

VIVIR CON ELA 5
GUÍA DE RECURSOS



Entienda el seguro
y los beneficios
si tiene ELA



ENTIENDA EL SEGURO Y LOS BENEFICIOS SI TIENE ELA

*Melissa Coll, LSW y Anne Cooney, LSW, MSW
Sucursal de la ALS Association del área de Gran Filadelfia*



Nota para el lector: La ALS Association ha desarrollado las guías de recursos Vivir con ELA únicamente con fines informativos y educativos. La información contenida en estas guías no tiene la intención de reemplazar la evaluación médica y el manejo personalizados de la ELA. Debe consultar a su médico y otros proveedores de atención médica calificados antes de comenzar cualquier tratamiento.

Vivir con ELA
Entienda el seguro y los beneficios
si tiene ELA

Copyright © 2017 de la ALS Association.

Todos los derechos reservados.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN.....	5-4
<hr/>	
LAS PREGUNTAS QUE DEBE HACERLE A SU PROVEEDOR DEL SEGURO MÉDICO	5-4
<hr/>	
PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN.....	5-6
<hr/>	
BENEFICIOS PARA VETERANOS	5-6
<hr/>	
¿QUÉ SUCEDE CUANDO DEJA DE TRABAJAR?	5-8
<hr/>	
SEGURIDAD DE INGRESO SUPLEMENTARIO (SSI)	5-11
<hr/>	
SEGURO POR DISCAPACIDAD DE CORTO Y LARGO PLAZO A TRAVÉS DE UN EMPLEADOR	5-11
<hr/>	
MEDICARE	5-12
<hr/>	
CONDONACIÓN DE DEUDA EN PRÉSTAMOS PLUS PARA PADRES	5-14
<hr/>	
RESUMEN	5-14
<hr/>	
HOJA DE DATOS: ¿QUÉ SUCEDE CUANDO DEJO DE TRABAJAR?	5-15
<hr/>	
HOJA DE DATOS: CÓMO ENCONTRAR AYUDA PARA LA CASA	5-16
<hr/>	

INTRODUCCIÓN

Recorrer el laberinto de los beneficios y el seguro de salud puede ser, cuanto menos, abrumador. Mucha gente que vive con ELA ha dicho que esa tarea “¡es un trabajo de tiempo completo!”. Este recurso le brinda pautas y sugerencias útiles para ayudarle a que usted pueda seguir con su vida sin malgastar tiempo y energía enredado en la maraña del seguro y los beneficios.

En esta guía de recursos cubriremos lo siguiente:

- Preguntas que debe hacer sobre su seguro de salud
- El costo de tener ELA
- Cómo planificar y organizar su seguro y sus necesidades de atención
- Beneficios para veteranos
- Seguro Social por discapacidad (SSD)
- Seguridad de ingreso suplementario (SSI)
- Seguro por discapacidad de corto y largo plazo
- Medicare
- Medicaid
- Medigap/seguro suplementario
- Condonación de deuda

Prácticamente un año después del diagnóstico, mi esposo y yo aún estamos tratando de entender el laberinto del seguro por discapacidad y los posibles beneficios de retiro. Nos dimos cuenta de que hacer las mismas preguntas a diferentes “expertos” en algún momento nos permite obtener respuestas que nos guiarán correctamente.

(Aporte de la Sucursal de Golden West de la ALS Association)

LAS PREGUNTAS QUE DEBE HACERLE A SU PROVEEDOR DEL SEGURO MÉDICO

Que a uno le diagnostiquen ELA es abrumador y muchas personas se preguntan: ¿Por dónde empiezo? ¿Qué necesitaré? ¿Qué cubre mi seguro? A continuación encontrará una lista de las preguntas que debería hacer:

Preguntas generales sobre el seguro de salud

- ¿Hay un deducible anual?
- ¿Hay un máximo o límite anual de los gastos que hago de mi propio bolsillo? Si llego a ese límite, ¿aumenta mi cobertura y hasta qué punto?
- ¿Tengo un plan médico mayor? ¿Hay un máximo anual o de por vida?
- ¿Tengo que rellenar algún formulario para solicitar reembolsos?
- ¿Estoy sujeto a normas sobre afecciones preexistentes?
- ¿Para qué servicios necesito autorización previa?
- ¿Qué cosas cubre o no el seguro para una persona que tiene ELA?

Preguntas sobre el equipo médico durable (DME, por sus siglas en inglés)

- ¿Está el DME cubierto por mi plan? ¿Qué sucede con la cobertura de respirador y de ventilación no invasiva (por ejemplo, presión positiva de dos niveles en las vías respiratorias, o BiPap)? ¿Están cubiertos como equipos respiradores o DME?
- ¿Qué cobertura tengo para una silla de ruedas motorizada o un dispositivo generador de voz?
- ¿Están cubiertos los elevadores para escaleras y los dispositivos de seguridad para el sanitario?
- ¿Qué porcentaje de cobertura tengo?
- ¿Hay un proveedor preferido al que debería visitar?
- ¿Necesito contar con autorización previa o revisión médica de mi pedido?

Preguntas sobre recetas

- ¿Cubre mi plan los medicamentos recetados? ¿Cuáles son los términos de esta cobertura? ¿Es diferente la cobertura de medicamentos de marca que de medicamentos genéricos?
- ¿Hay una red de proveedores o de farmacias específica que deba usar?
- ¿Hay un límite en la cantidad de medicamentos recetados que puedo obtener a través de este plan?
- ¿Me brinda cobertura para todos los medicamentos aprobados por la FDA o solo para los que figuran en el formulario del plan (una lista de medicamentos cubiertos por la política del seguro)?
- ¿Ofrece mi plan la opción de que la farmacia me envíe los medicamentos por correo?

Preguntas sobre atención domiciliaria

- ¿Incluye mi plan cobertura para atención domiciliaria? Describa en qué consiste este beneficio.
- ¿Tengo cobertura para una ayuda médica domiciliaria (para cuidados especializados o asistencia de apoyo)?
- ¿Hay una agencia preferida de atención médica domiciliaria que deba usar? ¿Tengo cobertura de servicio de enfermería privado en casa? Describa en qué consiste este beneficio.
- ¿Ofrece mi plan administración de casos? ¿En qué punto interviene la administración de casos y por cuánto tiempo?
- Políticas del seguro de atención de largo plazo que paga atención domiciliaria o centros de enfermería especializados.
- ¿Incluye mi plan cuidados paliativos o cobertura de cuidados para enfermos terminales? Describa en qué consiste este beneficio.
- ¿Hay una agencia preferida de cuidados para enfermos terminales que deba usar?
- ¿Hay cobertura de seguro para personas dependientes de respirador mecánico en casa?

Preguntas de suscriptores a Organización para el mantenimiento de la salud/Plan de organizaciones de proveedores preferidos (HMO/PPO, por sus siglas en inglés)

- Mi neurólogo de ELA (u otro especialista en ELA), ¿forma parte de una red o es un proveedor participante?
- ¿Cuál es el proceso de remisión preferido? ¿Necesito una remisión de mi médico de atención primaria cada vez que voy al neurólogo o a otro especialista? ¿Hay un límite en la cantidad y la frecuencia de las remisiones?

PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN

Cuando se tiene ELA, planificar y organizar es clave para manejar las necesidades de atención y el seguro. Una opción es tener una **carpeta de tres anillos** con todas sus tarjetas de presentación, documentos y papeles necesarios para anotar sus citas médicas, la entrega de servicios y equipos, registros médicos y fechas límite. Ahora, con la tecnología actual, muchas personas prefieren tener toda esta información al alcance de su mano en un **dispositivo electrónico**.

Elija el método que le resulte más cómodo, ya sea un calendario escrito a mano, o notas y calendarios electrónicos, pero la recomendación es que tenga esta información organizada. Algunas personas toman fotografías de las tarjetas de presentación con su teléfono móvil y luego introducen esa información directamente en sus contactos. A medida que las necesidades de atención aumentan, le resultará útil llevar un registro de quién debe completar qué tarea y para cuándo. Hay varios sitios web, como el sitio del Programa Care Connections de la ALS Association: <http://www.alsa.org/als-care/caregivers/care-connection.html> y www.lotsahelpinghands.com que pueden ayudarle con esto. Consulte esos sitios para ver cómo pueden ayudarle a planificar y a mantenerse organizado.

BENEFICIOS PARA VETERANOS

Servicio de VA: Beneficios por conexión con el servicio

Elegibilidad. Gracias a los esfuerzos de la ALS Association, miembros clave del Congreso, defensores y el Departamento de Asuntos de Veteranos, la **ELA ahora es una enfermedad a la que se le puede atribuir una presunta conexión con el servicio**. Eso significa que, si a un miembro del servicio le diagnostican ELA, se supone que su afección ocurrió durante el servicio militar, o se vio agravada por este, y por lo tanto tiene derecho a que se la considere relacionada con el servicio y a recibir la totalidad de los beneficios. Tales beneficios se describen brevemente a continuación.

Los beneficios que se describen a continuación se aplican únicamente a personas conectadas con el servicio militar.

Compensación de VA. La compensación por discapacidad es un beneficio monetario que se paga los veteranos que tienen una discapacidad a causa de una lesión o una enfermedad que tuvo lugar durante el servicio militar activo o que resultó agravada por este. Se considera que esas discapacidades, incluida la ELA, tienen conexión con el

servicio. La compensación por discapacidad varía según el grado de discapacidad y la cantidad de personas a cargo que tenga el veterano, y se paga mensualmente.

A todos los veteranos con ELA se les considera automáticamente una discapacidad del 100% si tuvieron 90 días consecutivos de servicio activo. Los veteranos con ciertas discapacidades graves pueden ser elegibles para recibir una compensación mensual especial adicional. Los beneficios no están sujetos al impuesto federal o estatal sobre los ingresos. Puede ver tablas que presentan los niveles de compensación actuales en <http://benefits.va.gov/COMPENSATION/rates-index.asp>.

Compensación mensual especial (SMC, por sus siglas en inglés) para discapacidades graves. La VA puede pagarle una compensación adicional a un veterano que haya perdido extremidades u órganos específicos, o el funcionamiento de tales extremidades u órganos, como consecuencia del servicio militar.

Compensación por muerte e indemnización (DIC, por sus siglas en inglés). Un pago mensual a los sobrevivientes, si son elegibles.

Subsidio para adaptaciones especiales en la casa (SAH, por sus siglas en inglés). Ciertos veteranos y miembros del servicio con discapacidades conectadas con el servicio pueden tener derecho a recibir un subsidio para adaptaciones especiales en la casa (SAH) por parte de VA. Esto es para ayudar a construir una nueva casa especialmente adaptada o para comprar una casa y modificarla a fin de que responda a las necesidades que surgen por su discapacidad. Los veteranos o miembros del servicio elegibles ahora pueden recibir hasta tres subsidios, cuyo total combinado no podrá exceder el máximo permitido.

Subsidio para automóvil. Hay disponible asistencia financiera para comprar un automóvil (u otro medio de transporte) nuevo o usado que se adapte a la discapacidad de un veterano o miembro del servicio con cierta discapacidad debida a una lesión o enfermedad que haya ocurrido o se haya agravado durante el servicio militar activo. El veterano o miembro del servicio solo podrá recibir un subsidio para automóvil una vez a lo largo de su vida. Este subsidio se paga directamente al vendedor del automóvil por el precio total (hasta \$11,000) del automóvil.

Equipos de adaptación. Para la compra de equipos de adaptación y para la reparación, reemplazo o reinstalación debido a la discapacidad o para garantizar el funcionamiento seguro de un vehículo comprado con ayuda de VA.

Subsidio para ropa. Todo veterano que tenga una discapacidad en conexión con el servicio y use elementos protésicos u ortopédicos podrá recibir un subsidio anual para comprar ropa.

Subsidio para ayuda y asistencia. Si se determina que un veterano necesita la ayuda y asistencia de otra persona de manera regular, o si ese veterano está confinado a su casa de manera permanente, puede tener derecho a recibir el pago de una pensión o compensación adicional por discapacidad. Si se determina que un veterano tiene 30% o más de discapacidad tiene derecho a recibir un pago adicional si su cónyuge necesita la ayuda y asistencia de otra persona.

Beneficios de atención médica. VA también ofrece una completa lista de beneficios de atención médica, que puede incluir atención médica y cuidados de relevo, además de elementos protésicos, tales como sillas de ruedas, andaderas, bastones, etc. También puede incluir medicamentos recetados y suministros médicos, así como un subsidio para mejora del hogar y modificaciones estructurales (HISA, por sus siglas en inglés). Más específicamente, se cubren los siguientes servicios:

1. Servicios de atención preventiva

- Vacunas
- Exámenes físicos
- Evaluaciones de salud
- Pruebas exploratorias
- Programas de educación sobre la salud
- Servicios ambulatorios (para pacientes externos) de tratamiento y diagnóstico
- Atención médica ambulatoria de emergencia en centros de VA
 - Atención médica
 - Servicios de cirugía (incluyendo cirugía plástica o reconstructiva por enfermedades o traumatismos)
 - Servicios quiroprácticos
 - Salud mental
 - Consejería por duelo
 - Abuso de sustancias

2. Diagnóstico y tratamiento en hospital (pacientes hospitalizados)

- Atención de emergencia para pacientes hospitalizados en centros de VA
- Atención médica
- Servicios de cirugía (incluyendo cirugía plástica o reconstructiva por enfermedades o traumatismos)
- Salud mental
- Abuso de sustancias

3. Medicamentos y suministros

Por lo general, deben estar recetados por un proveedor de VA y estar disponibles en el sistema de formulario nacional de VA. Consulte a VA para acceder a los beneficios actuales.

- Medicamentos recetados
- Medicamentos de venta libre
- Suministros médicos y quirúrgicos

¿QUÉ SUCEDE CUANDO DEJA DE TRABAJAR?

Seguro Social por discapacidad (SSDI)

Si le diagnosticaron ELA, tomar la decisión de dejar de trabajar y solicitar el SSDI puede ser difícil, pero el proceso para solicitar este seguro y los beneficios de Medicare debería ser relativamente sencillo. Puede presentar una solicitud para los beneficios una vez que ya no puede seguir trabajando, o cuando su trabajo sustancial y lucrativo (SGA, por sus siglas en inglés) está por debajo del valor establecido en <http://www.ssa.gov/oact/cola/sga.html>.

La manera más fácil de solicitar el SSDI es hacerlo en línea a través de www.socialsecurity.gov. Necesitará los nombres y direcciones de sus médicos y una

breve descripción del trabajo que hizo en los últimos 15 años. Si no puede presentar la solicitud en línea, puede llamar al Seguro Social al número 1-800-772-1213 o puede visitar la oficina del Seguro Social de su zona. Consulte aquí www.socialsecurity.gov/locator.

La ELA está incluida en la lista de asignaciones para personas necesitadas de la Administración del Seguro Social. Eso significa que el Seguro Social le otorgará inmediatamente el estado de discapacidad una vez que se reciba su solicitud. Hay un período de espera de cinco meses completos, por eso, aunque el **Seguro Social le otorgue el estado de discapacidad en forma inmediata, deberán pasar cinco meses desde que dejó de trabajar para que puedan comenzar a pagarle beneficios monetarios.** (Eso significa que, si deja de trabajar el 2 de marzo, marzo no se contará como uno de los cinco meses de espera porque no es un mes completo. Por eso, algunas personas dejan de trabajar el último día de un mes para evitar agregar un mes parcial a su período de espera).

Otro requisito para cumplir con las condiciones mínimas para recibir el SSDI es haber pagado lo suficiente al Seguro Social para contar con los trimestres de cobertura necesarios: <http://www.ssa.gov/oact/ProgData/insured.html>:

- Un trimestre de cobertura se obtiene por cada \$1160.00 que usted gana en un año calendario, hasta un máximo de 4 trimestres al año.
- Un trimestre de cobertura le da un crédito.
- Los adultos mayores de 31 años necesitarán 40 créditos en su vida.
- Además de cumplir la cantidad mínima de créditos para cumplir los requisitos para que le otorguen discapacidad, 20 de esos créditos tienen que haberse ganado en los 10 años inmediatamente anteriores a la aparición de la discapacidad.

Para la mayoría de los adultos que estaban trabajando en el momento inmediatamente anterior a enfermarse, no es problema reunir la cantidad de créditos necesarios.

Una vez que tenga aprobados los beneficios, y después de que haya pasado el período de espera de cinco meses completos, recibirá pagos monetarios mensuales para usted y, en la mayoría de los casos, sus hijos menores y su cónyuge que cuide de sus hijos menores de 16 años. La cantidad de sus beneficios mensuales dependerá del monto que haya pagado al Seguro Social a lo largo de su vida laboral. Puede obtener su declaración del Seguro Social, así como un estimador en línea de los beneficios en <http://ssa.gov/myaccount/>. Cuando lo aprueben para el seguro por discapacidad del Seguro Social, también tendrá derecho a Medicare después de su período de espera de 5 meses.

¿Necesita contratar a un abogado para solicitar el SSDI?

¡Por supuesto que no! Si bien solicitar los beneficios puede parecer complicado, es un proceso relativamente sencillo que puede hacerse sin pagar un abogado. Si tiene alguna pregunta, la sucursal de la ALS Association de su zona puede remitirlo a un abogado con quien puede hablar sin cargo.

¿Qué debe hacer para solicitar los programas del Seguro Social por discapacidad?

Las personas pueden solicitar los beneficios del Seguro Social por teléfono o personalmente.

Para solicitar por teléfono, puede llamar a la línea gratuita 1-800-772-1213, de lunes a viernes, de 7 a.m. a 7 p.m., hora del Este. Para solicitar personalmente, puede ir a la oficina de la Administración del Seguro Social (SSA, por sus siglas en inglés) de su zona para coordinar una cita. Si desea obtener información sobre la oficina de SSA más cercana a su domicilio, vaya al sitio web www.ssa.gov. Para obtener ayuda con la solicitud para presentar al Seguro Social, puede comunicarse con el programa A.C.C.E.S.S. al teléfono 1-888-700-7010.

El representante le pedirá el número de seguro social del solicitante, su nombre y su dirección. Otra información que el solicitante podría necesitar presentarle al SSA puede incluir, entre otras cosas, lo siguiente:

- Certificado de nacimiento
- Nombres y direcciones de hospitales y médicos
- Medicamentos
- Información sobre su matrimonio
- Nombre, dirección y número de seguro social de los hijos que tenga a su cargo
- Empleadores que haya tenido en los últimos 15 años
- Ingresos

Nota: La SSA ha acelerado el procedimiento para procesar los casos de enfermedad terminal a fin de asegurar que se pueda tomar rápidamente una decisión favorable.

¿Qué sucede si le niegan los beneficios del Seguro Social?

A una persona pueden negarle los beneficios del SSI por una variedad de motivos, por ejemplo:

- Que no haya trabajado y aportado lo suficiente al Seguro Social
- Que no sea ciudadana estadounidense
- Que no se considere discapacitada
- Que no coopere con la SSA

Una persona a las que se le negaron los beneficios del Seguro Social puede apelar dentro de estrictos límites de tiempo. Considere consultar con el programa A.C.C.E.S.S. al número 888-700-7010 para obtener representación o consejería en forma gratuita. También puede comunicarse con el Departamento de Consejería de la ALS Association para obtener un potencial apoyo del congreso al número 877-444-ALSA (2572) o a la dirección de correo advocacy@alsa-national.org.

Fue bastante difícil averiguar y ver los cambios que se producirían con el SSDI. Me llevó tiempo y conversaciones con los representantes de la ALS Association y SSDI ver qué cosas estarían cubiertas y cuáles no en un comienzo. Hace solo dos años que estamos con esto y no hemos tenido todavía ninguna factura médica importante, pero sabemos que en algún momento llegará.

Ellen (Aporte de la Sucursal de Carolina del Norte de la ALS Association)

SEGURIDAD DE INGRESO SUPLEMENTARIO (SSI)

La Seguridad de ingreso suplementario (SSI) brinda efectivo para satisfacer las necesidades básicas de alimento, ropa y techo para quienes tienen 65 años o más, están ciegos o discapacitados y no tienen ingresos, o tienen muy pocos. Las personas y sus hijos pueden ser elegibles para la SSI aunque nunca hayan trabajado o tengan un estado de seguro insuficiente para el SSDI.

La SSI es un programa federal de ingreso suplementario financiado por los ingresos obtenidos por impuestos generales, no por los impuestos del Seguro Social. A toda persona que solicite el SSDI se la evalúa también para ver si le corresponden los beneficios de SSI. **Los pagos de SSI pueden estar disponibles durante el período usual de cinco meses de espera antes de que comiencen a pagarse los beneficios en efectivo del SSDI.** Quienes sean elegibles para la SSI puede que también sean automáticamente elegibles para los beneficios de Medicaid.

Nota: La SSA puede determinar una “discapacidad presunta” para los beneficios de la SSI. Eso permite que la SSA haga hasta seis meses de pagos SSI antes de determinar la discapacidad de la persona, basándose en la probabilidad de que el solicitante esté discapacitado. Por lo tanto, las personas con ELA que tengan signos bulbares significativos o que presenten marcadas anomalías al caminar deberían averiguar sobre esta disposición en el momento de hacer su solicitud. (La SSA no otorga pagos por presunción a las personas que solicitan los beneficios de SSDI).

SEGURO POR DISCAPACIDAD DE CORTO Y LARGO PLAZO A TRAVÉS DE UN EMPLEADOR

Para los fines de la planificación financiera, es importante que recuerde que hay un período de espera de 5 meses antes de que pueda empezar a recibir beneficios en efectivo a través del SSDI. Por lo tanto, puede que una persona que deja de trabajar no tenga ingresos por aproximadamente 5 meses. El período de espera comienza el primer mes completo siguiente al mes en que el Seguro Social determina que una persona no está participando de ningún trabajo sustancial y lucrativo. Cuando una persona solicita el SSDI, automáticamente se evalúa si le corresponde recibir los beneficios del ingreso suplementario (SSI), los cuales pueden ayudarle durante el período de espera para el SSDI.

Por eso, es esencial que el departamento de Recursos Humanos de su empleador determine cuáles son sus beneficios. Debe determinar si tiene discapacidad de corto o largo plazo. De ser así, ¿cuáles son los parámetros de esos planes? ¿Hasta una cierta edad, por una cierta cantidad de años, o hasta el momento de la muerte? También puede consultar si hay un período de inscripción abierta en el que pueda solicitar esos u otros beneficios adicionales.

El laberinto de Medicare y el seguro suplementario, así como de la atención médica a largo plazo, puede ser desalentador. Si bien la ALS Association puede ayudar, se necesita una combinación de paciencia y persistencia para asegurarse de tener todos los beneficios que merece.

Judith Massey (aportado por la Sucursal de Ohio Norte de la ALS Association)

MEDICARE

Excepción de Medicare

Debido a la incansable presión ejercida por la ALS Association, otros grupos, y personas con ELA y sus familias, el Congreso aprobó una legislación emblemática en julio de 2001 para beneficio de la comunidad de ELA. Se eliminó el período de espera habitual de 24 meses de Medicare para los destinatarios del SSDI discapacitados por la enfermedad ELA. El derecho a recibir Medicare ahora comienza el primer mes en que la persona recibe beneficios en efectivo (aproximadamente 5 meses después de que se determina que está discapacitada).

¿Qué es Medicare?

Medicare es un programa de seguro de salud federal administrado por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS, por sus siglas en inglés). Medicare está disponible para los siguientes grupos de personas:

- Personas de 65 o más y sus cónyuges
- Personas elegibles para el SSDI (y algunos trabajadores del servicio civil que estén discapacitados y que no sean elegibles para SSDI porque no pagaron contribuciones FICA). Es posible que las personas con insuficiencia renal terminal también sean elegibles para Medicare.

Medicare tiene dos partes: **Parte A** y **Parte B**.

La **Parte A (Seguro de hospital)** ayuda a pagar:

- Atención médica en hospitales para pacientes internados, centros de enfermería especializada, cuidados para enfermos terminales y algunos servicios de atención médica domiciliaria. Esta cobertura es gratuita para quienes reciben el SSDI.

La **Parte B (Seguro médico)** ayuda a pagar:

- Servicios de los médicos, atención ambulatoria en hospitales y algunos otros servicios médicos que la Parte A no cubre, como la fisioterapia y la terapia ocupacional, y algunos servicios de atención médica domiciliaria. **La Parte B ayuda a pagar estos servicios y suministros cuando son médicamente necesarios. Hay una prima mensual para esta cobertura.** Si una persona también recibe Medicaid, su prima mensual para Medicare puede pagarse con sus beneficios de Medicaid.

Las Partes A y B de Medicare pagan el primer 80% de los servicios y "Medigap" o los planes suplementarios (de los que hablaremos pronto) cubren el otro 20%.

Dado que la cobertura de Medicare está sujeta a cambio, consulte el sitio web de Medicare para ver la información más actualizada: <http://www.medicare.gov/Coverage/Home.asp>, o llame a 1-800-MEDICARE.

Medicaid

Medicaid brinda seguro de salud para **personas necesitadas y de bajos recursos**. Cubre a **niños, adultos mayores, personas ciegas o con discapacidad**. Medicaid se financia con fondos conjuntos de los gobiernos estatales y el gobierno federal.

Ciertos estados pueden tener diferentes programas de Medicaid disponibles para quienes no tienen tantas necesidades financieras, como programas diseñados para costos catastróficos o costos mensuales muy altos. Una persona que tiene dificultades financieras debería comunicarse con el programa de Medicaid de su estado para obtener información. Para consultar por un estado en particular, comuníquese con la sucursal local de la ALS Association y hable con un coordinador de atención médica o vaya a http://aphsa.org/content/APHSA/en/resources/LINKS/STATE_CONTACTS.html.

Medigap/Seguro suplementario

Como persona que tiene ELA, una pieza clave de la planificación de su atención médica es seleccionar el mejor seguro de salud para usted.

Las personas diagnosticadas con ELA ahora pueden acceder a la cobertura de Medicare. Los esfuerzos realizados por la ALS Association dieron sus frutos en el año 2002 cuando se aprobó la legislación que exceptuaba el período de espera de 24 meses para la cobertura de Medicare para personas con ELA. Eso significa que aquellos que reúnen los requisitos para el Seguro Social por discapacidad (SSDI) ahora pueden acceder más rápidamente al seguro de Medicare.

La elegibilidad para Medicare va acompañada de un conjunto adicional de decisiones que debe tomar: **¿Debería comprar también Medicare Parte B? ¿Debería comprar un suplemento de Medicare? ¿Qué hay de un plan de medicamentos recetados? ¿Me permitirá ahorrar un Plan Advantage de Medicare en el largo plazo?**

Para que su experiencia con ELA sea un poco más fácil, le recomendamos que analice sus opciones del seguro de salud con un **asesor de seguros** y que revise las publicaciones relacionadas con el seguro en el sitio web de la ALS Association. Al pensar y planificar según sus posibles necesidades de cobertura, también podrá elegir opciones que le brindarán la cobertura más adecuada cuando la necesite.

A fin de obtener la mejor guía posible, es esencial que sea muy claro con su asesor de seguros acerca de su estado de salud, su pronóstico y las necesidades que podría tener en el futuro. Considere y analice las respuestas a las siguientes preguntas:

- ¿Qué medicamentos tomo actualmente o planifico tomar el próximo año?
- ¿Cómo podría el avance de la ELA en el año próximo afectar mi necesidad de:
 - equipo médico durable, como una silla de ruedas o una cama de hospital?
 - un dispositivo de comunicación (una máquina que ayuda a que la persona a hablar o que reemplaza su voz en caso de que no la tenga para poder comunicarse)?
 - otra tecnología y dispositivos auxiliares de ayuda?
 - visitas a la clínica de ELA u otros médicos?
 - asistencia respiratoria?

Las decisiones que tome sobre su plan de seguro afectarán directamente la cobertura de estos elementos. Para obtener más información sobre cuáles pueden ser sus necesidades a medida que la enfermedad avance, le recomendamos consultar a su médico de ELA, un trabajador social clínico o el coordinador de atención médica de su sucursal local de la ALS Association.

El programa de asesoramiento en seguros de salud estatales (SHIP, por sus siglas en inglés) cuenta con voluntarios expertos que pueden ayudar a las personas en forma gratuita. Para ubicar la agencia SHIP de su área, llame al 1-800- 677-1116 (Eldercare Locator [Directorio de Cuidados para Personas Mayores]) o vaya a <https://www.medicare.gov/Contacts/#resources/ships>.

CONDONACIÓN DE DEUDA EN PRÉSTAMOS PLUS PARA PADRES

Si usted (la persona con ELA) tomó un préstamo PLUS para ayudar a pagar la educación de su hijo, puede que le cancelen (le anulen) parte o la totalidad de ese préstamo por diferentes motivos. La cancelación es diferente de la condonación porque la condonación es un incentivo para personas que trabajan en ciertos campos. La cancelación hace que la persona que pidió el préstamo ya no tenga que devolverlo (pagarlo) debido a circunstancias apremiantes. **Puede reunir las condiciones para una cancelación total o parcial del préstamo si:**

- La escuela cerró dentro de los 90 días siguientes a la inscripción de su hijo y no pudo completar su programa de estudio.
- La escuela no calificó correctamente el estado de su hijo antes de que comenzara los estudios.
- No recibió un reembolso que le debían a usted.
- Alguien falsificó su firma.
- La escuela no evaluó correctamente la capacidad de su hijo de beneficiarse con el curso antes de comenzar sus estudios.
- Usted quedó discapacitado de manera total y permanente.
- Si usted fallece o fallece la persona para quien había pedido el préstamo.
- Su préstamo se cancela debido a bancarrota. (Por lo general, los préstamos para estudiantes no pueden cancelarse por bancarrota). Consulte con su asesor legal respecto de su situación en particular.

RESUMEN

Entender el seguro y los beneficios puede ser abrumador, pero, esperamos que estas pautas le simplifiquen el proceso. Hemos incluido varios sitios web y números de teléfono en los que podrá encontrar información útil. Aproveche a usar las dos hojas de datos incluidas al final de esta guía de recursos para que le ayuden en este proceso. Una tiene un resumen sobre el Seguro Social por discapacidad, Medicare y el seguro por discapacidad de corto y largo plazo. La otra tiene sugerencias sobre cómo encontrar atención médica domiciliaria. Comuníquese con el coordinador de servicios de atención médica de la sucursal de la ALS Association que tiene más cerca o con un trabajador social clínico o centro de ELA para que le ayuden a atravesar este proceso. **Sepa que no está solo.**

HOJA DE DATOS: ¿QUÉ SUCEDE CUANDO DEJO DE TRABAJAR?

Cómo solicitar el Seguro Social por discapacidad (SSDI)

- Tres formas de solicitarlo: en línea, en www.ssa.gov; por teléfono para una entrevista telefónica: 1-800-772-1213; o en persona en la oficina de su área.
- Mantenga las cosas simples: El diagnóstico de ELA es presunto, por lo tanto, si tiene este diagnóstico y reúne los requisitos de créditos laborales para el SSD, debería ser elegible para recibir el SSD. No necesita incluir otros diagnósticos que pueda tener.
- Los beneficios comienza a partir del 6to mes después de su último día de trabajo.
- Tenga en cuenta que no recibirá ingresos por el SSD en los primeros cinco meses después de haber dejado de trabajar.
- No debería necesitar un abogado especializado en discapacidad para solicitar los beneficios.

Medicare

- Cuando comiencen sus beneficios de SSD, debería ser elegible para Medicare en ese momento.
- La prima de Medicare Parte B se deduce automáticamente de su cheque de SSDI, lo que cubre el 80% inicial. Para ver el monto actual, visite <https://www.medicare.gov/your-medicare-costs/part-b-costs/part-b-costs.html>.
- Necesitará comprar un plan suplementario para cubrir el otro 20% y también un plan para medicamentos recetados.
- Puede consultar www.Medicare.gov o la oficina local de su condado dedicada a los adultos mayores para ver cuáles son los planes de medicamentos recetados y Medicare suplementario en su zona.

Short- and Long-Term Disability

- Consulte a su empleador o departamento de Recursos Humanos para determinar qué beneficios tiene y cuáles son los parámetros de esos planes para la planificación a largo plazo.
- La mayoría de los planes por discapacidad de largo plazo requieren que solicite un SSD y deduzca la cantidad de ese beneficio de lo que usted paga mensualmente.

Si necesita más ayuda, comuníquese con la sucursal local de la ALS Association. (Hoja de datos adaptada de la hoja original preparada por la Sucursal de la ALS Association del área de Gran Filadelfia).

HOJA DE DATOS: CÓMO ENCONTRAR AYUDA PARA LA CASA

- En algún punto de su proceso con la ELA, puede necesitar ayuda adicional para bañarse, vestirse y realizar otras actividades de la vida diaria más allá de lo que su cuidador puede ofrecerle.
- Los cuidados en la casa no suelen estar cubiertos de manera continua por Medicare, Medical Assistance o un seguro médico privado.
- Es importante que explore las opciones para los cuidados en la casa con la mayor anticipación posible. Comience a hablar honestamente sobre la ayuda que usted, como paciente, necesita y que usted, como cuidador, puede brindar de manera realista.
- El seguro puede cubrir servicios de cuidados domiciliarios por un tiempo breve limitado si existe la necesidad de un servicio especializado, como la colocación de un tubo de alimentación o una evaluación de fisioterapia o terapia ocupacional, pero una vez satisfecha esa necesidad, los servicios de cuidados domiciliarios finalizarán.
- Consulte en la oficina local de su condado de la agencia para la tercera edad o en la oficina encargada de temas de discapacidad para ver si es elegible para recibir algún programa o servicio.
- Con frecuencia, los programas financiados por el estado y el condado tienen listas de espera o procesos de solicitud muy largos. Por eso, actúe rápido para no encontrarse en una situación de emergencia.
- Veteranos: Si está conectado con el servicio en un 100%, puede ser elegible para recibir un subsidio "Aid and Attendance" (de asistencia), que se otorga en forma adicional a la compensación mensual para pagar los servicios de ayuda que usted reciba en su casa.
- Veteranos: Además, la mayoría de los hospitales de VA ofrecen una ayuda médica domiciliaria de 10 horas a la semana. Consulte en su VA local.
- Pago privado: Puede consultar en la oficina local de la agencia para la tercera edad o al coordinador de atención médica de la ALS Association para que lo remitan a agencias locales que paguen de manera privada la atención médica que usted reciba en su casa.
- Referencias de amigos o boca a boca: Hable con familiares y amigos que hayan ayudado a un ser querido. Vea si en su comunidad hay personas con experiencia en brindar servicios de ayuda que estén buscando trabajo. Esto podría ser más económico que contratar el servicio a través de una agencia.
- Algunas personas han tenido éxito buscando en las escuelas de enfermería de su zona o en las escuelas de fisioterapia o terapia ocupacional para contratar estudiantes que deseen obtener experiencia. Esto también podría resultarle más económico.

Si necesita más ayuda, comuníquese con la sucursal local de la ALS Association (Hoja de datos adaptada de la hoja original preparada por la Sucursal de la ALS Association del área de Gran Filadelfia).



La siguiente es una lista de los temas que cubren nuestras guías de recursos *Vivir con ELA*:

Guía de recursos 1

¿Qué es la ELA? Una guía introductoria para quienes viven con ELA

Esta guía de recursos brinda una descripción general de la ELA, lo que es y cómo afecta su cuerpo. Brinda información sobre el tipo de recursos que tiene disponibles para ayudarle a lidiar con la ELA de manera más efectiva.

Guía de recursos 2

Después del diagnóstico de ELA: Cómo lidiar con lo que ahora es normal para usted

Esta guía de recursos aborda los aspectos psicológicos, emocionales y sociales que deberá enfrentar cuando su vida se ve afectada por la ELA. Brinda información sobre cómo lidiar con los diferentes cambios en su estilo de vida y las modificaciones que deberá hacer al vivir con ELA.

Guía de recursos 3

Cambios en la forma de pensar y el comportamiento con la ELA

Esta guía de recursos aborda cómo el pensamiento y el comportamiento pueden verse afectados por la ELA y cómo esos cambios pueden modificar el curso de la enfermedad, el manejo de los síntomas y la toma de decisiones.

Guía de recursos 4

Vivir con ELA: Cómo planificar y tomar decisiones

Esta guía de recursos repasa áreas en las que se necesitará una cuidadosa planificación y toma de decisiones y le brindará recursos para ayudarles a usted y a su familia a planificar para el futuro.

Guía de recursos 5

Entienda el seguro y los beneficios si tiene ELA

Esta guía de recursos brinda estrategias y sugerencias útiles para que pueda analizar mejor su seguro y sus beneficios. Si bien comprender el seguro y los beneficios puede parecer abrumador, las pautas que se detallan en esta guía deberían servir para simplificarle el proceso.

Guía de recursos 6

Maneje los síntomas de la ELA

Esta guía de recursos cubre diferentes síntomas que pueden afectarlo si tiene ELA. A medida que la enfermedad avanza, diferentes funciones de su cuerpo se verán afectadas y es útil entender los posibles cambios para que pueda saber qué esperar y cómo manejar esos nuevos cambios y síntomas.

Guía de recursos 7

Cómo funcionar cuando su movilidad se ve afectada por la ELA

Esta guía de recursos cubre la variedad de problemas de movilidad que se producen con la ELA. Trata sobre los ejercicios que puede hacer para maximizar su movilidad, cómo adaptar su casa y sus actividades de la vida diaria para que le ayuden a funcionar mejor.

Guía de recursos 8

Cómo adaptarse a los cambios en la deglución y el manejo de la nutrición si tiene ELA

Esta guía de recursos le ayudará a entender cómo la deglución se ve afectada por la ELA y lo que usted puede hacer para mantener la nutrición que necesita para tener energía y mantener sus vías respiratorias abiertas.

Guía de recursos 9

Cambios en su forma de hablar y soluciones para la comunicación

Esta guía de recursos cubre cómo la ELA puede afectar el habla y explora una variedad de técnicas, tecnologías y dispositivos disponibles para mejorar la comunicación. Al mantener la comunicación con los demás, usted sigue marcando una diferencia importante en la vida de esas personas a la vez que conserva el control sobre la suya propia.

Guía de recursos 10

Cómo adaptarse a los cambios en la respiración si tiene ELA

Esta guía de recursos explica cómo la ELA afecta la respiración. De manera específica, le enseñará los principios básicos de cómo funcionan los pulmones, los cambios que se producirán y cómo prepararse para las decisiones que necesitará tomar cuando sus pulmones necesiten asistencia máxima.

Guía de recursos 11

El final de la vida cuando se tiene ELA

Esta guía de recursos examina los pensamientos y los sentimientos relacionados con la muerte y el final de la vida. Acercarse al final de la vida es difícil y el apoyo es esencial para ayudar a entender los sentimientos, las expectativas y los planes. Hablar con amigos, familiares y profesionales; y planificar y comunicar sus deseos, puede ayudarle a prepararse para que sus últimos momentos sean de la mejor manera posible.



1275 K Street NW, Suite 250
Washington, DC 20005
Teléfono: 202-407-8580
Fax: 202-464-8869

Acerca de la ALS Association

La ALS Association es la única organización nacional sin fines de lucro que lucha contra la enfermedad de Lou Gehrig en todos los aspectos posibles. Al marcar el camino de las investigaciones globales, brindar asistencia a la gente con ELA a través de una red nacional de centros conectados (sucursales), coordinar una atención multidisciplinaria a través de centros clínicos certificados y promover las alianzas gubernamentales, la Asociación genera esperanza y mejora la calidad de vida a la vez que busca activamente nuevos tratamientos y una cura.

Para obtener más información sobre la ALS Association, visite nuestro sitio web: www.alsa.org.