



NORD®



BARDET-BIEDL SYNDROME (BBS)

¿Cuál es el objetivo de este programa?

Tener una enfermedad rara es difícil. Si a esto le añadimos los complejos cuidados necesarios para tratar o controlar esa enfermedad y la forma de pagarlos, el diagnóstico de una enfermedad rara resulta aún más difícil.

El programa de asistencia a pacientes con síndrome de Bardet-Biedl (bbs) de NORD ofrece a las personas diagnosticadas de BBS que reúnan los requisitos necesarios ayuda económica para pagar los gastos sanitarios directamente relacionados con la atención y el tratamiento del BBS.

PROGRAMA DE PRIMA Y COPAGO



¿Quién puede presentar una solicitud?

Este programa está diseñado para ayudar a los pacientes que:

- Tienen un diagnóstico de BBS.
- Son ciudadano de los Estados Unidos o residente de los Estados Unidos durante seis (6) meses o más con una prueba de residencia, como una factura de servicios públicos que muestre el nombre y la dirección del paciente.
- Cumplen los criterios de elegibilidad financiera del programa



¿Cuál es el proceso de solicitud?

Los pacientes pueden ser remitidos al programa por su proveedor de atención sanitaria, sus gestores de casos o ellos mismos.

Un representante de Servicios al Paciente de NORD guiará al solicitante a través del proceso de solicitud y verificará si cumple los requisitos para ser incluido en el Programa BBS.

Las becas se conceden en función de los criterios de admisibilidad y de la disponibilidad de fondos.

NORD está aquí para usted

NORD, una organización 501(c)(3), es una organización de defensa del paciente dedicada a las personas con enfermedades raras y a las organizaciones que las atienden. NORD, junto con sus más de 300 organizaciones de pacientes miembros, está comprometida con la identificación, el tratamiento y la cura de las enfermedades raras a través de programas de educación, defensa, investigación y servicios a los pacientes.

NORD fue fundada por familias que luchaban por acceder a los tratamientos y cuya defensa del cambio condujo a la aprobación de la Ley de Medicamentos Huérfanos en 1983. NORD ayuda a los pacientes que cumplen los requisitos (aquellos con necesidades médicas y económicas) a costearse los tratamientos y servicios médicos que les han prescrito sus médicos.

Solos somos raros. Juntos somos fuertes.®

¿Cómo puedo obtener más información y presentar mi candidatura?

Póngase en contacto con el Programa BBS de NORD

Lunes-Jueves 8:30 h - 19:00 h ET

Viernes 8:30 h - 18:00 h ET

☎ 203-309-6751

🖨 203-648-4881

✉ bbs@rarediseases.org

✉ Correo Estadounidense a:

NORD

Atención: Programa BBS

55 Kenosia Avenue

Danbury, CT 06810

¿Qué tipo de ayuda puede solicitar a NORD?

El programa de NORD puede ayudar a las personas/familias elegibles con los gastos en varias categorías:

- El Programa de Primas y Copagos de BBS ayuda a las personas que reúnen los requisitos y que tienen seguro médico con financiación para cubrir las primas del seguro médico, las franquicias, los copagos y los costes de coseguro asociados con la atención de BBS.
- Algunos ejemplos de estos gastos pueden ser:
 - > *visita o consulta médica.*
 - > *Coste de los medicamentos prescritos por su médico para tratar su diagnóstico de BBS.*
 - > *gastos de bolsillo por servicios de laboratorio o radiológicos.*
 - > *terapias de apoyo prescritas por el médico, como fisioterapia, terapia ocupacional o logopedia.*
 - > *equipos médicos duraderos.*

Una vez que un paciente es aceptado en el programa o programas de asistencia, ¿durante cuánto tiempo puede acogerse a ellos?

- Los premios se conceden por un año natural.
- Se anima a los pacientes a que vuelvan a presentar una solicitud anual si necesitan asistencia continuada.
- Las ayudas del programa dependen de la disponibilidad

¿Qué ocurre si un solicitante no cumple los criterios de la verificación electrónica de ingresos?

El representante de servicios al paciente de NORD se ofrecerá a enviar por correo electrónico, fax o correo postal la breve solicitud del programa y los formularios de divulgación al paciente. A continuación, el solicitante puede rellenar la solicitud, firmar el formulario de divulgación, proporcionar la documentación financiera adecuada para verificar la necesidad económica y devolverlos por fax, correo electrónico o correo postal.

¿Cómo demuestra NORD el cumplimiento de la normativa exigida a las organizaciones benéficas?

- NORD diseña de forma independiente sus programas de asistencia a pacientes basándose en las necesidades de comunidades de pacientes específicas.
- Ninguna empresa farmacéutica o donante controla o influye en nuestros programas.
- Nuestras decisiones de asistencia a los pacientes se basan únicamente en criterios de elegibilidad financiera y diagnósticos aplicados de forma coherente.
- Los pacientes pueden elegir el proveedor de asistencia sanitaria, el tratamiento y el lugar de tratamiento, y pueden hacer cambios en cualquier momento.
- En NORD, la privacidad y el bienestar de los pacientes son prioritarios, por lo que no compartimos ni facilitamos los nombres o datos de los pacientes con los donantes, ni revelamos o identificamos a los donantes ante los pacientes. Los pacientes pueden tomar las decisiones que más les convengan.
- Porque la ayuda de NORD cubre todos los productos aprobados por la FDA disponibles para un diagnóstico. Nuestros programas también ayudan con algo más que la medicación: los pacientes pueden utilizar sus fondos para pagar otros servicios prescritos por el médico relacionados con su diagnóstico, como pruebas de laboratorio y diagnóstico, fisioterapia y terapia ocupacional, equipos médicos duraderos y de adaptación, y desplazamientos a citas médicas.