









## 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 una 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 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 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>Programa Team Joseph que 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 equipos, atención clínica y servicios sociales Teléfono: 833-428-3301 Sitio web: <a href="https://www.teamjoseph.org/family-assistance">https://www.teamjoseph.org/family-assistance</a> Contacto: <a href="mailto:info@teamjoseph.org">info@teamjoseph.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 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 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 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 Sitio web: <a href="https://rarediseases.org">https://rarediseases.org</a> Contacto: <a href="https://rarediseases.org/contact">https://rarediseases.org/contact</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 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 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 poco comunes y la distrofia muscular de Duchenne (DMD), defiende los derechos y las necesidades de la comunidad hispana dentro de Estados Unidos, ayuda con recursos, traducciones e interpretaciones y son esa conexión y vínculo entre las familias y otras organizaciones Teléfono: 210-630-5451 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 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 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>La Fundación Little Hercules apoya a la comunidad de enfermedades poco comunes a través de la defensa del acceso y de políticas para asegurar que todos los pacientes con enfermedades poco comunes puedan acceder a la atención y los tratamientos médicos necesarios Teléfono: 833-428-3301 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 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 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, la mentoría y el Programa de ayuda a las familias de pacientes con distrofia muscular de Duchenne Sitio web: <a href="http://www.teamjoseph.org">www.teamjoseph.org</a> Contacto: <a href="mailto:info@teamjoseph.org">info@teamjoseph.org</a></p>