

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

	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: www.accessiahealth.org Contacto: assistance@accessiahealth.org
	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: https://tafcares.org Contacto: https://tafcares.org/about-us/contact
	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: https://www.teamjoseph.org/family-assistance Contacto: info@teamjoseph.org
	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: www.mygooddays.org Contacto: info@mygooddays.org
	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: www.HealthWellFoundation.org Contacto: grants@healthwellfoundation.org
	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: https://rarediseases.org Contacto: https://rarediseases.org/contact
	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: https://copays.org Contacto: https://copays.org/contact-us
	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: www.panfoundation.org Contacto: www.panfoundation.org/contact

GRUPOS DE DEFENSA DE PACIENTES

	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: https://theakarifoundation.org/ Contacto: info@TheAkarifoundation.org
	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: www.cureduchenne.org Contacto: info@cureduchenne.org
	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: www.jettfoundation.org Contacto: info@jettfoundation.org
	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: https://littleherculesfoundation.org Contacto: info@littleherculesfoundation.org
	Compromiso con la transformación de la vida de las personas afectadas por la distrofia muscular Teléfono: 800-572-1717 Sitio web: www.mda.org Contacto: resourcecenter@mdausa.org
	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: www.parentprojectmd.org Contacto: info@parentprojectmd.org
	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: www.teamjoseph.org Contacto: info@teamjoseph.org