

Seus direitos e benefícios

O diagnóstico de uma doença que ameaça a vida e a perspectiva de um transplante de medula óssea ou de células do sangue pode parecer devastador. Além do estresse do diagnóstico e a necessidade de tomar decisões sobre as suas opções de tratamento, você poderá se deparar com o fato de que a sua habilidade de obter renda e manter a cobertura do plano de saúde mudou de repente. Ou talvez você não tivesse um plano de saúde no momento do diagnóstico. Você pode estar pensando como poderá pagar o tratamento médico caro de que precisa.

A boa notícia é que você tem direitos e benefícios de acordo com a lei dos Estados Unidos para lhe ajudar. Devido a estes direitos e benefícios, você pode estar qualificado para alguns programas do governo. As informações a seguir explicarão estes programas. Este é um ponto inicial para informá-lo sobre as possíveis opções. O assistente social do centro de transplante ou da clínica poderá ajudá-lo a ter acesso a estes e outros recursos relevantes. É uma boa ideia candidatar-se a estes programas com antecipação, pois os processos de requerimento de auxílio podem demorar muito tempo.

Deficiência

Muitos dos seguintes programas se relacionam a deficiência. Você pode não se considerar como sendo portador de deficiência, mas pode se qualificar como tal de acordo com a definição do governo. O governo considera uma pessoa como sendo portadora de deficiência se ela não puder trabalhar ou obter renda devido a um problema com diagnóstico médico que os médicos preveem que dure por, pelo menos, 12 meses ou resulte em morte. Há dois tipos básicos de programas para portadores de deficiência patrocinados pelo governo. A Social Security Administration (Agência da Previdência Social dos EUA) administra os dois.

Social Security Disability Insurance (SSDI):

O SSDI é um programa federal (EUA) que paga benefícios mensais em dinheiro para pessoas que não sejam capazes de trabalhar por um ano ou mais devido a uma deficiência. É financiado pelos impostos pagos à Previdência Social. A elegibilidade se baseia no seu histórico de trabalho e impostos de Previdência Social que você pagou.

Supplemental Security Income (SSI)

O SSI é um programa federal (EUA) que provê dinheiro para as necessidades básicas. Diferentemente do SSDI, as receitas dos impostos em geral financiam este programa. O SSI não está baseado no seu histórico de trabalho ou impostos que pagou. Para se qualificar, você precisa ser portador de deficiência ou cego e ter uma renda familiar limitada e poucos bens. Crianças e adultos podem se inscrever para o SSI. Na maioria dos estados, se você se qualifica para o SSI satisfazendo os requisitos de renda mínima, você também estará qualificado para a cobertura do Medicaid.

Muitos requerimentos de auxílio para deficiência são negados na primeira vez. Entretanto, há um processo de apelação se for negado a você. Os benefícios do SSDI podem ser pagos de modo retroativo por até um ano a partir da data da deficiência oficial, portanto é uma boa ideia apelar de uma recusa de benefícios para deficiência. Para fazer uma apelação:

- O primeiro passo seria protocolar uma “reconsideração”. Uma pessoa diferente examinará o seu caso e não aquela pessoa que tomou a decisão inicial de recusa. Você também poderá apresentar novas evidências neste momento.
- Se não estiver satisfeito com a decisão de reconsideração, você poderá solicitar uma “audiência”. Neste ponto, você deve considerar a contratação de um advogado para ajudá-lo no processo de apelação.
- Se discordar da decisão da audiência, o próximo passo seria o Conselho de Apelação.
- Se a decisão do Conselho de Apelação for insatisfatória, você pode dar entrada em um processo civil no Tribunal Regional Federal.

Você pode estar preocupado com o custo de contratar um advogado para ajudá-lo com o processo de apelação. Entretanto, a Social Security Administration limita a quantia que um advogado pode cobrar de você (a menos que chegue ao nível do Tribunal Regional Federal). Você somente terá que pagar os honorários se ganhar a apelação e se qualificar para os benefícios.

Para obter mais informações: telefone para: 1 (800) 772-1213 ou visite o site ssa.gov

Para links e recursos jurídicos: disability-links.com

COBRA

Se você tiver um plano de saúde, é muito importante que você não deixe que perca a validade. A Consolidated Omnibus Budget Reconciliation Act de 1985 (COBRA) é uma lei federal que permite que as pessoas físicas da maioria dos planos de saúde patrocinados pelo empregador continuem com os seus benefícios de planos de saúde de grupo. O COBRA é somente por um certo período de tempo após terem perdido o emprego — mas o custo é da pessoa. Está disponível somente se você já tiver um plano de saúde por meio do seu trabalho.

O período máximo que uma pessoa pode usar o COBRA é de, normalmente, dezoito meses. Entretanto, há regras especiais para as pessoas portadoras de deficiência, que podem permitir uma extensão de onze meses do COBRA além do período inicial de dezoito meses. A Social Security Administration (Agência da Previdência Social dos EUA) deve determinar que você é portador de deficiência dentro dos primeiros sessenta dias depois que optar pelo COBRA. Devido a isto, é muito importante que você faça o requerimento ao SSDI/SSI o mais rapidamente possível assim que escolher o COBRA. É sua responsabilidade notificar o seu empregador assim que for determinado que você é portador de deficiência.

O COBRA é uma boa opção para manter uma cobertura contínua, mas pode ser muito caro para cobrir uma família. Com o COBRA, o custo total do seu prêmio de seguro é da sua responsabilidade; seu empregador não mais contribuirá. Embora o plano de saúde do seu empregador possa ter coberto toda a família, o COBRA permite que você escolha manter a cobertura da família ou mudar para cobertura individual. Em vista da despesa, você deve considerar manter o COBRA individual para você e buscar planos de saúde individuais e outras opções para o resto da família. Entre em contato com o seu empregador (ou ex-empregador) para inscrever-se.

Para obter mais informações:

Telefone para: 1 (866) 4-USA-DOL
ou visite o site dol.gov/dol/topic/health-plans/cobra.htm

HIPAA

A Lei da portabilidade e responsabilidade do seguro de saúde (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA) de 1996 oferece proteção limitada para os cidadãos americanos que trabalham e para suas famílias. A HIPAA ajuda no seguinte:

- limita o uso de exclusões devido a condição pré-existente;
- proíbe que os planos de saúde operados por medicina de grupo neguem o plano ou cobrem a mais pelo plano devido à sua (ou de qualquer membro de sua família) saúde deficiente passada ou presente;
- garante o direito de adquirir plano de saúde para certas pessoas que percam o plano relacionado ao trabalho; e
- garante, na maioria dos casos, que os empregadores, ou as pessoas que adquirem o plano de saúde, possam renovar a cobertura independentemente de quaisquer condições de saúde das pessoas cobertas pela apólice.

Você deve satisfazer certas condições para se qualificar como pessoa elegível segundo a HIPAA. Se você se qualifica para Medicaid ou Medicare você **não** será elegível à HIPAA. Se o COBRA foi uma opção quando você perdeu o seu plano, você precisa ter escolhido (e exaurido) os benefícios do COBRA antes de se qualificar como elegível para HIPAA. Se o COBRA não foi uma opção para você, você pode se qualificar como elegível para a HIPAA assim que perder o plano de saúde, se satisfizer outros requisitos de elegibilidade.

Se você não for elegível ou tiver exaurido o COBRA e tiver um cônjuge coberto por um plano de empregador, você pode ser elegível para admissão especial no plano de seu cônjuge. A admissão especial permite que você entre para o plano de saúde do seu cônjuge quando perder o seu plano, em vez de esperar para uma admissão. Descubra com o empregador se você se qualifica para admissão especial neste plano (você precisa ter rejeitado o plano de saúde de grupo do seu cônjuge porque você tinha outra cobertura). Em geral, você precisa solicitar a admissão especial dentro de trinta dias da perda do plano.

Para obter mais informações: entre em contato com o departamento de seguro do seu estado ou visite o site da HIPAA em cms.hhs.gov/hipaa/hipaa1/content/cons.asp

Medicaid

O Medicaid é um programa federal de seguro de saúde público para pessoas com níveis de renda baixos. A elegibilidade é diferente em cada estado, mas normalmente inclui grávidas, crianças, membros de uma família de baixa renda ou idosos, cegos ou portadores de deficiência. Você precisa satisfazer os padrões de renda e recursos do estado, bem como outros requisitos determinados. Você também precisa ser residente do estado e ser cidadão americano ou um imigrante qualificado. As famílias com plano privado podem ser elegíveis

se as grandes contas hospitalares forem somente cobertas parcialmente. Alguns estados cobrem crianças que são hospitalizadas por mais de trinta dias, independentemente da renda. Na maioria dos estados, se você se qualifica para o SSI satisfazendo os requisitos de renda mínima, você também estará qualificado para a cobertura do Medicaid.

Você precisa inscrever-se no Medicaid no escritório local do programa, no estado onde você mora. Você pode encontrar o número de telefone do escritório local nas páginas azuis da lista telefônica. Normalmente aparece na seção de assistência médica ou o escritório de Previdência Social local pode dar-lhe o número.

Para obter mais informações: a maioria dos estados tem um número de ligação gratuita para responder perguntas. Encontre on-line em cms.hhs.gov/medicaid/statemap.asp

Medicare

O Medicare é um programa federal que paga pela assistência médica. Você se qualifica para o Medicare se for maior de 65 anos e aposentado ou portador de deficiência. Está disponível para qualquer pessoa que esteja recebendo os benefícios do SSDI por, pelo menos, 24 meses.

Para obter mais informações:
Telefone para: 1 (800) MEDICARE (633-4227) ou visite o site [medicare.gov](https://www.medicare.gov)

Benefícios de veteranos

Os benefícios de veteranos oferecem pensões para veteranos com níveis de renda baixo e/ou que sejam portadores de deficiências. Os benefícios de veteranos também oferecem assistência médica por meio dos serviços do Veterans Affairs (VA); empréstimos habitacionais, remuneração por invalidez; seguro de vida; enterro e outros benefícios. Você pode se inscrever por meio do departamento local do Veterans Affairs (Departamento de Veteranos de Guerra).

Para obter mais informações:
Telefone para: 1 (800) 827-1000 ou visite o site [va.gov](https://www.va.gov)

Outros direitos e benefícios

Para informações sobre outros benefícios aos quais você possa ter direito, tais como assistência de serviços públicos, serviços para idosos, serviços médicos pediátricos, programas estaduais para portadores de deficiência, programas de assistência com energia ou cupons de alimentação (food stamps), você pode entrar em contato com o Departamento de Serviços Humanos ou Unidade de Bem-estar Social local ou estadual. Você também pode ligar para o

Departamento de Saúde e Serviços Humanos dos EUA (Department of Health and Human Services, DHHS).

Para obter mais informações:
Telefone para: 1-877-696-6775, ou visite o site: [os.dhhs.gov](https://www.os.dhhs.gov)

Os serviços a seguir ajudam a avaliar quais programas podem estar disponíveis para você.

(Para pessoas com menos de 55 anos) o site [Govbenefits.gov](https://www.govbenefits.gov) é uma ferramenta pré-triagem confidencial e gratuita que ajuda na busca de benefícios para os quais você possa estar elegível. Este site não garante a elegibilidade para programas específicos, mas lhe dá informações sobre como se inscrever e que programas podem ser melhores para você. É sua responsabilidade inscrever-se em todos os programas.

Para obter mais informações:
Telefone para: 1 (800) 333-4636 ou visite o site [govbenefits.gov](https://www.govbenefits.gov)

(Para idosos) BenefitsCheckUp é um programa do Conselho Nacional sobre Envelhecimento (National Council on the Aging). Ajuda a milhares de pessoas diariamente a se conectarem a programas do governo que possam ajudá-los a pagar por remédios, assistência de saúde, refeições, aluguel, serviços públicos e outras necessidades. Este serviço de triagem gratuito, eficiente e rápido identifica programas os quais você deve investigar mais a fundo. Não determina se você receberá os benefícios e não o inscreve em nenhum programa. É sua responsabilidade inscrever-se em todos os programas.

Para obter mais informações: visite o site [benefitscheckup.org](https://www.benefitscheckup.org)

(Para idosos) ElderCare Locator oferece aconselhamento individual sobre programas para idosos. Eles conectam idosos americanos e seus cuidadores às informações sobre serviços para idosos. O Eldercare Locator ajuda os idosos e suas famílias e cuidadores a identificar recursos de apoio local confiáveis. É sua responsabilidade inscrever-se em todos os programas.

Para obter mais informações:
Telefone para: 1 (800) 677-1116 ou visite o site [eldercare.gov](https://www.eldercare.gov)

Disponível nos seguintes idiomas: inglês, chinês (simplificado e tradicional), coreano, português, espanhol, tagalo e vietnamita.

O National Marrow Donor Program® (NMDP), Programa Nacional de Doação de Medula Óssea, ajuda pessoas cuja vida depende de um transplante de medula óssea ou de sangue de cordão umbilical. Conectamos pacientes, médicos e pesquisadores aos recursos de que precisam para ajudar o maior número de pessoas a ter vidas mais longas e mais saudáveis. O registro Seja compatível® é o novo nome do registro do NMDP. Se não tiver um doador compatível na sua família, o seu médico pode entrar em contato com o NMDP para fazer uma busca no nosso registro Seja compatível e outros registros em todo o mundo para acessar mais de 13 milhões de doadores e 400.000 unidades de sangue de cordão umbilical. Além de ampliar o registro, Seja compatível® recruta voluntários para dar apoio à nossa missão, além de arrecadar fundos por meio da fundação Seja compatívelSM para ajudar os pacientes e seus familiares.

O Escritório de apoio ao paciente (OPA) do NMDP oferece recursos e serviços para ajudar pacientes e seus familiares durante o processo de transplante. O OPA pode lhe ajudar a:

- entender as suas opções de tratamento;
- responder as suas perguntas sobre o processo de transplante;
- escolher um centro de transplante;
- informar-se sobre a cobertura do seguro e as opções financeiras;
- se preparar para a vida após o transplante.

Os coordenadores de serviços aos pacientes do OPA estão à disposição para prestar apoio aos pacientes, familiares e cuidadores, de segunda a sexta-feira, das 8h às 17h (Horário Central dos EUA - CST). Além de materiais impressos, em áudio e vídeo (oferecidos em vários idiomas), o OPA tem serviços de intérprete do LanguageLine disponíveis para as pessoas que ligam. Todos os materiais e serviços do OPA são gratuitos e confidenciais.

Para entrar em contato com o Escritório de apoio ao paciente:

Ligue gratuitamente para **1 (888) 999-6743**.

Fora dos Estados Unidos ligue para **+1 (612) 362-3410**.

Entre em contato por e-mail no endereço **patientinfo@nmdp.org**

Visite o site **marrow.org/patient**