



CURE SMA

FOLHETO DA SÉRIE DE CUIDADOS

UM GUIA DE PLANO DE SAÚDE PARA PESSOAS QUE VIVEM COM ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) E SEUS CUIDADORES

ESCOLHA E ACESSO AO TRATAMENTO E AOS CUIDADOS

ÍNDICE

Nº DA PÁGINA

SEÇÃO

3	INTRODUÇÃO
4	RESUMO DE PLANO DE SAÚDE
5	SOBRE PLANO PRIVADO
5	SOBRE PLANO FINANCIADO PELO GOVERNO
8	SOBRE PROGRAMAS FINANCIADOS PELO GOVERNO
9	CONHEÇA SEUS RECURSOS
10	ENTENDENDO O QUE O PLANO DE SAÚDE COBRE
11	ACESSO AOS SERVIÇOS COBERTOS
12	O QUE O PLANO PODE COBRIR
13	ENTENDENDO REIVINDICAÇÕES, NEGATIVAS E RECURSOS DO PLANO
13	MOTIVOS COMUNS PARA NEGATIVAS DE TRATAMENTO
14	O QUE FAZER QUANDO UMA REIVINDICAÇÃO É NEGADA
16	ENTENDENDO E GERENCIANDO OS CUSTOS DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE
16	FORA DA REDE
17	DO PRÓPRIO BOLSO
17	SUORTE PARA CUSTOS DE TRATAMENTO DO PRÓPRIO BOLSO
18	GLOSSÁRIO

INTRODUÇÃO

Lidar com o plano de saúde e estimar seus custos com cuidados médicos pode ser algo complicado.

Este kit de ferramentas foi elaborado para servir como um guia para você entender sua cobertura de saúde e ajudar a garantir que ela atenda às suas necessidades. Ele oferece uma apresentação geral sobre:

- Estão disponíveis diferentes tipos de plano de saúde.
- Recursos para ajudar você a entender os diferentes tipos de cobertura de saúde e termos relacionados.
- Como funciona a cobertura e o que o plano pode abranger.
- O que procurar e sobre o que perguntar ao revisar as informações da apólice.
- Como falar com seguradoras sobre opções de plano e novos tratamentos.
- Como lidar com negativas e recursos do plano.
- Como encontrar ajuda para cobrir custos que podem não ser abrangidos pelos planos de saúde tradicionais.





RESUMO DE PLANO DE SAÚDE

O plano de saúde ajuda a proteger tanto sua saúde quanto suas finanças. Com a cobertura, você pode obter os cuidados de que precisa enquanto reduz o risco de contas médicas altas.

Nos Estados Unidos, existem dois tipos principais de plano de saúde:

- **Plano de saúde privado** (também conhecido como **plano de saúde comercial**), que é qualquer plano de saúde adquirido de forma privada; muitas vezes, o plano de saúde privado é oferecido por meio do empregador.
- **Plano de saúde financiado pelo governo**, ou seja, benefícios de plano oferecidos por meio de um programa governamental, como o **Medicare**, **Medicaid** ou o **Programa de Plano de Saúde Infantil (CHIP)**.

É importante escolher a cobertura de saúde certa. Se você ou alguém em sua casa tem AME, você pode ter vários planos de saúde para escolher, dependendo de onde você mora e sua elegibilidade com base em renda/recursos.

Para encontrar o plano de saúde mais adequado para você e/ou sua família, algumas perguntas que você deve fazer e responder são:

- Eu ou meu ente querido temos direito ao plano do governo?
- (Se empregado) Que plano é oferecido pelo meu empregador?
- (Se casado) O meu plano ou o do meu cônjuge é a melhor opção para minha família?



SOBRE O PLANO DE SAÚDE PRIVADO

Existem muitos tipos diferentes de planos de saúde privados. Cada plano de saúde é único e oferece diferentes níveis de cobertura. Muitas vezes, eles são oferecidos por meio de um empregador ou comprados diretamente por indivíduos ou famílias.

- Como se qualificar: Você pode se inscrever por meio do seu empregador, do [Health Insurance Marketplace](#) ou diretamente por meio de uma seguradora.
- O que cobre: A cobertura depende do plano, mas pode incluir consultas médicas, cuidados hospitalares, medicamentos, assistência de transporte, terapias e especialistas.

SOBRE O PLANO FINANCIADO PELO GOVERNO

Os programas de plano financiados pelo governo são projetados para ajudar os idosos, as pessoas com renda mais baixa e as pessoas com deficiências a obter os cuidados de que precisam. No momento do diagnóstico de AME, você já pode ter um plano de saúde privado. No entanto, você também pode ser elegível para programas governamentais para ajudar a pagar despesas não cobertas pelo seu plano de saúde privado. O primeiro passo para se tornar elegível para assistência do governo é receber uma verificação oficial de um diagnóstico de AME pela Administração da Previdência Social dos EUA. Para saber mais sobre esse processo, entre em contato com o Escritório de Serviços para Deficiências do seu estado.

A seguir estão os programas de plano financiados pelo governo para os quais você pode se qualificar.

MEDICARE

O Medicare é um programa federal de plano de saúde destinado a pessoas com 65 anos ou mais e a aquelas com menos de 65 anos que tenham determinadas deficiências, como a AME. Ele pode ser usado juntamente com o Medicaid ou plano privado.

- Como se qualificar se for menor de 65 anos: Se você tiver uma deficiência elegível como AME, você pode se tornar elegível após receber o Seguro de Incapacidade Social (Social Security Disability Insurance, SSDI) por dois anos. O SSDI é um programa que oferece pagamentos mensais para aqueles que têm um diagnóstico elegível que afeta sua capacidade de trabalhar. Veja se você se qualifica visitando [Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc](https://www.medicare.gov/eligibilitypremiumcalc)
- O que cobre: Internações hospitalares, consultas médicas, equipamentos e cuidados preventivos.
- Como se inscrever: Saiba mais em [medicare.gov](https://www.medicare.gov)





MEDICAID

Medicaid é um programa estadual financiado com fundos estaduais e federais. O Medicaid oferece cobertura de saúde de baixo custo, às vezes gratuita, para indivíduos com renda e recursos limitados, pessoas com deficiência e mulheres grávidas.

- Como se qualificar: As regras variam de acordo com o estado. Você pode se qualificar por meio de limites de renda ou status de deficiência. Para saber mais sobre a elegibilidade de renda e recursos, acesse www.medicaidplanningassistance.org/medicaid-eligibility-income-chart. Em alguns estados, você pode ser automaticamente elegível para o Medicaid se receber a Renda Suplementar de Segurança (SSI). Alguns estados também oferecem opções que consideram despesas médicas para a elegibilidade.
- O que cobre: Visitas médicas, cuidados hospitalares, testes médicos, equipamentos, terapias, serviços de cuidador e até mesmo transporte para consultas.

COMO SE INSCREVER:

- Inscreva-se por meio do escritório do Medicaid do seu estado ou do HealthCare.gov. Não há prazo limitado para inclusão no Medicaid. Se você ou seu ente querido se enquadrarem nos requisitos, a cobertura pode começar imediatamente, em qualquer época do ano. Como as regras do Medicaid variam de acordo com o estado, pode ser útil conversar com seu profissional de saúde, um assistente social do Medicaid ou um programa de apoio local para entender para que você pode ser elegível e quais medidas tomar.

REGRA DE “SPEND-DOWN” DO MEDICAID

Mesmo que sua renda exceda os níveis tradicionais de elegibilidade, você pode se qualificar para o Medicaid por meio da expansão do programa ou das regras de “desconto de despesas”. Alguns estados ampliaram a cobertura do Medicaid para incluir residentes com renda familiar inferior a 133% do nível federal de pobreza.

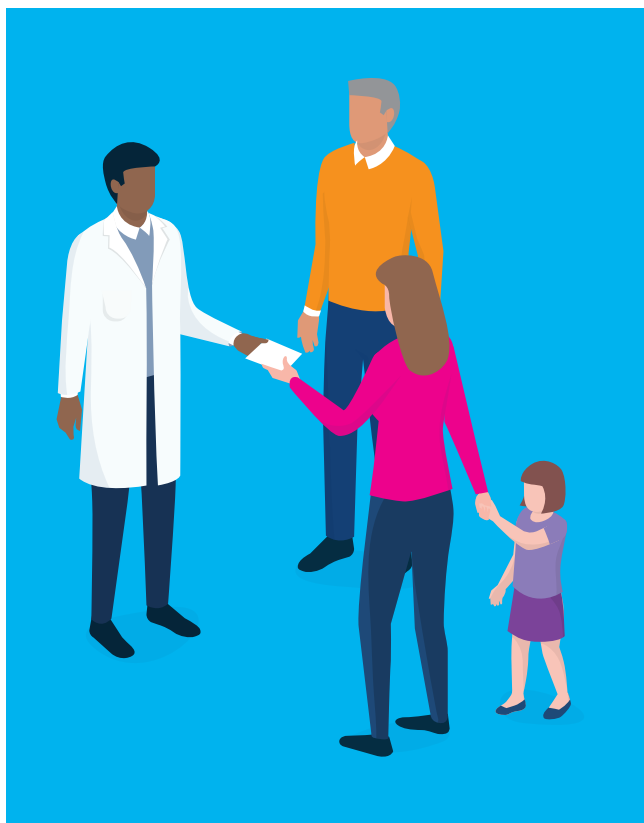
Visite www.medicaid.gov/medicaid/eligibility-policy para saber mais sobre os requisitos de elegibilidade. Além disso, é possível receber uma renda e manter tanto o direito ao SSI quanto os benefícios do Medicaid para plano de saúde, até um limite de renda especificado, nos termos da Seção 1619(b). Se você for elegível para o SSI, tiver o Medicaid como plano de saúde e estiver empregado, o 1619(b) permite que você trabalhe e mantenha a cobertura do Medicaid sem precisar cumprir um limite de gastos médicos. Para saber mais sobre a Seção 1619(b), incluindo elegibilidade e exceções à regra, visite www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm.





PROGRAMA DE PLANO DE SAÚDE INFANTIL

O CHIP oferece cobertura de saúde a baixo custo para crianças de famílias cuja renda ultrapassa o limite de elegibilidade para o Medicaid, mas que não têm condições financeiras de arcar com outros planos de saúde. As famílias que se qualificam para o CHIP não precisarão adquirir um plano de saúde privado.



- Como se qualificar: Cada estado define suas próprias regras com base na renda familiar e na idade do seu filho. Entre em contato com o escritório estadual local do Medicaid para obter mais informações.
- O que cobre: Consultas médicas, medicamentos, cuidados hospitalares, terapias e equipamentos relacionados à AME.
- Como se inscrever: Inscreva-se por meio do escritório estadual do Medicaid no seu estado ou [HealthCare.gov](https://www.healthcare.gov). Não há prazo para inclusão, mas o CHIP não pode ser usado ao mesmo tempo que o Medicaid. O programa pode ter um nome diferente no seu estado.



SOBRE PROGRAMAS FINANCIADOS PELO GOVERNO

Além do plano financiado pelo governo, como o Medicaid e o Medicare, existem outros programas úteis que podem apoiar indivíduos ou famílias afetados pela AME. Esses programas não substituem seu plano de saúde, mas podem fornecer ajuda extra, como apoio financeiro, acesso a cuidados ou cobertura de serviços não incluídos em seu plano de saúde principal. Esta seção apresenta os programas para os quais você pode se qualificar.

RENDA DA PREVIDÊNCIA SOCIAL (SOCIAL SECURITY INCOME, SSI)

O SSI é um programa federal que fornece pagamentos mensais em dinheiro para ajudar indivíduos com renda limitada que têm 65 anos ou mais, são cegos ou vivem com uma deficiência, como AME.

- Como se qualificar: Uma pessoa deve atender aos limites de renda e recursos. O valor da renda que você pode receber a cada mês e ainda ser elegível para o SSI depende em parte de onde você mora. No entanto, uma pessoa solteira geralmente deve ter recursos no valor de até US\$ 2.000 (até US\$ 3.000 para casais). Os recursos incluem coisas como economias, investimentos ou propriedade (mas não sua casa ou carro, na maioria dos casos).
- O que oferece: Pagamentos mensais em dinheiro para ajudar com necessidades básicas, como comida, roupas e abrigo.

COMO SE INSCREVER:

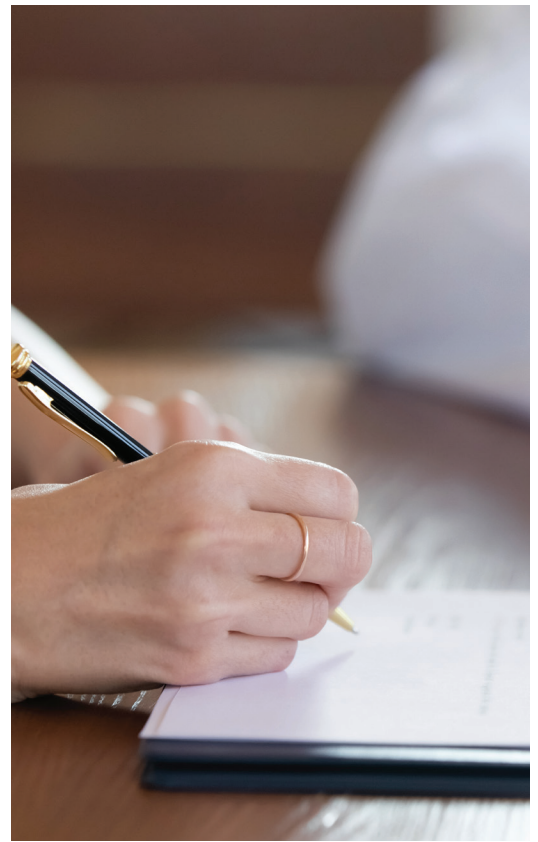
- Quando criança: Consulte o Kit inicial de deficiência infantil em www.ssa.gov/pubs/EN-64-112.pdf para se preparar para preencher o Relatório de Deficiência Infantil ligando para a SSA em 1-800-772-1213 ou preenchendo o relatório online em www.ssa.gov/childdisabilityreport.
- Como adulto: Consulte mais detalhes e conclua a solicitação on-line em www.ssa.gov/ssi ou ligue para 1-800-772-1213.
- Se você achar que precisa de assistência adicional com o processo de solicitação do SSI, você não está sozinho. Você pode procurar o *Escritório de Serviços de Reabilitação Vocacional* do seu estado ou o *Escritório de Serviços para Pessoas com Deficiência* local para obter ajuda. Seu profissional de saúde também pode orientá-lo ou colocá-lo em contato com alguém que possa ajudar.



PROGRAMAS DE ISENÇÃO DE MEDICAID

Os programas de isenção do Medicaid oferecem serviços extras para pessoas com deficiência que precisam de cuidados diários ou especiais em casa ou na comunidade. Esses programas muitas vezes oferecem mais do que o Medicaid regular. Observe que, como as isenções do Medicaid são estaduais, os serviços oferecidos por meio dessas isenções não serão transferidos para outros estados, e muitos estados já têm pessoas em lista de espera para esses serviços.

- Como se qualificar: Nem todos os estados têm as mesmas regras e benefícios. A elegibilidade geralmente se baseia mais em necessidades médicas do que na renda.
- O que cobre: Serviços como assistência de saúde domiciliar, terapias, equipamentos adaptativos e programas de apoio que ajudam na vida cotidiana.
- Como se inscrever: Os programas de isenção variam de acordo com o estado. Para saber mais sobre as isenções disponíveis em seu estado, visite [medicaid.gov](https://www.medicaid.gov). Em seguida, no menu suspenso do Medicaid, selecione “Demonstração da Seção 1115”.



CONHEÇA SEUS RECURSOS

Entender planos e cuidados de saúde pode parecer esmagador, mas você não precisa fazer isso sozinho. Há pessoas e programas disponíveis para apoiar você ao longo do caminho.



[Página de recursos de plano da Cure SMA](#)

- ✓ Guias de recursos estaduais
- ✓ Lista de verificação da carta de necessidade médica
- ✓ Lista de verificação do processo **de recurso de plano**

[Serviços de suporte para tratamento de AME](#)

- ✓ [Evrysdi®](#)
- ✓ [Itvisma®](#)
- ✓ [Spinraza®](#)
- ✓ [Zolgensma®](#)





ENTENDER O QUE O PLANO DE SAÚDE ABRANGE



Todos os planos de saúde são diferentes, e muitos fatores podem influenciar quais serviços, tratamentos e equipamentos estão cobertos. Como cuidar de você ou de seu ente querido pode ser complexo, é importante saber onde buscar informações — e manter um diálogo contínuo com seu empregador e sua seguradora.

A maioria dos planos vem com um resumo — às vezes chamado de *Resumo de benefícios e cobertura*— que oferece uma visão rápida do que o plano inclui. Este é um ótimo lugar para começar ao tentar entender seus benefícios. Você também pode ligar para a central de atendimento ao cliente da seguradora para fazer perguntas.

Se você tiver plano pelo seu trabalho, também pode conversar com seu empregador. Eles podem fornecer uma apresentação geral do plano, incluindo o que ele cobre e quanto custa. Você pode solicitar um Documento do Plano do Empregador que defina os benefícios oferecidos a um funcionário. Isso fornece informações mais detalhadas do que o resumo sobre os benefícios oferecidos. Eles também podem ter alguém no departamento de recursos humanos (RH) ou uma pessoa de contato na seguradora que possa ajudar a responder perguntas.



Para entender melhor o que está coberto, analise os detalhes do seu plano e pense nos serviços, tratamentos e equipamentos que mais importam para você ou para seu ente querido — especialmente aqueles que você usa com frequência. Certifique-se de considerar:

- Quais serviços médicos usamos com mais frequência?
- Os especialistas que consultamos (como neurologistas ou pneumologistas) são cobertos por este plano? Eles são **da rede** ou **fora da rede**?
- O plano cobrirá fisioterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia?
- O plano cobre as opções de tratamento de que precisamos?
- Poderemos continuar os tratamentos que já estamos usando?
- O plano abrange **equipamentos médicos duráveis (DME)** como cadeiras de rodas ou dispositivos respiratórios?
- Existe uma farmácia específica que precisamos usar? Podemos aviar nossas receitas lá?

O QUE O PLANO PODE COBRIR

O plano de saúde pode ajudar a pagar por muitos tipos de cuidados, como consultas médicas, medicamentos, equipamentos e terapias. Os tipos comuns de cobertura incluem:



SERVIÇOS MÉDICOS

Isso inclui consultas médicas, especialistas, internações hospitalares, reabilitação e assistência de saúde domiciliar. Alguns deles podem precisar de encaminhamento do seu médico de atenção primária ou de aprovação prévia da seguradora. Os serviços médicos também incluem testes importantes, como testes genéticos para confirmar o diagnóstico, testes respiratórios, exames de imagem ou verificações nutricionais para monitorar os cuidados ao longo do tempo.



COBERTURA DE RECEITA (BENEFÍCIO FARMACÊUTICO)

A cobertura de receita ajuda a pagar pelos medicamentos que você geralmente obtém na farmácia. Alguns tratamentos, como injeções em uma clínica ou infusões em casa, podem ser cobertos por serviços médicos em vez do benefício farmacêutico. Se você não tiver certeza de onde o medicamento está coberto, é uma boa ideia verificar as duas partes do seu plano ou perguntar à sua seguradora.



COBERTURA MÉDICA PRINCIPAL

A assistência médica principal é a parte do seu plano de saúde que ajuda a pagar por necessidades de saúde grandes ou contínuo, como especialistas, procedimentos cirúrgicos, visitas ao pronto-socorro e atendimentos de emergência ou internações hospitalares. Nem todos os planos de saúde são iguais, por isso é uma boa ideia verificar seu plano ou entrar em contato com sua seguradora para descobrir o que está coberto pelos seus benefícios de assistência médica principal.



EQUIPAMENTOS MÉDICOS DURÁVEIS (DURABLE MEDICAL EQUIPMENT, DME)

DME é um equipamento médico durável que oferece suporte à segurança, independência e conforto em casa. Para pessoas com AME, isso pode incluir cadeiras de rodas, máquinas de pressão positiva nas vias aéreas em dois níveis (Bi-level Positive Airway Pressure, BiPAP ou BPAP), cadeiras de banho, assentos adaptativos, órteses e dispositivos de ficar em pé. O plano geralmente cobre DME quando é prescrito e clinicamente necessário, mas seu médico pode precisar enviar documentação para explicar por que ele é necessário.



A partir daí, pergunte ao seu empregador e/ou à sua seguradora as seguintes perguntas para ter certeza de que o plano atende ao seu cuidado:

- Existem regras ou etapas necessárias para atender à “**necessidade médica**” para os tratamentos que recebemos?
- Precisamos de um **encaminhamento** ou aprovação prévia antes de recebermos certos cuidados ou tratamento?
- O plano oferece apoio para doenças raras?
- Há **custos do próprio bolso** para nossos equipamentos médicos ou tratamento?

ACESSO A SERVIÇOS COBERTOS

Mesmo que seu plano de saúde cubra um serviço ou tratamento, talvez você precise realizar algumas etapas adicionais antes que ele seja aprovado. Aqui estão algumas das etapas comuns com as quais sua equipe de cuidados pode ajudar:



Requisitos de encaminhamento

Um encaminhamento é uma solicitação ou recomendação fornecida pelo provedor de cuidados primários para que um paciente receba cuidados de um especialista, como um neurologista. Alguns planos de saúde exigem encaminhamento para cuidados especializados. Sem um encaminhamento, seu plano pode não cobrir o serviço ou pode cobrar mais.

Requisitos de autorização prévia

A **autorização prévia** (também chamada de pré-aprovação) significa que seu médico precisa pedir permissão ao seu plano de saúde antes de você receber determinados tratamentos ou serviços. Os requisitos de autorização prévia são comuns para:

- Tratamento da AME
- Equipamento médico (DME)
- Testes genéticos

Se a aprovação não for dada com antecedência, seu plano de saúde pode negar a cobertura.

Carta de Necessidade Médica

Uma Carta de Necessidade Médica é uma nota do seu médico explicando por que um tratamento, medicamento ou equipamento específico é importante para a sua saúde. Esta carta é frequentemente usada para:

- Apoiar solicitações de autorização prévia
- Ajudar a recorrer de uma recusa do plano

Para orientação sobre o que incluir em uma carta de necessidade médica, visite a [página de recursos de plano da Cure SMA](#)



ENTENDENDO SINISTROS, RECUSAS E RECURSOS DE PLANO

Quando você ou seu ente querido recebe cuidados médicos, o médico ou hospital envia uma reivindicação à sua seguradora. Essa reivindicação é um pedido para que seu plano ajude a pagar pelo serviço.

A legislação federal exige que sua seguradora de saúde responda a uma reivindicação de reembolso de plano de saúde. Os tempos de resposta necessários são:

- No prazo de 15 dias se você estiver solicitando autorização antes do tratamento, geralmente denominada “autorização prévia”;
- Dentro de 30 dias para serviços médicos que você já recebeu; e
- Dentro de 72 horas para assuntos médicos urgentes

Às vezes, a seguradora pode negar a reivindicação, o que significa que ela se recusa a pagar todos ou parte dos serviços recebidos. Isso pode ser frustrante, especialmente quando o serviço é necessário e recomendado pelo seu profissional de saúde. Se uma reivindicação for negada, as seguradoras enviarão uma carta de recusa.

Os motivos mais comuns para recusas de tratamento incluem:

- Falta de necessidade médica
 - › As seguradoras podem dizer que o tratamento não é necessário com base em suas diretrizes. Essa determinação pode ser baseada em sua idade, resultados de testes genéticos, número de cópias de SMN2 ou quão graves são seus sintomas.
- Medicamento fora do formulário
 - › Os planos de saúde geralmente têm uma lista de medicamentos preferenciais (chamada de “formulário”).
 - Se um medicamento não estiver incluído, eles podem negar a cobertura.
- Terapia duplicativa ou terapia concomitante não permitida
 - › Alguns planos de saúde cobrem apenas um tratamento de cada vez para condições específicas. Eles podem negar a cobertura se for prescrito mais de um tratamento.



O QUE FAZER QUANDO UMA REIVINDICAÇÃO É NEGADA

Se uma reivindicação for negada, você tem o direito de **entrar com recurso**.

Um recurso é uma solicitação formal a uma seguradora para reconsiderar uma decisão de negar uma reivindicação. Recusas de **plano** para o tratamento de AME são comuns. No entanto, incentivamos você a considerar a apresentação de um recurso. Conforme relatado no State of AME 2023, a maioria dos recursos para o tratamento da AME é bem-sucedida.

RECUSAS E RECURSOS DE PLANOS

55%

dos indivíduos tratados com uma terapia para AME receberam uma recusa do plano relacionada à cobertura do tratamento para AME

Resultado do recurso contra a recusa de cobertura do plano (n=227)



Após recorrerem da cobertura inicialmente negada, quase três quartos dos indivíduos receberam aprovação para o tratamento da AME.

Quando estratificados por idade, resultados semelhantes de recurso foram observados entre pacientes pediátricos e adultos.

Recusas e recursos de planos para o tratamento de AME. Adaptado do State of SMA 2023, da Cure SMA, 2024



Em geral, se sua reivindicação for negada, você pode enviar formalmente um recurso seguindo estas etapas principais:

Etapas 1

Antes de começar um recurso: Converse com sua equipe de saúde. A maioria das clínicas tem membros disponíveis para ajudar você a entender melhor o processo e pode enviar o recurso em seu nome.



Para trabalhar com seu profissional de saúde no recurso, você precisará fornecer:

- Uma cópia da sua carta de negativa
- Qualquer documentação de suas conversas com a seguradora
- Quaisquer informações médicas que você possa ter

Às vezes, seu profissional de saúde pode falar diretamente com um médico da seguradora para explicar por que o tratamento é necessário. Essa opção, chamada de peer-to-peer, não está disponível com todas as seguradoras, mas pode agilizar as coisas. Você ou seu profissional de saúde pode entrar em contato com sua seguradora para ver se essa é uma opção que pode ser usada para um recurso.





Você também pode entrar em contato com sua seguradora para garantir que você cumpra os requisitos de recurso dela. Recomenda-se que as conversas com as seguradoras sejam documentadas: anote a data, hora, duração e detalhes da conversa, bem como o nome e/ou qualquer número de identificação da pessoa com quem você fala. Manter um registro documental pode ser útil na hora de interpor recursos.

Etapa 2

Recurso interno: Para apresentar um recurso interno, você e/ou seu profissional de saúde devem fornecer uma carta de recurso à sua seguradora, demonstrando por que um determinado serviço, tratamento ou equipamento é medicamente necessário. Os recursos geralmente precisam ser enviados dentro de um período de tempo definido — muitas vezes, 180 dias. Para obter orientação sobre o que incluir em uma carta de recurso, acesse a [página Recursos de plano da Cure SMA](#). As empresas farmacêuticas também oferecem recursos para apoiar recursos para o tratamento da AME.

- ✓ [Evrysdi®](#)
- ✓ [Itvisma®](#)
- ✓ [Spinraza®](#)
- ✓ [Zolgensma®](#)

Etapa 3

Recurso externo: Se o recurso interno for negado, você ou seu profissional de saúde podem ajudar a solicitar uma revisão por alguém fora da seguradora. A revisão por terceiros geralmente é conduzida por uma agência estadual ou federal. Um pedido por escrito para uma revisão externa deve ser apresentado no prazo de 60 dias após a rejeição do recurso interno. É importante solicitar um especialista na área específica relacionada à recusa.



COBERTO POR PLANO DO EMPREGADOR SEGURO?

Se o seu plano de saúde negar um tratamento ou serviço, isso pode ser frustrante. Mas é importante saber que a seguradora pode não ser a única a tomar a decisão. Em muitos casos, as regras sobre o que é coberto são definidas pelo seu empregador, não pela seguradora. Se você não tiver certeza por que uma reivindicação foi negada, revise os documentos do seu plano ou fale com o departamento de recursos humanos ou de benefícios. Eles podem explicar o que seu plano inclui. As empresas farmacêuticas também podem oferecer recursos para ajudá-lo a passar por esse processo. Revise os links à esquerda para obter orientações específicas de tratamento disponíveis.





COMPREENDENDO E GERENCIANDO OS CUSTOS COM SAÚDE

Quando se trata de pagar pelo seu plano de saúde, é bom ter uma ideia dos custos que você terá. Existem ferramentas para ajudá-lo a estimar e comparar os custos associados ao seu plano de saúde, incluindo **cosseguro**, **copagamentos (copays)** e **franquias**. Além dos aplicativos de orçamento que você pode baixar em seu smartphone, organizações como a Fair Health Consumers fornecem uma calculadora para ajudar a estimar os custos de procedimentos e serviços médicos no código postal onde você recebe atendimento. Se você está segurado ou não, a estimativa de custo que você recebe mostrará quanto você pode ser solicitado a pagar por seus tratamentos. Saiba mais em fairhealthconsumer.org/



FORA DA REDE

Como a AME é considerada uma condição rara, pode ser difícil encontrar um provedor que conheça os meandros do distúrbio e seus desafios relacionados. É por isso que é importante saber quais profissionais de saúde e instalações de saúde são cobertos pelo seu plano de saúde.

As seguradoras gerenciam e preveem custos criando redes de provedores (ou seja, contratos com médicos, hospitais e outros profissionais de saúde com a expectativa de fornecer atendimento a taxas negociadas). Visitar um prestador de serviços de saúde ou hospital em sua rede de planos (**provedor na rede**) traz vários benefícios, incluindo desembolsos menores e benefícios de plano mais generosos. No entanto, as seguradoras vêm reduzindo as redes nos últimos anos para manter os custos baixos. Como resultado, é provável que nem todos os médicos, hospitais ou instalações de tratamento médico sejam cobertos pelo seu plano de saúde. Sua seguradora disponibiliza listas de profissionais de saúde para ajudá-lo a saber quais profissionais de saúde e hospitais fazem parte da sua rede.





DESPESAS DO PRÓPRIO BOLSO

Muitos planos de segurança de saúde estão cobrando prêmios mais altos e impondo custos maiores aos pacientes, sobrecarregando mais as pessoas que vivem com AME e os cuidadores. No entanto, existem recursos disponíveis para ajudá-lo a prever e gerenciar os custos com saúde. Saiba que sua companhia de planos não pode negar cobertura, recusar-se a renovar sua cobertura ou cobrar um prêmio mais alto por causa da AME.

Os custos desembolsados são suas despesas com assistência médica que não são reembolsadas diretamente pelo plano, incluindo:

Prêmio: o valor que você paga mensalmente para ter um plano de saúde, independentemente de você utilizar ou não o plano.

Franquia: o valor que você deve pagar pelos serviços de saúde cobertos pelo seu plano de saúde antes que o plano comece a arcar com os custos.

Cosseguro: a porcentagem que você paga pelo custo de um serviço de saúde coberto, após pagar qualquer franquia aplicável.

Copagamento: o valor fixo em dólares que você paga por um serviço de saúde coberto.

Na maioria dos planos de saúde, há um limite máximo que você deve pagar pelos serviços cobertos em um ano de plano. Como você atinge esse máximo depende do seu percentual de franquia e cosseguro.

SUPORTE PARA CUSTOS DE TRATAMENTO DO PRÓPRIO BOLSO

Mesmo quando um tratamento é aprovado, você ainda pode ter um custo do próprio bolso. Se você estiver enfrentando custos elevados, aqui estão algumas opções que podem ajudar:

- As empresas que produzem tratamentos para AME oferecem programas de assistência ao paciente para ajudar com o custo. Esses programas podem fornecer ajuda financeira, descontos ou até mesmo medicamentos gratuitos para quem se qualifica. Consulte os links fornecidos para saber mais sobre cada programa e como se candidatar.
 - ✓ [Evrysdi®](#)
 - ✓ [Itvisma®](#)
 - ✓ [Spinraza®](#)
 - ✓ [Zolgensma®](#)
- Considere entrar em contato com organizações sem fins lucrativos que oferecem programas de assistência de copagamento, como:
 - › PAN Foundation: <https://www.panfoundation.org>
 - › Patient Advocate Foundation CoPay Relief Fund: <https://copays.org/>
- Verifique se há programas estaduais ou isenções do Medicaid que poderiam dar a você mais apoio ou cobertura.
 - › Você pode solicitar mais informações sobre o plano financiado pelo estado preenchendo este [Formulário de solicitação da Cure SMA](#) e clicando em Guias de recursos específicos do estado:
- Pesquise na internet cartões de desconto para medicamentos receitados. Às vezes, eles podem reduzir os preços de certos medicamentos na sua farmácia.



GLOSSÁRIO

Autorização prévia (ou pré-autorização): A exigência por um plano de saúde que, antes de a cobertura ser permitida, decida se um tratamento ou medicamento é clinicamente necessário.

Children's Health Insurance Plan (CHIP): Cobertura de saúde de baixo custo para crianças em famílias que excedem a elegibilidade de renda para o Medicaid, mas não podem pagar outros planos de saúde.

Clínico geral: Um profissional da saúde que presta cuidados e coordena o acesso a uma ampla gama de serviços de saúde.

Compartilhamento de custos: A parcela dos custos do tratamento que deve ser paga pelo indivíduo.

Copagamento: Um valor fixo em dólares que você paga por um serviço de saúde coberto; por exemplo, US\$ 20 por consulta médica.

Cosseguro: A porcentagem que você paga do custo de um serviço de saúde coberto após pagar qualquer franquia aplicável; por exemplo, 5 por cento do valor permitido pago a um médico.

Desembolsos (às vezes denominados OOP [Out-Of-Pocket costs]): A quantia que um indivíduo pode ter que pagar pelo custo dos serviços de saúde cobertos, que pode variar de acordo com o plano de saúde e pode incluir franquias, cosseguro e copagamentos.

Duplamente elegíveis (beneficiários com dupla qualificação, duplamente elegíveis): Ser duplamente elegível — ou um beneficiário duplamente elegível ou duplamente elegível — descreve as pessoas elegíveis tanto para o Medicare quanto para o Medicaid. O termo inclui indivíduos que estão inscritos no Medicare Parte A e/ou Parte B e recebem benefícios completos do Medicaid e/ou assistência com prêmios do Medicare ou compartilhamento de custos por meio de uma das seguintes categorias do Programa de Poupança do Medicare (Medicare Savings Program, MSP):

- **Programa de Beneficiário Qualificado do Medicare (Qualified Medicare Beneficiary, QMB)** — Ajuda a pagar os prêmios, franquias, cosseguros e copagamentos da Parte A e/ou Parte B.
- **Programa de Beneficiário do Medicare de Baixa Renda Especificado (Specified Low-Income Medicare Beneficiary, SLMB)** — Ajuda a pagar os prêmios da Parte B.
- **Programa de Qualificação Individual (Qualifying Individual, QI)** — Ajuda a pagar os prêmios da Parte B.
- **Programa de Trabalhador com Deficiência Qualificado (Qualified Disabled Working Individual, QDWI)** — Paga o prêmio da Parte A para certas pessoas que têm deficiência e estão trabalhando.

Encaminhamento: Uma ordem, permissão ou recomendação fornecida pelo clínico geral para que um paciente receba atendimento especializado; por exemplo, alguns indivíduos com AME podem precisar de encaminhamento para consultar um especialista, como um pneumologista ou um ortopedista.

Equipamento médico durável (Durable medical equipment): Equipamentos e suprimentos médicos solicitados por um profissional de saúde para uso diário ou prolongado por mais de três anos, como cadeira de rodas ou dispositivo de assistência respiratória.

Franquia: O valor que você deve pagar pelos serviços de saúde cobertos pelo seu plano de saúde antes que o plano comece a pagar.



Limite de desembolso: O máximo que você tem que pagar ao longo de normalmente um ano antes que seu plano comece a pagar 100% de seus custos.

Medicaid: Um programa de plano de saúde administrado pelo governo estadual para fornecer cobertura para indivíduos de baixa renda ou para crianças com deficiência e necessidades especiais. Na maioria dos estados, os beneficiários do Medicaid normalmente são cobertos por um dos seguintes programas:

- **Fee-for-service** — um modelo de pagamento em que os serviços são desagregados e pagos separadamente.
- **State Medicaid** — um único programa estadual operado pelo governo estadual.
- **Medicaid Managed Care** — um sistema em que os pacientes concordam em visitar apenas determinados médicos e hospitais, e no qual o custo do tratamento é monitorado por uma empresa gestora. Este programa é operado por um plano de saúde privado contratado pelo seu estado.

Medicare: Um programa federal de plano de saúde que oferece cobertura para indivíduos com 65 anos ou mais e para aqueles com menos de 65 anos que têm certas deficiências. O Medicare consiste em quatro partes:

- **Parte A** — Plano hospitalar (internação hospitalar, internação em uma Unidade de Enfermagem Especializada, cuidados paliativos e alguns serviços de saúde domiciliar).
- **Parte B** — Plano médico (serviços médicos, atendimento ambulatorial, equipamentos médicos duráveis, serviços de saúde domiciliar e muitos serviços preventivos).
- **Parte C** — Medicare Advantage (MA) (companhias de planos privadas aprovadas pelo Medicare fornecem todos os serviços da Parte A e da Parte B e podem fornecer cobertura de medicamentos sujeitos a receita médica e outros benefícios suplementares).
- **Parte D** — O Benefício de Medicamentos com Prescrição [Prescription Drug Benefit] (empresas privadas aprovadas pelo Medicare fornecem cobertura de medicamentos com prescrição ambulatorial).
 - Os beneficiários do Medicare que atendem a determinados limites de renda e recursos podem se qualificar para o Programa de Ajuda Extra [Extra Help Program], que ajuda a pagar prêmios mensais, franquias anuais e copagamentos.

Necessidade médica: Serviços ou suprimentos de saúde que atendem aos padrões aceitos de atendimento e são necessários para prevenir, diagnosticar ou tratar uma doença, lesão, condição, distúrbio, doença ou seus sintomas.

Plano de saúde financiado pelo governo Uma ampla categoria de programas de plano de saúde por meio dos quais os benefícios de plano são fornecidos (por exemplo, Medicare, Medicaid e CHIP).

Plano de saúde financiado pelo governo Uma entidade pública que facilita a aquisição de plano de saúde comercial privado quando o plano patrocinado pelo empregador não está disponível ou é inacessível. Indivíduos com renda limitada que obtêm cobertura por meio do mercado de planos públicos podem se qualificar para subsídios governamentais para ajudar a reduzir prêmios ou compartilhamento de custos ou ambos.

Plano de saúde privado: Também conhecido como plano comercial, uma ampla categoria de cobertura de plano de saúde em que os benefícios são adquiridos diretamente de um plano de saúde ou por meio de um empregador, um corretor ou um mercado de plano de saúde público (também conhecido como bolsa de planos).

Plano primário (ou pagador primário): Para pessoas com mais de uma fonte de plano de saúde, o plano primário é sua principal fonte de cobertura que paga primeiro, a menos que um determinado serviço ou produto de saúde não seja coberto.



Plano secundário/complementar (ou pagador secundário/complementar): Para aqueles com mais de uma fonte de plano de saúde, uma fonte adicional de cobertura que paga pelos serviços ou custos não cobertos pelo plano de saúde primário.

Prêmio: O valor que deve ser pago por uma família ou um indivíduo para obter cobertura, geralmente pago mensalmente.

Provedor fora da rede (ou provedor não preferencial): Um provedor que não está na rede do seu plano de saúde.

Provedor na rede [In-network provider] (ou provedor preferencial [preferred provider]): Um provedor que foi contratado por uma seguradora para fornecer serviços de saúde a membros ou segurados de um plano de saúde.

Recurso: Uma solicitação à seguradora de plano de saúde para reconsiderar a negação de cobertura para um serviço ou produto específico.

Rede do provedor: Um grupo de prestadores de serviços de saúde, estabelecimentos de saúde e fornecedores contratados por uma seguradora para fornecer serviços e produtos.

Rede: As instituições, provedores e fornecedores com os quais seu plano de saúde trabalha para fornecer serviços de saúde.

Renda auferida (Earned income): Renda derivada de salários, vencimentos, gorjetas e outros pagamentos tributáveis de funcionários; benefícios de greve sindical; benefícios de invalidez de longo prazo recebidos antes da idade mínima de aposentadoria; e rendimentos líquidos do trabalho por conta própria.

Renda não monetária (In-kind income): Renda que não envolve dinheiro. Inclui muitos benefícios ao funcionário e bens e serviços fornecidos pelo governo, como estradas sem pedágio, vale-refeição, ensino público ou medicina socializada.

Renda presumida: A parte da renda e dos recursos do seu cônjuge inelegível que são considerados seus.

Rendimentos não ganhos (Unearned income): Renda derivada de outras fontes que não sejam trabalho, incluindo renda proveniente de propriedade particular (conhecida como renda de propriedade), herança, pensões, investimentos, juros e pagamentos recebidos do bem-estar público.

Taxas razoáveis e habituais: Cobranças feitas pelo seu plano de saúde para um determinado serviço ou tratamento médico; as taxas consideradas razoáveis e habituais correspondem ao custo geral prevalente desse serviço na sua área geográfica, calculado pelo seu plano de saúde.

TRICARE: Um programa de saúde para militares uniformizados, que inclui membros ativos e aposentados do Exército dos EUA, Força Aérea dos EUA, Marinha dos EUA, Corpo de Fuzileiros Navais dos EUA, Guarda Costeira dos EUA, Corpo Comissionado do Serviço de Saúde Pública dos EUA e Corpo Comissionado da Associação Nacional Oceânica e Atmosférica, bem como suas famílias em todo o mundo.

- Soldados aposentados podem ser elegíveis para os benefícios TRICARE e VA Care.
- Os membros do serviço que se separam devido a uma doença ou deficiência relacionada ao serviço podem ser elegíveis para benefícios VA e alguns benefícios TRICARE.

VA Care (Veterans Affairs): Benefícios de saúde para pessoas que serviram em qualquer uma das forças armadas e foram separadas sob qualquer condição que não fosse desonrosa.

- Os atuais e ex-membros da Reserva ou da Guarda Nacional que foram chamados à ativa por uma ordem federal e completaram o período completo para o qual foram chamados ou ordenados também podem ser elegíveis para benefícios de saúde de VA.
- Soldados aposentados podem ser elegíveis para os benefícios TRICARE e VA Care.
- Os membros do serviço que se separam devido a uma doença ou deficiência relacionada ao serviço podem ser elegíveis para benefícios VA e alguns benefícios TRICARE.



CURE SMA

Cure SMA é uma organização sem fins lucrativos e a maior rede mundial de familiares, médicos e cientistas que trabalham juntos para avançar a pesquisa em AME, apoiar indivíduos afetados/cuidadores e ensinar o público e as comunidades de profissionais sobre AME.

Cure SMA é um recurso de apoio não tendencioso. Estamos aqui para ajudar a todos os indivíduos que vivem com AME e seus entes queridos, e não preconizamos nenhuma opção ou decisões específicas. Os indivíduos e cuidadores fazem diferentes escolhas sobre o que é melhor para sua situação de modo compatível com suas crenças pessoais. Os pais e outros importantes membros da família devem poder discutir suas impressões sobre esses tópicos e fazer perguntas à equipe de cuidados da AME. Tais decisões não devem ser tomadas de modo leviano e todas as opções devem ser cuidadosamente consideradas e pesadas. Todas as opções relacionadas à AME são altamente pessoais e devem refletir os valores da pessoa, bem como o que é melhor para cada uma delas e seus cuidadores.



Cure SMA está aqui para apoiar você. Para continuar a aprender, consulte os folhetos disponíveis da coleção Tratamento:

- Informações básicas sobre respiração
- Escolhas de cuidados
- Genética da AME
- Sistema musculoesquelético
- Informações básicas sobre nutrição
- Entendendo a AME

NOSSA MISSÃO É IMPULSIONAR A PESQUISA DE TRATAMENTOS E UMA CURA PARA A AME E APOIAR E CAPACITAR TODAS AS PESSOAS IMPACTADAS PELA AME HOJE.



Siga-nos nas redes sociais
para ficar por dentro de
notícias e histórias!



www.cureSMA.org • 800.886.1762 • info@cureSMA.org