



CURE SMA

FOLLETO DE CUIDADOS

MAPA DE RUTA DEL SEGURO MÉDICO PARA PERSONAS QUE PADECEN DE ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME) Y SUS CUIDADORES

ELECCIÓN Y CONEXIÓN CON EL TRATAMIENTO Y LA ATENCIÓN

TABLA DE CONTENIDO

PÁGINA N.º	SECCIÓN
3	INTRODUCCIÓN
4	SEGURO MÉDICO DE UN VISTAZO
5	ACERCA DEL SEGURO PRIVADO
5	ACERCA DEL SEGURO FINANCIADO POR EL GOBIERNO
8	ACERCA DE LOS PROGRAMAS FINANCIADOS POR EL GOBIERNO
9	CONOZCA SUS RECURSOS
10	COMPRENDER QUÉ CUBRE EL SEGURO MÉDICO
11	ACCESO A LOS SERVICIOS CUBIERTOS
12	LO QUE PUEDE CUBRIR EL SEGURO
13	COMPRENDER LAS RECLAMACIONES, DENEGACIONES Y APELACIONES DEL SEGURO
13	MOTIVOS FRECUENTES PARA LA DENEGACIÓN DEL TRATAMIENTO
14	QUÉ HACER CUANDO SE DENIEGA UNA RECLAMACIÓN
16	COMPRENDER Y GESTIONAR LOS COSTOS DE ATENCIÓN DE LA SALUD
16	FUERA DE LA RED
17	GASTOS DE BOLSILLO
17	APOYO PARA LOS COSTOS DE BOLSILLO DEL TRATAMIENTO
18	GLOSARIO

INTRODUCCIÓN

Manejar el seguro médico y predecir sus costos de atención de la salud puede ser abrumador.

Este conjunto de herramientas está diseñado para ser un mapa de ruta para comprender su cobertura de salud y ayudar a garantizar que satisfaga sus necesidades. El mismo ofrece una descripción general de lo siguiente:

- Diferentes tipos de seguro médico disponibles.
- Recursos para ayudarle a comprender los diferentes tipos de cobertura de salud y los términos relacionados.
- Cómo funciona la cobertura y qué puede cubrir el seguro.
- Qué buscar y sobre qué preguntar al revisar la información de la póliza.
- Cómo hablar con las aseguradoras sobre opciones de seguro y nuevos tratamientos.
- Cómo manejar las denegaciones y apelaciones del seguro.
- Cómo encontrar ayuda para cubrir los costos que pueden no estar cubiertos por los planes de seguro médico tradicionales.





SEGURO MÉDICO DE UN VISTAZO

El seguro médico ayuda a proteger su salud y sus finanzas. Con cobertura, puede obtener la atención que necesita y reducir el riesgo de gastos médicos elevados.

En los Estados Unidos, existen dos tipos principales de seguro médico:

- **Seguro médico privado** (también conocido como **seguro médico comercial**), que es cualquier plan de seguro médico adquirido de forma privada; a menudo, el seguro médico privado está disponible a través de un empleador.
- **Seguro médico financiado por el gobierno**, que significa beneficios de seguro proporcionados a través de un programa gubernamental como **Medicare**, **Medicaid**, o el **Programa de Seguro Médico Infantil (CHIP)**.

Determinar la cobertura de salud adecuada es importante. Si usted o alguien de su hogar vive con AME, es posible que tenga varios planes de seguro para elegir dependiendo del lugar donde viva y su elegibilidad de ingresos/recursos.

Para encontrar el plan de seguro que funcione mejor para usted y/o su familia, algunas preguntas que debe hacer y responder son las siguientes:

- ¿Soy yo o mi ser querido elegible para un seguro del gobierno?
- (Si es empleado) ¿Qué seguro se ofrece a través de mi empleador?
- (Si está casado) ¿Es mi seguro o el de mi cónyuge la mejor opción para mi familia?



ACERCA DEL SEGURO MÉDICO PRIVADO

Existen muchos tipos diferentes de planes de seguro médico privados. Cada plan de seguro es único y ofrece diferentes niveles de cobertura. A menudo, se proporcionan mediante un empleador o los adquieren directamente personas o familias.

- Cómo reunir los requisitos: Puede inscribirse a través de su empleador, del [Mercado de seguros médicos](#) o directamente mediante una compañía de seguros.
- Qué cubre: La cobertura depende del plan, pero puede incluir visitas al médico, atención hospitalaria, medicamentos, asistencia para el transporte, terapias y especialistas.

ACERCA DEL SEGURO FINANCIADO POR EL GOBIERNO

Los programas de seguro financiados por el gobierno están diseñados para ayudar a personas de la tercera edad, personas que pueden tener ingresos más bajos y personas con discapacidades a recibir la atención que necesitan. Al momento de un diagnóstico de AME, es posible que ya tenga un seguro médico privado. Sin embargo, puede que usted también sea elegible para programas gubernamentales para ayudar a pagar los gastos no cubiertos por su seguro médico privado. El primer paso para ser elegible para la asistencia del gobierno es recibir una verificación oficial de un diagnóstico de AME por parte de la Administración del Seguro Social de los EE. UU. Para obtener más información sobre este proceso, póngase en contacto con la oficina de servicios de discapacidad de su estado.

Los siguientes son programas de seguro financiados por el gobierno para los que puede reunir los requisitos.

MEDICARE

Medicare es un programa de seguro médico federal que proporciona cobertura para personas de 65 años o más y personas menores de 65 años que tienen ciertas discapacidades como la AME. Se puede usar junto con Medicaid o un seguro privado.

- Cómo reunir los requisitos si es menor de 65 años: Si tiene una discapacidad que cumple los requisitos, como la AME, podría ser elegible después de recibir el Seguro de Discapacidad del Seguro Social (SSDI) durante dos años. El SSDI es un programa que proporciona pagos mensuales a quienes tienen un diagnóstico que cumple los requisitos y que afecta su capacidad para trabajar. Visite [Medicare.gov/eligibilitypremiumcalc](https://www.medicare.gov/eligibilitypremiumcalc) para saber si reúne los requisitos.
- Qué cubre: Estadías hospitalarias, visitas al médico, equipos y atención preventiva.
- Cómo solicitarlo: Más información en [medicare.gov](https://www.medicare.gov)





MEDICAID

Medicaid es un programa estatal financiado con fondos estatales y federales. Medicaid proporciona cobertura de salud de bajo costo, a veces gratuita, a personas con ingresos y recursos limitados, personas que viven con discapacidades y mujeres embarazadas.

- **Cómo reunir los requisitos:** Las reglas varían según el estado. Puede reunir los requisitos por límites de ingresos o estado de discapacidad. Para obtener más información sobre la elegibilidad por ingresos y recursos, visite www.medicaidplanningassistance.org/medicaid-eligibility-income-chart. En algunos estados, podría ser elegible automáticamente para Medicaid si recibe la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI). Algunos estados también ofrecen opciones que toman en cuenta los gastos médicos para determinar la elegibilidad.
- **Qué cubre:** Visitas al médico, atención hospitalaria, pruebas médicas, equipos, terapias, servicios de cuidadores e incluso transporte a las citas.

CÓMO SOLICITARLO:

- Solicítelo mediante la oficina de Medicaid de su estado o HealthCare.gov. No existe un período de inscripción limitado para Medicaid. Si usted o su ser querido reúne los requisitos, la cobertura puede comenzar inmediatamente en cualquier momento del año. Dado que las normas de Medicaid varían según el estado, puede ser útil hablar con su proveedor de atención médica, un trabajador social de Medicaid o un programa de apoyo local para comprender para qué puede ser elegible y qué pasos seguir.

REGLA DE “APORTACIÓN LIMITADA” DE MEDICAID

Incluso si sus ingresos superan los niveles de ingresos de elegibilidad tradicionales, es posible que pueda calificar para Medicaid conforme a la expansión de Medicaid o a través de las reglas de “aporte limitado”. Algunos estados han ampliado la cobertura de Medicaid para incluir residentes con ingresos familiares inferiores al 133 % del nivel federal de pobreza.

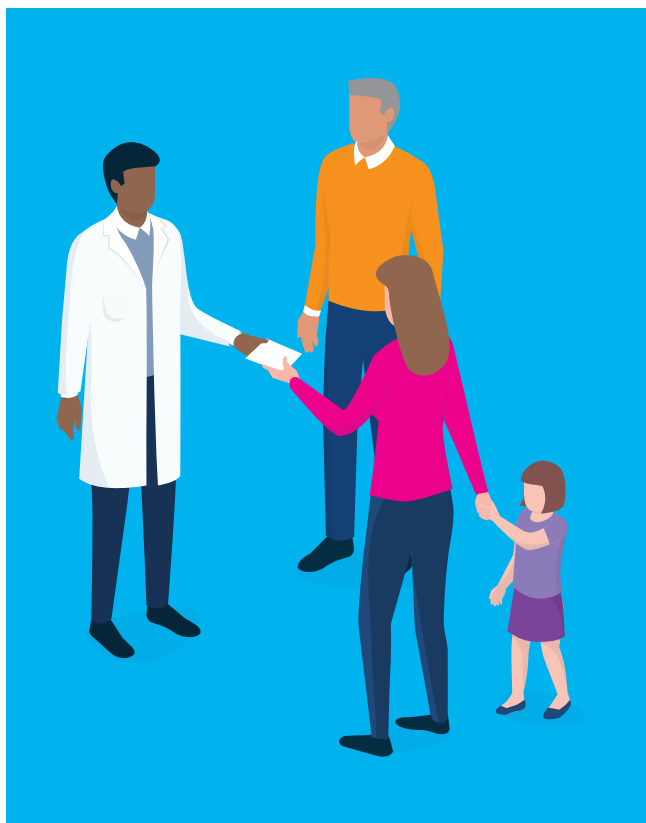
Visite www.medicaid.gov/medicaid/eligibility-policy para obtener más información sobre los requisitos de elegibilidad. Además, es posible recibir un ingreso y mantener la elegibilidad de SSI y los beneficios de Medicaid para el seguro médico, hasta un umbral de ganancias especificado a través de la Sección 1619(b). Si es elegible para el SSI, tiene Medicaid para su seguro médico y está empleado, la Sección 1619(b) le permite trabajar y mantener la cobertura de Medicaid sin un gasto reductivo de Medicaid. Para obtener más información sobre la Sección 1619(b), incluida la elegibilidad y las excepciones a la regla, visite www.ssa.gov/disabilityresearch/wi/1619b.htm.





PROGRAMA DE SEGURO MÉDICO INFANTIL (CHIP)

CHIP ofrece cobertura de salud de bajo costo para niños de familias que exceden la elegibilidad de ingresos para Medicaid, pero que no pueden pagar otro seguro médico. Las familias que reúnen los requisitos para CHIP no necesitarán comprar un plan de seguro médico privado.



- **Cómo reunir los requisitos:** Cada estado establece sus propias reglas en función de los ingresos familiares y de la edad de su hijo. Póngase en contacto con la oficina estatal de Medicaid local para obtener más información.
- **Qué cubre:** Visitas al médico, medicamentos, atención hospitalaria, terapias y equipos relacionados con la AME.
- **Cómo solicitarlo:** Solicítelo a través de la oficina de Medicaid de su estado o [HealthCare.gov](https://www.healthcare.gov). No hay fecha límite de inscripción, pero CHIP no se puede utilizar al mismo tiempo que Medicaid. El programa puede tener un nombre diferente en su estado.



SOBRE PROGRAMAS FINANCIADOS POR EL GOBIERNO

Además de los seguros financiados por el gobierno como Medicaid y Medicare, existen otros programas útiles que pueden ayudar a las personas o familias afectadas por la AME. Estos programas no reemplazan a su seguro, pero pueden proporcionar ayuda adicional, como apoyo financiero, acceso a la atención médica o cobertura de servicios no incluidos en su plan de salud principal. En esta sección se presentan los programas para los que podría reunir los requisitos.

INGRESOS DE SEGURIDAD SOCIAL (SSI)

SSI es un programa federal que proporciona pagos mensuales en efectivo para ayudar a personas con ingresos limitados que tengan 65 años o más, sean ciegas o tengan una discapacidad como la AME.

- **Cómo reunir los requisitos:** Una persona debe cumplir los límites de ingresos y recursos. La cantidad de ingresos que puede recibir cada mes y aun así ser elegible para el SSI depende en parte del lugar donde vive. Sin embargo, una sola persona por lo general debe tener recursos por un valor de \$2,000 o menos (\$3,000 o menos para las parejas). Los recursos incluyen aspectos como ahorros, inversiones o bienes (pero no su vivienda ni automóvil en la mayoría de los casos).
- **Qué ofrece:** Pagos mensuales en efectivo para ayudar con necesidades básicas como alimentos, ropa y refugio.

CÓMO SOLICITARLO:

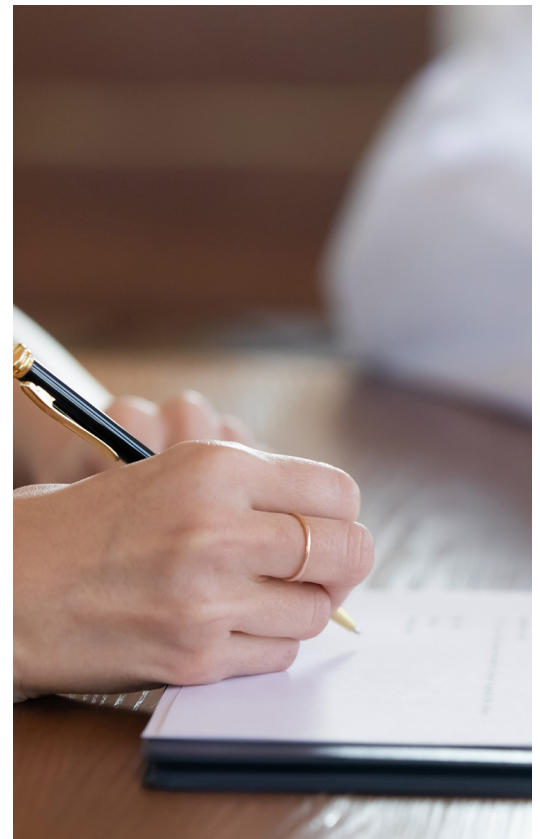
- **Niños:** Revise el Kit de Inicio para Discapacidad Infantil en www.ssa.gov/pubs/EN-64-112.pdf para prepararse para completar el Informe de Discapacidad Infantil llamando al Seguro Social (SSA) al 1-800-772-1213 o completando el informe en línea en www.ssa.gov/childdisabilityreport.
- **Adultos:** Revise más detalles y complete la solicitud en línea en www.ssa.gov/ssi o llame al 1-800-772-1213.
- Si cree que necesita asistencia adicional con el proceso de solicitud de SSI, no está solo. Puede buscar la *Oficina de Servicios de Rehabilitación Vocacional* de su estado o su *Oficina de Servicios para Personas con Discapacidad* local para obtener ayuda. Su proveedor de atención médica también puede guiarlo o ponerlo en contacto con alguien que pueda asistirlo.



PROGRAMAS DE EXENCIÓN DE MEDICAID

Los programas de exención de Medicaid proporcionan servicios adicionales a personas con discapacidades que necesitan atención diaria o especial en el hogar o en la comunidad. Estos programas a menudo ofrecen más que Medicaid regular. Tenga en cuenta que, debido a que las exenciones de Medicaid son estatales, los servicios de la exención no se transferirán a otros estados, y muchos estados ya tienen personas en una lista de espera para los servicios de la exención.

- **Cómo reunir los requisitos:** No todos los estados tienen las mismas reglas y beneficios. La elegibilidad a menudo se basa más en las necesidades médicas que en los ingresos.
- **Qué cubre:** Servicios como atención de la salud a domicilio, terapias, equipos adaptativos y programas de apoyo que ayudan con la vida cotidiana.
- **Cómo solicitarlo:** Los programas de exención varían según el estado. Para obtener más información sobre las exenciones disponibles en su estado, visite [medicaid.gov](https://www.medicaid.gov). Luego, en el menú desplegable de Medicaid, seleccione "Section 1115 Demonstration" (Demostración de la Sección 1115).



CONOZCA SUS RECURSOS

Manejarse con el seguro y la atención de la salud puede ser abrumador, pero no tiene que hacerlo solo. Hay personas y programas disponibles para apoyarlo en el camino.



[Página de recursos del seguro de Cure SMA](#)

- ✓ Guías de recursos estatales
- ✓ Lista de verificación de la Carta de necesidad médica
- ✓ Lista de verificación del proceso de **apelación** del seguro



[Servicios de apoyo para el tratamiento de la AME](#)

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



COMPRENDER QUÉ CUBRE EL SEGURO MÉDICO



Todos los seguros médicos son diferentes y muchos factores pueden afectar los servicios, tratamientos y equipos cubiertos. Dado que gestionar su atención o la de su ser querido puede ser complejo, es importante saber dónde acudir para obtener información y mantener un diálogo continuo con su empleador y su compañía de seguros.

La mayoría de los planes incluyen un resumen, a veces llamado *Resumen de beneficios y cobertura*, que le ofrece un panorama general de lo que incluye el plan. Este es un excelente punto de partida para intentar comprender sus beneficios. También puede llamar a la línea de atención al cliente de la compañía de seguros para hacer preguntas.

Si tiene seguro por medio de su trabajo, también puede hablar con su empleador. Pueden proporcionar una visión general del plan, incluido lo que cubre y cuánto cuesta. Puede solicitar un documento del plan del empleador que defina los beneficios ofrecidos a un empleado. Esto proporciona información más detallada que el resumen sobre los beneficios ofrecidos. También pueden tener a alguien en Recursos Humanos (RR. HH.) o una persona de contacto en la compañía de seguros que puede ayudar a responder preguntas.



Para comprender mejor lo que está cubierto, revise los detalles de su plan y piense en los servicios, tratamientos y equipos que más le importan a usted o a su ser querido, especialmente aquellos que utiliza a menudo. Asegúrese de considerar:

- ¿Qué servicios médicos utilizamos con mayor frecuencia?
- ¿Los especialistas que vemos (como neurólogos o neumólogos) están cubiertos por este plan? ¿Están dentro de la red o fuera de la red?
- ¿Cubrirá el plan la fisioterapia, la terapia ocupacional y la terapia del habla?
- ¿Cubre el plan las opciones de tratamiento que necesitamos?
- ¿Podremos continuar con los tratamientos que ya estamos usando?
- ¿Cubre el plan equipos médicos duraderos (DME) como sillas de ruedas o dispositivos de respiración?
- ¿Hay una farmacia específica que debemos usar? ¿Podemos surtir nuestras recetas allí?

QUÉ PUEDE CUBRIR EL SEGURO

El seguro médico puede ayudar a pagar muchos tipos de atención, como visitas al médico, medicamentos, equipos y terapias. Los tipos de cobertura más comunes incluyen:



SERVICIOS MÉDICOS

Esto incluye visitas al médico, especialistas, estadías hospitalarias, rehabilitación y atención de la salud a domicilio. Algunos de estos pueden necesitar una derivación de su proveedor de atención primaria o la aprobación previa de la compañía de seguros. Los servicios médicos también incluyen pruebas importantes, como pruebas genéticas para confirmar el diagnóstico, pruebas de respiración, estudios de diagnóstico por imágenes o evaluaciones nutricionales para monitorear la atención a lo largo del tiempo.



COBERTURA DE RECETAS MÉDICAS (BENEFICIO DE FARMACIA)

La cobertura de recetas médicas ayuda a pagar los medicamentos que habitualmente obtiene en una farmacia. Algunos tratamientos, como las inyecciones en una clínica o las infusiones en el hogar, pueden estar cubiertos por servicios médicos en lugar de la farmacia. Si no está seguro por dónde está cubierto el medicamento, es una buena idea revisar ambas partes de su plan o consultar a su proveedor de seguros.



COBERTURA MÉDICA MAYOR

La cobertura médica mayor es la parte de su plan de seguro que ayuda a pagar necesidades de atención de la salud grandes o continuas, como especialistas, procedimientos quirúrgicos, visitas a la sala de emergencias y de atención de urgencia, o estadías hospitalarias como paciente internado. No todos los planes de seguros son iguales, por lo que es una buena idea revisar su plan o ponerse en contacto con su proveedor de seguros para averiguar qué está cubierto por sus beneficios de cobertura médica mayor.



EQUIPO MÉDICO DURADERO (DME)

El DME es equipo que apoya la seguridad, la independencia y la comodidad en el hogar. Para las personas con AME, esto puede incluir sillas de ruedas, máquinas de presión positiva de dos niveles en las vías respiratorias (BiPAP o BPAP), sillas de baño, asientos adaptativos, aparatos ortopédicos y bipedestadores. El seguro a menudo cubre el DME cuando se receta y es médicamente necesario, pero su proveedor puede tener que enviar documentación para explicar por qué se necesita.



A partir de ahí, haga a su empleador y/o a su proveedor de seguros las siguientes preguntas para asegurarse de que el plan respalda su atención:

- ¿Existen normas o pasos necesarios para reunir los requisitos de “**necesidad médica**” para los tratamientos que recibimos?
- ¿Necesitamos una **derivación** o aprobación previa antes de recibir cierta atención o tratamiento?
- ¿Ofrece el plan apoyo para enfermedades raras?
- ¿Hay **costos de bolsillo** para nuestro equipo médico o tratamiento?

ACCESO A LOS SERVICIOS CUBIERTOS

Incluso si su plan de seguro cubre un servicio o tratamiento, es posible que deba seguir algunos pasos adicionales antes de que se apruebe. Estos son algunos de los pasos frecuentes con los que su equipo de atención puede ayudar:

Requisitos de derivación

Una derivación es una orden o recomendación proporcionada por el proveedor de atención primaria para que un paciente reciba atención de un especialista, como un neurólogo. Algunos planes de seguros requieren derivaciones para atención especializada. Sin una derivación, es posible que su plan no cubra el servicio o que le cobre más.

Requisitos de autorización previa

La **autorización previa** (también llamada aprobación previa) significa que su médico debe solicitar autorización a su seguro antes de que usted reciba ciertos tratamientos o servicios. Los requisitos de autorización previa son frecuentes en los siguientes casos:

- Tratamiento para la AME
- Equipo médico duradero (DME)
- Pruebas genéticas

Si la aprobación no se da con antelación, su seguro podría denegar la cobertura.

Carta de necesidad médica

Una carta de necesidad médica es una nota de su médico en la que explica por qué un tratamiento, medicamento o equipo específico es importante para su salud. Esta carta se utiliza a menudo para lo siguiente:

- Apoyar las solicitudes de autorización previa
- Ayudar a apelar una denegación del seguro

Para obtener orientación sobre qué incluir en una carta de necesidad médica, visite la página de [Recursos del seguro de Cure SMA](#)



CÓMO ENTENDER LAS RECLAMACIONES, DENEGACIONES Y APELACIONES DEL SEGURO

Cuando usted o su ser querido recibe atención médica, el médico o el hospital envía una reclamación a su compañía de seguros. Esta reclamación es una solicitud para que su seguro le ayude a pagar el servicio.

La ley federal exige que su aseguradora de salud responda a una reclamación del seguro médico. Los tiempos de respuesta requeridos son los siguientes:

- Dentro de los 15 días si solicita autorización antes del tratamiento, generalmente denominado “autorización previa”.
- Dentro de los 30 días para los servicios médicos que ya haya recibido.
- Dentro de las 72 horas para asuntos médicos urgentes.

A veces, la compañía de seguros puede denegar la reclamación, lo que significa que se niega a pagar todo o parte de los servicios recibidos. Esto puede ser frustrante, especialmente cuando el servicio es necesario y recomendado por su proveedor de atención médica. Si se rechaza una reclamación, las compañías de seguro enviarán una carta de denegación.

Los motivos frecuentes para la denegación del tratamiento incluyen:

- Ausencia de necesidad médica
 - › Las compañías de seguro pueden decir que el tratamiento no es necesario según sus lineamientos. Esta determinación puede basarse en su edad, los resultados de las pruebas genéticas, el número de copias de SMN2 o la gravedad de sus síntomas.
- Medicamento no incluido en el formulario
 - › Los planes de seguro a menudo tienen una lista de medicamentos preferidos (denominada “formulario”).
Si un medicamento no está incluido, pueden denegar la cobertura.
- Terapia duplicada o terapia concurrente no permitida
 - › Algunos planes de seguro solo cubrirán un tratamiento a la vez para afecciones específicas. Pueden denegarle la cobertura si le recetan más de un tratamiento.



QUÉ HACER CUANDO SE RECHAZA UNA RECLAMACIÓN

Si se deniega una reclamación, tiene derecho a **apelar**.

Una apelación es una solicitud formal a una compañía de seguros para que reconsidere una decisión de denegar una reclamación.

Las denegaciones del **seguro** para el tratamiento de la AME son frecuentes. Sin embargo, le recomendamos que considere presentar una apelación. Como se informó en el Informe sobre el estado de la AME de 2023, la mayoría de las apelaciones para el tratamiento de la AME tienen éxito.

DENEGACIONES DEL SEGURO Y APELACIONES

55 %

de las personas tratadas con una terapia para la AME han recibido una denegación del seguro relacionada con la cobertura del tratamiento para la AME

Resultado de la apelación de la denegación del seguro (n=227)



Después de apelar la cobertura denegada inicialmente, casi tres cuartas partes de las personas recibieron la aprobación para el tratamiento de la AME.

Cuando se estratificó por edad, se observaron resultados similares de apelación entre los pacientes pediátricos y los adultos.

Denegaciones del seguro y apelaciones para el tratamiento de la AME. Adaptado de 2023 State of SMA por Cure SMA, 2024



En general, si se rechaza su reclamación, puede presentar formalmente una apelación siguiendo estos pasos clave:

Paso

1

Antes de iniciar una apelación: Hable con su equipo de atención médica. La mayoría de las clínicas tienen personal disponible para ayudarlo a comprender mejor el proceso y pueden presentar la apelación en su nombre.



Para trabajar con su proveedor de atención médica en la apelación, deberá proporcionar:

- Una copia de su carta de denegación
- Cualquier documentación de sus conversaciones con la compañía de seguro
- Cualquier información médica que pueda tener

A veces, su proveedor de atención médica puede hablar directamente con un médico de la compañía de seguro para explicar por qué es necesario el tratamiento. Esta opción, llamada revisión de colega a colega (peer-to-peer), no está disponible en todas las compañías de seguros, pero puede acelerar el proceso. Usted o su proveedor de atención médica pueden ponerse en contacto con su compañía de seguros para ver si esta es una opción que se puede utilizar para una apelación.





También puede ponerse en contacto con su compañía de seguros para asegurarse de que cumple con sus requisitos de apelación. Se recomienda documentar las conversaciones con las aseguradoras: escriba la fecha, hora, duración y los detalles de la conversación, así como el nombre y/o cualquier número de identificación de la persona con la que habla. Crear un rastro documental puede ser útil cuando se presentan apelaciones.

Paso 2

Apelación interna: Para presentar una apelación interna, usted y/o su proveedor de atención médica deben proporcionar una carta de apelación a su compañía de seguros en la que se demuestre por qué un servicio, tratamiento o equipo en particular es médicamente necesario. Normalmente, las apelaciones deben presentarse dentro de un plazo establecido, a menudo de 180 días. Para obtener orientación sobre qué incluir en una carta de apelación, visite la página de [Recursos del seguro de Cure SMA](#). Las compañías farmacéuticas también ofrecen recursos para respaldar las apelaciones del tratamiento para la AME.

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

Paso 3

Apelación externa: Si se rechaza la apelación interna, usted o su proveedor de atención médica pueden ayudar a solicitar una revisión por parte de alguien fuera de la compañía de seguros. La revisión por parte de terceros suele ser gestionada por una agencia estatal o federal. Se debe presentar una solicitud por escrito para una revisión externa dentro de los 60 días posteriores al rechazo de la apelación interna. Es importante solicitar un experto en el área específica relacionada con la denegación.



¿TIENE COBERTURA DE SEGURO DE UN EMPLEADOR?

Si su seguro dice que no a un tratamiento o servicio, puede ser frustrante. Pero es importante saber que la compañía de seguros podría no ser la única que tome la decisión. En muchos casos, las reglas sobre lo que está cubierto las establece su empleador, no la compañía de seguros. Si no está seguro de por qué se ha denegado una reclamación, revise los documentos de su plan o hable con su departamento de recursos humanos o de beneficios. Pueden explicarle qué incluye su plan. Las compañías farmacéuticas también pueden ofrecer recursos para ayudarle durante este proceso. Revise los enlaces de la izquierda para consultar las instrucciones específicas disponibles sobre el tratamiento.





COMPRENDER Y MANEJAR LOS COSTOS DE ATENCIÓN DE LA SALUD

Cuando se trata de pagar su seguro médico, es útil tener una idea de los costos en los que incurrirá. Existen herramientas para ayudarle a calcular y comparar los costos asociados con su seguro médico, incluidos **coseguros**, **copagos** y **deducibles**. Además de las aplicaciones de presupuesto que puede descargar en su teléfono inteligente, las organizaciones como Fair Health Consumers proporcionan una calculadora para ayudar a estimar los costos de los procedimientos y servicios médicos en el código postal donde recibe atención. Ya sea que esté asegurado o no, el costo estimado que reciba mostrará cuánto se le puede pedir que pague por su atención.

Más información en fairhealthconsumer.org/



FUERA DE LA RED

Debido a que la AME se considera una afección poco frecuente, puede ser difícil encontrar un proveedor que conozca los pormenores del trastorno y sus desafíos relacionados. Por eso es importante saber qué proveedores y centros de atención médica están cubiertos por su plan de seguro médico.

Las aseguradoras administran y predicen los costos creando redes de proveedores (es decir, contratos con médicos, hospitales y otros profesionales de la salud con la expectativa de brindar atención a tarifas negociadas). Visitar a un proveedor de atención de salud u hospital de su red de seguros (**proveedor dentro de la red**) tiene varios beneficios, incluidos costos de bolsillo más bajos y beneficios de seguro más generosos. Sin embargo, las aseguradoras estuvieron reduciendo las redes los últimos años para mantener los costos bajos. Como resultado, es probable que no todos los médicos, hospitales o centros de tratamiento médico estén cubiertos por su plan de seguro médico. Su compañía de seguros ofrece directorios de proveedores para ayudarle a comprender qué proveedores de atención de salud y hospitales están incluidos en su red.





GASTOS DE BOLSILLO

Muchos planes de seguro médico ahora cobran primas más altas e imponen mayores costos de bolsillo a los pacientes, lo que genera mayores cargas para las personas que viven con AME y los cuidadores. Sin embargo, existen recursos disponibles para ayudarle a predecir y administrar los costos de atención de la salud. Tenga en cuenta que su aseguradora no puede negarle cobertura, negarse a renovar su cobertura ni cobrarle una prima más alta debido a la AME.

Los gastos de bolsillo son sus gastos de atención de salud que no son reembolsados directamente por el seguro, incluidos los siguientes:

Prima: el monto que paga cada mes para tener seguro médico, independientemente de si utiliza su plan de seguro.

Deducible: el monto que debe pagar por los servicios de atención de salud cubiertos por su plan de seguro antes de que el seguro comience a pagar.

Coseguro: el porcentaje que usted paga por el costo de un servicio de atención de la salud cubierto después de pagar cualquier deducible aplicable.

Copago: el monto fijo en dólares que usted paga por un servicio de atención de la salud cubierto.

Según la mayoría de los planes de seguro médico, existe un máximo de bolsillo que debe pagar por los servicios cubiertos en un año del plan. La forma en que alcance ese máximo depende de su deducible y porcentaje de coseguro.

APOYO PARA LOS COSTOS DE BOLSILLO DE SU TRATAMIENTO

Incluso cuando se aprueba un tratamiento, es posible que aún tenga un costo de bolsillo. Si se enfrenta a costos elevados, aquí tiene algunas opciones que pueden ayudarle:

- Las compañías que fabrican tratamientos para la AME ofrecen programas de asistencia al paciente para ayudar con el costo. Estos programas pueden ofrecer ayuda financiera, descuentos o incluso medicamentos gratuitos para quienes reúnan los requisitos. Revise los enlaces proporcionados para obtener más información sobre cada programa y cómo solicitarlo.
 - ✓ [Evrysdi®](#)
 - ✓ [Itvisma®](#)
 - ✓ [Spinraza®](#)
 - ✓ [Zolgensma®](#)
- Considere ponerse en contacto con organizaciones sin fines de lucro que ofrecen programas de asistencia con los copagos; por ejemplo:
 - PAN Foundation: <https://www.panfoundation.org>
 - Patient Advocate Foundation CoPay Relief Fund: <https://copays.org/>
- Busque programas estatales o exenciones de Medicaid que puedan proporcionarle más apoyo o cobertura.
 - Puede solicitar más información sobre el seguro financiado por el estado completando este [Formulario de Solicitud de Cure SMA](#) y haciendo clic en “State Specific Resource Guides” (Guías de recursos específicos por estado):
- Busque tarjetas de descuento para medicamentos con receta en línea. A veces, pueden reducir los precios de ciertos medicamentos en su farmacia.



GLOSARIO

Apelación: una solicitud para que un plan de seguro médico reconsidere la denegación de cobertura por un servicio o producto específico.

Autorización previa (o preautorización): el requisito de un plan de seguro médico que, antes de que se permita la cobertura, decide si un tratamiento o medicamento es médicamente necesario.

Copago: un monto fijo en dólares que usted paga por un servicio de atención de salud cubierto; p. ej., \$20 por visita al médico.

Coseguro: el porcentaje que usted paga del costo de un servicio de atención de salud cubierto después de pagar cualquier deducible aplicable; p. ej., el 5 % de la cantidad permitida pagada a un médico.

Costos compartidos: la parte de los costos de la atención que debe pagar la persona.

Costos de bolsillo (a veces llamados OOP [Out-of-pocket costs]): la cantidad de dinero que una persona puede tener que pagar por el costo de los servicios de atención de salud cubiertos, que puede variar según el plan de seguro médico y puede incluir deducibles, coseguros y copagos.

Deducible: el monto que debe pagar por los servicios de atención de salud cubiertos por su plan de seguro antes de que el seguro comience a pagar.

Dualmente elegible (beneficiarios con doble elegibilidad, doble elegibilidad): ser dualmente elegible, o un beneficiario doblemente elegible o de doble elegibilidad; describe a las personas elegibles tanto para Medicare como para Medicaid. El término incluye a las personas que están inscritas en la Parte A y/o la Parte B de Medicare y reciben todos los beneficios de Medicaid y/o asistencia con las primas de Medicare o los costos compartidos a través de una de las siguientes categorías del Programa de Ahorros de Medicare (Medicare Savings Program, MSP):

- **Programa de Beneficiarios Calificados de Medicare (Qualified Medicare Beneficiary, QMB):** ayuda a pagar primas, deducibles, coseguros y copagos de la Parte A y/o la Parte B.
- **Programa Específico de Beneficiarios de Medicare de Bajos Ingresos (Specified Low-Income Medicare Beneficiary, SLMB):** ayuda a pagar las primas de la Parte B.
- **Programa para Personas que Califican (Qualifying Individual, QI):** ayuda a pagar las primas de la Parte B.
- **Programa para Personas Discapacitadas que Trabajan (Qualified Disabled Working Individual, QDWI):** paga la prima de la Parte A para ciertas personas que tienen discapacidades y están trabajando.

Equipo médico duradero: equipo médico y suministros solicitados por un proveedor de atención de salud para uso diario o prolongado durante más de tres años, como una silla de ruedas o un dispositivo de asistencia respiratoria.

Ingresos en especie: ingresos distintos al dinero. Se incluyen muchos beneficios para empleados y bienes y servicios proporcionados por el gobierno, como carreteras libres de peaje, cupones para alimentos, educación pública o medicina socializada.

Ingresos devengados: ingresos derivados de salarios, sueldos, propinas y otros salarios gravables de empleados; beneficios de huelga sindical; beneficios por discapacidad a largo plazo recibidos antes de la edad mínima de jubilación; y ganancias netas de trabajo por cuenta propia.



Ingresos no devengados: ingresos derivados de otras fuentes distintas al trabajo, incluidos los ingresos por poseer una propiedad (conocidos como ingresos de la propiedad), herencias, pensiones, inversiones, intereses y pagos recibidos de la asistencia pública.

Ingresos valorados: la porción de los ingresos y recursos de su cónyuge no elegible que se consideran como suyos.

Límite de costos de bolsillo: el máximo que debe pagar durante el transcurso de un año, generalmente, antes de que su plan comience a pagar el 100 % de sus costos.

Medicaid: un programa de seguro médico administrado por el gobierno estatal para brindar cobertura a personas con bajos ingresos o para niños con discapacidades y necesidades especiales. En la mayoría de los estados, los beneficiarios de Medicaid generalmente están cubiertos por uno de los siguientes programas:

- **Pago por servicio:** modelo de pago en el que los servicios se desagrupan y se pagan por separado.
- **Medicaid estatal:** un programa estatal único operado por el gobierno estatal.
- **Atención administrada por Medicaid:** un sistema en el que los pacientes aceptan visitar solo a ciertos médicos y hospitales y en el que el costo del tratamiento es monitoreado por una compañía administradora. Este programa es operado por un seguro médico privado contratado por su estado.

Medicare: un programa federal de seguro médico que proporciona cobertura para personas de 65 años o más y para personas menores de 65 años que tienen ciertas discapacidades. Medicare consta de cuatro partes:

- **Parte A:** seguro hospitalario (atención hospitalaria para pacientes internados, atención para pacientes internados en un centro de enfermería especializada, atención en hospicio y algunos servicios de atención de salud domiciliaria).
- **Parte B:** seguro médico (servicios médicos, atención para pacientes ambulatorios, equipo médico duradero, servicios de salud en el hogar y muchos servicios preventivos).
- **Parte C:** Medicare Advantage (MA) (las compañías de seguros privadas aprobadas por Medicare proporcionan todos los servicios de la Parte A y la Parte B y pueden proporcionar cobertura de medicamentos con receta y otros beneficios suplementarios).
- **Parte D:** el beneficio de medicamentos con receta (las compañías privadas aprobadas por Medicare proporcionan cobertura de medicamentos con receta para pacientes ambulatorios).
 - Los beneficiarios de Medicare que cumplan con ciertos límites de ingresos y recursos pueden calificar para el Programa de Ayuda Adicional, que ayuda a pagar primas mensuales, deducibles anuales y copagos.

Necesidad médica: servicios o suministros de atención de salud que cumplen con los estándares de atención aceptados y son necesarios para prevenir, diagnosticar o tratar una enfermedad, lesión, afección, trastorno, enfermedad o sus síntomas.

Plan de Seguro Médico Infantil (CHIP): cobertura de salud de bajo costo para niños de familias que exceden la elegibilidad de ingresos para Medicaid, pero que no pueden pagar otro seguro médico.

Prima: el monto que debe pagar una familia o una persona para obtener cobertura, generalmente pagadera mensualmente.

Proveedor fuera de la red (o proveedor no preferido): un proveedor que no está en la red de su plan de seguro.

Proveedor dentro de la red (o proveedor preferido): un proveedor que ha sido contratado por una aseguradora para proporcionar servicios de atención de salud a los miembros o titulares de pólizas de un plan de seguro.

Proveedor de atención primaria: un profesional de atención médica que proporciona atención y coordina el acceso a una amplia gama de servicios de atención de salud.



Red: las instituciones, los proveedores y los suministradores con los que trabaja su plan de seguro para proporcionar servicios de atención de salud.

Red de proveedores: un grupo de proveedores de atención de salud, centros de atención de salud y suministradores contratados por una aseguradora para proporcionar servicios y productos.

Referido: una orden, permiso o recomendación proporcionada por el proveedor de atención primaria para que un paciente reciba atención especializada; por ejemplo, algunas personas con AME pueden necesitar un referido para ver a un especialista, como un neumólogo u ortopedista.

Seguro médico financiado por el gobierno: una amplia categoría de programas de seguro médico a través de los cuales se proporcionan beneficios de seguro (p. ej., Medicare, Medicaid y CHIP).

Seguro médico privado: también conocido como seguro comercial, una amplia categoría de cobertura de seguro médico en la que los beneficios se compran directamente de un plan de seguro médico o a través de un empleador, un agente o un mercado público de seguros médicos (también conocido como intercambio de seguros).

Seguro primario (o pagador primario): para las personas con más de una fuente de seguro médico, el seguro primario es su principal fuente de cobertura que paga primero, a menos que un servicio o producto de atención de salud en particular no esté cubierto.

Seguro médico financiado por el gobierno: una entidad pública que facilita la compra de un seguro médico comercial privado cuando el seguro patrocinado por el empleador no está disponible o no es asequible. Las personas con ingresos limitados que obtienen cobertura a través del mercado público de seguros pueden ser elegibles para subsidios gubernamentales para ayudar a reducir las primas o los costos compartidos, o ambos.

Seguro secundario/suplementario (o pagador secundario/suplementario): para aquellos con más de una fuente de seguro médico, una fuente adicional de cobertura que paga los servicios o costos no cubiertos por el seguro médico primario.

Tarifas razonables y habituales: cargos realizados por su plan de seguro médico para un servicio o tratamiento médico en particular; los cargos considerados razonables y habituales coinciden con el costo prevaleciente general de ese servicio dentro de su área geográfica, calculado por su plan de seguro médico.

TRICARE: un programa de atención de salud para miembros del servicio uniformado, que incluye a los miembros en servicio activo y jubilados del Ejército de los EE. UU., la Fuerza Aérea de los EE. UU., la Marina de los EE. UU., el Cuerpo de Marines de los EE. UU., la Guardia Costera de los EE. UU., el Cuerpo Comisionado del Servicio de Salud Pública de los EE. UU. y el Cuerpo Comisionado de la Asociación Nacional Oceánica y Atmosférica, así como a sus familias alrededor del mundo.

- Los soldados jubilados pueden ser elegibles para recibir beneficios de TRICARE y VA Care.
- Los miembros del servicio que se separen debido a una enfermedad o discapacidad relacionada con el servicio pueden ser elegibles para los beneficios de VA y ciertos beneficios de TRICARE.

VA Care: beneficios de atención de salud para personas que sirvieron en cualquiera de las fuerzas armadas y fueron separadas bajo cualquier condición que no sea deshonrosa.

- Los miembros actuales y anteriores de las Reservas o la Guardia Nacional que fueron llamados al servicio activo por una orden federal y completaron el período completo para el cual fueron convocados u ordenados también pueden ser elegibles para los beneficios para la salud de VA.
- Los soldados jubilados pueden ser elegibles para recibir beneficios de TRICARE y VA Care.
- Los miembros del servicio que se separen debido a una enfermedad o discapacidad relacionada con el servicio pueden ser elegibles para los beneficios de VA y ciertos beneficios de TRICARE.



CURE SMA

Cure SMA es una organización sin fines de lucro y la mayor red mundial de familias, clínicos e investigadores científicos que trabajan juntos para promover la investigación de la AME, apoyar a los individuos/cuidadores afectados y educar al público y a las comunidades profesionales sobre la AME.

Cure SMA es un recurso de apoyo imparcial. Estamos aquí para ayudar a todas las personas que viven con AME y a sus seres queridos y no propugnamos ninguna opción o decisión específica. Los individuos y los cuidadores toman diferentes decisiones con respecto a qué es lo mejor para su situación, de acuerdo con sus creencias personales. Los padres y otros miembros importantes de la familia deben poder expresar sus opiniones sobre estos temas y hacer preguntas a su equipo de atención de la AME. Dichas decisiones no deben tomarse a la ligera y se deben considerar y evaluar todas las opciones cuidadosamente. Todas las decisiones relacionadas con la AME son altamente personales y deben reflejar los valores personales, así como también lo que es mejor para cada persona y sus cuidadores.



Cure SMA está aquí para brindarle apoyo. Para continuar informándose, consulte los folletos de Care Series disponibles:

- Conocimientos básicos sobre la respiración
- Opciones de atención
- La genética de la AME
- Sistema musculoesquelético
- Conocimientos básicos sobre nutrición
- Comprensión de la AME

NUESTRA MISIÓN ES IMPULSAR LA INVESTIGACIÓN DE TRATAMIENTOS Y UNA CURA PARA LA AME, Y APOYAR Y EMPODERAR A TODOS LOS AFECTADOS POR LA AME HOY EN DÍA.



Síganos en las redes sociales para
mantenerse al día con noticias e historias.



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