



CURE SMA

BROȘURĂ CARE SERIES

UN GHID AL ASIGURĂRILOR DE SĂNĂTATE PENTRU PERSOANELE CARE TRĂIESC
CU ATROFIE MUSCULARĂ SPINALĂ (AMS) ȘI PENTRU ÎNGRIJITORII ACESTORA

ALEGERE ȘI ACCES LA TRATAMENT ȘI ÎNGRIJIRE

CUPRINS

Nr. PAGINĂ	SECȚIUNE
3	INTRODUCERE
4	ASIGURĂRILE DE SĂNĂTATE PE SCURT
5	DESPRE ASIGURĂRILE PRIVATE
5	DESPRE ASIGURĂRILE FINANȚATE DE GUVERN
8	DESPRE PROGRAMELE FINANȚATE DE GUVERN
9	CUNOAȘTEȚI-VĂ RESURSELE
10	CE ACOPERĂ ASIGURAREA DE SĂNĂTATE
11	ACCESAREA SERVICIILOR ACOPERITE
12	CE POATE ACOPERI ASIGURAREA
13	CERERILE DE DESPĂGUBIRE, REFUZURILE ȘI CONTESTAȚIILE
13	MOTIVE FRECVENTE PENTRU REFUZUL TRATAMENTULUI
14	CE TREBUIE SĂ FACEȚI ATUNCI CÂND O CERERE ESTE RESPINSĂ
16	ÎNȚELEGEREA ȘI GESTIONAREA COSTURILOR DE ASISTENȚĂ MEDICALĂ
16	ÎN AFARA REȚELEI
17	COSTURILE CARE ÎI REVIN ASIGURATULUI
17	SPRIJIN PENTRU COSTURILE DE TRATAMENT CARE ÎI REVIN ASIGURATULUI
18	GLOSAR

INTRODUCERE

Orientarea în sistemul asigurărilor de sănătate și estimarea costurilor dumneavoastră de asistență medicală pot fi copleșitoare.

Acest set de instrumente este conceput să fie un ghid care vă ajută să înțelegeți acoperirea dumneavoastră medicală și să vă asigurați că aceasta răspunde nevoilor dumneavoastră. Acesta oferă o privire de ansamblu legată de:

- Diferitele tipuri de asigurări de sănătate disponibile.
- Resurse care vă ajută să înțelegeți diferitele tipuri de acoperire medicală și termenii aferenți.
- Cum funcționează acoperirea și ce poate acoperi asigurarea.
- Ce trebuie să căutați și despre ce să întrebați atunci când analizați informațiile despre poliță.
- Cum să discutați cu companiile de asigurare despre opțiunile de asigurare și noile tratamente.
- Cum să gestionați refuzurile și contestațiile în relația cu asigurarea.
- Cum să găsiți ajutor pentru a acoperi costurile care este posibil să nu fie acoperite de planurile tradiționale de asigurare de sănătate.





ASIGURĂRILE DE SĂNĂTATE PE SCURT

Asigurarea de sănătate vă ajută să vă protejați atât sănătatea, cât și finanțele. Dacă aveți acoperire, puteți obține îngrijirea de care aveți nevoie, reducând în același timp riscul unor facturi medicale mari.

În Statele Unite, există două tipuri majore de asigurări de sănătate:

- **Asigurarea de sănătate privată** (cunoscută și ca **asigurare de sănătate comercială**), care este orice plan de asigurare de sănătate achiziționat în mod privat; adesea, asigurarea privată de sănătate este disponibilă prin intermediul unui angajator.
- **Asigurarea de sănătate finanțată de guvern**, care înseamnă beneficii de asigurare oferite printr-un program guvernamental, cum ar fi **Medicare**, **Medicaid** sau **Children's Health Insurance Program (CHIP)**.

Este important să stabiliți care este acoperirea medicală potrivită. Dacă dumneavoastră sau cineva din gospodăria dumneavoastră trăiește cu AMS, este posibil să existe mai multe planuri de asigurare din care să alegeți, în funcție de unde locuiți și de eligibilitatea privind veniturile/resursele.

Pentru a găsi planul de asigurare care vi se potrivește cel mai bine dumneavoastră și/sau familiei dumneavoastră, iată câteva întrebări la care merită să găsiți răspuns:

- Mă calific eu sau persoana apropiată pentru asigurare oferită de guvern?
- (Dacă sunteți angajat(ă)) Ce asigurări sunt oferite prin angajatorul meu?
- (Dacă sunteți căsătorit(ă)) Asigurarea mea sau a soțului meu/soției mele este cea mai bună opțiune pentru familia mea?



DESPRE ASIGURĂRILE DE SĂNĂTATE PRIVATE

Există multe tipuri diferite de planuri private de asigurări de sănătate. Fiecare plan de asigurare este unic și oferă niveluri diferite de acoperire. Acestea sunt adesea oferite prin intermediul unui angajator sau achiziționate direct de către persoane fizice sau familii.

- Cum să vă calificați: Vă puteți înscrie prin angajatorul dumneavoastră, prin [Health Insurance Marketplace](#) sau direct prin intermediul unei companii de asigurări.
- Ce acoperă: Acoperirea depinde de plan, dar poate include vizite la medic, îngrijire spitalicească, medicamente, asistență pentru transport, terapii și specialiști.

DESPRE ASIGURĂRILE FINANȚATE DE GUVERN

Programele de asigurare finanțate de guvern sunt concepute pentru a ajuta persoanele în vârstă, persoanele cu venituri mai mici și persoanele cu dizabilități să beneficieze de îngrijirea de care au nevoie. În momentul diagnosticării cu AMS, este posibil să aveți deja o asigurare de sănătate privată. Cu toate acestea, este posibil să vă calificați și pentru programe guvernamentale care să vă ajute să plătiți cheltuielile care nu sunt acoperite de asigurarea dumneavoastră de sănătate privată. Primul pas pentru a vă putea califica pentru asistență guvernamentală este primirea unei confirmări oficiale a diagnosticului de AMS din partea U.S. Social Security Administration. Pentru a afla mai multe despre acest proces, contactați Biroul de servicii pentru persoane cu dizabilități din statul dumneavoastră.

Următoarele sunt programe de asigurare finanțate de guvern pentru care vă puteți califica.

MEDICARE

Medicare este un program federal de asigurări de sănătate pentru persoanele care au 65 de ani sau peste și pentru cele sub 65 de ani care au anumite dizabilități, cum ar fi AMS. Poate fi utilizat împreună cu Medicaid sau cu asigurarea privată.

- Cum să vă calificați dacă aveți sub 65 de ani: Dacă aveți o dizabilitate care vă face eligibil(ă), cum ar fi AMS, este posibil să vă calificați după ce beneficiați timp de doi ani de Social Security Disability Insurance (SSDI), asigurarea de invaliditate din sistemul de securitate socială. SSDI este un program care oferă plăți lunare persoanelor care au un diagnostic ce le afectează capacitatea de a munci. Vedeți dacă vă calificați accesând [Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc](https://www.medicare.gov/eligibilitypremiumcalc)
- Ce acoperă: Spitalizări, vizite la medic, echipamente și îngrijire preventivă.
- Cum se depune cererea: Aflați mai multe pe [medicare.gov](https://www.medicare.gov)





MEDICAID

Medicaid este un program administrat de stat, finanțat atât din fonduri de stat, cât și din fonduri federale. Medicaid oferă acoperire medicală la preț redus, uneori gratuită, persoanelor cu venituri și resurse limitate, persoanelor care trăiesc cu dizabilități și femeilor însărcinate.

- Cum vă puteți califica: Regulile variază în funcție de stat. Vă puteți califica în funcție de limitele de venit sau de statutul de dizabilitate. Pentru a afla mai multe despre eligibilitatea privind veniturile și resursele, accesați www.medicaidplanningassistance.org/medicaid-eligibility-income-chart. În unele state, este posibil să fiți eligibil(ă) automat pentru Medicaid dacă primiți Supplemental Security Income (SSI), venitul suplimentar de securitate socială. Unele state oferă și opțiuni prin care cheltuielile medicale sunt luate în calcul la stabilirea eligibilității.
- Ce acoperă: Vizite la medic, îngrijire în spital, analize și investigații medicale, echipamente, terapii, servicii de îngrijire și chiar transportul la programări.

CUM SE DEPUNE CEREREA:

- Depuneți cererea prin biroul Medicaid din statul dumneavoastră sau prin HealthCare.gov. Nu există o perioadă limitată de înscriere pentru Medicaid. Dacă dumneavoastră/persoana apropiată vă calificați, acoperirea poate începe imediat, în orice moment al anului. Deoarece regulile Medicaid variază de la un stat la altul, ar putea fi util să discutați cu furnizorul dumneavoastră de servicii medicale, cu un responsabil de caz Medicaid sau cu un program local de sprijin, ca să înțelegeți pentru ce ați putea fi eligibil(ă) și ce pași să urmați.

(REDUCERE A VENITULUI PRIN CHELTUIELI MEDICALE)

Chiar dacă venitul dumneavoastră depășește nivelurile tradiționale de eligibilitate, este posibil să vă calificați pentru Medicaid prin extinderea Medicaid sau prin regulile de „spend-down”. Unele state au extins acoperirea Medicaid pentru a include rezidenții cu un venit pe gospodărie sub 133% din nivelul federal al sărăciei.

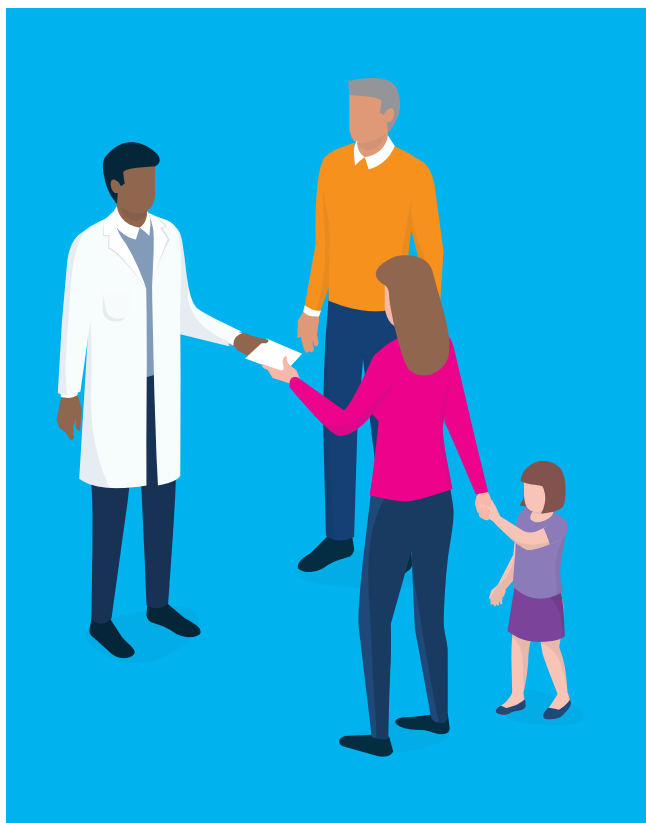
Accesați www.medicaid.gov/medicaid/eligibility-policy pentru a afla mai multe despre condițiile de eligibilitate. În plus, este posibil să aveți un venit și să păstrați atât eligibilitatea pentru SSI, cât și beneficiile Medicaid pentru asigurarea de sănătate, până la un anumit prag de câștig, în temeiul Secțiunii 1619(b). Dacă vă calificați pentru SSI, aveți Medicaid ca asigurare de sănătate și sunteți angajat(ă), Secțiunea 1619(b) vă permite să lucrați și să păstrați acoperirea Medicaid fără un „spend-down” Medicaid. Pentru a afla mai multe despre Secțiunea 1619(b), inclusiv despre eligibilitate și excepțiile de la regulă, vă rugăm să accesați www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm.





PROGRAMUL DE ASIGURĂRI DE SĂNĂTATE PENTRU COPII (CHIP)

CHIP oferă asigurare de sănătate la costuri reduse pentru copiii din familiile care au venituri ce depășesc sumele de calificare pentru Medicaid, dar nu își pot permite altă asigurare de sănătate. Familiile care se califică pentru CHIP nu vor mai avea nevoie să cumpere un plan privat de asigurare de sănătate.



- Cum vă puteți califica: Fiecare stat își stabilește propriile reguli în funcție de venitul familiei și de vârsta copilului dumneavoastră. Contactați biroul Medicaid din statul dumneavoastră pentru mai multe informații.
- Ce acoperă: Vizite la medic, medicamente, îngrijiri în spital, terapii și echipamente legate de AMS.
- Cum se depune cererea: Depuneți cererea prin biroul Medicaid din statul dumneavoastră sau prin [HealthCare.gov](https://www.healthcare.gov). Nu există un termen limită de înscriere, dar CHIP nu poate fi folosit în același timp cu Medicaid. În statul dumneavoastră, programul poate avea un alt nume.



DESPRE PROGRAMELE FINANȚATE DE GUVERN

Pe lângă asigurările finanțate de guvern, precum Medicaid și Medicare, există și alte programe utile care pot sprijini persoanele sau familiile afectate de AMS. Aceste programe nu înlocuiesc asigurarea dumneavoastră, dar pot oferi ajutor suplimentar, cum ar fi sprijin financiar, acces la îngrijire sau acoperire pentru servicii care nu sunt incluse în planul dumneavoastră medical principal. Această secțiune prezintă programele pentru care v-ați putea califica.

VENITUL DE SECURITATE SOCIALĂ (SOCIAL SECURITY INCOME, SSI)

SSI este un program federal care oferă plăți lunare în numerar pentru a ajuta persoanele cu venituri limitate care au 65 de ani sau peste, sunt nevătătoare sau trăiesc cu o dizabilitate, cum ar fi AMS.

- Cum vă puteți califica: Persoana trebuie să respecte limitele de venit și de resurse. Suma pe care o puteți primi în fiecare lună în condițiile în care vă calificați în continuare pentru SSI depinde parțial de unde locuiți. Cu toate acestea, o persoană singură trebuie de obicei să aibă resurse în valoare de cel mult 2.000 USD (cel mult 3.000 USD pentru cupluri). Resursele includ economii, investiții sau proprietăți (dar nu casa sau mașina dumneavoastră, în majoritatea cazurilor).
- Ce oferă: Plăți lunare în numerar care ajută la acoperirea nevoilor de bază, cum ar fi hrana, îmbrăcămintea și locuința.

CUM SE DEPUNE CEREREA:

- În cazul unui copil: Consultați Child Disability Starter Kit (Kitul de inițiere privind dizabilitatea copilului) la www.ssa.gov/pubs/EN-64-112.pdf ca să vă pregătiți pentru completarea Child Disability Report (Raportul privind dizabilitatea copilului), sunând la SSA la 1-800-772-1213 sau completând raportul online la www.ssa.gov/childdisabilityreport.
- În cazul unui adult: Consultați detaliile suplimentare și completați cererea online la www.ssa.gov/ssi sau sunați la 1-800-772-1213.
- Dacă simțiți că aveți nevoie de ajutor suplimentar cu procedura de depunere a cererii pentru SSI, nu sunteți singur. Puteți căuta ajutor la *Vocational Rehabilitation Services Office* (Biroul pentru servicii de reabilitare profesională) din statul dumneavoastră sau la *Disability Services Office* (Biroul pentru servicii pentru persoane cu dizabilități) din localitatea dumneavoastră.
De asemenea, furnizorul dumneavoastră de servicii medicale vă poate îndruma sau vă poate pune în legătură cu cineva care vă poate ajuta.



PROGRAME MEDICAID DE SCUTIRE

Programele de scutire Medicaid oferă servicii suplimentare persoanelor cu dizabilități care au nevoie de îngrijire zilnică sau specială la domiciliu sau în comunitate. Aceste programe oferă adesea mai mult decât Medicaid obișnuit. Deoarece scutirile Medicaid sunt diferite de la stat la stat, rețineți că serviciile de scutire nu se vor transfera în alte state și multe state au deja o listă de așteptare cu persoane care doresc să beneficieze de servicii de scutire.

- Cum vă puteți califica: Nu toate statele au aceleași reguli și beneficii. Eligibilitatea se bazează adesea mai mult pe nevoile medicale decât pe venit.
- Ce acoperă: Servicii precum îngrijirea la domiciliu, terapii, echipamente adaptative și programe de asistență care ajută la viața de zi cu zi.
- Cum se depune cererea: Programele de scutire variază de la un stat la altul. Pentru a afla mai multe despre scutirile disponibile în statul dumneavoastră, accesați [medicaid.gov](https://www.medicaid.gov). Apoi, în meniul derulant Medicaid, selectați „Section 1115 Demonstration” (Secțiunea 1115 Demonstrație).



CUNOAȘTEȚI-VĂ RESURSELE

Orientarea în sistemul asigurărilor și al asistenței medicale poate părea copleșitoare, dar nu trebuie să faceți acest lucru singur. Există persoane și programe disponibile pentru a vă sprijini pe parcurs.



Pagina de resurse privind asigurările Cure SMA

- ✓ Ghiduri de resurse de stat
- ✓ Lista de verificare pentru scrisoarea privind necesitatea medicală
- ✓ Lista de verificare a procesului de **contestație** în relația cu asigurarea

Servicii de sprijin pentru tratamentul AMS

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





CE ACOPERĂ ASIGURAREA DE SĂNĂTATE



Toate planurile de asigurări de sănătate sunt diferite și mulți factori pot influența serviciile, tratamentele și echipamentele acoperite. Deoarece gestionarea îngrijirii dumneavoastră sau a unei persoane apropiate poate fi complicată, este important să știți de unde să obțineți informații – și să păstrați un dialog permanent cu angajatorul dumneavoastră și cu furnizorul dumneavoastră de asigurări.

Majoritatea planurilor vin cu un rezumat – numit uneori *Summary of Benefits and Coverage* (Rezumatul beneficiilor și al acoperirii) – care vă oferă o privire rapidă asupra a ceea ce include planul. Acesta este un punct de plecare excelent atunci când încercați să vă înțelegeți beneficiile. De asemenea, puteți apela linia de relații cu clienții a companiei de asigurări pentru a pune întrebări.

Dacă obțineți o asigurare prin intermediul locului de muncă, puteți discuta și cu angajatorul dumneavoastră. Acesta vă poate oferi o prezentare generală a planului, inclusiv ce acoperă și cât costă. Puteți solicita documentul planului oferit de angajator (Employer Plan Document), care definește beneficiile oferite unui angajat. Acesta oferă informații mai detaliate despre beneficiile oferite decât rezumatul. De asemenea, este posibil să existe cineva în departamentul de resurse umane sau o persoană de contact la compania de asigurări care vă poate ajuta să găsiți răspunsuri.



Pentru a înțelege mai bine ce este acoperit, verificați detaliile planului și gândiți-vă la serviciile, tratamentele și echipamentele care contează cel mai mult pentru dumneavoastră sau pentru persoana apropiată – în special la cele pe care le folosiți des. Asigurați-vă că luați în considerare:

- Ce servicii medicale utilizăm cel mai des?
- Specialiștii pe care îi consultăm (precum neurologii sau pneumologii) sunt acoperiți de acest plan? Sunt în rețea sau în afara rețelei?
- Planul va acoperi fizioterapia, terapia ocupațională și logopedia?
- Planul acoperă opțiunile de tratament de care avem nevoie?
- Vom putea continua tratamentele pe care le folosim deja?
- Planul acoperă echipamentele medicale de folosință îndelungată (durable medical equipment, DME), precum scaunele cu roțile sau dispozitivele de respirație?
- Există o anumită farmacie pe care trebuie să o folosim? Ne putem elibera rețetele acolo?

CE POATE ACOPERI ASIGURAREA

Asigurarea de sănătate poate ajuta la plata multor tipuri de îngrijire – cum ar fi vizitele la medic, medicamentele, echipamentele și terapiile. Tipurile obișnuite de acoperire includ:



SERVICII MEDICALE

Acestea includ vizite la medic, consultații la specialiști, spitalizări, reabilitare și asistență medicală la domiciliu. Unele dintre acestea pot necesita o trimitere din partea furnizorului dumneavoastră de servicii medicale primare sau o aprobare prealabilă din partea companiei de asigurări. Serviciile medicale includ și analize importante – cum ar fi testarea genetică pentru confirmarea diagnosticului, testele respiratorii, investigațiile imagistice sau evaluările nutriționale, care permit monitorizarea îngrijirii în timp.



ACOPERIREA MEDICAMENTELOR ELIBERATE PE BAZĂ DE REȚETĂ (BENEFICIUL DE FARMACIE)

Acoperirea medicamentelor eliberate pe bază de rețetă ajută la plata medicamentelor pe care le luați de obicei de la farmacie. Unele tratamente – cum ar fi injecțiile făcute într-o clinică sau perfuziile la domiciliu – pot fi acoperite ca servicii medicale, nu prin farmacie. Dacă nu sunteți sigur(ă) unde este acoperit medicamentul, este bine să verificați ambele părți ale planului dumneavoastră sau să întrebați furnizorul de asigurări.



ASISTENȚA MEDICALĂ MAJORĂ

Asistența medicală majoră este partea din planul dumneavoastră de asigurare care ajută la plata nevoilor medicale mari sau de lungă durată, cum ar fi consultațiile la specialiști, procedurile chirurgicale, vizitele la camera de gardă și la urgențe sau spitalizările cu internare. Nu toate planurile de asigurare sunt la fel, așa că este bine să vă verificați planul sau să contactați furnizorul de asigurări pentru a afla ce este acoperit prin beneficiile dumneavoastră de asistență medicală majoră.



ECHIPAMENTE MEDICALE DE FOLOSINȚĂ ÎNDELUNGATĂ (DURABLE MEDICAL EQUIPMENT, DME)

DME sunt echipamentele care susțin siguranța, independența și confortul la domiciliu. Pentru persoanele cu AMS, acestea pot include scaune cu roțile, aparate de ventilație cu presiune pozitivă pe două niveluri (BiPAP sau BPAP), scaune pentru baie, sisteme de așezare adaptate, orteze și verticalizatoare. Asigurarea acoperă adesea DME atunci când acestea sunt prescrise și necesare din punct de vedere medical, dar este posibil ca furnizorul dumneavoastră să trebuiască să depună documente care să explice de ce sunt necesare.



Apoi, adresați angajatorului și/sau furnizorului dumneavoastră de asigurări următoarele întrebări, ca să vă asigurați că planul vă susține îngrijirea:

- Există reguli sau pași de urmat pentru a îndeplini condiția de „**necesitate medicală**” pentru tratamentele pe care le primim?
- Avem nevoie de o **trimitere** sau de o aprobare prealabilă înainte de a primi anumite îngrijiri sau tratamente?
- Planul oferă sprijin în caz de boală rară?
- Există **costuri care îi revin asiguratului** pentru echipamentele sau tratamentul nostru medical?

ACCESAREA SERVICIILOR ACOPERITE

Chiar dacă planul dumneavoastră de asigurare acoperă un serviciu sau un tratament, este posibil să fie nevoie să faceți câțiva pași suplimentari înainte ca acesta să fie aprobat. Iată câțiva dintre pașii obișnuiți la care vă poate ajuta echipa dumneavoastră de îngrijire:

Cerințe privind trimiterea

O trimitere este o indicație sau o recomandare dată de furnizorul de servicii medicale primare, pentru ca pacientul să primească îngrijire de la un specialist, de exemplu de la un neurolog. Unele planuri de asigurare cer trimitere pentru îngrijirea de specialitate. Fără trimitere, este posibil ca planul dumneavoastră să nu acopere serviciul – sau să vă ceară să plătiți mai mult.

Cerințe de autorizare prealabilă

Autorizarea prealabilă (numită și aprobare prealabilă) înseamnă că medicul dumneavoastră trebuie să ceară permisiunea asigurării înainte ca dumneavoastră să primiți anumite tratamente sau servicii. Cerințele de autorizare prealabilă sunt comune pentru:

- Tratamentul AMS
- Echipamente medicale (DME)
- Testare genetică

Dacă aprobarea nu este dată în prealabil, este posibil ca asigurarea dumneavoastră să refuze acoperirea.

Scrisoarea privind necesitatea medicală

Scrisoarea privind necesitatea medicală este o notă de la medicul dumneavoastră, în care se explică de ce un anumit tratament, medicament sau echipament este important pentru sănătatea dumneavoastră. Această scrisoare este adesea utilizată pentru:

- Susținerea cererilor de autorizare prealabilă
- Sprijinirea contestării unui refuz al asigurării

Pentru îndrumări privind ce trebuie să conțină o scrisoare privind necesitatea medicală, vă rugăm să accesați [pagina de resurse privind asigurările Cure SMA](#)



CERERILE DE DESPĂGUBIRE, REFUZURILE ȘI CONTESTAȚIILE

Atunci când dumneavoastră sau o persoană apropiată primiți îngrijiri medicale, medicul sau spitalul trimite o cerere de despăgubire companiei dumneavoastră de asigurări. Această cerere este o solicitare ca asigurarea dumneavoastră să ajute la plata serviciului.

Legea federală obligă compania dumneavoastră de asigurări de sănătate să răspundă la o cerere de despăgubire.

Perioadele de răspuns obligatorii sunt:

- În termen de 15 zile dacă solicitați autorizare înainte de tratament, denumită de obicei „autorizare prealabilă”;
- În termen de 30 de zile pentru serviciile medicale pe care le-ați primit deja; și
- În termen de 72 de ore pentru probleme medicale urgente

Uneori, compania de asigurări poate respinge cererea, ceea ce înseamnă că refuză să plătească toate serviciile primite sau o parte dintre ele. Acest lucru poate fi frustrant – mai ales atunci când serviciul este necesar și recomandat de furnizorul dumneavoastră de servicii medicale. Dacă o cerere de despăgubire este respinsă, companiile de asigurări trimit o scrisoare de refuz.

Motivele frecvente pentru refuzul tratamentului includ:

- Lipsa necesității medicale
 - › Asiguratorii pot spune că tratamentul nu este necesar, pe baza ghidurilor lor. Această hotărâre se poate baza pe vârsta dumneavoastră, pe rezultatele testelor genetice, pe numărul de copii SMN2 sau pe cât de severe sunt simptomele dumneavoastră.
- Medicament din afara listei (nomenclatorului)
 - › Planurile de asigurare au adesea o listă de medicamente preferate (numită „formulary”, nomenclator). Dacă un medicament nu este inclus în listă, pot refuza acoperirea.
- Terapie dublă sau terapie concomitentă nepermisă
 - › Unele planuri de asigurare acoperă doar un singur tratament la un moment dat pentru anumite afecțiuni. Acestea pot refuza acoperirea dacă vi se prescriu mai multe tratamente.



CE TREBUIE SĂ FACEȚI ATUNCI CÂND ESTE RESPINSĂ O CERERE DE DESPĂGUBIRE

Dacă o cerere de despăgubire este respinsă, aveți dreptul să depuneți o **contestație**.

Contestația este o cerere oficială adresată companiei de asigurări de a reconsidera decizia de a respinge o cerere de despăgubire.

Refuzurile din partea asigurării pentru tratamentul AMS sunt frecvente. Cu toate acestea, vă încurajăm să luați în considerare depunerea unei contestații. După cum s-a raportat în State of SMA 2023, majoritatea contestațiilor pentru tratamentul AMS sunt soluționate favorabil.

REFUZURILE ȘI CONTESTAȚIILE ÎN RELAȚIA CU ASIGURAREA

55%

dintre persoanele tratate cu o terapie pentru AMS au primit un refuz din partea asigurării legat de acoperirea tratamentului pentru AMS

Rezultatul contestațiilor la respingerea asigurării (n=227)



După contestarea acoperirii refuzate inițial, aproape trei sferturi dintre persoane au primit aprobarea pentru tratamentul AMS.

La împărțirea pe grupe de vârstă, contestațiile au avut rezultate asemănătoare atât la copii, cât și la adulți.

Refuzurile și contestațiile în relația cu asigurarea pentru tratamentul AMS. Adaptat după State of SMA 2023 de Cure SMA, 2024



În general, dacă cererea dumneavoastră este respinsă, puteți depune oficial o contestație urmând acești pași importanți:

Pasul

1

Înainte de a începe o contestație: Discutați cu echipa dumneavoastră de îngrijire. Majoritatea clinicilor au personal care vă poate ajuta să înțelegeți mai bine procedura și care poate depune contestația în numele dumneavoastră.



Pentru a lucra cu furnizorul dumneavoastră de servicii medicale la contestație, va trebui să furnizați:

- O copie a scrisorii dumneavoastră de refuz
- Orice document rezultat din discuțiile dumneavoastră cu compania de asigurări
- Orice informații medicale pe care le aveți

Uneori, furnizorul dumneavoastră de servicii medicale poate discuta direct cu un medic al companiei de asigurări, ca să explice de ce este necesar tratamentul. Această opțiune, numită discuție între medici („peer-to-peer”), nu este disponibilă la toate companiile de asigurări, dar poate grăbi lucrurile. Dumneavoastră sau furnizorul dumneavoastră de servicii medicale puteți contacta compania de asigurări ca să aflați dacă această opțiune poate fi folosită pentru o contestație.





De asemenea, puteți contacta furnizorul dumneavoastră de asigurări ca să vă asigurați că respectați cerințele acestuia privind contestațiile. Se recomandă documentarea conversațiilor cu companiile de asigurări: notați data, ora, durata și detaliile conversației, precum și numele și/sau orice număr de identificare al persoanei cu care vorbiți. Păstrarea unei evidențe scrise poate fi utilă atunci când depuneți contestații.

Pasul 2

Contestația internă: Pentru a depune o contestație internă, dumneavoastră și/sau furnizorul dumneavoastră de servicii medicale trebuie să trimiteți asigurătorului o scrisoare de contestație, în care să arătați de ce un anumit serviciu, tratament sau echipament este necesar din punct de vedere medical. De obicei, contestațiile trebuie depuse într-un termen stabilit – adesea 180 de zile. Pentru îndrumări privind ce trebuie să conțină o scrisoare de contestație, vă rugăm să accesați [pagina de resurse privind asigurările Cure SMA](#). Companiile farmaceutice oferă, de asemenea, resurse care sprijină contestațiile pentru tratamentul AMS.

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

Pasul 3

Contestația externă: Dacă contestația internă este respinsă, dumneavoastră sau furnizorul dumneavoastră puteți cere o reevaluare din partea unei persoane din afara companiei de asigurări. Reevaluarea de către o terță parte este de obicei realizată de o agenție statală sau federală. Cererea scrisă pentru o reevaluare externă trebuie depusă în termen de 60 de zile de la respingerea contestației interne. Este important să cereți un expert în domeniul specific legat de refuz.



SUNTEȚI ACOPERIT DE O ASIGURARE OFERITĂ DE ANGAJATOR?

Dacă asigurarea dumneavoastră refuză un tratament sau un serviciu, acest lucru poate fi frustrant. Dar este important să știți că este posibil ca decizia să nu fie luată numai de compania de asigurări. În multe cazuri, regulile privind ce este acoperit sunt stabilite de angajatorul dumneavoastră, nu de compania de asigurări. Dacă nu sunteți sigur de ce a fost respinsă o cerere de despăgubire, verificați documentele planului sau discutați cu departamentul de resurse umane sau de beneficii. Acesta vă poate explica ce include planul dumneavoastră. Companiile farmaceutice pot oferi și resurse care să vă ghideze în această procedură. Consultați linkurile din stânga pentru îndrumări specifice fiecărui tratament.





CUM PUTEȚI ÎNȚELEGE ȘI GESTIONA COSTURILE DE ASISTENȚĂ MEDICALĂ

Când vine vorba de plata asigurării de sănătate, este util să aveți o idee despre costurile pe care le veți avea. Există instrumente care vă ajută să estimați și să comparați costurile asociate asigurării dumneavoastră de sănătate, inclusiv **coasigurarea**, **coplățile (copay)** și **sumele deductibile**. Pe lângă aplicațiile de bugetare pe care le puteți descărca de pe telefonul dumneavoastră smartphone, organizații precum Fair Health Consumers oferă un calculator care să vă ajute la estimarea costurilor pentru procedurile și serviciile medicale în codul poștal în care primiți îngrijiri medicale. Indiferent dacă sunteți asigurat(ă) sau neasigurat(ă), fișa cu costurile estimative pe care o primiți va indica cât este posibil să vi se ceară să plătiți pentru îngrijirea dumneavoastră.

Aflați mai multe la fairhealthconsumer.org/



ÎN AFARA REȚELEI

Deoarece AMS este considerată o afecțiune rară, poate fi dificil să găsiți un medic care să cunoască toate aspectele afecțiunii și greutățile asociate acesteia. De aceea, este important să știți ce furnizori de asistență medicală și ce unități sunt acoperite de planul dumneavoastră de asigurări de sănătate.

Companiile de asigurări gestionează și prevăd costurile prin crearea de rețele de furnizori (adică contracte cu medici, spitale și alți profesioniști din domeniul sănătății, cu așteptarea ca aceștia să ofere îngrijire la tarife negociate). Vizitarea unui furnizor de asistență medicală sau a unui spital din rețeaua asigurării dumneavoastră (**furnizor din rețea**) are o serie de beneficii, inclusiv costuri care îi revin asiguratului mai mici și beneficii mai generoase în ceea ce privește asigurarea. Cu toate acestea, asiguratorii au restrâns rețelele în ultimii ani pentru a menține costurile la un nivel scăzut. Ca urmare, există probabilitatea ca nu fiecare medic, spital sau unitate de tratament medical să fie acoperit de planul dumneavoastră de asigurări de sănătate. Compania dumneavoastră de asigurări oferă liste cu furnizori pentru a vă ajuta să înțelegeți ce furnizori de asistență medicală și ce spitale sunt incluse în rețeaua dumneavoastră.





COSTURILE CARE ÎI REVIN ASIGURATULUI

Multe planuri de asigurări de sănătate percep acum prime mai mari și impun costuri mai mari pacienților, iar acest lucru îi afectează și mai mult pe cei care trăiesc cu AMS și pe îngrijitorii acestora. Cu toate acestea, există resurse disponibile care vă vor ajuta să estimați și să gestionați costurile de asistență medicală. Trebuie să știți faptul că compania dumneavoastră de asigurări nu vă poate refuza acoperirea, nu vă poate reînnoi acoperirea și nu vă poate percepe o primă de asigurare mai mare din cauza AMS.

Costurile care îi revin asiguratului sunt cheltuielile dumneavoastră pentru asistență medicală, care nu sunt rambursate direct de asigurări, inclusiv:

Prima de asigurare: suma pe care o plătiți în fiecare lună pentru a avea o asigurare de sănătate, indiferent dacă folosiți sau nu planul de asigurare.

Suma deductibilă: suma pe care trebuie să o plătiți pentru serviciile de asistență medicală acoperite de planul dumneavoastră de asigurare, înainte ca asigurarea să înceapă să plătească.

Coasigurarea: procentul pe care îl plătiți din costul unui serviciu de asistență medicală acoperit, după ce ați plătit orice sumă deductibilă aplicabilă.

Coplată: suma fixă în dolari pe care o plătiți pentru un serviciu de asistență medicală acoperit.

În cazul majorității planurilor de asigurări de sănătate se percepe o sumă maximă care îi revine asiguratului, pe care trebuie să o plătiți pentru serviciile acoperite de asigurare pe parcursul unui an de acoperire de către planul de asigurare. Modul în care atingeți această sumă maximă depinde de procentul pe care îl aveți la suma deductibilă și cea de coasigurare.

SPRIJIN PENTRU COSTURILE DE TRATAMENT CARE ÎI REVIN ASIGURATULUI

Chiar și atunci când un tratament este aprobat, este posibil să aveți în continuare un cost care vă revine. Dacă vă confrunțați cu costuri mari, iată câteva opțiuni care v-ar putea ajuta:

- Companiile care produc tratamente pentru AMS oferă programe de asistență pentru pacienți, care ajută la acoperirea costurilor. Aceste programe pot oferi ajutor financiar, reduceri sau chiar medicamente gratuite pentru cei care se califică. Vă rugăm să consultați linkurile furnizate pentru a afla mai multe despre fiecare program și despre modul în care se depune cererea.
 - ✓ [Evrysdi®](#)
 - ✓ [Itvisma®](#)
 - ✓ [Spinraza®](#)
 - ✓ [Zolgensma®](#)
- Luați în considerare și contactarea organizațiilor non-profit care oferă programe de asistență pentru coplată, cum ar fi:
 - PAN Foundation: <https://www.panfoundation.org>
 - Patient Advocate Foundation CoPay Relief Fund: <https://copays.org/>
- Verificați programele statale sau scutiile Medicaid care v-ar putea oferi mai mult sprijin sau o acoperire mai bună.
 - Puteți cere informații suplimentare despre asigurarea finanțată de stat completând acest [formular de solicitare Cure SMA](#) și făcând clic pe State Specific Resource Guides (ghiduri de resurse pentru fiecare stat):
- Căutați online carduri de reducere pentru medicamentele eliberate pe bază de rețetă. Uneori, acestea pot reduce prețurile anumitor medicamente la farmacia dumneavoastră.



GLOSAR

Asigurare de sănătate finanțată de guvernul federal: O entitate publică care facilitează achiziționarea de asigurare de sănătate comercială privată atunci când asigurarea sponsorizată de angajator nu este disponibilă sau nu este accesibilă. Persoanele cu venituri limitate care obțin acoperire prin intermediul pieței de asigurări publice se pot califica pentru subvenții din partea guvernului federal care să ajute la reducerea primelor sau a partajării costurilor sau ambele.

Asigurare de sănătate finanțată de guvernul federal: O categorie largă de programe de asigurări de sănătate prin care sunt oferite beneficii de asigurare (de exemplu, Medicare, Medicaid și CHIP).

Asigurare de sănătate privată: Cunoscută și sub denumirea de asigurare comercială, o categorie amplă de acoperire de asigurări de sănătate, în cadrul căreia beneficiile sunt achiziționate direct de la un plan de asigurări de sănătate sau printr-un angajator, un broker sau o piață publică de asigurări de sănătate (cunoscută și sub numele de piața de schimb de asigurări).

Asigurare primară (sau plătitor principal): Pentru persoanele cu mai multe surse de asigurare de sănătate, asigurarea primară este principala lor sursă de acoperire care plătește prima, cu excepția cazului în care un anumit serviciu de asistență medicală sau produs nu este acoperit.

Asigurare secundară/suplimentară (sau plătitor secundar/suplimentar): Pentru persoanele care au mai multe surse de asigurare de sănătate, o sursă suplimentară de acoperire care plătește serviciile sau costurile neacoperite de asigurarea primară de sănătate.

Autorizare prealabilă (sau preautorizare): Cerința din partea unui plan de asigurări de sănătate care, înainte să fie aprobată acoperirea, decide dacă un tratament sau un medicament este necesar din punct de vedere medical.

Children's Health Insurance Plan (CHIP, Programul de asigurări de sănătate pentru copii): Asigurare de sănătate la costuri reduse pentru copiii din familiile care au venituri ce depășesc sumele de calificare pentru Medicaid, dar nu își pot permite altă asigurare de sănătate.

Coasigare: Procentul pe care îl plățiți din costul unui serviciu de asistență medicală acoperit de asigurare, după achitarea oricărei deductibile aplicabile; de exemplu, 5% din suma admisibilă plătită unui medic.

Contestație: O solicitare pentru un plan de asigurare de sănătate în scopul de a reconsidera refuzul acoperirii pentru un anumit serviciu sau produs.

- Membrii actuali și foști ai Reserves sau National Guard care au fost chemați la serviciu activ în urma unui ordin federal și au încheiat întreaga perioadă pentru care au fost chemați sau înscriși se pot califica, de asemenea, pentru beneficii de sănătate VA.
- Soldații pensionați se pot califica atât pentru beneficiile TRICARE, cât și pentru VA Care pentru veterani.
- Membrii acestor servicii care părăsesc serviciul din cauza unei boli sau dizabilități legate de serviciu pot fi eligibili pentru beneficii VA și anumite beneficii TRICARE.

Coplată: O sumă fixă în dolari pe care o plățiți pentru un serviciu de asistență medicală acoperit de asigurarea de sănătate; de exemplu, 20 USD per vizită la medic.

Costuri Out-of-pocket care îi revin asiguratului (uneori numite OOP): Suma de bani pe care o persoană trebuie să o plătească pentru costul serviciilor de asistență medicală acoperite de asigurare, sumă care poate varia în funcție de planul de asigurări de sănătate și poate include deductibile, coasigurări și coplăți.



Dublu-eligibil (beneficiar(i) dublu-eligibil(i), dublu-eligibil(i)): A fi dublu-eligibil – sau un beneficiar dublu-eligibil sau dublu-eligibil – descrie persoanele care se califică atât pentru Medicare, cât și pentru Medicaid. Termenul include persoanele care sunt înscrise în Partea A și/sau Partea B a programului Medicare și care primesc beneficii complete Medicaid și/sau asistență cu primele Medicare sau partajarea costurilor prin intermediul uneia din următoarele categorii de programe de economii Medicare Savings Program (MSP, MSP):

- **Beneficiar Medicare calificat [Qualified Medicare Beneficiary (QMB)]** – Ajută la plata primelor, sumelor deductibile, coasigurărilor și coplăților din Partea A și/sau Partea B.
- **Programul pentru beneficiari Medicare cu venituri scăzute specificate [Specified Low-Income Medicare Beneficiary (SLMB)]** – Ajută la plata primelor din Partea B.
- **Programul pentru persoane calificate [Qualifying Individual (QI)]** – Ajută la plata primelor din Partea B.
- **Programul pentru persoane calificate cu dizabilități care lucrează [Qualified Disabled Working Individual (QDWI)]** – Plătește prima de asigurare pentru Partea A pentru anumite persoane care au dizabilități și lucrează.

Echipament medical durabil: Echipamente și consumabile medicale comandate de un furnizor de servicii medicale pentru utilizare zilnică sau prelungită timp de mai mult de trei ani, cum ar fi un scaun cu roțile sau un dispozitiv de asistență respiratorie.

Furnizor de servicii medicale primare: Un profesionist din domeniul sănătății care oferă îngrijire și coordonează accesul la o gamă largă de servicii de asistență medicală.

Furnizor în afara rețelei (sau furnizor nepreferat): Un furnizor de servicii medicale care nu face parte din rețeaua planului dumneavoastră de asigurare.

Furnizor în rețea (sau furnizor preferat): Un furnizor de servicii medicale care a fost contractat de o companie de asigurare pentru a furniza servicii de asistență medicală membrilor sau asiguraților unui plan de asigurare.

Limita Out-of-pocket care îi revine asiguratului: Suma maximă pe care trebuie să o plătiți în decurs de un an, de obicei, înainte ca planul dumneavoastră să înceapă să plătească 100% din costuri.

Medicaid: Un program de asigurări de sănătate care este administrat de guvernul statului pentru a oferi acoperire persoanelor cu venituri mici sau copiilor cu dizabilități și nevoi speciale. În majoritatea statelor, beneficiarii Medicaid sunt de obicei asigurați prin intermediul unuia dintre următoarele programe:

- **Plată per serviciu** – un model de plată în cadrul căruia serviciile sunt degрупate și plătite separat.
- **State Medicaid** – un singur program la nivel de stat administrat de conducerea statului respectiv.
- **Medicaid Managed Care** – un sistem în care pacienții sunt de acord să se prezinte doar la anumiți medici și spitale și în care costul tratamentului este monitorizat de o companie de administrare. Acest program este administrat de către societăți de asigurări private de sănătate contractate de statul dumneavoastră.

Medicare: Un program de asigurări de sănătate al guvernului federal care oferă acoperire persoanelor care au 65 de ani sau peste și celor sub 65 de ani care au anumite dizabilități. Programul Medicare este alcătuit din patru părți:

- **Partea A** – Asigurare pentru spital (îngrijiri medicale la internarea în spital, îngrijiri medicale într-o unitate de îngrijire medicală calificată, îngrijire în ospiciu și unele servicii medicale la domiciliu).
- **Partea B** – Asigurare medicală (servicii medicale oferite de medici, îngrijire în ambulatoriu, echipament medical durabil, servicii medicale la domiciliu și numeroase servicii de prevenire).
- **Partea C** – Medicare Advantage (MA) (Companiile de asigurări private aprobate de Medicare oferă toate serviciile din Partea A și Partea B și pot oferi acoperire pentru medicamente eliberate pe bază de rețetă și alte beneficii suplimentare).
- **Partea D** – Prescription Drug Benefit (companiile private aprobate de Medicare oferă acoperire în ambulatoriu pentru medicamentele eliberate pe bază de rețetă).

- Beneficiarii Medicare care îndeplinesc anumite limite de venit și resurse se pot califica pentru programul de ajutor suplimentar Extra Help Program, care ajută la plata primelor lunare, a sumelor deductibile anuale



și a coplăților.

Necesitate medicală: Servicii de asistență sau consumabile medicale care îndeplinesc standardele acceptate de îngrijire și care sunt necesare pentru a preveni, diagnostica sau trata o boală, vătămare, afecțiune, tulburare sau simptomele acesteia.

Partajarea costurilor: Porțiunea din costurile de îngrijire care trebuie plătită de către persoana privată.

Plată deductibilă: Suma pe care trebuie să o plătiți pentru serviciile de asistență medicală acoperite de planul dumneavoastră de asigurare medicală înainte ca asigurarea să înceapă să plătească.

Primă de asigurare: Suma care trebuie plătită de o familie sau de o persoană pentru a obține acoperire medicală, care se plătește de obicei lunar.

Rețea: Instituțiile, medicii și furnizorii cu care planul dumneavoastră de asigurare medicală colaborează pentru a furniza servicii de asistență medicală.

Rețea de furnizori: Un grup de medici, unități de asistență medicală și furnizori contractați de o companie de asigurare pentru a furniza servicii și produse.

Taxe rezonabile și obișnuite: Taxele percepute de planul dumneavoastră de asigurări de sănătate pentru un anumit serviciu sau tratament medical; taxele considerate rezonabile și obișnuite sunt în ton cu costul general curent al serviciului respectiv în zona dumneavoastră geografică, calculate de planul dumneavoastră de asigurări de sănătate.

TRICARE: Un program de asistență medicală pentru membrii serviciilor care poartă uniformă, care include membri activi și pensionari ai Armatei S.U.A., ai Forțelor Aeriene ale S.U.A., ai Infanteriei Marine a S.U.A., U.S. Marine Corps, U.S. Coast Guard, corpului însărcinat al Serviciului de Sănătate Publică din S.U.A. și Commissioned Corps of the U.S. Public Health Service și Commissioned Corps of the National Oceanic and Atmospheric Association, precum și familiile acestora din întreaga lume.

- Soldații pensionați se pot califica atât pentru beneficiile TRICARE, cât și pentru VA Care pentru veterani.
- Membrii acestor servicii care părăsesc serviciul din cauza unei boli sau dizabilități legate de serviciu pot fi eligibili pentru beneficii VA și anumite beneficii TRICARE.

Trimitere: O comandă, o permisiune sau o recomandare oferită de furnizorul de asistență medicală primară pentru ca un pacient să primească îngrijiri de specialitate; de exemplu, unele persoane cu AMS pot avea nevoie de o trimitere pentru a merge la un specialist, cum ar fi medicul pneumolog sau ortoped.

VA Care: Beneficii de asistență medicală pentru persoanele care au făcut parte din oricare dintre forțele armate și au părăsit serviciul în orice altă situație decât cea de eliberare dezonorantă.

Venit considerat: Partea din venitul și resursele soțului/soției dumneavoastră care sunt considerate a fi ale dumneavoastră.

Venit în natură: Venituri altele decât bani. Acesta include numeroase beneficii pentru angajați și bunuri și servicii furnizate de guvernul federal, cum ar fi drumuri fără taxă, bonuri de masă, școli publice sau medicină socializată.

Venit neobținut: Venitul provenit din surse altele decât munca, inclusiv venitul obținut ca rezultat al deținerii de proprietăți (cunoscut drept venit din proprietate), moșteniri, pensii, investiții, dobânzi și plăți primite din partea serviciilor de asistență socială publică.

Venitul obținut: Venitul obținut din compensații săptămânale, salarii, bacșișuri și alte tipuri de compensații impozabile ale angajaților; beneficii în urma grevelor de sindicat; prestații de dizabilitate pe termen lung primite înainte de vârsta minimă de pensionare; și câștigurile nete din activități independente.



CURE SMA

Cure SMA este o organizație non-profit și cea mai mare rețea la nivel mondial de familii, medici și oameni de știință care cooperează pentru a înregistra progrese în domeniul cercetării AMS, pentru a sprijini persoanele afectate/îngrijitorii și pentru a educa publicul și comunitățile profesionale despre AMS.

Cure SMA este o resursă pentru un sprijin imparțial. Suntem aici pentru a ajuta toate persoanele care trăiesc cu AMS și pe apropiații lor și nu susținem alegeri sau decizii specifice. Persoanele și îngrijitorii fac alegeri diferite cu privire la ceea ce este cel mai bine pentru situația lor, în concordanță cu convingerile lor personale. Părinții și alți membri importanți ai familiei ar trebui să poată discuta despre ceea ce simt referitor la aceste subiecte și să pună întrebări echipei lor de îngrijire AMS. Astfel de decizii nu trebuie luate cu ușurință și toate opțiunile trebuie analizate și cântărite cu atenție. Toate alegerile cu privire la AMS sunt extrem de personale și ar trebui să reflecte valorile personale, precum și ceea ce este mai bine pentru fiecare persoană și pentru cei care o îngrijesc.



Cure SMA este aici pentru a vă susține. Pentru a vă îmbunătăți cunoștințele, vă rugăm să consultați broșurile Care Series disponibile:

- Noțiuni de bază despre respirație
- Alegeri atente
- Genetica AMS
- Sistemul musculo-scheletal
- Noțiuni de bază despre nutriție
- Înțelegerea AMS

MISIUNEA NOASTRĂ ESTE SĂ IMPULSIONĂM CERCETAREA PENTRU TRATAMENTE ȘI VINDECAREA AMS ȘI SĂ SPRIJINIM ȘI SĂ DĂM PUTERE TUTUROR CELOR AFECTAȚI DE AMS ASTĂZI.



Urmăriți-ne pe rețelele de
socializare pentru a fi la curent cu
noutățile și poveștile!



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