









## Recursos alternativos para pacientes y cuidadores

En NS Support, somos un socio comprometido con las familias que le hacen frente a una enfermedad devastadora.








Comprendemos los retos a los que se enfrenta y estamos preparados para ofrecerle apoyo y recursos a lo largo de su recorrido.

A continuación, se indican algunas otras organizaciones que pueden serle de ayuda: desde fundaciones que trabajan para que el tratamiento sea más asequible hasta grupos de defensa dedicados a encontrar una cura.

### FUNDACIONES PARA PACIENTES

	<p>Accessia Health les ofrece la red de seguridad financiera, productos, servicios y asistencia a los pacientes y las familias que viven con enfermedades raras y crónicas y discapacidades. Teléfono: 800-366-7741</p>	<p>Sitio web: <a href="http://www.accessiahealth.org">www.accessiahealth.org</a> Contacto: <a href="mailto:assistance@accessiahealth.org">assistance@accessiahealth.org</a></p>
	<p>Ayuda a los pacientes y a las familias que se enfrentan con costos médicos de bolsillo elevados al proporcionar ayuda financiera para sus copagos, coseguros, deducibles y otros gastos relacionados con la salud a través de un fondo dedicado a los pacientes con Duchenne. Teléfono: 855-730-5877</p>	<p>Sitio web: <a href="https://tafcares.org">https://tafcares.org</a> Contacto: <a href="https://tafcares.org/about-us/contact/">https://tafcares.org/about-us/contact/</a></p>
	<p>Les proporciona ayuda a las familias para los gastos relacionados con la atención de un niño con Duchenne, y les ofrece ayuda y apoyo a las familias que necesitan acceso a servicios sociales, atención clínica, equipos y tratamientos recomendados. Teléfono: 833-428-3301</p>	<p>Sitio web: <a href="http://www.duchennefamilyp.org">www.duchennefamilyp.org</a> Contacto: <a href="mailto:info@duchennefamilyp.org">info@duchennefamilyp.org</a></p>
	<p>Proporciona recursos para ayudar a que los tratamientos sean asequibles para los pacientes con afecciones específicas que cambian la vida. Teléfono: 877-968-7233</p>	<p>Sitio web: <a href="http://www.mygooddays.org">www.mygooddays.org</a> Contacto: <a href="mailto:info@mygooddays.org">info@mygooddays.org</a></p>
	<p>HealthWell les ofrece un sustento financiero a los estadounidenses que tienen un seguro insuficiente y necesitan tratamientos médicos fundamentales que no pueden pagar en su totalidad y los ayuda con sus obligaciones de costos compartidos. Teléfono: 800-675-8416</p>	<p>Sitio web: <a href="http://www.HealthWellFoundation.org">www.HealthWellFoundation.org</a> Contacto: <a href="mailto:grants@healthwellfoundation.org">grants@healthwellfoundation.org</a></p>
	<p>Les proporciona ayuda a los pacientes y las familias que luchan por obtener tratamientos y atención de soporte vital o que salvan la vida, lo que incluye medicamentos, ayuda financiera con las primas y los copagos del seguro, pruebas de diagnóstico, subvenciones para el descanso de los cuidadores, y ayuda para viajar a los centros de tratamiento y a los ensayos clínicos. Ofrece un fondo dedicado a los pacientes con Duchenne. Teléfono: 800-999-6673</p>	<p>Sitio web: <a href="https://rarediseases.org">https://rarediseases.org</a> Contacto: <a href="https://rarediseases.org/contact-us">https://rarediseases.org/contact-us</a></p>
	<p>Proporciona ayuda financiera directa con los copagos, los coseguros y los deducibles requeridos por la aseguradora del paciente para los medicamentos recetados para tratar y controlar su enfermedad. Teléfono: 866-512-3861</p>	<p>Sitio web: <a href="https://copays.org/">https://copays.org/</a> Contacto: <a href="https://copays.org/contact-us/">https://copays.org/contact-us/</a></p>
	<p>Ayuda a los pacientes con enfermedades poco comunes, crónicas y potencialmente mortales que tienen un seguro insuficiente a obtener los medicamentos y los tratamientos que necesitan, ya que asiste con los costos de bolsillo. Teléfono: 866-316-7263</p>	<p>Sitio web: <a href="http://www.panfoundation.org">www.panfoundation.org</a> Contacto: <a href="http://www.panfoundation.org/contact/">www.panfoundation.org/contact/</a></p>

### GRUPOS DE DEFENSA DE PACIENTES

	<p>La Fundación Akari educa a las familias sobre las enfermedades raras y la distrofia muscular de Duchenne (DMD), defiende los derechos y las necesidades de la comunidad inmigrante hispana dentro de los Estados Unidos, ayuda con recursos, traducciones e interpretaciones y son esa conexión y vínculo entre las familias y otras organizaciones. Teléfono: 210-630-5451</p>	<p>Sitio web: <a href="https://theakarifoundation.org/">https://theakarifoundation.org/</a> Contacto: <a href="mailto:Info@Theakarifoundation.org">Info@Theakarifoundation.org</a></p>
	<p>Dedicado a encontrar y financiar una cura para la enfermedad de Duchenne, labor que lleva a cabo al romper el molde tradicional de la caridad a través de un modelo de filantropía empresarial innovador que financia la investigación pionera, el diagnóstico temprano y la educación de la comunidad. Teléfono: 949-872-2552</p>	<p>Sitio web: <a href="http://www.cureduchenne.org">www.cureduchenne.org</a> Contacto: <a href="mailto:info@cureduchenne.org">info@cureduchenne.org</a></p>
	<p>Colabora con las personas y las familias a través de programas educativos fortalecedores, experiencias de campamentos de verano transformadoras, apoyo financiero para emergencias y equipos de accesibilidad, y al acelerar el desarrollo de tratamientos que cambian la vida. Teléfono: 781-585-5566</p>	<p>Sitio web: <a href="http://www.jettfoundation.org">www.jettfoundation.org</a> Contacto: <a href="mailto:info@jettfoundation.org">info@jettfoundation.org</a></p>
	<p>Se centra en mejorar la vida de las personas diagnosticadas con distrofia muscular de Duchenne, a través de cuatro pilares principales: defensa, concienciación, ayuda a las familias y financiación de la investigación. Teléfono: 833-428-3301</p>	<p>Sitio web: <a href="https://littleherculesfoundation.org">https://littleherculesfoundation.org</a> Contacto: <a href="mailto:info@littleherculesfoundation.org">info@littleherculesfoundation.org</a></p>
	<p>Compromiso con la transformación de la vida de las personas afectadas por la distrofia muscular. Teléfono: 800-572-1717</p>	<p>Sitio web: <a href="http://www.mda.org">www.mda.org</a> Contacto: <a href="mailto:resourcecenter@mdausa.org">resourcecenter@mdausa.org</a></p>
	<p>Acelera la investigación, influye en la política, exige una atención óptima para cada familia y lucha por garantizar el acceso a las terapias aprobadas. Teléfono: 800-714-5437</p>	<p>Sitio web: <a href="http://www.parentprojectmd.org">www.parentprojectmd.org</a> Contacto: <a href="mailto:info@parentprojectmd.org">info@parentprojectmd.org</a></p>
	<p>Financia la investigación de vanguardia para encontrar un tratamiento o una cura para la distrofia muscular de Duchenne, y mejora la vida de los pacientes y sus familias a través de la defensa y la ayuda a las familias. Teléfono: 800-572-1717</p>	<p>Sitio web: <a href="http://www.teamjoseph.org">www.teamjoseph.org</a> Contacto: <a href="mailto:info@teamjoseph.org">info@teamjoseph.org</a></p>