



## Ayuda para Pacientes y Familias

En esta sección usted puede encontrar información sobre organizaciones que pueden ayudarle a conectarse con personas que tienen enfermedades similares a la suya, compartir su historia, encontrar profesionales de la salud que tengan experiencia con su enfermedad, localizar asistencia financiera, o involucrarse en actividades de investigación.

### **Grupos de Defensa de los Pacientes en los Estados Unidos**

[Lista de Organizaciones de Defensa de Pacientes con Enfermedades Raras \(PDF\)](#) (En inglés)

El Centro de Información de Enfermedades Genéticas y Raras (GARD) tiene una lista de las organizaciones de defensa que apoyan las enfermedades raras.

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

Un grupo de organizaciones voluntarias de salud que ayudan a las personas con enfermedades raras.

[Genetic Alliance](#) (En inglés)

Ofrece ayuda a personas y a organizaciones de pacientes con enfermedades genéticas

[Global Genes - Allies in Rare Disease](#) (En inglés)

Global Genes es una organización líder de defensa de los pacientes con enfermedades raras que ayuda mediante la educación y el entrenamiento necesario para que los defensores de las enfermedades raras tengan éxito en lo que hacen.

[March of Dimes – Nacersano.org](#)

Tiene como misión mejorar la salud de los bebés mediante la prevención de los defectos de nacimiento, del nacimiento prematuro y de la mortalidad infantil a través de programas de investigación, servicios comunitarios y de educación y apoyo.

[Parent Training and Information Center \(PTI\)](#) (En inglés)

Los centros de capacitación para padres y centros de información en cada estado ayudan a capacitar a los padres de niños con discapacidad, desde el nacimiento hasta los 26 años. Son financiados por el Departamento de Educación de los Estados Unidos.

[RareShare](#) (En inglés)

Un centro social en línea dedicado a pacientes con enfermedades raras y sus familias y a los profesionales de la salud.

[Syndromes Without A Name- USA \(SWAN-USA\)](#) (En inglés)

Ofrece apoyo, información y asesoramiento a las familias de los niños que viven con un síndrome que todavía no tiene diagnóstico.

## **Grupos de Defensa del Paciente Fuera de los Estados Unidos**

### [Contact a Family](#) (En inglés)

Grupo con sede en Inglaterra que ayuda personas con enfermedades raras de todo el mundo y las pone en contacto. Tiene descripciones sobre varias enfermedades y de las organizaciones de apoyo que existen.

### [Fundación GEISER](#) (En español)

Grupo de Enlace, Investigación y Soporte para Enfermedades Raras, sin fines de lucro, con sede en Argentina que ayuda a pacientes con enfermedades raras. Tiene una [guía de recursos para enfermedades raras incluyendo información, referencias de servicios médicos especializados, investigaciones actuales y grupos de apoyo.](#)

### [Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes](#) (En español)

Representa a las personas con enfermedades poco frecuentes y ayuda a que puedan tener un diagnóstico correcto y temprano, tratamientos y especialistas adecuados.

### [Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay \(ATUERU\)](#) (En español)

Ayuda para pacientes con Enfermedades Raras en Uruguay, incluyendo información, defensa y pasajes para centros de tratamiento o investigación.

### [Federación Española de Enfermedades Raras \(FEDER\)](#) (En español)

Compuesta por más de 200 asociaciones, trabaja con las familias con enfermedades raras a través de proyectos y servicios destinados a mejorar su calidad de vida a corto, medio y largo plazo.

### [Federación Colombiana de Enfermedades Raras \(FECOER\)](#) (En español)

Organización que reúne y representa a las personas con enfermedades raras en Colombia para lograr su inclusión, integración y atención.

### [Organización Mejicana de Enfermedades Raras \(OMER\)](#) (En español)

Es una organización sin fines de lucro, hecha para mejorar las expectativas y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades raras y sus familias.

### [Federación Mejicana de Enfermedades Raras \(FEMEXER\)](#) (En español)

Organización que ofrece servicios de información, orientación y apoyo, ayuda económica, exámenes de diagnóstico y referencias a instituciones de salud y a personas con enfermedades raras y sus familias.

## **Ayuda Financiera**

### [National Human Genome Research Institute \(NHGRI\)](#) (En inglés)

Lista de los recursos que pueden ayudar en la búsqueda de información sobre ayuda financiera para el tratamiento médico.

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

Tiene una lista de enlaces sobre recursos para asistencia financiera y para la compra de medicamentos necesarios para las personas con enfermedades raras y sus familias.

[Social Security Administration Compassionate Allowances](#) (En inglés)

La [SSA](#) tiene una iniciativa aprobada para ayudar con ciertas enfermedades que causan discapacidad grave. La [lista de enfermedades que reciben esta ayuda](#) está disponible solamente en inglés y aumenta cada vez que se incluyen nuevas condiciones.

[Alianza para la Asistencia a los Pacientes con Medicamentos Recetados](#) (*Partnership for Prescription Assistance*, PPA) (En español)

Ayuda a los pacientes que califican y que no tienen acceso a medicamentos recetados a obtener los medicamentos que necesitan a través del programa adecuado para ellos para obtener sus medicamentos gratis o baratos.

**Asistencia para Viajes y Alojamiento**

[National Patient Travel Center](#) (En inglés)

Información sobre todas las formas de transporte médico gratis o barato, con enlaces a otros sitios de ayuda.

[Angel Flight](#) (En inglés)

Asistencia a pacientes que necesitan viajar ya sea por motivos de consulta externa ambulatoria o para la evaluación en clínicas médicas especializadas o que participan en estudios clínicos para obtener diagnóstico y tratamiento.

[The Children's Inn at NIH](#)

Una residencia privada, sin fines de lucro, para niños enfermos y sus familias que son atendidos en los Institutos Nacionales de Salud (*National Institutes of Health*, NIH). Se habla español.

[Edmond J. Safra Family Lodge at NIH](#) (En inglés)

Ofrece un lugar con ambiente hogareño para las familias y seres queridos de los pacientes adultos que son atendidos en el Centro Clínico los Institutos Nacionales de Salud (*National Institutes of Health*, NIH).

[Air Ambulance Network](#) (En inglés)

Ambulancia aérea para pacientes, familiares y proveedores de atención médica; ofrece servicio médico especializado durante el transporte incluyendo cama y otros gastos imprevistos necesarios para cualquiera de los tres niveles de asistencia médica (atención-vital básica, soporte vital avanzado y cuidados críticos en vuelos nacionales e internacionales).

[Air Ambulance Specialists, Inc.](#) (En inglés)

Ambulancia aérea para pacientes y familiares incluyendo servicios especializados de atención médica para niños y adultos con atención-vital básica, soporte vital avanzado y cuidados críticos en vuelos nacionales e internacionales.

[Air Charity Network \(ACN\)](#) (En inglés)

Organización que ofrece transporte aéreo gratuito a centros nacionales para servicios médicos en Estados Unidos y coordina viajes de personas que necesitan trasplante de órganos, participar en ensayos clínicos, quimioterapia, víctimas de abuso y la reubicación de las familias que reciben ayuda de Casas de Ronald McDonald, Hospitales Shriners para los Niños y otras organizaciones benéficas.

[Angel Flight for Veterans](#) (En inglés)

Organiza vuelos para los veteranos y el personal militar en servicio activo y sus familias en necesidad de transporte aéreo médico compasivo.

[Corporate Angel Network \(CAN\)](#) (En inglés)

Organiza viajes gratis en jets corporativos para pacientes con cáncer, donantes y receptores de médula ósea.

[Joe's House](#) (En inglés)

Ayuda a los pacientes que necesiten viajar y hospedarse en todos los Estados Unidos.

[Mercy Medical Airlift](#) (En inglés)

Proporciona transporte aéreo gratis a pacientes en Estados Unidos y a las personas en áreas de desastre.

[Healthcare Hospitality Network, Inc.](#) (En inglés)

Proporciona alojamiento y otros servicios de apoyo a los pacientes y sus familias cuando se enfrentan con emergencias médicas.

[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. Se habla español.

[Center on Technology and Disability](#) (En inglés)

El Centro Familiar de Tecnología y Discapacidad ayuda a las organizaciones y programas que trabajan con las familias de niños y jóvenes con discapacidad.

[Centro de Información y Recursos para Padres](#) (En inglés)

Ofrece información sobre los recursos para ayudar a niños y jóvenes con discapacidad. Tiene información sobre [recursos en español](#).

### **Evaluación de Información sobre la Salud**

[Instituto Nacional de Investigación del Genoma Humano](#) (*National Human Genome Research Institute, NHGRI*)

Tiene una hoja informativa en inglés, sobre cómo encontrar la información precisa y confiable acerca las enfermedades genéticas y raras en la red. También tiene un [glosario hablado sobre términos genéticos en español](#).

[Agencia para la Investigación y la Calidad del Cuidado de la Salud](#) (*Agency for Healthcare Research and Quality, AHRQ*) (En español)

Consejos para la búsqueda de información basada en la evidencia después de recibir un diagnóstico.

[Confiar o Desconfiar](#) (En español)

Un programa diseñado para ayudarle a pensar críticamente acerca de la calidad de la información de la salud (incluyendo sitios en la red, folletos, libretas, etc.).

**Sitios con Información sobre Apoyo para Pacientes y Familias**[Health Hotlines](#) (En inglés)

Una base de datos con números de teléfono gratuitos de la Biblioteca Nacional de Medicina (*National Library of Medicine*, NLM), con descripciones de más de 14,000 recursos de información biomédica, incluyendo las organizaciones, bases de datos, recursos de investigación, etc.

[NIH Recursos en Español](#) (En español)

Información para los investigadores y para el público en general en español ofrecida por los institutos, centros, oficinas y programas de los Institutos Nacionales de Salud (*National Institutes of Health*, NIH).