

RECURSOS DE ASISTENCIA A PACIENTE



Nota del editor:

El siguiente documento refleja los recursos ofrecidos por empresas y organizaciones para personas con fibrosis quística (FQ) y sus seres queridos. Aunque el Instituto de Investigación de Fibrosis Quística (CFRI) intenta mantener la información actualizada, es posible que algunos programas de asistencia hayan cambiado. Si ve que falta un recurso, comuníquese con cfri@cfri.org.

Reconocimiento especial:

Este recurso fue creado con la asistencia del Comité de Diversidad, Equidad e Inclusión de CFRI con el propósito de hacer que la información farmacéutica, médica, financiera y recreativa sea más accesible para las personas con FQ y sus seres queridos. Para promover el acceso al idioma, la siguiente información ha sido traducida al español y se puede descargar en [CFRI Español](#).

Para recursos adicionales, comuníquese con CFRI
Número gratuito 1.855.cfri.now (1.855.237.4669)
www.cfri.org

Los recursos de asistencia al paciente fueron posibles gracias a subvenciones educativas de los siguiente:



ÍNDICE

<u>Recursos comunitarios de CFRI</u>	<u>04</u>
<u>Programas de asistencia farmacéutica</u>	<u>05</u>
<u>Programas de asistencia financiera</u>	<u>08</u>
<u>Becas</u>	<u>14</u>
<u>Programas físicos y recreativos</u>	<u>18</u>
<u>Seguros, facturación y asistencia legal</u>	<u>20</u>
<u>Recursos adicionales (motores de búsqueda y medios)</u>	<u>23</u>
<u>Recursos internacionales</u>	<u>25</u>



RECURSOS COMUNITARIOS DE CFRI

CFRI ofrece una gran cantidad de recursos para apoyar a las personas con FQ y sus familias. Todas las actividades enumeradas a continuación son gratuitas.

Programas y clases de apoyo psicológico (virtuales):

- Apoyo de asesoramiento a nivel nacional para personas con FQ y sus familias
- Grupo de apoyo para cuidadores o padres de niños con FQ y padres, cónyuges y parejas de adultos con FQ
- Grupo de apoyo para adultos con FQ
- Grupo de apoyo para adolescentes con FQ
- Grupo de apoyo en duelo
- Grupo de apoyo post-trasplante
- Reunión comunitaria para la comunidad de habla hispana de FQ
- Sesiones de atención plena para la comunidad de FQ

Clases de bienestar para pacientes con FQ y familiares:

- Fuerza y la parte central del cuerpo
- Yoga ligero
- Pilates en colchoneta
- GROOV3

Retiros comunitarios de CFRI:

- Retiro en verano para personas con FQ (mayores de 18 años) y sus familiares y amigos
- Embrace: un retiro virtual para madres de niños y adultos con FQ

PROGRAMAS DE ASISTENCIA FARMACÉUTICA

AbbVie – CREON® CFCareForward

Servicios ofrecidos:

- Asistencia de copago para CREON (pancrelipasa)
- Cobertura multivitamínica
- Correos electrónicos educativos

Elegibilidad:

- Individuos con EPI (insuficiencia pancreática exocrina) debido a FQ y sus cuidadores
- Pacientes con cobertura de seguro comercial de prescripción médica para CREON (pancrelipasa)
- Las personas con programas de seguro financiados por el gobierno federal, estatal o gubernamental no pueden acceder a asistencia de copago ni a cobertura multivitamínica

Contacto: 1-855-227-3493

Genentech – Programa de copago de Pulmozyme

Servicios ofrecidos:

- Asistencia de copago para ayudar a cubrir los costos de bolsillo adicionales de Pulmozyme, después de pagar \$30 por cada suministro de 30 días (máximo \$10,000/año)

Elegibilidad:

- Está tomando Pulmozyme
- Vivir y recibir tratamiento en los EE. UU. o territorios de los EE. UU.
- No reciben asistencia a través de la Genentech Patient Foundation o cualquier otra organización caritativa por el mismo gasto

Contacto: 1-877-794-8723

Gilead – Programa de acceso a Cayston

Servicios ofrecidos:

- Brinda asistencia a quienes no tienen seguro o a quienes se les ha negado cobertura para Cayston
- Aquellos que califiquen también pueden calificar para recibir asistencia para piezas adicionales o de repuesto para su sistema nebulizador Altera

Elegibilidad:

- Cumplir con los requisitos de ingresos
- Sin cobertura de seguro, o asegurado pero con cobertura denegada para Cayston

Contacto: 1-877-722-9786

Nestlé Ciencias de la Salud – Live2Thrive

Servicios ofrecidos:

- Asistencia de copago en recetas elegibles de enzimas pancreáticas de Nestlé Health Services (12 reabastecimientos de un suministro de 30 días o 4 reabastecimientos de un suministro de 90 días)
- Vitaminas y suplementos gratuitos
- Recompensas de fidelidad donde los participantes pueden ganar puntos y canjearlos por una variedad de productos nutricionales y de salud respiratoria

Elegibilidad:

- Personas con una receta válida para una enzima pancreática elegible de Nestlé Health Science
- Los residentes de Massachusetts, Michigan, Minnesota o Rhode Island no pueden recibir recompensas a través del programa Live2Thrive, pero pueden ser elegibles para recibir suplementos gratuitos y asistencia con copagos
- Las personas con programas de seguro financiados por el gobierno, el estado o el gobierno federal no son elegibles para el programa Live2Thrive

Contacto: 1-888-936-7371

Vertex Pharmaceuticals – Orientación y apoyo al paciente (GPS)

Servicios ofrecidos:

- Programa de asistencia para copagos (máximo \$20,000/año)
- Comprender su plan de seguro
- Planificar reabastecimientos de medicamentos
- Orientación nutricional y de actividad física

Elegibilidad:

- Individuos con prescripción de terapia moduladora de Vertex
- No disponible para personas con seguro financiado por el gobierno

Contacto: 1-877-752-5933

Viatis – PODCARE+ (Tobi Podhaler)

Servicios ofrecidos:

- Revisiones de cobertura de seguro
- Llamadas de apoyo terapéutico como control periódico
- Tarjeta de ahorro Tobi Podhaler por hasta \$14,000/año

Elegibilidad:

- La tarjeta de ahorros Tobi Podhaler no es válida para pacientes sin seguro o inscritos en un programa de atención médica federal o estatal. Las personas deben tener un seguro comercial

Contacto: 1-877-999-8624 / customer.service@viatis.com



Viatriis – Programa de asistencia al paciente

Servicios ofrecidos:

- Ciertos medicamentos pueden ser gratuitos para pacientes con una necesidad financiera demostrada.

Elegibilidad:

- Los solicitantes no deben tener seguro alguno o, si están asegurados, no deben tener seguro de medicamentos recetados
- El medicamento solicitado debe ser recetado por un profesional de la salud autorizado en EE. UU. para una indicación aprobada por la FDA

Contacto: 1-888-417-5780 ([medicamentos del grupo 1](#)) / 1-888-417-5782 ([medicamentos del grupo 2](#)) / customer.service@viatriis.com

PROGRAMAS DE ASISTENCIA FINANCIERA

Conexión familiar con fibrosis quística – Fondo de emergencia

Servicios ofrecidos:

- Asistencia financiera para gastos temporalmente fuera de los medios de una familia
- Los ejemplos incluyen: ropa de cama para niños y fórmula para bebés

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben ser una persona con FQ con necesidad financiera demostrada
- Los solicitantes son remitidos a través del trabajador social de la clínica de FQ, el administrador de casos u otro miembro del equipo de atención

Contacto: info@cffamilyconnection.org

The Cystic Dreams Fund – Subvenciones financieras generales

Servicios ofrecidos:

- Proporciona asistencia financiera general a través de subvenciones de asistencia a personas y familias que luchan con los costos asociados con la fibrosis quística
- Las subvenciones de asistencia suelen concederse mediante pagos directos a facturas pendientes

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben ser padres o tutores legales de un menor de edad con FQ o ser un adulto con FQ
- Verificación del estado de FQ por parte de una clínica, médico, coordinador o trabajador social
- Verificación de la factura para la cual solicita asistencia financiera (no se aceptan facturas de hipoteca, alquiler, pagos de automóvil o tratamientos de fertilidad)

Contacto: 1-978-290-0635 / info@cysticdreamsfund.com

Fundación de asistencia financiera – Programas de asistencia para pacientes y familiares

Servicios ofrecidos:

- Subvenciones para trasplantes
- Beca de fecundación in vitro
- Fondo de asistencia para dificultades financieras

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben ser una persona con FQ y ser ciudadano estadounidense o residente permanente legal
- Los criterios de elegibilidad adicionales varían según el programa y se pueden encontrar en el sitio web

Contacto: 1-516-746-0077 / info@esiason.org

Fundación Bonnell – Programa de asistencia médica

Servicios ofrecidos:

- Proporciona asistencia financiera que no está cubierta por el seguro ni por ningún otro programa para ayudar a cubrir los costos de:
 - Equipo médico duradero, servicios de asesoramiento, atención médica (hasta \$500 dos veces al año), servicios ambulatorios y medicamentos para la FQ

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben proporcionar una carta que confirme el diagnóstico de FQ
- Proporcionar facturas relacionadas que soliciten pago directo

Contacto: 1-248-520-2329 /
info@thebonnellfoundation.org

Fundación Claire's Place – Subvención para estancia hospitalaria prolongada

Servicios ofrecidos:

- Asistencia financiera única para familias que tienen a alguien con FQ en el hospital
- Los ejemplos incluyen: alquiler, servicios públicos y otras facturas mensuales
- Las subvenciones oscilan entre \$500 y \$3,500 por beneficiario de la subvención

Elegibilidad:

- Un paciente con FQ o un familiar de un paciente con FQ que haya experimentado una estadía hospitalaria de al menos 14 días consecutivos dentro del último año calendario
- Los solicitantes deben pedirle a un profesional del hospital (médico, enfermero o trabajador social) que presente una derivación

Contacto: 1-855-568-3273 /
Melissa@clairesplacefoundation.org

Fundación Healthwell – Fondo para el tratamiento de la fibrosis quística

Servicios ofrecidos:

- Asistencia con costos compartidos y costos de primas para medicamentos recetados y productos biológicos indicados utilizados por personas con FQ
- Asistencia financiera con vitaminas y suplementos

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben estar recibiendo tratamiento para la FQ en los EE. UU.
- Tener un seguro que cubra los medicamentos requeridos
- Los ingresos caen dentro del 500% del nivel federal de pobreza

Contacto: 1-800-675-8416

Fundación Living Breath – Programa de asistencia financiera

Servicios ofrecidos:

- Amplia asistencia financiera para personas o familias con FQ que enfrentan dificultades financieras

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben tener FQ y ser ciudadanos estadounidenses que residan en California o Arizona
- Los solicitantes deben tener una necesidad financiera demostrada y proporcionar las dos primeras páginas de su declaración de impuestos y el talón de nómina actual
- Los solicitantes deben proporcionar una carta que confirme el diagnóstico de FQ

Contacto: 1-831-392-5283 /
LivingBreathFoundation@gmail.com

Fundación Vivian Lee – Programa de asistencia familiar

Servicios ofrecidos:

- Cuidado de niños para hermanos durante las visitas a la clínica
- Asistencia con pérdida de ingresos cuando los padres asistan a las visitas a la clínica
- Asistencia con pérdida de ingresos por hospitalización (alquiler, servicios públicos, etc.)
- Asistencia con costos médicos adicionales después del seguro
- Asistencia con costos de gas para ida y vuelta de la visita a la clínica

Elegibilidad:

- Los criterios de elegibilidad variarán según el tipo de asistencia y la cantidad de asistencia variará según la familia y la solicitud
- Las familias deben tener un estado de FQ verificado y pueden solicitar asistencia un máximo de seis veces al año

Contacto: Enviar un mensaje a través del sitio web

Gobierno de los Estados Unidos – Asistencia financiera para facturas de energía

Servicios ofrecidos:

- Programas gubernamentales que ayudan a pagar la calefacción, la refrigeración o la climatización del hogar según el nivel de ingresos
- Consejo: Su proveedor de servicios de energía puede tener programas de asistencia financiera basados en los ingresos y/o necesidades médicas para reducir sus facturas de energía

Elegibilidad:

- La elegibilidad variará según las pautas estatales. Por favor verifique los criterios de elegibilidad de su estado

Contacto: 1-844-872-4681

Jeffery's House – Subvenciones de asistencia financiera

Servicios ofrecidos:

- **Subsidio de vivienda para trasplantes**
 - Los solicitantes deben ser diagnosticados con una afección que requiera un trasplante de órganos, viajar a un hospital del Área de la Bahía y necesitar alojamiento para la estadía obligatoria de 3 meses después del trasplante
- **Subsidio de necesidades básicas**
 - Los solicitantes deben tener un diagnóstico de una afección que requiera un trasplante de órganos y viajar a un hospital del Área de la Bahía

Elegibilidad:

- Los criterios de elegibilidad dependerán de la subvención

Contacto: 1-702-848-6042 / info@jeffreys-house.org

BreatheStrong CF – Iniciativa de Necesidades Críticas Susan C. Burroughs

Servicios ofrecidos:

- Proporciona asistencia financiera en forma de tarjetas de regalo para comestibles y/o combustible
- El apoyo mensual está disponible hasta \$1,000 por paciente por año calendario

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben ser clientes activos de un centro de atención de FQ ubicado en Georgia o ser residentes de Georgia que trabajen con el programa COMPASS de CF Foundation
- Ser remitido por su trabajador social, administrador de casos u otro miembro del equipo de atención médica

Contacto: 1-770-765-6508 / grants@breathestrongcf.org

BECAS

AbbVie – Programa de becas FQ

Servicios ofrecidos:

- Una oferta anual de \$3,000 para 40 becarios, con un estudiante de pregrado y un estudiante de posgrado seleccionados para recibir \$22,000 adicionales cada uno

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben ser personas con FQ que soliciten un programa de pregrado o posgrado en el próximo año académico
- Los solicitantes pueden ser estudiantes de tiempo completo o parcial

Contacto: 1-855-227-3493 /
info@AbbVieCFScholarship.com

Asociación de Fibrosis Quística de Adultos de Estados Unidos Inc. – Becas educativas

Servicios ofrecidos:

- Tres becas académicas para personas con FQ que buscan títulos artísticos y/o educativos
- La asistencia financiera varía dependiendo de la beca y oscila entre \$2,500 y \$5,000

Elegibilidad:

- Los criterios de elegibilidad variarán dependiendo de la beca académica que uno solicite

Contacto: Envíe un correo electrónico a un representante a cfroundtable@usacfa.org

Fundación Bonnell – Becas de educación

Servicios ofrecidos:

- Una beca académica de hasta \$2,500 (máximo de dos años durante una carrera universitaria)

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben ser estudiantes de último año de secundaria o estudiantes universitarios de un colegio comunitario, universidad o escuela vocacional en los EE. UU.
- Tener un diagnóstico de FQ
- Tener un promedio de calificaciones (GPA) mínimo de 2.5
- Ser ciudadano estadounidense

Contacto: (248) 520-2329 /
info@thebonnellfoundation.org

Fundación Boomer Esiason – Programa de becas

Servicios ofrecidos:

- Asistencia financiera a estudiantes de la comunidad de fibrosis quística que buscan oportunidades de educación superior

Elegibilidad:

- Los criterios varían según la beca, pero todos los solicitantes deben asistir a un colegio o universidad en los EE. UU. y tener un diagnóstico de FQ o un hermano o padre con FQ

Contacto: 1-516-746-0077 / info@esiason.org



Fundación Defensora del Paciente – Programa de becas

Servicios ofrecidos:

- Becas nacionales de pregrado, pregrado y posgrado de Virginia para estudiantes que han experimentado o están experimentando cáncer o enfermedades crónicas

Elegibilidad:

- Los criterios de elegibilidad varían según la beca.

Contacto: 1-800-532-5274 /
scholarship@patientadvocate.org

Fundación Living Breath – Programa de becas

Servicios ofrecidos:

- Subvenciones que van desde \$1,000 a \$5,000 para personas con FQ que se gradúan de la escuela secundaria o continúan su educación superior en una escuela de dos o cuatro años o una escuela profesional

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben tener FQ y ser ciudadanos estadounidenses que residan en California o Arizona
- Proporcionar una copia de la matrícula anual, una carta de recomendación y la confirmación del diagnóstico de FQ

Contacto: 1-831-392-5283 /
LivingBreathFoundation@gmail.com

Fundación Rock CF – Beca comercial Bowman Brothers

Servicios ofrecidos:

- Se otorgará asistencia financiera de hasta \$5,000 a cinco personas con FQ que hayan ingresado a un programa comercial

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben tener 18 años de edad o más.
- Proporcionar una carta que confirme el diagnóstico de FQ
- Escribir un ensayo de 2 partes
- Presentar un expediente académico oficial o no oficial de la escuela secundaria/universitaria
- Proporcionar un desglose de la matrícula del programa comercial

Contacto: emily@letsrockcf.org

Vertex– Beca de la Fundación Vertex**Servicios ofrecidos:**

- Ayuda a los estudiantes elegibles afectados por la FQ y a sus familiares directos o cuidadores a pagar la universidad
- Se otorgan becas de \$5,000 cada una a estudiantes que cursan estudios de posgrado o de dos años, de cuatro años en los EE. UU. o Canadá

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben ser ciudadanos estadounidenses o canadienses o residentes legales permanentes y tener un diagnóstico de FQ o ser un familiar directo o cuidador de alguien con FQ
- Los solicitantes deben haber sido admitidos en una escuela para el próximo año académico

Contacto: 1-617-341-6100 / [plataforma de mensajes en línea](#)



PROGRAMAS FÍSICOS Y RECREATIVOS

La Fundación Rock CF – Programa Empoderar

Servicios ofrecidos:

- Ofrecido en asociación con Attain Health, este programa ofrece a los clientes entrenamiento de acondicionamiento y fuerza adecuado, así como programas de atención plena, para ayudar a establecer y alcanzar niveles de condición física relevantes

Elegibilidad:

- Póngase en contacto con la Fundación Rock CF para obtener más detalles

Contacto: info@letsrockcf.org

Fundación Vivian Lee – Subvenciones para actividades de Salty Life

Servicios ofrecidos:

- Reciba una subvención de \$250 por paciente con FQ por año para cubrir el costo de la actividad de su hijo (cualquier deporte, danza, gimnasia, campamentos, música, teatro y clubes académicos califican)

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben tener FQ e indicar con qué actividad recreativa buscan apoyo financiero

Contacto: Enviar un [mensaje a través del sitio web](#)

BreatheStrong CF – Subvenciones de ejercicio

Subvenciones de ejercicio

Servicios ofrecidos:

- El programa ofrece subvenciones para equipos de ejercicio, actividades físicas organizadas y membresías en instalaciones para personas con FQ
- Las subvenciones no superan los \$750/año
- **Elegibilidad:**
 - Debe ser un niño o un adulto con FQ que viva en los Estados Unidos
- **Contacto:** 1-770-765-6508 / grants@breathestrongcf.org

Becas Loretta Morris

Servicios ofrecidos:

- El programa brinda asistencia financiera a personas con FQ para participar en una actividad de acondicionamiento físico
- Las actividades aprobadas por la subvención incluyen natación, equitación, baile y golf
- Las subvenciones no superan los \$750/año
- **Elegibilidad:**
 - Los solicitantes deben presentar una carta que confirme el diagnóstico de FQ
 - Se da preferencia a los residentes de California
- **Contacto:** 1-770-765-6508 / grants@breathestrongcf.org



SEGUROS, FACTURACIÓN Y ASISTENCIA LEGAL

Centro Legal de Derechos de las Personas con Discapacidad (DRLC) – Asistencia legal

Servicios ofrecidos:

- Asistencia jurídica gratuita a personas con discapacidad que sufren discriminación en violación de sus derechos civiles
- Para las personas con cáncer, el DRLC tiene una sucursal llamada Centro de Recursos Legales sobre el Cáncer (CLRC).
- CLRC brinda información a través de su línea nacional de asistencia telefónica, programas de extensión y actividades comunitarias para educar y apoyar a los pacientes con cáncer y sus familias sobre asuntos como mantener el empleo durante el tratamiento, acceder a la atención médica y tomar una licencia médica

Elegibilidad:

- Los criterios de elegibilidad dependen del servicio legal

Contacto: 1-213-736-1031 / DRLC@theDRLC.org



El Fondo de Asistencia – Programa de asistencia con copagos para la fibrosis quística

Servicios ofrecidos:

- Asistencia de copago para costos de bolsillo de tratamientos recetados aprobados por la FDA

Elegibilidad:

- Ciudadano estadounidense o residente permanente que haya sido diagnosticado con FQ
- Se le recetó un tratamiento aprobado por la FDA para la FQ
- Cumplir con los criterios de elegibilidad financiera basados en los ingresos y el tamaño del hogar

Contacto: 1-855-506-0629

Fundación Defensora del Paciente – Programa de gestión de casos

Servicios ofrecidos:

- Investigación e identificación de opciones de cobertura de seguro médico
- Revisiones de los beneficios del seguro para la cobertura de salud mental
- Negociaciones de planes de pago, cancelaciones y descuentos con proveedores de atención médica para resolver facturas médicas impagas
- Problemas de codificación y facturación

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben ser diagnosticados o hacerse pruebas de una condición de salud grave y estar en tratamiento activo, vigilancia activa o seguimiento de la condición de salud
- Ser ciudadano estadounidense o residente permanente que reciba tratamiento en los EE. UU. o territorio de los EE. UU.

Contacto: 1-800-532-5274

GoodRX Health – Medicamentos con descuento

Servicios ofrecidos:

- Empresa para ayudar a los pacientes y sus familias a comparar precios de los medicamentos necesarios y alertar a los usuarios sobre los descuentos aplicables
- Las personas pueden usar cupones en farmacias asociadas en todo Estados Unidos para comprar medicamentos para la FQ que salvan vidas a un costo reducido

Elegibilidad:

- GoodRx no se puede utilizar junto con ningún programa financiado por el gobierno federal o estatal de EE. UU., como Medicare o Medicaid; sin embargo, se puede utilizar como una alternativa a su seguro médico privado o financiado por el gobierno

Contacto: 1-855-268-2822

Línea directa de información legal de CF – Recursos legal

Servicios ofrecidos:

- Línea directa gratuita y confidencial que puede brindar información sobre las leyes que protegen los derechos de una persona con FQ
- Los expertos de la línea directa pueden proporcionar información sobre seguro médico, discapacidad y beneficios gubernamentales, empleo y educación.
- La línea directa es un recurso de información y no brinda asesoramiento ni representación legal a las personas que llaman.

Eligibilidad:

- Cualquiera que necesite información legal sobre la FQ

Contacto: 1-800-622-0385

Mis Derechos Como Paciente – Servicios de defensa médica

Servicios ofrecidos:

- Ayuda para personas a las que se les ha negado tratamiento, necesitan medicamentos o han experimentado retrasos

Contacto: 1-916-531-3585

RECURSOS ADICIONALES

Centro de información sobre enfermedades genéticas y raras – Motor de búsqueda

Servicios ofrecidos:

- Motor de búsqueda que proporciona a las personas información sobre programas gubernamentales, comunitarios y sin fines de lucro

Contacto: 1-888-205-2311



Fibrosis quística – Foro comunitario

Servicios ofrecidos:

- Múltiples foros comunitarios para que las personas con FQ se conecten en línea y hablen en tiempo real

Contacto: Connect on social media @knowcf

Genes Globales– Medio de noticias e información

Servicios ofrecidos:

- [Grupo de Facebook](#) para pacientes, cuidadores y defensores para tener conversaciones abiertas sobre enfermedades raras

Contacto: 1-949-248-7273

Herramienta de Asistencia Médica – Buscador de Programas de la Industria Biofarmacéutica

Servicios ofrecidos:

- Una función de búsqueda dedicada que permite a los usuarios buscar recursos de asistencia financiera disponibles para ellos

Contacto: 1-571-350-8643

NeedyMeds – Motor de búsqueda de subvenciones financieras

Servicios ofrecidos:

- Motor de búsqueda que muestra 52 programas/becas de asistencia basada en diagnóstico para personas con fibrosis quística en los EE. UU.

Contacto: 1-800-503-6897 / info@needymeds.org

Noticias sobre FQ hoy – Publicación en línea

Servicios ofrecidos:

- Punto de venta en línea que publica historias de pacientes, ciencia e investigaciones emergentes y conocimientos sobre tratamientos

Contacto: 1-800-936-1363 / info@bionews.com

Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD) – Organización de Enfermedades Raras

Servicios ofrecidos:

- Organización comprometida a compartir iniciativas de investigación, políticas y acción para diversas enfermedades raras

Contacto: 1-617-249-7300

Paciente Digno– Publicación en línea sobre enfermedades raras

Servicios ofrecidos:

- Publicación en línea que proporciona información relevante a pacientes, cuidadores y defensores de enfermedades raras

Contacto: 1-757-707-7842

RECURSOS INTERNACIONALES

Cystic Fibrosis Trust (Reino Unido) – Subvenciones

Servicios ofrecidos:

- Ayuda financiera inmediata con atención domiciliaria, costos funerarios, bienestar físico y mental, costos relacionados con trasplantes y educación

Contacto: 0300-373-1000 / helpline@cysticfibrosis.org.uk

CF Vests 4 Life – Equipo médico para proveedores

Servicios ofrecidos:

- Suministro de equipos y medicamentos que salvan vidas donados por pacientes con FQ en países del primer mundo a personas con FQ en países del tercer mundo, donde falta acceso a la atención médica y/o cobertura de seguro

Contacto: marygrace@cf4l.com

Federación Latinoamericana de Fibrosis Quística – Organizaciones latinoamericanas de FQ

Servicios ofrecidos:

- Organización que produce noticias y orienta a las personas hacia los recursos de la FQ en toda América Latina

Contacto: Enviar un mensaje a través del sitio web

Fibrosis quística en Australia Occidental – Apoyo financiero

Servicios ofrecidos:

- Subsidio de viaje y estacionamiento de adultos para visitas médicas
- Subsidio de alquiler de TV para estancias hospitalarias
- Subsidio para sensores de diabetes
- Subsidio para gastos de bolsillo de salud mental para padres y cuidadores
- Subsidio para apoyo de empleo y estudios

Contacto: 08-6224-4100 / info@cfwa.org.au

Fibrosis quística Canada– Programas y recursos

Servicios ofrecidos:

- Línea de ayuda
- Empleo y recursos financieros
- Programa de grupos comunitarios

Contacto: 1-800-378-2233 / info@cysticfibrosis.ca

Fibrosis quística NZ – Recursos para pacientes

Servicios ofrecidos:

- Organización comprometida con apoyar y mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias en Nueva Zelanda
- La organización facilita el apoyo entre padres, proporciona vales y asignaciones durante las hospitalizaciones y asistencia social durante las dificultades, entre otros servicios

Contacto: 09-308-9161 / info@cfnz.org.nz

BreatheStrong CF – Subvención canadiense para recreación

Servicios ofrecidos:

- Asistencia a canadienses con FQ que necesitan asistencia financiera directa para permitirse actividades recreativas que tengan beneficios respiratorios y psicosociales
- Las subvenciones no superan los USD \$750/año y se pagarán directamente a la empresa que presta la actividad o servicio

Elegibilidad:

- Debe ser ciudadano y/o residente canadiense

Contacto: 1-770-765-6508 / grants@breathestrongcf.org

Puente de esperanza de la FQ – Recursos para pacientes y familiares

Servicios ofrecidos:

- Organización comprometida con mejorar la equidad sanitaria internacional trayendo a personas seleccionadas con FQ a los EE. UU. para recibir tratamiento provisional como solución puente mientras se establecen recursos locales en sus países o regiones de origen

Contacto: 1-203-967-5949 / cfbridgeofhope@gmail.com

Nuestra misión

Ser un recurso global para la comunidad de fibrosis quística mientras se busca una cura a través de la investigación, la educación, la promoción y el apoyo.

Nuestra visión

Encontrar una cura para la fibrosis quística y al mismo tiempo mejorar la calidad de vida de la comunidad con FQ.



Número gratuito 1.855.cfri.now (1.855.237.4669) | www.cfri.org

Actualizado: 2024