



Centro Nacional para
el Avance de las
Ciencias Traslacionales

GARD Centro de Información de
Enfermedades Genéticas y Raras

Ayuda Financiera Para Mi Enfermedad

Cuando se tiene una enfermedad, especialmente una rara, puede haber muchos gastos en cuidados médicos y en remedios, por eso es bueno conocer los recursos que existen para conseguir ayuda con los gastos. Lea la siguiente información que le puede ser útil.

¿Existen programas del gobierno que me puedan ayudar con mis gastos en cuidados médicos?

Existen varios programas del gobierno que le pueden ayudar:

Los Institutos Nacionales de la Salud (*National Institutes of Health*, NIH) está formado por instituciones del gobierno de los Estados Unidos que no tratan al paciente pero que ofrece información sobre cómo conseguir ayuda para sus gastos médicos. Es bueno que visite regularmente estas páginas de la red porque puede ser que aparezca información nueva. También es bueno hablar con el Departamento de Salud de su condado o de su estado o con trabajadores del servicio social del hospital local.

[Departamento de Salud y Servicios Humanos](#) (*Department of Health and Human Services*, HHS)

Tiene información sobre ayuda financiera en costos médicos para familias con pocos recursos. Usted puede leer la información que hay en inglés y también información en español visitando las siguientes páginas en la red:

- [Ayuda para la discapacidad](#) incluyendo [información sobre cuáles son los requisitos para recibir seguro por discapacidad](#), [beneficios por discapacidad](#), [ayuda para la compra de dispositivos o equipamientos médicos](#) y otros asuntos relacionados.
- [Ayuda específica para las familias de militares](#) (En inglés)
- [Información sobre seguros de salud como Medicare](#)
- [Beneficios para niños con discapacidades](#)

La información para contacto es:

Department of Health and Human Services

200 Independence Avenue, S.W.

Washington, D.C. 20201

Número gratuito (para llamadas dentro de Estados Unidos): 1-877-696-6775 (*Se habla español.*)

Enlace en la red: <http://www.hhs.gov/>

[Recursos de Salud y Servicios de Administración](#) (*Health Resources and Services Administration*, HRSA) del HHS, y de la Oficina de Salud Materna e Infantil (*Maternal and Child Health Bureau*, MCHB)

Tiene varios [programas para mejorar la salud de los niños y la salud de la mamá](#), para individuos, estados y comunidades.

La información para contacto es:

Maternal and Child Health Bureau (MCHB)
Parklawn Building
Room 18-05
5600 Fishers Lane
Rockville, MD 20857
Teléfono: 301-443-2170 (*Se habla español.*)
Fax: 301-443-1797
Correo electrónico: ctibbs@hrsa.gov

[Benefits.gov](#)

Sitio oficial en español de beneficios del gobierno de los Estados Unidos que le puede ayudar determinar para que beneficios usted puede ser elegible y proporciona información sobre como solicitar asistencia:

- [Beneficios, Programas de Asistencia y Prestamos](#)
- [Seguro Social, Medicare y Medicaid](#)
- [Directorio oficial en español de las agencias y departamentos del Gobierno de los Estados Unidos](#)

Tiene una página que se llama [Buscador de Beneficios](#), donde usted puede encontrar respuestas a preguntas sobre los beneficios del gobierno que usted podría recibir.

[DisabilityInfo.gov](#) (En inglés)

Da acceso rápido y fácil a información sobre servicios para gente con discapacidad como programas, leyes y beneficios que existen.

DisabilityInfo.gov tiene un enlace para el [Centro de Información y Recursos para Padres](#) (que no es parte del gobierno) que tiene información en español sobre las categorías de discapacidad bajo la ley federal llamada “Acta para la Educación de Individuos con Discapacidades”. (*Individuals with Disabilities Education Act*, IDEA) que hace posible que niños con discapacidad reciban servicios especiales para desarrollarse, aprender, y tener éxito en la escuela y otros ambientes.

La información ofrecida contiene un índice de preguntas y respuestas:

- [¿Quién es elegible para recibir estos servicios?](#)
- [¿Cómo se definen las categorías de discapacidades bajo IDEA?](#)
- [Mayor información sobre las discapacidades](#)
- [Mayor información sobre los servicios](#)
- [Otras fuentes de información para los padres](#)

[Administración del Seguro Social](#) (*Social Security Administration, SSA*)

Tiene información útil para personas que tienen una enfermedad que le causa discapacidad. Usted puede ver si es elegible para recibir seguro social, administrar o solicitar sus beneficios, calcularlos y obtener respuestas a preguntas frecuentes sobre el seguro social.

[Programa de Aprobación de Beneficios por Compasión](#) (*Compassionate Allowances*) (En inglés)

Un programa de la SSA que ayuda a las personas con ciertas condiciones médicas que causan

discapacidad grave puedan tener sus beneficios rápido. Vea la [lista de las enfermedades y condiciones](#) incluidas en el programa. Nuevas condiciones son agregadas regularmente, por eso le recomendamos que revise la lista de vez en cuando.

Visite también los siguientes enlaces en español de la SSA para aprender más sobre beneficios por discapacidad:

- [Beneficios para niños con discapacidades](#)
- [Beneficios por discapacidad](#)
- [Comprendiendo los beneficios](#)
- [Programas de Seguro Social por discapacidad](#)
- [Solicite por Internet los beneficios por discapacidad](#)
- [Planificador de beneficios por discapacidad: Qué significa discapacidad](#)

La información para contacto con el SSA es:

Social Security Administration (SSA)
Office of Public Inquiries
Windsor Park Building
6401 Security Blvd.
Baltimore, MD 21235

Llamada gratuita (dentro de Estados Unidos): 1-800-772-1213 (*Se habla español.*)

Página para contacto por correo electrónico: <https://faq-es.ssa.gov/ics/support/ticketnewwizard.asp?style=classic>

El Medicaid tiene información en español sobre cómo conseguir ayuda a través del Medicaid y sobre el programa de Seguros de Salud para los Niños (*Children's Health Insurance Program*, CHIP) en el siguiente enlace:

- [La cobertura de Medicaid y CHIP](#)

El Medicaid también tiene [información sobre la cobertura de salud para adultos y para niños en cada estado](#). (En inglés)

[The Insure Kids Now](#)

Patrocinado por el HHS, es un recurso donde se puede encontrar información adicional sobre seguro salud gratis o de bajo costo para niños y jóvenes incluyendo un [video en inglés sobre el programa de Seguros de Salud para los niños CHIP](#). Visite también los siguientes enlaces:

- [Información básica sobre la cobertura médica para niños Medicaid y el Programa de Seguro Médico para Niños](#)
- [Información sobre los programas de seguro médico y proveedores de servicios odontológicos por Estado](#)
- [Preguntas y respuestas que pueden ser útiles para las familias que solicitan un seguro médico gratuito o a bajo costo para niños y adolescentes](#)
- [Campaña nacional para vincular a los niños a una cobertura.](#)

Family Voices

Una organización sin fines de lucro que trabaja junto con el gobierno federal para conseguir cuidados médicos para todos los niños y jóvenes con discapacidades y tiene información sobre como personas con ciertas enfermedades pueden ser atendidas por el Medicaid aunque no sean elegibles para participar del Medicaid.

Family Voices

Alamo SE, Suite 102

Albuquerque, NM 87106

Llamada gratuita: 1-888-835-5669

Teléfono: 505-872-4774 (*Se habla español.*)

Fax: 505-872-4780

Enlace en ingles la red: <http://www.familyvoices.org>

[Lista de Centros de Información de Family Voices](#) (En inglés)

Medicare.gov

Sitio oficial del gobierno Americano que tiene [información en español sobre elegibilidad en Medicare.](#)

MedlinePlus

Sitio desarrollado por la Biblioteca Nacional de Medicina (*National Library of Medicine*, NLM) tiene una [lista de recursos financieros](#) que contiene información sobre ayuda en condiciones específicas, ayuda para niños, ayuda para costos de tratamientos y temas relacionados, con enlaces para otros sitios interesantes.

¿Dónde puedo encontrar información sobre centros de salud que sean gratis o baratos?

Usted puede encontrar información en inglés sobre centros de salud que fueron creados por el Departamento de Salud y Servicios Humanos (*Department of Health and Human Services*, HHS) y Servicios de Administración (*Health Resources and Services Administration*, HRSA) y que con ayuda del gobierno federal, ofrecen cuidados médicos y dentales gratis o baratos, aunque no se tenga seguro de salud. Usted puede buscar un centro que le quede cerca en su comunidad colocando su dirección o su estado o ciudad de residencia, visitando el siguiente enlace: [Find a Health Center.](#)

Hill-Burton

Presta cuidados a los que no tienen seguro médico. Para encontrar un centro Hill-Burton llame al número: 1-800-638-0742 (*Se habla español*). Visite el siguiente enlace para leer información en español: [¿De qué se trata el programa gratis de salud Hill-Burton?](#)

Health Care Choices

Un centro de salud que ofrece servicios médicos, incluyendo servicios dentales y psicológicos y análisis de laboratorio, más baratos o gratis en el estado de Nueva York, sin importar que no se tenga recursos para pagar o que no tenga seguro médico. Atiende a cualquier persona necesitada que este en Nueva York aunque no viva en el estado de Nueva York:

Health Care Choices

P.O. Box 21039

Columbus Circle Station
New York, NY 10023
Teléfono: 718-234-0073 (*Se habla español.*)
Enlace en la red: <http://healthcarechoicesny.org/>

¿Existen organizaciones sin fines de lucro que me puedan ayudar si tengo problemas con mis gastos médicos?

Las siguientes organizaciones tienen información sobre ayuda financiera:

[Fundación Defensora del Paciente \(Patient Advocate Foundation\)](#)

421 Butler Farm Road
Hampton, VA 23666
Para Ayuda Personalizada (dentro de Estados Unidos): 800-532-5274 (*Se habla español.*)
Fax: 757-873-8999
Correo electrónico: help@patientadvocate.org
Enlace en español: [http://www.patientadvocate.org/index.php?p=568#googtrans\(en/es\)](http://www.patientadvocate.org/index.php?p=568#googtrans(en/es))

La Fundación Defensora del Paciente tiene el [Programa Hispano/Latino de Alcance Nacional](#) para pacientes con enfermedades crónicas. Hay una [lista de los recursos nacionales y regionales](#) que existen para tener acceso a una buena atención médica y para tener menos gastos médicos, aunque no se tenga seguro médico. (*Se habla español.*)

[Families USA](#) (En inglés)

Defiende los seguros de salud para jóvenes, personas con discapacidad, ancianos y personas sin recursos financieros.

Families USA
1201 New York Avenue NW
Suite 1100
Washington, DC 20005
Teléfono: 202-628-3030 (*No se habla español.*)
Fax: 202-347-2417
Correo electrónico: info@familiesusa.org
Enlace en la red: <http://www.familiesusa.org>

[National Patient Advocate Foundation](#) (En inglés)

Organización nacional sin fines de lucro que advoca para que el paciente tenga más acceso a la atención médica de alta calidad y sea reembolsado en sus gastos conforme las leyes que existen.

National Patient Advocate Foundation
15th St. NW, Tenth Floor
Washington DC, 20005
Teléfono: 202-347-8009 (*No se habla español.*)
Fax: 202-347-5579

Correo electrónico: action@npaf.org

Enlace en la red: <http://www.npaf.org>

¿Existen organizaciones que ayuden económicamente a personas con discapacidad?

Vea las organizaciones que ayudan con los gastos médicos a la gente que tiene ciertos tipos de discapacidad:

[Patient Access Network Foundation](#)

Organización que ayuda económicamente a personas con ciertas enfermedades crónicas y debilitantes que tienen pocos recursos para acceder a tratamientos médicos de alto nivel. Tiene programas de ayuda económica para [60 tipos de enfermedades](#). Nuevas enfermedades pueden ser agregadas periódicamente, por lo que es bueno visitar la lista de vez en cuando.

Patient Access Network Foundation

P.O. Box 221858

Charlotte, NC 28222

Teléfono: 866-316-7263 (*Se habla español.*)

Correo Electrónico: contact@patientaccessnetwork.org

Enlace en la red: <http://www.panfoundation.org/>

[Fundación HealthWell](#) (*Healthwell Foundation*)

Ayuda con los gastos de remedios para algunas enfermedades y también con los copagos, deducibles, y primas de seguro médico a individuos que sean elegibles.

Healthwell Foundation

P.O. Box 4133

Gaithersburg, MD 20878

Llamada gratuita: 1-800-675-8416 (*Se habla español.*)

Correo electrónico: info@healthwellfoundation.org

Enlace en la red: <http://healthwellfoundation.org/espanol.html>

Además usted puede ponerse en contacto con organizaciones como Salvation Army, servicios religiosos como Servicios Sociales Luteranos, Caridades Católicas, Servicios Sociales Judíos y el Lion Club que muchas veces dan ayuda. Estas organizaciones están listadas en su guía telefónica. Algunos templos, mezquitas, iglesias y sinagogas ofrecen ayuda financiera a sus miembros. Usted también puede conseguir fondos organizando eventos. Amigos o parientes pueden ayudar en momentos difíciles. Contacte su biblioteca local sobre información para hacer eventos para recaudar fondos.

¿Dónde puedo encontrar información sobre organizaciones de ayuda a niños y adultos con discapacidades?

[Catalyst Center](#)

Fue creado para buscar maneras de mejorar la cobertura de salud y la ayuda económica para niños y jóvenes con discapacidades.

Visite los siguientes enlaces para aprender más sobre los recursos ofrecidos: (En inglés)

- [Estrategias para que más niños y jóvenes con discapacidad tengan seguro de salud](#)
- [Estrategias para que los niños y jóvenes con discapacidad puedan tener cobertura de servicios que no son cubiertos por los beneficios de los seguros de salud](#)
- [Estrategias para pagar por servicios adicionales de los niños y jóvenes con discapacidad](#)
- [Estrategias para promover sistemas más efectivos para el cuidado de niños y jóvenes con discapacidad.](#)

El Catalyst Center no ofrece asesoramiento o apoyo directamente a individuos o familias, pero tiene un directorio de organizaciones de ayuda en los estados del país, en español, para las familias con niños que tienen discapacidad: [Recursos en Español – Recursos por Estado](#).

¿Existen programas del gobierno para mejorar la calidad de vida de los niños o adultos con discapacidades?

Los siguientes centros o institutos están dedicados a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad:

[Center for Parent Information and Resources \(CPIR\)](#)

Fundado por la Oficina de Programas de Educación Especial del Ministerio de Educación de los Estados Unidos ofrece entrenamiento para sus miembros en centros llamados [Parent Training and Information Center \(PTI\)](#) y [Parent Resource Center \(CPRC\)](#) en diferentes estados del país. Tiene una [lista alfabética en español organizada por tema de discapacidad](#).

[Institute for Community Inclusion \(ICI\)](#)

Los derechos de los niños y adultos con discapacidades. La información está en inglés pero el Instituto tiene gente que habla español. Tiene proyectos y programas para que gente con discapacidad pueda trabajar, estudiar y tener una vida más normal. La información para contactarse es:

Institute for Community Inclusion/UCEDD

UMass Boston

100 Morrissey Blvd.

Boston, Massachusetts 02125

Teléfono: 617 287-4300 (*Se habla español.*)

Fax: 617 287-4352

Correo electrónico: ici@umb.edu

Sitio: <http://www.communityinclusion.org/>

[UnitedWay.org](#)

Tiene un recurso llamado [211 Information and Referral services](#) que ofrece información local a las personas sobre servicios de salud o cualquier otra necesidad como transporte médico, vacunas disponibles, o epidemias y desastres que puedan haber en la región. Visite la página y escoja “español” para el lenguaje.

¿Cómo puedo conseguir ayuda financiera para comprar remedios?

[Alianza para la Asistencia con los Medicamentos Recetados](#)

Ayuda a los pacientes que no pueden comprar sus remedios poniéndolos en contacto con programas de ayuda para conseguir remedios más baratos o gratuitos. Usted puede visitar el sitio para ver si usted califica para tener ayuda con el gasto de sus medicinas. En el enlace en español [Ayuda del asistente de búsqueda de la Alianza para la Asistencia con los Medicamentos Recetados](#) se enseña paso a paso sobre cómo obtener ayuda para pagar medicamentos recetados por el médico.

[National Organization for Rare Diseases \(NORD\)](#) (En inglés)

Tiene programas de ayuda médica y para conseguir remedios para gente con algunas enfermedades raras y también tiene información sobre otros lugares donde se puede encontrar ayuda. [NORD's Patient Assistance Programs](#)

National Organization for Rare Disorders (NORD)

55 Kenosia Avenue

PO Box 1968

Danbury, CT 06813-1968

Llamada gratuita: 1-800-999-6673 (para mensajes solamente)

Teléfono: 203-744-0100 (*No se habla español.*)

TDD: 203-797-9590

Fax: 203-798-2291

Correo electrónico: orphan@rarediseases.org

Enlace en la red: <http://www.rarediseases.org/>

La Academia Americana de Médicos de Familia ofrece información acerca de [recursos para obtener los medicamentos prescritos a precios que usted pueda pagar](#).

¿Existen organizaciones que ponen en contacto a los padres de niños con condiciones raras similares?

[Madison's Foundation](#) (En inglés)

Una organización que conecta a los padres cuyos hijos tienen enfermedades raras similares. Tiene un sitio en la red donde gente de todo el mundo se pueden conectar entre sí, lista de enfermedades raras con descripciones, recursos que existen e información sobre enfermedades raras. *No se habla español.*

¿Existen organizaciones que puedan ayudar con los gastos de viaje?

Las siguientes organizaciones ayudan a conseguir viajes gratuitos para los pacientes dentro de los Estados Unidos. Vea también nuestra página sobre [Apoyo para el Paciente y su Familia](#).

[Miracle Flights for Kids](#)

Proporciona vuelos para los niños con enfermedades graves y sus familias a los centros de tratamiento médico en los Estados Unidos.

2764 N. Green Valley Pkwy, #115

Green Valley, NV 89014-2120
Recursos para la Discapacidad
Teléfono: 702 261-0494 (*Se habla español.*)
Fax: 702 261-0497
Número gratuito (Dentro de Estados Unidos): 1 800 FLY-1711

[National Patient Travel Center](#)

Tiene información en inglés sobre todas las formas de transporte médicos y enlaces para sitios de ayuda para transporte médico.

National Patient Travel Center
4620 Haygood Rd., Ste. 1
Virginia Beach, VA 23455
Número gratuito (dentro de Estados Unidos): 800-296-1217
Teléfono: 757-512-5287 (*No se habla español.*)
Fax: 800-550-1767
Correo electrónico: mercymedical@erols.com
Enlace en la red: <http://www.patienttravel.org>

[Air Charity Network](#)

Proporciona transporte aéreo gratis para los pacientes con escasos recursos, dentro de los Estados Unidos.

Air Charity Network
4620 Haygood Carretera
Suite 1
Virginia Beach, VA 23455
Teléfono: 877-621-7177 (*No se habla español.*)
Formulario de correo electrónico: <http://aircharitynetwork.org/ContactUs/tabid/201/Default.aspx>
Enlace en la red: <http://aircharitynetwork.org/>

[Angel Flight, Inc.](#)

Proporciona transporte aéreo gratis para los pacientes con escasos recursos, dentro de los Estados Unidos.

Angel Flight, Inc.
12345 E. Skelly Drive
Tulsa, OK 74128
Teléfono: 918-749-8992 (*No se habla español.*)
Fax: 918-745-0879
Correo electrónico: angel@angelflight.com
Enlace en la red: www.angelflight.com