



CURE SMA

护理系列手册

脊髓性肌萎缩 (SMA) 患者及其看护者的健康保险路线图

治疗与护理的选择与衔接

目录

页码	章节
3	介绍
4	健康保险概览
5	关于私人保险
5	关于政府资助的保险
8	关于政府资助的计划
9	了解可利用的资源
10	了解健康保险的承保范围
11	获取承保服务
12	保险可能承保的内容
13	了解保险理赔、拒赔和上诉
13	治疗被拒赔的常见原因
14	理赔被拒绝时的应对措施
16	了解并管理医疗费用
16	网络外
17	自付费用
17	自付治疗费用的支持
18	术语表

理清健康保险、预测自己的医疗费用，这些事可能会让人感到无从下手。

本工具包旨在为您提供路线图，以帮助您理解自身的健康保险承保范围，并确保保险能够满足您的需求。概述了以下内容：

- 可供选择的不同类型健康保险。
- 帮助您了解不同类型的医疗保险和相关术语的资源。
- 承保范围如何运作，以及保险将承保哪些内容。
- 审查保单信息时需要注意和询问的事项。
- 如何与保险公司谈论保险选项和新的治疗方法。
- 如何应对保险拒赔和上诉。
- 如何寻求帮助来支付传统医疗保险计划可能不承保的费用。





健康保险概览

健康保险有助于保护您的健康和财务。有了保险保障，您可以获得所需的医疗服务，同时降低高额医疗账单带来的风险。

在美国，有两种主要的健康保险：

- **私人健康保险**（也称为**商业健康保险**），指私人购买的任何健康保险计划；通常通过雇主获得私人健康保险。
- **政府资助的健康保险**，这意味着通过 **Medicare**、**Medicaid** 或**儿童健康保险计划 (CHIP)** 等政府计划提供的保险福利。

确定合适的健康保险承保范围非常重要。如果您或您家里的其他人患有 SMA，您可能有多种保险计划可供选择，这取决于您的居住地点和您的收入/资源资格。

为了找到最适合您和/或您的家人的保险计划，要询问和回答的一些问题包括：

- 我或我的亲人是否有资格申请政府保险？
 - （如有工作）我的雇主提供哪些保险？
 - （如果已婚）对我的家庭来说我或我配偶的保险是否是更好的选项？
-

关于私人健康保险

存在许多不同类型的私人健康保险计划。每种保险计划都是独特的，提供不同程度的承保范围。这些保险通常通过雇主获得，也可以由个人或家庭直接购买。

- 如何获得资格：您可以通过雇主、[健康保险市场](#)或直接向保险公司投保。
- 承保范围：承保范围取决于保险计划，但可能包括医生就诊、住院护理、药物、交通协助、治疗和专科诊疗。

关于政府资助的保险

政府资助的保险计划旨在帮助老年人、低收入人群以及残疾人士获得所需的医疗服务。在确诊患有 SMA 时，您可能已经拥有私人健康保险。不过，您也可能有资格参加政府项目，以帮助支付私人健康保险不承保的费用。有资格获得政府援助的第一步是收到美国社会安全局对 SMA 诊断的正式认证。要了解有关此流程的更多信息，请联系您所在州的残疾服务办公室。以下是您可能有资格参加的政府资助保险计划。

MEDICARE

Medicare 是一项联邦健康保险计划，面向 65 岁及以上人群，以及 65 岁以下患有某些残疾（如 SMA）的人士。它可与 Medicaid 或私人保险一起使用。

- 65 岁以下人群如何获得资格：如果您患有 SMA 等符合条件的残疾，在领取社会保障残疾保险 (SSDI) 满两年后，您可能将符合资格。SSDI 是一项向确诊患有符合条件且影响其工作能力疾病的人士提供每月补助金的计划。您可以访问 [Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc](https://www.medicare.gov/eligibilitypremiumcalc)，了解自己是否符合资格
- 承保范围：住院、看诊、设备和预防性护理。
- 如何申请：如需了解更多信息，请访问 [medicare.gov](https://www.medicare.gov)





MEDICAID

Medicaid 是一个由州和联邦资金共同资助的、由州运营的计划。Medicaid 旨在为收入和资源有限的个人、残疾人 and 孕妇提供低费用、有时甚至免费的医疗承保范围。

- 如何获得资格：各州规定有所不同。您可能因收入限制或残疾状态而符合资格。要详细了解收入和资产资格要求，请访问 www.medicaidplanningassistance.org/medicaid-eligibility-income-chart。在某些州，如果您领取补充保障收入 (SSI)，则可能自动符合 Medicaid 资格。部分州还提供将医疗支出计入资格认定的方案。
- 承保范围：看诊、住院护理、医学检测、设备、治疗、看护服务，甚至包括就医交通服务。

如何申请：

- 可通过您所在州的 Medicaid 办公室或 HealthCare.gov 申请。Medicaid 没有投保期限限制。如果您/您的亲人符合条件，保险保障可以在一年中的任何时候立即开始生效。由于各州 Medicaid 规定不同，建议您咨询医疗服务提供者、Medicaid 个案工作人员或当地支持计划，了解自己可能符合哪些计划的资格以及具体的申请步骤。

MEDICAID“医疗支出抵扣”规则

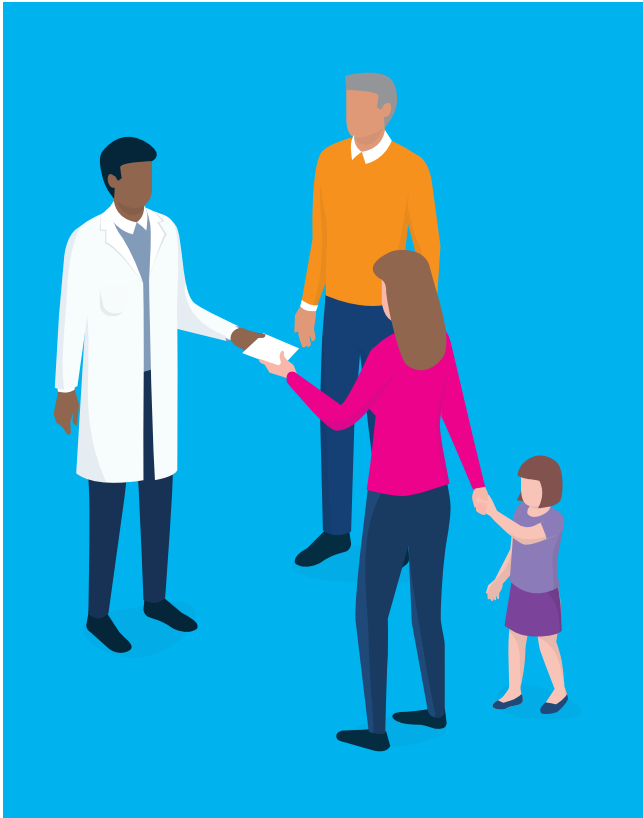
即使您的收入超过了传统的符合资格的收入水平，您也可以根据 Medicaid 扩展或通过“医疗支出抵扣”规则来获得 Medicaid 的资格。一些州已经扩大了 Medicaid 承保范围，目的是囊括家庭收入低于联邦贫困水平 133% 的居民。

请访问 www.medicaid.gov/medicaid/eligibility-policy，了解有关资格要求的更多信息。此外，还有可能获得收入，并同时保持 SSI 资格和 Medicaid 健康保险福利，直到达到第 1619(b) 条规定的收入上限。如果您符合 SSI 资格、享有 Medicaid 健康保险，并且就业，那么第 1619(b) 条允许您工作并保留 Medicaid 保障，而无需适用 Medicaid 的医疗支出抵扣要求。要了解有关第 1619(b) 条的更多信息，包括资格要求及相关例外情况，请访问 www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm。



儿童健康保险计划

CHIP 为超过 Medicaid 收入资格标准、但无力承担其他健康保险的家庭中的儿童提供低成本健康保险保障。符合 CHIP 资格的家庭将无需购买私人健康保险计划。



- 如何获得资格：各州根据家庭收入和您孩子的年龄制定各自的资格规定。如需了解更多信息，请联系您当地的州 Medicaid 办公室。
- 承保范围：与 SMA 相关的看诊、药物、住院护理、治疗和设备。
- 如何申请：可通过您所在州 Medicaid 办公室或 [HealthCare.gov](https://www.healthcare.gov) 申请。CHIP 没有投保截止日期，但不能与 Medicaid 同时使用。该计划在您所在州可能使用不同的名称。



关于政府资助的计划

除了 Medicaid 和 Medicare 等政府资助的保险外，还有其他支持性计划可为受 SMA 影响的个人或家庭提供支持。这些计划不能取代您的保险，但可以提供额外的帮助，例如经济支持、帮助您获得医疗服务，或为您的主要健康计划未涵盖的服务提供承保。本节将介绍您可能有资格参加的计划。

社会保障收入 (SSI)

SSI 是一项联邦计划，提供每月现金补助，以帮助 65 岁或以上、失明或患有 SMA 等残疾且收入有限的个人。

- 如何获得资格：申请人必须符合收入和资产限额要求。您每个月可以获得的收入金额以及是否仍然有资格获得 SSI 部分取决于您生活的地方。但是，单身人士通常必须拥有价值 2,000 美元或以下（夫妇为 3,000 美元或以下）的资产。资产包括储蓄、投资或房产等（但在大多数情况下，不包括自住房屋或汽车）。
- 提供的帮助：每月现金补助，用于帮助满足食物、衣物和住房等基本需求。

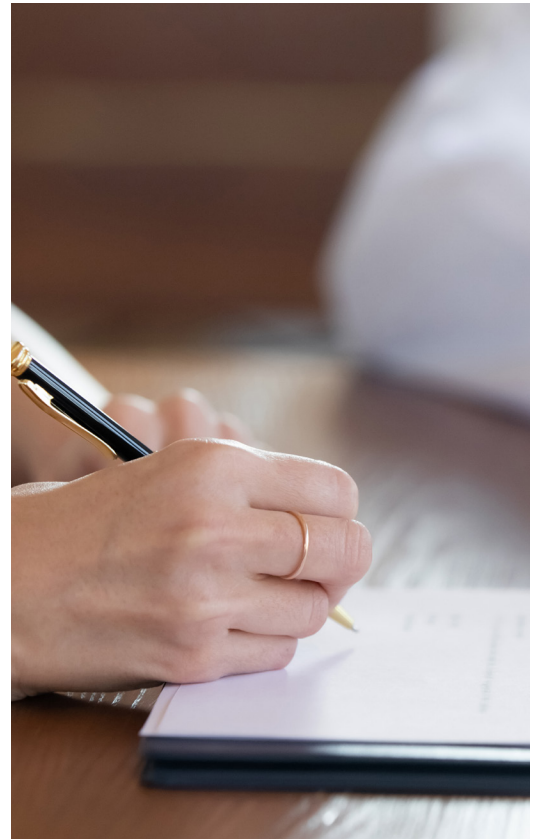
如何申请：

- 儿童申请：访问 www.ssa.gov/pubs/EN-64-112.pdf 查阅《儿童残疾入门工具包》，以便为填写《儿童残疾报告》做好准备。该报告可通过拨打 1-800-772-1213 联系 SSA 进行填写，或在 www.ssa.gov/childdisabilityreport 在线填写。
- 成人申请：访问 www.ssa.gov/ssi 了解更多详情并完成在线申请，或致电 1-800-772-1213。
- 如果您觉得在 SSI 申请过程中需要额外帮助，请放心，您并非独自面对这一切，您可以搜索您所在州的职业康复服务办公室或您当地的残疾服务办公室寻求帮助。您的医疗服务提供者也可能能够为您提供指导，或帮助您联系能够提供协助的人员。

MEDICAID 豁免计划

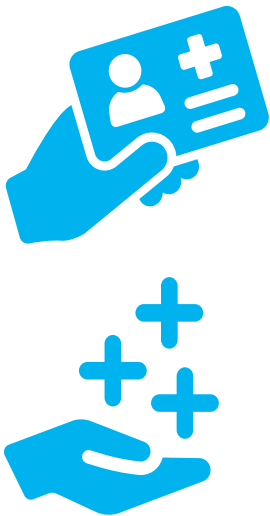
Medicaid 豁免计划为需要在家或社区接受日常护理或特殊护理的残疾人士提供额外服务。这些计划通常提供比常规 Medicaid 更多的服务。请注意，由于 Medicaid 豁免计划以州为单位实施，因此豁免服务不能转移到其他州，而且许多州已经有人在等候豁免服务。

- 如何获得资格：并不是所有的州都有相同的规则和福利。资格认定通常更多地基于医疗需求，而非收入。
- 承保范围：居家照护、治疗、适应性设备以及帮助应对日常生活的支持计划等服务。
- 如何申请：豁免计划因州而异。要了解更多关于您所在的州提供的豁免，请访问 [medicaid.gov](https://www.medicaid.gov)。然后，在 Medicaid 下拉菜单中选择“Section 1115 Demonstration（第 1115 条示范）”。



了解可利用的资源

理清保险和医疗事务可能会让人感到不知所措，但您不必独自面对。在这个过程中，有相关人员和计划可以为您提供支持。



Cure SMA 保险资源页面

- ✓ 各州资源指南
- ✓ 医学必要性说明信核查清单
- ✓ 保险上诉流程核查清单

SMA 治疗支持服务

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



了解健康保险的承保范围



所有健康保险计划都不相同，许多因素会影响承保的服务、治疗和设备。由于管理自己或您亲人的医疗护理可能很复杂，因此了解从何处获取相关信息，并与雇主及保险公司保持持续沟通，非常重要。

大多数计划都会提供摘要——有时称为《福利和保障范围摘要》，可帮助您快速了解该计划包含哪些保障内容。这是了解您的福利的一个很好的起点。您也可以致电保险公司的客户服务热线提出问题。

如果您通过工作获得保险，也可以向雇主咨询。雇主可为您简要介绍该计划，包括其承保范围以及费用。您可以要求提供《雇主计划文件》，其中说明了向员工提供的福利。与摘要文件相比，该文件会提供关于所提供福利的更详细信息。此外，雇主的人力资源部门(HR)工作人员或保险公司的联络人员也可能帮助解答您的问题。

为了更好地了解承保范围，请查阅您的计划详情，并考虑对您本人或您的亲人最重要的服务、治疗和设备，尤其是经常使用的项目。请务必考虑以下问题：

- 我们最常使用哪些医疗服务？
- 我们就诊的专科医生（如神经科医生或肺科医生）是否由该计划承保？这些医生是网络内医疗服务提供方，还是网络外医疗服务提供方？
- 该计划是否涵盖物理治疗、职业疗法和语言疗法？
- 该计划是否涵盖我们所需的治疗方案？
- 我们是否能够继续接受我们已经在接受的治疗？
- 该计划是否涵盖耐用医疗设备 (DME)，如轮椅或呼吸辅助设备？
- 我们是否需要使用指定药房？我们能否在该药房配取处方药？

保险可能承保的内容

健康保险可以帮助支付许多类型的医疗护理费用，例如看诊、药物、设备和治疗。常见的承保类型包括：



医疗服务
这包括看诊、专科诊疗、住院、康复和居家照护。其中某些服务可能需要由您的主治医生转诊或获得保险公司的事先批准。医疗服务还包括重要的检查项目，例如用于确认诊断的基因检测、呼吸功能检测、影像检查或用于监测长期护理状况的营养检查等。



处方药承保（药房福利）
处方药承保可帮助支付通常通过药房获取的药物费用。某些治疗——如在诊所进行注射或在家进行输注——可能归入医疗服务承保范围，而非药房承保范围。如果您不确定药物归入哪种承保范围，最好同时查看您计划中的这两个部分，或咨询保险公司。



重大医疗
重大医疗是您的保险计划的一部分，用于帮助支付大额或长期医疗需求，例如专科诊疗、外科手术、急诊室和紧急护理中心就诊，或住院。由于不同保险计划的规定并不相同，因此最好查阅您的计划或联系保险公司，以了解您的重大医疗福利涵盖哪些内容。



耐用医疗设备 (DME)
DME 是用于在家中提高安全性、独立性和舒适度的设备。对于 SMA 患者，这可能包括轮椅、双水平气道正压通气 (BiPAP 或 BPAP) 设备、浴椅、适应性座椅、支具和站立架。保险通常会承保经医生处方且具有医疗必要性的 DME，但医疗服务提供者可能需要提交相关文件来解释该设备为何具有必要性。

随后，您可以向雇主和/或保险公司询问以下问题，以确认该计划能够支持您的医疗需求：

- 对于我们接受的治疗，是否需要遵循特定规定或流程，以证明其“医学必要性”？
- 该计划是否为罕见病提供支持？
- 在接受某些护理或治疗之前，我们是否需要获得转诊或事先批准？
- 我们的医疗设备或治疗是否需要承担自付费用？

获取承保服务

即使您的保险计划承保某项服务或治疗，在获得批准之前，您仍可能需要完成一些额外步骤。以下是您的护理团队可能协助完成的一些常见流程：



转诊要求

转诊是主治医生提供的医嘱或建议，以便安排患者接受神经科医生等专科医生的诊疗服务。部分保险计划要求在接受专科医疗服务前获得转诊。如果没有转诊，您的计划可能无法承保该服务，或者可能向您收取更多费用。

事先授权要求

事先授权（也称为预先批准）是指，在您接受某些治疗或服务之前，医生需要向保险公司申请许可。以下项目通常需要事先授权：

- SMA 治疗
- 医疗设备 (DME)
- 基因检测

如果未提前获得批准，您的保险可能会拒绝报销。

医学必要性说明信

医学必要性说明信是由医生出具的文件，用于说明某项特定治疗、药物或设备为何对您的健康很重要。该说明信通常用于：

- 支持事先授权申请
- 协助对保险拒赔提出上诉

有关医学必要性说明信应包含哪些内容的指导，请访问 [Cure SMA 保险资源页面](#)

了解保险理赔、拒赔和上诉

当您或您的亲人接受医疗服务时，医生或医院会向您的保险公司提交理赔申请。该理赔申请旨在请求保险公司帮助支付该服务费用。

联邦法律要求您的健康保险公司对健康保险理赔做出回应。要求的响应时间为：

- 如果您在治疗前寻求授权（通常被称为“事先授权”），则在 15 天内；
- 获得医疗服务后的 30 天内；以及
- 对于紧急医疗问题，则在 72 小时内

有时，保险公司可能会拒绝理赔申请，这意味着其拒绝支付已接受的全部或部分服务的费用。这可能会令人沮丧——尤其是当您需要该服务且您的医疗服务提供者也建议接受该服务时。如果理赔被拒绝，保险公司将发送拒赔通知函。

治疗被拒赔的常见原因包括：

- 缺乏医学必要性
 - › 保险公司可能会根据其指南认定该治疗并非必要。
这一认定可能基于您的年龄、基因检测结果、SMN2 拷贝数或您的症状严重程度。
- 药物不在处方集内
 - › 保险计划通常设有首选药物清单（称为“处方集”）。
如果某种药物不在清单中，保险公司可能会拒绝报销。
- 不允许重复治疗或同时治疗
 - › 某些保险计划针对特定疾病一次仅承保一种治疗方案。
如果您被同时处方多种治疗方案，保险公司可能会拒绝报销。

当理赔被拒绝时该怎么办

如果理赔被拒绝，您有权提出上诉。

上诉是指正式要求保险公司重新审查其拒赔决定。

保险对 SMA 治疗拒赔很常见。但是，我们建议您考虑提出上诉。据《2023 年 SMA 现状》报告显示，大多数针对 SMA 治疗的上诉都获得了成功。

保险拒赔和上诉

55%

接受 SMA 治疗的患者曾遭遇与 SMA 治疗承保范围相关的保险拒赔

保险拒赔上诉结果 (n=227)



在对最初的拒赔决定提出上诉后，近四分之三的患者最终获得了 SMA 治疗批准。

按年龄分层分析显示，儿童和成人的上诉结果相似。

SMA 治疗的保险拒赔和上诉。改编自 Cure SMA《2023 年 SMA 现状》（2024 年发布）



一般而言，如果您的理赔被拒绝，您可以按照以下关键步骤正式提出上诉：

步骤 1

在开始上诉之前： 与您的医疗团队沟通。大多数诊所都有工作人员可帮助您更好地了解流程，并可代表您提交上诉。



为了让医疗服务提供者协助您处理上诉，您需要提供：

- 拒赔通知函副本
- 您与保险公司沟通的相关记录
- 您掌握的任何医疗资料

有时，您的医疗服务提供者可以直接与保险公司的医生沟通，解释该治疗为何具有必要性。这种方式称为同行对话。虽然并非所有保险公司都提供这一程序，但它可以加快进程。您或您的医疗服务提供者可以联系保险公司，了解是否可以通过这种方式进行上诉。



您还可以联系保险公司，确保自己符合其上诉要求。建议把与保险公司的对话记录下来：写下对话的日期、时间、时长和细节，以及与您交谈的人的姓名和/或任何身份识别号码。在上诉过程中，保留书面记录可能会有所帮助。

步骤 2

内部上诉：要提出内部上诉，您和/或您的医疗服务提供者需要向保险公司提交上诉函，说明为何特定服务、治疗或设备具有医疗必要性。上诉通常需要在规定期限内提交，通常为 180 天内。有关上诉函应包含哪些内容的指导，请访问 [Cure SMA 保险资源页面](#)。制药公司也提供了用于支持 SMA 治疗上诉的资源。

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

步骤 3

外部上诉：如果内部上诉被拒绝，您或您的医疗服务提供者可以申请由保险公司以外的人员进行审核。第三方审核通常由州或联邦机构处理。外部审核的书面申请通常必须在内部上诉被拒绝后的 60 天内提交。申请由与该拒赔决定相关特定领域的专家进行审核非常重要。



是否由雇主提供的保险承保？

如果您的保险对某项治疗或服务拒赔，可能会让人感到沮丧。但重要的是要知道，保险公司可能不是唯一的决策者。在许多情况下，关于承保范围的规定是由您的雇主而非保险公司制定。

如果您不确定为何理赔被拒绝，请查阅您的保险计划文件，或咨询您所在单位的人力资源或福利部门。他们可以向您说明您的保险计划包含的内容。



了解并管理医疗费用

在支付健康保险相关费用时，了解自己将要承担的费用会有所帮助。有一些工具可以帮助您估算和比较健康保险相关费用，包括**共同保险**、**共同支付（共付额）**和**免赔额**。除了可以下载到智能手机上的预算应用程序，像 Fair Health Consumers 这样的组织还提供了一个计算器，用于帮助估计您在就诊地区（按邮政编码划分）的医疗程序和服务费用。无论您是否有保险，您收到的费用估计将显示您可能被要求为您的护理支付的金额。

如需了解更多信息，请访问 fairhealthconsumer.org/



网络外

由于 SMA 被认为是一种罕见病，因此很难找到一个了解这种疾病的来龙去脉及其相关挑战的医疗服务提供方。这就是为什么务必要了解您的医疗保险计划承保哪些医疗卫生专业人士和设施。

保险公司通过建立医疗服务提供方网络（即与医生、医院和其他卫生专业人员签订合同，目的是以协商价格提供护理）来管理和预测成本。到您的保险网络中的医疗卫生专业人士或医院（**网络内医疗服务提供方**）就诊有几个好处，其中包括更低的自付费用和更优厚的保险福利。然而，保险公司近年来一直在缩小网络，以保持较低的费用。因此，很可能不是每个医生、医院或医疗设施都被您的健康保险计划承保。保险公司会提供医疗服务提供者名录，帮助您了解保险网络涵盖哪些医疗服务提供者和医院。



自付费用

许多健康保险计划现在收取更高的保费，让患者承担更高的自付费用，这给 SMA 患者和看护者带来更大的负担。不过，有一些资源可以帮助您预测和管理医疗费用。要知道，您的保险公司不能因为 SMA 而拒绝您的承保范围、拒绝续保，或者向您收取更高的保费。

自付费用是指针对保险公司不直接报销的医疗保健的费用，其中包括：

保费：指无论您是否使用您的保险计划，您为了拥有健康保险而每月支付的金额。

免赔额：在保险开始支付之前，您必须为您的保险计划承保的医疗服务支付的金额。

共同保险：在支付任何适用的免赔额后，对于承保医疗费用的费用，您需要按照一定百分比支付的金额。

共同支付/共付额：您为保险医疗保健服务支付的固定金额。

在大多数健康保险计划下，您必须在计划年度内为承保的服务支付一笔最高自付金额。您如何达到这个最高金额取决于您的免赔额和共同保险比例。

针对自付治疗费用的支持

即使某项治疗已获得批准，您仍可能需要承担自付费用。如果您面临高额费用，可以考虑通过以下渠道寻求帮助：

- 生产 SMA 治疗药物的公司提供患者援助计划，以帮助患者减轻费用负担。这些计划可能会为符合资格的患者提供经济援助、折扣，甚至免费药物。请查阅提供的链接，详细了解每个计划及申请方式。
 - ✓ [Evrysdi®](#)
 - ✓ [Itvisma®](#)
 - ✓ [Spinraza®](#)
 - ✓ [Zolgensma®](#)
- 考虑联系提供共付额援助计划的非营利组织，例如：
 - PAN Foundation: <https://www.panfoundation.org>
 - Patient Advocate Foundation CoPay Relief Fund: <https://copays.org/>
- 了解可能为您提供更多支持或保障的州计划或 Medicaid 豁免计划。
 - 您可以填写此 [Cure SMA 申请表](#)，并点击“State Specific Resource Guides（各州资源指南）”，索取有关州资助保险计划的更多信息：
- 在线查看处方折扣卡。这些折扣卡有时可以降低您在药房购买某些药物的价格。

术语表

上诉：一种要求健康保险计划重新考虑拒绝承保特定服务或产品的请求。

儿童健康保险计划 (CHIP)：为那些超出 Medicaid 收入资格但无法负担其他健康保险的家庭的孩子提供低费用的健康承保范围。

共同保险：在支付任何适用的免赔额后，您为承保的医疗保健服务支付的费用百分比；例如，支付给医生的允许金额的 5%。

共同支付（共付额）：您为承保的医疗保健服务支付的固定金额；例如，每次医生就诊 20 美元。

分摊费用：个人必须承担的医疗费用份额。

免赔额：在保险开始支付之前，您必须为您的保险计划承保的医疗服务支付的金额。

视同收入：指不符合条件的配偶的收入和资源中被认为属于您的那部分。

双重资格（双重资格受益人，双重资格）：双重资格——或双重资格受益人或双重资格——指的是同时符合 Medicare 和 Medicaid 资格的人。该术语包括参加 Medicare A 部分和/或 B 部分的个人，并通过以下 Medicare Savings Program (MSP) 类别之一获得完整的 Medicaid 福利和/或 Medicare 保费或分摊费用的援助：

- **Qualified Medicare Beneficiary (QMB) 计划** - 帮助支付 A 部分和/或 B 部分的保费、免赔额、共同保险和共同支付。
- **Specified Low-Income Medicare Beneficiary (SLMB) 计划** - 帮助支付 B 部分保费。
- **Qualifying Individual (QI) 计划** - 帮助支付 B 部分保费。
- **Qualified Disabled Working Individual (QDWI) 计划** - 为某些患有残疾且正在工作的人支付 A 部分保费。

耐用医疗设备：由医疗卫生专业人士订购的供 3 年以上日常或长期使用的医疗设备和用品，例如轮椅或呼吸辅助设备。

劳动收入：指工资、薪金、小费和其他应纳税的雇员报酬；工会罢工福利；在最低退休年龄之前领取的长期伤残津贴；以及自营职业产生的净收益。

政府资助的健康保险：负责提供保险福利的一大类健康保险计划（例如，Medicare、Medicaid 和 CHIP）。

实物收入：金钱之外的收入。它包括许多员工福利和政府提供的商品和服务，例如免费道路、食品券、公立学校教育或公费医疗。

网络内医疗服务提供方（或首选医疗服务提供方）：指已与保险公司签订合同，向保险计划的成员或投保人提供医疗保健服务的医疗服务提供方。

Medicaid：由州政府管理的健康保险计划，旨在为低收入者或残疾和有特殊需求的儿童提供承保范围。在大多数州，Medicaid 受益人通常由以下计划之一承保：

- **按服务收费** - 一种支付模式，其中将服务分开并单独付费。

- **州 Medicaid** - 由州政府管理的一个全州计划。
- **Medicaid 管理式医疗** - 一种让患者同意只去看特定的医生和医院，并且治疗费用由管理公司监督的制度。该计划由您所在州的私人健康保险公司运营。

医学必要性： 为预防、诊断或治疗疾病、损伤、状况、失调、病害或其症状而需要的符合公认的护理标准的医疗保健服务或用品。

Medicare： 指一个联邦健康保险计划，它旨在为 65 岁及以上的个人以及 65 岁以下的某些残疾人提供承保范围。Medicare 包括四个部分：

- **A 部分** - 医院保险（住院治疗、技术熟练护理机构的住院治疗、临终关怀和一些家庭保健服务）。
- **B 部分** - 医疗保险（医生服务、门诊护理、耐用医疗设备、家庭保健服务和许多预防服务）。
- **C 部分** - Medicare Advantage (MA)（Medicare 批准的私人保险公司提供所有 A 部分和 B 部分服务，并可能提供处方药承保范围和其他补充福利）。
- **D 部分** - 处方药福利（Medicare 批准的私营公司提供门诊处方药承保范围）。
 - 符合一定收入和资源限制的 Medicare 受益人可能有资格参加 Extra Help Program，该计划将帮助支付月保费、年度免赔额和共同支付。

网络： 与您的保险计划合作提供医疗保健服务的机构、医疗服务提供方和供应商。

网络外医疗服务提供方（或非首选医疗服务提供方）： 不在您的保险计划网络中的医疗服务提供方。

自付费用（有时被称为 OOP）： 个人可能需要支付的医疗保健服务费用的金额，根据医疗保险计划的不同而不同，其中可能包括免赔额、共同保险和共同支付。

自付限额： 在您的计划开始支付 100% 的费用前的一年，您必须支付的最大费用。

保费： 家庭或个人为获得承保范围必须支付的金额，通常按月支付。

主治医生： 指负责提供护理并协调获取广泛的医疗保健服务的医疗卫生专业人士。

私营健康保险： 也被称为商业保险，这是一种广泛的健康保险，其中会直接从健康保险计划或通过雇主、经纪人或公共健康保险市场（也被称为保险交易所）购买福利。

主要保险（或主要付款人）： 对于拥有多个健康保险来源的人，主要保险是他们首先支付的主要承保范围来源，除非未承保特定的医疗保健服务或产品。

事先授权（或预授权）： 健康保险计划规定，在允许提供承保范围前，决定某项治疗或药物是否具有医学必要性。

医疗服务提供方网络： 由保险公司签约提供服务和产品的一组医疗卫生专业人士、医疗保健设施和供应商。

政府资助的健康保险： 指当无法获得或无力负担雇主资助的保险时，为购买私营商业健康保险提供便利的公共实体。通过公共保险市场获得保险的收入有限的个人可能有资格获得政府补贴，以帮助降低保费或分摊费用，或两者兼有。

合理和惯常的收费： 您的健康保险计划针对某项医疗服务或治疗所收取的费用；根据您的健康保险计划计算，被认为是合理和习惯的费用与该服务在您的地理区域内的一般通行成本相匹配。

转诊： 由主治医生提供的医嘱、许可或建议，用于让患者接受专科护理；例如，一些 SMA 患者可能需要转诊去看专科医生，比如肺病医生或骨科医生。

次要/补充保险（或次要/补充付款人）： 对于有一个以上健康保险来源的人，指额外的保险来源，用以支付主要健康保险未承保的服务或费用。

TRICARE： 一项针对身着制服的服务人员的医疗保健计划，其中包括美国陆军、美国空军、美国海军、美国海军陆战队、美国海岸警卫队、美国公共卫生服务委员会和国家海洋和大气协会委员会的现役和退休成员，以及他们在世界各地的家人。

- 退役士兵可能有资格同时享受 TRICARE 和 VA Care 福利。
- 由于与服役有关的疾病或残疾而离职的军人可能有资格获得退伍军人福利和某些 TRICARE 福利。

非劳动收入： 工作以外的其他收入，包括由于拥有财产而产生的收入（称为财产收入）、继承、养老金、投资、利息和从公共福利收到的款项。

VA Care： 为在任何武装部队服役，且除不荣誉退役以外，以任何退役类型退役的人提供的医疗保健福利。

- 根据联邦命令，预备役或国民警卫队的现役和前任成员，如果完成了被要求的或被命令执行的全部期限，也可能有资格获得退伍军人医疗福利。
- 退役士兵可能有资格同时享受 TRICARE 和 VA Care 福利。
- 由于与服役有关的疾病或残疾而离职的军人可能有资格获得退伍军人福利和某些 TRICARE 福利。

CURE SMA

Cure SMA 是一个非营利组织，也是全球最大的家庭、临床医生和研究科学家网络，共同努力推进 SMA 研究，支持受影响的患者/照顾者，并对公众和专业社区进行关于 SMA 的教育。

可以通过 Cure SMA 获得无偏倚支持。我们在这里帮助所有 SMA 患者及他们的亲人，不会倡导任何具体的选择或决定。患者和照顾者对自己的情况做出不同的选择，以符合自己的个人信念。父母和其他重要家庭成员应该能够讨论他们对这些主题的感觉，并询问有关自己 SMA 护理团队的问题。此类决定应该谨慎作出，在作出所有选择之前应仔细考虑和权衡。与 SMA 相关的所有选择均为高度个人化的选择，应反映个人价值观，以及对每个患者及其照顾者最好的选择。



Cure SMA 随时为您提供支持。如需获取更多信息，请参见可用的护理系列小册子：

- 呼吸基础知识
- 肌肉骨骼系统
- 护理选择
- 营养基础知识
- SMA 遗传学
- 了解 SMA

我们的使命是推动 SMA 治疗和治愈方法的研究，并为当下所有受 SMA 影响的人提供支持与赋能。



欢迎关注我们的社交媒体账号，
及时了解最新资讯和故事！



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