेफरल लेने या बीमा कंपनी से पूर्व अनुमोदन की आवश्यकता हो सकती है। चिकित्सा सेवाओं में महत्वपूर्ण परीक्षण भी शामिल हैं—जैसे निदान की पुष्टि करने के लिए आनुवंशिक परीक्षण, श्वास परीक्षण, इमेजिंग, या समय के साथ देखभाल की निगरानी के लिए पोषण जाँच।

प्रिस्क्रिप्शन दवाओं का कवरेज (फार्मेसी लाभ)

प्रिस्क्रिप्शन कवरेज उन दवाओं का खर्च उठाने में मदद करती है जो आप आम तौर पर फ़ार्मेसी से लेते हैं। कुछ उपचार—जैसे क्लिनिक में इंजेक्शन या घर पर इन्फ़्यूज़न—फ़ार्मेसी के बजाय मेडिकल सेवाओं के तहत कवर किए जा सकते हैं। यदि आपको पक्का नहीं पता कि दवा किस हिस्से में कवर होती है, तो अपने प्लान के दोनों हिस्सों को चेक करना या अपने इंश्योरेंस प्रोवाइडर से पूछना अच्छा रहेगा।

प्रमुख चिकित्सा

प्रमुख चिकित्सा आपकी बीमा योजना का वह हिस्सा है जो विशेषज्ञ डॉक्टरों की सेवाओं, सर्जिकल प्रक्रियाओं, आपातकालीन कक्ष और तत्काल देखभाल केंद्रों की मुलाकातों, या अस्पताल में भर्ती रहने जैसी बड़ी या निरंतर स्वास्थ्य देखभाल संबंधी आवश्यकताओं के खर्चों का भुगतान करने में मदद करता है। सभी बीमा योजनाएँ एक जैसी नहीं होती हैं, इसलिए यह जानने के लिए कि आपके प्रमुख चिकित्सा लाभों के तहत क्या कवर है, अपनी योजना की जाँच करना या अपने बीमा प्रदाता से संपर्क करना एक बढ़िया विचार है।

टिकाऊ चिकित्सीय उपकरण

DME वह उपकरण है जो घर पर सुरक्षा, स्वतंत्रता और आराम प्रदान करने में मदद करता है। SMA वाले लोगों के लिए, इसमें व्हीलचेयर, बाई-लेवल पॉज़िटिव एयरवे प्रेशर (BiPAP या BPAP) मशीनें, बाथ चेयर, अडैप्टिव सीटिंग, ब्रेसेज़ और स्टैंडर्स शामिल हो सकते हैं। बीमा अक्सर DME को तब कवर करता है जब वे डॉक्टर द्वारा निर्धारित किए गए हों और चिकित्सकीय रूप से आवश्यक हों, लेकिन, आपके स्वास्थ्य सेवा प्रदाता को यह समझाने के लिए आवश्यक दस्तावेज़ जमा करने पड़ सकते हैं कि इस उपकरण की आवश्यकता क्यों है।

इसके बाद, यह पक्का करने के लिए कि प्लान आपकी देखभाल में मदद करता है, अपने नियोक्ता और/या इंश्योरेंस प्रोवाइडर से ये सवाल पूछें:

- क्या हमारे द्वारा प्राप्त उपचारों के लिए "चिकित्सीय आवश्यकता" पूरी करने हेतु कोई नियम या चरण आवश्यक हैं?
- क्या कुछ देखभाल या उपचार प्राप्त करने से पहले हमें रेफरल या पूर्व अनुमोदन की आवश्यकता है?
- क्या योजना दुर्लभ रोग के लिए सहायता प्रदान करती है?
- क्या हमारे चिकित्सा उपकरण या उपचार के लिए जेब से होने वाले खर्च हैं?

कवर की गई सेवाओं तक पहुँच

भले ही आपकी बीमा योजना किसी सेवा या उपचार को कवर करती हो, लेकिन इसके अनुमोदित होने से पहले आपको कुछ अतिरिक्त कदम उठाने पड़ सकते हैं। यहाँ कुछ सामान्य कदम दिए गए हैं जिनमें आपकी देखभाल करने वाली टीम आपकी मदद कर सकती है:

रेफरल से जुड़ी आवश्यकताएँ

रेफरल एक आदेश या सिफारिश होती है, जो प्राथमिक देखभाल प्रदाता द्वारा दी जाती है, ताकि रोगी किसी विशेषज्ञ डॉक्टर, जैसे न्यूरोलॉजिस्ट (तंत्रिका विशेषज्ञ), से उपचार या देखभाल प्राप्त कर सके। कुछ बीमा योजनाओं में विशेषज्ञ देखभाल के लिए रेफरल की आवश्यकता होती है। रेफरल के बिना, आपकी योजना सेवा को कवर नहीं कर सकती है—या आपसे अधिक शुल्क ले सकती है।

पूर्व प्राधिकरण आवश्यकताएँ

पूर्व प्राधिकरण (जिसे पूर्व-अनुमोदन भी कहा जाता है) का मतलब है कि आपके द्वारा कुछ उपचार या सेवाएँ प्राप्त करने से पहले आपके डॉक्टर को आपके बीमा से अनुमति लेनी होती है। पूर्व प्राधिकरण आवश्यकताएँ इनके लिए सामान्य हैं:

- SMA का उपचार
- चिकित्सीय उपकरण (DME)
- आनुवांशिक परीक्षण

अगर पहले से मंज़ूरी नहीं ली गई, तो आपकी इंश्योरेंस कंपनी कवरेज देने से मना कर सकती है।

चिकित्सीय आवश्यकता पत्र

मेडिकल नेसेसिटी लेटर (Medical Necessity Letter) आपके डॉक्टर का एक नोट होता है, जिसमें यह बताया जाता है कि कोई खास इलाज, दवा या उपकरण आपकी सेहत के लिए क्यों ज़रूरी है। इस पत्र का उपयोग अक्सर निम्नलिखित के लिए किया जाता है:

- पूर्व अनुमोदन अनुरोधों का समर्थन करना
- बीमा नामंज़ूरी के खिलाफ अपील करने में मदद करना

चिकित्सा आवश्यकता के पत्र में क्या शामिल करना है, इस बारे में मार्गदर्शन के लिए कृपया देखें Cure SMA बीमा संसाधन पृष्ठ पर जाएँ

बीमा दावों, नामंज़ूरीयों और अपीलों को समझना

जब आपको या आपके किसी करीबी को मेडिकल केयर मिलती है, तो डॉक्टर या हॉस्पिटल आपकी इंश्योरेंस कंपनी को क्लेम भेजते हैं। यह दावा आपकी बीमा कंपनी से सेवा के लिए भुगतान में मदद करने का अनुरोध है।

संघीय कानून की आवश्यकता है कि आपका स्वास्थ्य बीमाकर्ता किसी भी बीमा दावे का जवाब दे। आवश्यक जवाब अवधियां हैं:

- यदि आप उपचार से पहले प्राधिकरण चाह रहे हैं तो 15 दिन के भीतर, जिसे आमतौर पर "पूर्व प्राधिकरण" कहा जाता है;
- आपके द्वारा पहले ही प्राप्त की जा चुकी चिकित्सा सेवाओं के लिए 30 दिन के भीतर; और
- आवश्यक चिकित्सीय मामलों के लिए 72 घंटों के भीतर

कभी-कभी, बीमा कंपनी दावा अस्वीकार कर सकती है, यानी वे ली गई सभी या कुछ सेवाओं के लिए भुगतान करने से मना कर सकते हैं। यह निराशाजनक हो सकता है—खासकर तब, जब आपके हेल्थकेयर प्रोवाइडर को उस सर्विस की ज़रूरत हो और उन्होंने इसकी सलाह दी हो। यदि कोई दावा अस्वीकार किया जाता है, तो बीमा कंपनियाँ एक नामंज़ूरी पत्र भेजेंगी।

उपचार से इनकार करने के सामान्य कारणों में शामिल हैं:

- चिकित्सा आवश्यकता का अभाव
  - बीमा कंपनियाँ अपने दिशानिर्देशों के आधार पर कह सकती हैं कि उपचार की आवश्यकता नहीं है। यह निर्धारण आपकी आयु, आनुवंशिक परीक्षण के परिणामों, SMN2 प्रतिलिपि संख्या, या आपके लक्षण कितने गंभीर हैं, इस पर आधारित हो सकता है।
- नॉन-फ़ॉर्मूलरी दवा (ऐसी दवा जो बीमा योजना या स्वास्थ्य योजना की स्वीकृत/कवर की गई दवाओं की सूची (फ़ॉर्मूलरी) में शामिल नहीं है।)
  - बीमा योजनाओं में अक्सर एक पसंदीदा दवा सूची होती है (जिसे "फ़ॉर्मूलरी" कहा जाता है)। यदि कोई दवा शामिल नहीं है, तो वे कवरेज से इनकार कर सकते हैं।
- डुप्लिकेट थेरेपी या सहवर्ती थेरेपी की अनुमति नहीं है
  - कुछ बीमा योजनाएं विशिष्ट स्थितियों के लिए एक बार में सिर्फ़ एक ही इलाज का खर्च कवर करते हैं। यदि आपको एक से अधिक उपचार निर्धारित किए गए हैं, तो वे कवरेज से इनकार कर सकते हैं।

विषय-सूची पर वापस जाएँ

कोई दावा नामंजूर होने पर क्या करें

यदि किसी दावे को अस्वीकार किया जाता है, तो आपको अपील करने का अधिकार है।

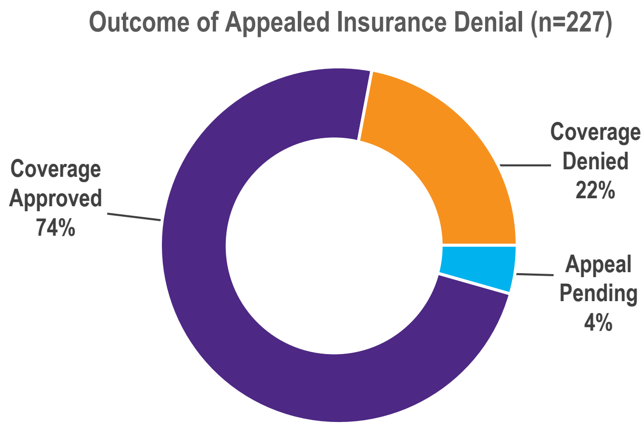
अपील एक बीमा कंपनी द्वारा दावे को अस्वीकार करने के निर्णय पर पुनर्विचार करने का एक औपचारिक अनुरोध है।

SMA उपचार के लिए बीमा नामंजूरीयाँ आम हैं। हालांकि, हम आपको अपील करने पर विचार करने के लिए प्रोत्साहित करते हैं। 2023 स्टेट ऑफ एसएमए रिपोर्ट के अनुसार, SMA उपचार से संबंधित अधिकांश अपीलें सफल रहती हैं।

बीमा नामंज़ूरियाँ और अपीलें

55%

लोग जिन्होने SMA थेरेपी ली उनको SMA इलाज के कवरेज से जुड़ा बीमा से नामंज़ूरी मिली है।



शुरू में अस्वीकृत कवरेज की अपील करने के बाद, लगभग तीन-चौथाई व्यक्तियों को SMA उपचार के लिए अनुमोदन मिला।

उम्र के आधार पर बांटने पर, बच्चों और वयस्कों, दोनों ही मामलों में अपील के नतीजे एक जैसे ही दिखे।

SMA उपचार के लिए बीमा नामंज़ूरियाँ और अपीलें। Cure SMA की 2023 स्टेट ऑफ एसएमए रिपोर्ट से अनुकूलित, 2024

सामान्य तौर पर, यदि आपका दावा अस्वीकार कर दिया जाता है, तो आप इन प्रमुख चरणों का पालन करके औपचारिक रूप से अपील प्रस्तुत कर सकते हैं:

चरण 1

अपील शुरू करने से पहले:अपनी स्वास्थ्य देखभाल टीम से बात करें। अधिकांश क्लीनिकों में प्रक्रिया को बेहतर ढंग से समझने में आपकी मदद करने के लिए कर्मचारी उपलब्ध होते हैं और वे आपकी ओर से अपील प्रस्तुत कर सकते हैं।

अपील पर अपने हेल्थकेयर प्रोवाइडर के साथ काम करने के लिए आपको ये चीज़ें देनी होंगी:

- आपके नामंज़ूरी पत्र की एक प्रति
- बीमा कंपनी के साथ आपकी बातचीत से जुड़े कोई भी दस्तावेज़
- आपके पास मौजूद कोई भी चिकित्सा जानकारी

कभी-कभी, आपकै स्वास्थ्य सेवा प्रदाता बीमा कंपनी के डॉक्टर से सीधे बात करके यह समझा सकते हैं कि उपचार की आवश्यकता क्यों है। यह विकल्प, जिसे पीयर-टू-पीयर कहा जाता है, सभी बीमा कंपनियों के पास उपलब्ध नहीं है, लेकिन यह प्रक्रिया को तेज कर सकता है। आप या आपका स्वास्थ्य सेवा प्रदाता यह देखने के लिए अपनी बीमा कंपनी से संपर्क कर सकते हैं कि क्या अपील के लिए इस विकल्प का उपयोग किया जा सकता है।

आप अपने इंश्योरेंस प्रोवाइडर से भी संपर्क कर सकते हैं ताकि यह पक्का हो सके कि आप उनकी अपील से जुड़ी ज़रूरतों को पूरा करते हैं। यह अनुशंसा की जाती है कि बीमा कंपनियों के साथ बातचीत का दस्तावेजीकरण किया जाए: बातचीत की तारीख, समय, लंबाई और विवरण के साथ-साथ उस व्यक्ति का नाम और/या कोई पहचान संख्या लिखें, जिसके साथ आप बात करते हैं। अपील दायर करते समय एक पेपर ट्रेल बनाना उपयोगी हो सकता है।

चरण 2

आंतरिक अपील: आंतरिक अपील दायर करने के लिए, आपको और/या आपके स्वास्थ्य सेवा प्रदाता को अपने बीमाकर्ता को एक अपील पत्र देना होगा, जिसमें यह बताया गया हो कि कोई खास सर्विस, इलाज या उपकरण मेडिकल तौर पर क्यों ज़रूरी है। अपीलें आमतौर पर एक तय समय-सीमा के भीतर—अक्सर 180 दिनों के अंदर—दायर करनी होती हैं। एक अपील के पत्र में क्या शामिल करना है, इस बारे में मार्गदर्शन के लिए, कृपया Cure SMA बीमा संसाधन पृष्ठ पर जाएँ। फार्मास्युटिकल कंपनियाँ SMA उपचार के लिए अपीलों का समर्थन करने के लिए संसाधन भी प्रदान करती हैं।

- ✓ Evrysdi®
- ✓ Itvisma®
- ✓ Spinraza®
- ✓ Zolgensma®

चरण 3

बाहरी अपील: यदि आंतरिक अपील नामंज़ूर कर दी जाती है, तो आप या आपका प्रदाता बीमा कंपनी के बाहर किसी व्यक्ति द्वारा समीक्षा का अनुरोध करने में मदद कर सकते हैं। तृतीय-पक्ष की समीक्षा आमतौर पर किसी राज्य या संघीय एजेंसी द्वारा की जाती है। आंतरिक अपील खारिज होने के बाद 60 दिनों के भीतर बाहरी समीक्षा के लिए एक लिखित अनुरोध दर्ज करना होगा। नामंज़ूरी से संबंधित विशिष्ट क्षेत्र के विशेषज्ञ का अनुरोध करना महत्वपूर्ण है।

नियोक्ता-आधारित बीमा द्वारा कवर किया गया?

यदि आपका बीमा किसी उपचार या सेवा से इंकार करता है, तो यह निराशाजनक हो सकता है। लेकिन यह जानना ज़रूरी है कि फ़ैसला लेने वाली अकेली कंपनी शायद इंश्योरेंस कंपनी ही न हो। कई मामलों में, किन चीज़ों को कवर किया जाएगा, इसके नियम बीमा कंपनी नहीं, बल्कि आपका नियोक्ता निर्धारित करता है।

यदि आप सुनिश्चित नहीं हैं कि किसी दावे को क्यों अस्वीकार किया गया था, तो अपने योजना दस्तावेज़ों की समीक्षा करें या अपने मानव संसाधन या लाभ विभाग से बात करें। वे बता सकते हैं कि आपकी योजना में क्या शामिल है।

फ़ार्मास्युटिकल कंपनियाँ इस प्रक्रिया में आपका मार्गदर्शन करने में मदद के लिए संसाधन भी प्रदान कर सकती हैं। इलाज से जुड़ी उपलब्ध जानकारी के लिए बाईं ओर दिए गए लिंक देखें।

स्वास्थ्य-देखभाल खर्चों को समझना और उनका प्रबंधन करना

जब आपके स्वास्थ्य बीमा के लिए भुगतान करने की बात आती है, तो यह आपको होने वाली लागतों का अंदाजा लगाने में मदद करता है। आपके स्वास्थ्य बीमा से जुड़ी लागतों का अनुमान लगाने और तुलना करने में आपकी मदद करने के लिए उपकरण हैं, जिनमें **कोइंश्योरेंस,** , **कोपेमेंट्स** (**कोपे**) और**कटौती योग्य** शामिल हैं। बजट ऐप्स के अलावा आप अपने स्मार्ट फोन पर डाउनलोड कर सकते हैं, Fair Health Consumers जैसे संगठन ज़िप कोड में चिकित्सा प्रक्रियाओं और सेवाओं के लिए लागत का अनुमान लगाने में मदद करने के लिए एक कैलकुलेटर प्रदान करते हैं जहां आप देखभाल प्राप्त करते हैं। चाहे आप बीमित हों या गैर-बीमित, आपको प्राप्त होने वाला लागत अनुमान दिखाएगा कि आपसे आपकी देखभाल के लिए कितना भुगतान करने के लिए कहा जा सकता है।
यहाँ अधिक जानें fairhealthconsumer.org/

नेटवर्क-से-बाहर

क्योंकि SMA को एक दुर्लभ स्थिति माना जाता है, ऐसे प्रदाता को ढूंढना मुश्किल हो सकता है जो विकार और उससे संबंधित चुनौतियों के बारे में जानता हो। इसलिए यह जानना महत्वपूर्ण है कि आपकी स्वास्थ्य बीमा योजना में कौन से स्वास्थ्य सेवा प्रदाता और सुविधाएं शामिल हैं।

बीमाकर्ता प्रदाता नेटवर्क बनाकर लागत का प्रबंधन और अनुमान लगाते हैं (यानी, डॉक्टरों, अस्पतालों और अन्य स्वास्थ्य पेशेवरों के साथ अनुबंध जो बातचीत की दरों पर देखभाल प्रदान करने की अपेक्षा करते हैं)। अपने बीमा नेटवर्क (**इन-नेटवर्क प्रदाता**) में किसी स्वास्थ्य सेवा प्रदाता या अस्पताल में जाने से कई लाभ होते हैं, जिसमें जेब से होने वाले खर्च और अधिक उदार बीमा लाभ शामिल हैं। हालांकि, हाल के वर्षों में बीमा कंपनियां लागत कम रखने के लिए नेटवर्क को कम कर रही हैं। नतीजतन, यह संभावना है कि हर चिकित्सक, अस्पताल, या चिकित्सा उपचार सुविधा आपकी स्वास्थ्य बीमा योजना द्वारा कवर नहीं की जाएगी। आपका बीमाकर्ता यह समझने में आपकी सहायता के लिए प्रदाता निर्देशिका प्रदान करता है कि आपके नेटवर्क में कौन से स्वास्थ्य सेवा प्रदाता और अस्पताल शामिल हैं।

जेब-से-खर्च

कई स्वास्थ्य बीमा योजनाएं अब अधिक प्रीमियम चार्ज कर रही हैं और रोगियों की जेब से अधिक खर्च करवा रही हैं, तथा SMA और देखभाल करने वालों के साथ रहने वाले लोगों पर अधिक बोझ डाल रही हैं। हालांकि, स्वास्थ्य देखभाल लागतों का अनुमान लगाने और प्रबंधित करने में आपकी सहायता के लिए संसाधन उपलब्ध हैं। जान लें कि आपकी बीमा कंपनी आपको कवरेज से इनकार नहीं कर सकती है, आपके कवरेज को नवीनीकृत करने से इंकार नहीं कर सकती है, या SMA के कारण आपसे अधिक प्रीमियम नहीं ले सकती है।

स्वास्थ्य देखभाल के लिए आपकी जेब से खर्च की जाने वाली लागतें बीमा द्वारा सीधे प्रतिपूर्ति नहीं की जाती हैं, जिनमें शामिल हैं:

प्रीमियम: स्वास्थ्य बीमा के लिए आप हर महीने कितनी राशि का भुगतान करते हैं, भले ही आप अपनी बीमा योजना का उपयोग करते हों या नहीं।

कटौतियां: बीमा का भुगतान शुरू होने से पहले आपको अपने बीमा प्लान द्वारा कवर की गई स्वास्थ्य सेवाओं के लिए कितनी राशि का भुगतान करना होगा।

सहबीमा: किसी भी लागू कटौती का भुगतान करने के बाद आप एक कवर की गई स्वास्थ्य सेवा की लागत के प्रतिशत के रूप में भुगतान करते हैं।

कोपेमेंट/कोपे: कवर की गई स्वास्थ्य सेवा के लिए आपके द्वारा भुगतान की जाने वाली निश्चित डॉलर राशि।

अधिकांश स्वास्थ्य बीमा प्लानों के तहत, एक प्लान वर्ष में कवर की गई सेवाओं के लिए आपको अधिकतम भुगतान करना होगा। आप उस अधिकतम तक कैसे पहुँचते हैं यह आपके कटौती योग्य और सहबीमा प्रतिशत पर निर्भर करता है।

जेब से होने वाले उपचार खर्चों के लिए सहायता

किसी उपचार के स्वीकृत होने पर भी, आपको जेब से खर्च करना पड़ सकता है। अगर आपको ज़्यादा खर्च का सामना करना पड़ रहा है, तो यहाँ कुछ विकल्प दिए गए हैं जो आपकी मदद कर सकते हैं:

- SMA का इलाज बनाने वाली कंपनियाँ इलाज के खर्च में मदद के लिए मरीज़ सहायता कार्यक्रम चलाती हैं। ये प्रोग्राम उन लोगों को आर्थिक मदद, छूट या मुफ़्त दवा भी दे सकते हैं जो इसके लिए योग्य हैं। कृपया हर प्रोग्राम और उसके लिए अप्लाई करने के तरीके के बारे में ज़्यादा जानने के लिए दिए गए लिंक देखें।
  - ✓ Evrysdi®
  - ✓ Itvisma®
  - ✓ Spinraza®
  - ✓ Zolgensma®
- ऐसे गैर-लाभकारी संगठनों से संपर्क करने पर विचार करें जो कोपे सहायता कार्यक्रम प्रदान करते हैं, जैसे:
  - › PAN फाउंडेशन: https://www.panfoundation.org
  - › पेशेंट एडवोकेट फाउंडेशन कोपे रिलीफ फंड: https://copays.org/
- राज्य के कार्यक्रमों या Medicaid छूटों की जांच करें जो आपको अधिक सहायता या कवरेज दे सकते हैं।
  - › आप यह Cure SMA अनुरोध प्रपत्र पूरा करके और स्टेट स्पेसिफिक रिसोर्स गाइड्स पर क्लिक करके राज्य-वित्तपोषित बीमा के बारे में अधिक जानकारी का अनुरोध कर सकते हैं:
- ऑनलाइन प्रिस्क्रिप्शन डिस्काउंट कार्ड्स देखें। वे कभी-कभी आपकी फ़ार्मेसी में कुछ दवाओं की कीमतें कम कर सकते हैं।

शब्दावली

अपील: किसी विशिष्ट सेवा या उत्पाद के लिए कवरेज से इनकार करने पर पुनर्विचार करने के लिए स्वास्थ्य बीमा योजना का अनुरोध।

Children's Health Insurance Plan (CHIP): परिवारों में बच्चों के लिए कम लागत वाला स्वास्थ्य कवरेज जो Medicaid के लिए आय योग्यता से अधिक है लेकिन अन्य स्वास्थ्य बीमा योजनाओं को वहन नहीं कर सकता है।

सहबीमा: किसी भी लागू कटौती का भुगतान करने के बाद आप एक कवर की गई स्वास्थ्य सेवा की लागत का भुगतान करते हैं; उदाहरण के लिए, एक चिकित्सक को भुगतान की जाने वाली स्वीकार्य राशि का 5 प्रतिशत।

कोपेमेंट (कोपे): कवर की गई स्वास्थ्य सेवा के लिए आपके द्वारा भुगतान की जाने वाली एक निश्चित डॉलर राशि; उदाहरण के लिए, $20 प्रति चिकित्सक मुलाकात।

खर्च-साझाकरण: देखभाल की लागत का वह हिस्सा जिसका भुगतान व्यक्ति द्वारा किया जाना चाहिए।

कटौतियां: बीमा का भुगतान शुरू होने से पहले अपने बीमा प्लान द्वारा कवर की गई स्वास्थ्य सेवाओं के लिए आपके द्वारा भुगतान की जाने वाली राशि।

डीम्ड आय: आपके अपात्र जीवनसाथी की आय और संसाधनों का वह हिस्सा जो आपका माना जाता है।

दोनों तरह से पात्र (दोहरे पात्र लाभार्थी / पात्र, दोहरे पात्र / पात्र): दोहरा योग्य होने के नाते-या दोहरा--योग्य लाभार्थी या दोहरी पात्र--Medicare और Medicaid दोनों के लिए पात्र लोगों का वर्णन करता है। इस शब्द में ऐसे व्यक्ति शामिल हैं जो Medicare पार्ट ए और/या पार्ट बी में नामांकित हैं और निम्नलिखित Medicare सेविंग्स प्रोग्राम (एमएसपी) श्रेणियों में से किसी एक के माध्यम से Medicare प्रीमियम या लागत साझाकरण के साथ पूर्ण Medicaid लाभ और/या सहायता प्राप्त करते हैं:

- **योग्यता प्राप्त Medicare लाभार्थी (Qualified Medicare Beneficiary, QMB) कार्यक्रम** - भाग ए और/या भाग बी प्रीमियम, कटौतियां, सहबीमा और सहभुगतान के लिए भुगतान करने में मदद करता है।
- **निर्दिष्ट कम-आय Medicare लाभार्थी (Specified Low-Income Medicare Beneficiary, SLMB) कार्यक्रम** – भाग बी प्रीमियम के लिए भुगतान में मदद करता है.
- **योग्यता प्राप्त Medicare लाभार्थी (QMB) कार्यक्रम** – भाग ए और/या भाग बी प्रीमियम, कटौतियां, सहबीमा और सहभुगतान के लिए भुगतान करने में मदद करता है।
- **योग्यता प्राप्त विकलांग कार्यशील व्यक्ति (Qualified Disabled Working Individual, QDWI) कार्यक्रम** – कुछ लोगों के लिए भाग ए प्रीमियम का भुगतान करता है जो विकलांग हैं और जो कार्यशील हैं।

टिकाऊ चिकित्सीय उपकरण: चिकित्सा उपकरण और आपूर्ति जो स्वास्थ्य सेवा प्रदाता द्वारा तीन साल से अधिक समय तक दैनिक या विस्तारित उपयोग के लिए आदेशित की जाती है, जैसे कि व्हीलचेयर या श्वसन सहायक उपकरण।

अर्जित आय: मजदूरी, वेतन, टिप्स और अन्य कर योग्य कर्मचारी वेतन से प्राप्त आय; संघ हड़ताल लाभ; न्यूनतम सेवानिवृत्ति की आयु से पहले प्राप्त दीर्घकालिक विकलांगता लाभ; और स्वरोजगार से व्युत्पन्न शुद्ध आय।

सरकार-वित्तपोषित स्वास्थ्य बीमा: स्वास्थ्य बीमा कार्यक्रमों की एक व्यापक श्रेणी जिसके माध्यम से बीमा लाभ प्रदान किए जाते हैं (जैसे, Medicare, Medicaid, और CHIP)।

सद्भाव आय (या सद्भाव में आय): पैसों के अलावा अन्य आय। इसमें कई कर्मचारी लाभ और सरकार द्वारा प्रदान की जाने वाली वस्तुएं और सेवाएं शामिल हैं, जैसे टोल-फ्री सड़कें, फ़ूड स्टैम्प, पब्लिक स्कूलिंग, या सोशलाइज़्ड मेडिसिन।

नेटवर्क में प्रदाता (या वरीय प्रदाता): एक प्रदाता जिसे बीमा प्लान के सदस्यों या पॉलिसीधारकों को स्वास्थ्य सेवा प्रदान करने के लिए बीमाकर्ता द्वारा अनुबंधित किया गया है।

Medicaid: एक स्वास्थ्य बीमा कार्यक्रम जिसे राज्य सरकार द्वारा कम आय वाले व्यक्तियों या विकलांग बच्चों और विशेष जरूरतों के लिए कवरेज प्रदान करने के लिए प्रशासित किया जाता है। अधिकांश राज्यों में, Medicaid लाभार्थियों को आम तौर पर निम्नलिखित कार्यक्रमों में से एक द्वारा कवर किया जाता है:

- **सेवा-के लिए-शुल्क** – एक भुगतान मॉडल जहां सेवाओं को अलग किया जाता है और अलग से भुगतान किया जाता है।
- **राज्य Medicaid** – राज्य सरकार द्वारा संचालित एक एकल राज्यव्यापी कार्यक्रम।
- **Medicaid प्रबंधित देखभाल** – एक प्रणाली जिसमें मरीज केवल कुछ डॉक्टरों और अस्पतालों में जाने के लिए सहमत होते हैं, और जिसमें एक प्रबंधक कंपनी द्वारा इलाज की लागत की निगरानी की जाती है। यह कार्यक्रम आपके राज्य द्वारा अनुबंधित निजी स्वास्थ्य बीमा द्वारा संचालित है।

चिकित्सीय आवश्यकता: स्वास्थ्य देखभाल सेवाएं या आपूर्ति जो देखभाल के स्वीकृत मानकों को पूरा करती हैं और किसी बीमारी, चोट, स्थिति, विकार, बीमारी या इसके लक्षणों को रोकने, निदान करने या उपचार करने के लिए आवश्यक हैं।

Medicare: एक सरकारी स्वास्थ्य बीमा कार्यक्रम जो 65 वर्ष या उससे अधिक आयु के व्यक्तियों और 65 वर्ष से कम उम्र के कुछ विकलांग लोगों के लिए कवरेज प्रदान करता है। Medicare के चार भाग हैं:

- **भाग ए** – अस्पताल बीमा (इन-पेशंट अस्पताल देखभाल, किसी कुशल नर्सिंग सुविधा में इन-पेशंट देखभाल, होस्पाइस देखभाल और कुछ घर पर स्वास्थ्य सेवा)।
- **भाग बी** – चिकित्सा बीमा (चिकित्सक सेवाएं, बाह्यरोगी देखभाल, टिकाऊ चिकित्सा उपकरण, घरेलू स्वास्थ्य सेवाएं, और कई निरोधक सेवाएं)।
- **भाग सी** – मेडिकेयर एडवांटेज (Medicare Advantage, MA) (Medicare-अनुमोदित निजी बीमा कंपनियां सभी भाग ए और भाग बी सेवाएं और प्रदान करती हैं और प्रेस्क्रिप्शन दवा कवरेज और अन्य पूरक लाभ प्रदान कर सकती हैं)।
- **भाग डी** – प्रेस्क्रिप्शन दवा लाभ (Medicare-अनुमोदित निजी कंपनियां बाह्यरोगी प्रेस्क्रिप्शन दवा कवरेज प्रदान करती हैं।।
    - कुछ आय और संसाधन सीमाएं पूरी करने वाले Medicare लाभार्थी अतिरिक्त सहायता कार्यक्रम, के लिए योग्य हो सकते हैं, जो मासिक प्रीमियम, वार्षिक कटौतियों और सहभुगतानों के लिए भुगतान करने में मदद करते हैं।

नेटवर्क: स्वास्थ्य सेवाएं प्रदान करने के लिए आपका बीमा प्लान जिन संस्थानों, प्रदाताओं और आपूर्तिकर्ताओं के साथ काम करता है।

नेटवर्क-से-बाहर प्रदाता (या गैर-वरीय प्रदाता): एक प्रदाता जो आपके बीमा प्लान के नेटवर्क में नहीं है।

जेब-से-खर्च (जिसे कभी-कभी OOP कहा जाता है): एक व्यक्ति को कवर की गई स्वास्थ्य सेवाओं की लागत के लिए भुगतान करना पड़ सकता है, जो स्वास्थ्य बीमा प्लान के आधार पर भिन्न हो सकता है और इसमें कटौती, सहबीमा और प्रतिपूर्ति शामिल हो सकते हैं।

जेब-से-खर्च की सीमा: आपका प्लान शुरू होने से एक साल पहले आपको अपनी लागत का 100 प्रतिशत भुगतान करने के लिए अधिकतम भुगतान करना होगा।

प्रीमियम: कवरेज प्राप्त करने के लिए परिवार या व्यक्ति द्वारा भुगतान की जाने वाली राशि, आमतौर पर मासिक आधार पर देय होती है।

प्राथमिक देखभाल प्रदाता: एक स्वास्थ्य देखभाल पेशेवर जो देखभाल प्रदान करता है और स्वास्थ्य सेवाओं की एक विस्तृत श्रृंखला तक पहुंच का समन्वय करता है।

निजी रूप से लिया गया स्वास्थ्य बीमा: वाणिज्यिक बीमा के रूप में भी जाना जाता है, स्वास्थ्य बीमा कवरेज की एक विस्तृत श्रेणी जहां लाभ सीधे स्वास्थ्य बीमा प्लान से या नियोक्ता, दलाल, या सार्वजनिक स्वास्थ्य बीमा बाज़ार (जिसे बीमा एक्सचेंज के रूप में भी जाना जाता है) के माध्यम से खरीदा जाता है।

प्राथमिक बीमा (या प्राथमिक भुगतानकर्ता): स्वास्थ्य बीमा के एक से अधिक स्रोत वाले लोगों के लिए, प्राथमिक बीमा उनके कवरेज का मुख्य स्रोत है जो पहले भुगतान करता है, जब तक कि कोई विशेष स्वास्थ्य सेवा या उत्पाद कवर नहीं किया जाता है।

पूर्व प्राधिकरण (या प्रीअथोराइज़ेशन): स्वास्थ्य बीमा प्लान की आवश्यकता, जो कवरेज की अनुमति देने से पहले, यह तय करती है कि उपचार या दवा चिकित्सकीय रूप से आवश्यक है या नहीं।

प्रदाता नेटवर्क: सेवाओं और उत्पादों को प्रदान करने के लिए एक बीमाकर्ता द्वारा अनुबंधित स्वास्थ्य सेवा प्रदाताओं, स्वास्थ्य सुविधाओं और आपूर्तिकर्ताओं का एक समूह।

सरकार-वित्तपोषित स्वास्थ्य बीमा: एक सार्वजनिक संस्था जो निजी वाणिज्यिक स्वास्थ्य बीमा की खरीद की सुविधा प्रदान करती है जब नियोक्ता-प्रायोजित बीमा उपलब्ध नहीं है या वहन करने योग्य नहीं है। सीमित आय वाले व्यक्ति जो सार्वजनिक बीमा बाज़ार के माध्यम से कवरेज प्राप्त करते हैं, वे प्रीमियम या लागत साझाकरण या दोनों को कम करने में मदद करने के लिए सरकारी सब्सिडी के लिए पात्र हो सकते हैं।

उचित और प्रथागत शुल्क: किसी विशेष चिकित्सा सेवा या उपचार के लिए आपके स्वास्थ्य बीमा प्लान द्वारा किए गए शुल्क; उचित और प्रथागत माने जाने वाले शुल्क आपके भौगोलिक क्षेत्र के भीतर उस सेवा की सामान्य प्रचलित लागत से मेल खाते हैं, जिसकी गणना आपके स्वास्थ्य बीमा प्लान द्वारा की जाती है।

रेफरल: एक मरीज को विशेष देखभाल प्राप्त करने के लिए प्राथमिक देखभाल प्रदाता द्वारा प्रदान किया गया एक आदेश, अनुमति या सिफारिश; उदाहरण के लिए, SMA वाले कुछ व्यक्तियों को किसी विशेषज्ञ जैसे पल्मोनोलॉजिस्ट या आर्थोपेडिस्ट को देखने के लिए रेफरल की आवश्यकता हो सकती है।

द्वित्तीयक/पूरक बीमा (या द्वित्तीयक/पूरक भुगतानकर्ता): स्वास्थ्य बीमा के एक से अधिक स्रोत वाले लोगों के लिए, कवरेज का एक अतिरिक्त स्रोत जो प्राथमिक स्वास्थ्य बीमा द्वारा कवर नहीं की गई सेवाओं या लागतों के लिए भुगतान करता है।

TRICARE: वर्दीधारी सेवा सदस्यों के लिए एक स्वास्थ्य सेवा कार्यक्रम, जिसमें अमेरिकी सेना, अमेरिकी वायु सेना, अमेरिकी नौसेना, अमेरिकी मरीन कॉर्प्स, यूएस कोस्ट गार्ड, यूएस पब्लिक हेल्थ सर्विस के कमीशन्ड कॉर्प्स और कमीशन कॉर्प्स के सक्रिय कर्तव्य और सेवानिवृत्त सदस्य, नेशनल ओशनिक एंड एटमॉस्फेरिक एसोसिएशन, साथ ही दुनिया भर में उनके परिवार शामिल हैं।

- सेवानिवृत्त सैनिक TRICARE और VA Care लाभ दोनों के लिए पात्र हो सकते हैं।
- सेवा से जुड़े रोग या विकलांगता के कारण अलग होने वाले सेवा सदस्य VA लाभों और कुछ TRICARE लाभों के लिए पात्र हो सकते हैं।

गैर-अर्जित आय: काम के अलावा अन्य स्रोतों से प्राप्त आय, जिसमें संपत्ति के स्वामित्व से आय (संपत्ति आय के रूप में जानी जाती है), विरासत, पेंशन, निवेश, ब्याज और लोक कल्याण से प्राप्त भुगतान शामिल हैं।

VA Care: किसी भी सशस्त्र बल में सेवा करने वाले और अपमानजनक के अलावा किसी भी स्थिति में अलग होने वाले लोगों के लिए स्वास्थ्य सेवा लाभ।

- रिजर्व या नेशनल गार्ड के वर्तमान और पूर्व सदस्य जिन्हें संघीय आदेश द्वारा सक्रिय कर्तव्य के लिए बुलाया गया था और पूरी अवधि पूरी की जिसके लिए उन्हें बुलाया गया था या आदेश दिया गया था, वे भी VA स्वास्थ्य लाभ के लिए पात्र हो सकते हैं।
- सेवानिवृत्त सैनिक TRICARE और VA Care लाभ दोनों के लिए पात्र हो सकते हैं।
- सेवा से जुड़े रोग या विकलांगता के कारण अलग होने वाले सेवा सदस्य VA लाभों और कुछ TRICARE लाभों के लिए पात्र हो सकते हैं।

CURE SMA

Cure SMA एक लाभ-निरपेक्ष संगठन है और इसमें परिवारों, क्लिनिशयनों और शोध वैज्ञानिकों का विश्वव्यापी नेटवर्क है, जो SMA शोध को आगे बढ़ाने, प्रभावित व्यक्तियों/देखभालकर्ताओं की सहायता करने और SMA के बारे में जनता और व्यावसायिक समुदायों को शिक्षित करने में साथ मिलकर काम कर रहे हैं।

Cure SMA निष्पक्ष सहायता का एक संसाधन है। हम SMA से ग्रसित लोगों और उनके प्रियजनों की सहायता के लिए हैं और किसी विशिष्ट पसंद या निर्णय का समर्थन नहीं करते। लोग और देखभालकर्ता इस बारे में अलग-अलग तरीके से तय करते हैं कि परिस्थिति के अनुसार, उनके व्यक्तिगत विश्वासों के अनुरूप उनके लिए अच्छा क्या होगा। अभिभावकों और परिवार के अन्य महत्वपूर्ण सदस्यों को इन विषयों पर अपनी भावनाओं पर चर्चा कर पाना चाहिए और अपनी SMA टीम से प्रश्न पूछने चाहिए। इस प्रकार के निर्णय हल्के में नहीं लेने चाहिए और सभी विकल्पों पर सोच-समझकर विचार करना चाहिए। SMA से संबंधित सभी विकल्प बहुत ही व्यक्तिगत होते हैं और इनमें व्यक्तिगत मूल्य झलकने चाहिए, साथ ही यह कि हर एक व्यक्ति और उनके परिजनों के लिए सबसे अच्छा क्या होगा।

Cure SMA यहां आपकी सहायता के लिए है। जानना जारी रखने के लिए, कृपया उपलब्ध अन्य Care Series बुकलेट देखें:

- श्वसन के मूल तत्व
- देखभाल विकल्प
- SMA के जेनेटिक्स
- अस्थिमांसपेशीय तंत्र
- पोषण के मूल तत्व
- SMA को समझना

हमारा मकसद SMA के इलाज और उससे पूरी तरह ठीक होने के तरीकों पर अनुसंधान को बढ़ावा देना है, और आज SMA से प्रभावित हर व्यक्ति को सहारा देना और उन्हें सशक्त बनाना है।

ख़बरों और कहानियों से अपडेट रहने के लिए हमें सोशल मीडिया पर फ़ॉलो करें!