

RECURSOS DE ASISTENCIA A PACIENTE



855-237-4669
cfri@cfri.org
www.cfri.org

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

Recursos comunitarios de CFRI	04
Programas de asistencia farmacéutica	05
Programas de asistencia financiera	08
Becas	14
Programas físicos y recreativos	19
Seguros, facturación y asistencia legal	20
Recursos adicionales (motores de búsqueda y medios)	23
Recursos internacionales	25



RECURSOS COMUNITARIOS DE CFRI

[4]

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
- Grupo de apoyo para personas con diagnóstico tardío de FQ
- Grupo de apoyo para personas que no pueden usar moduladores
- Conocimiento y Conexión: 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:

- Entrenamiento de fuerza y potencia
- Yoga suave y pilates en colchoneta
- GROOV3 y U-Jam
- Cardio Barre
- Centro y movilidad
- POUND y POUND desenchufado

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

[5]

AbbVie — CREON® CFCareForward:

Servicios ofrecidos:

- Asistencia de copago para CREON (pancrelipasa)
- Cobertura multivitamínica
- Recordatorios para resurtir medicamentos
- Correos electrónicos educativos
- Línea directa de apoyo

Elegibilidad:

- Personas con insuficiencia pancreática exocrina que tienen seguro comercial para recetas médicas que cubre CREON (Pancrelipasa)
- Las personas con seguros financiados por el gobierno federal, estatal o programas públicos no pueden acceder a la asistencia con copagos ni a la cobertura de multivitaminas

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
- Tener seguro comercial (privado o no gubernamental)
- 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 con copagos en recetas elegibles de enzimas pancreáticas de Nestlé Health Science (12 resurtidos de un suministro de 30 días o 4 resurtidos 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

Viatis — 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@viatis.com

PROGRAMAS DE ASISTENCIA FINANCIERA

BreatheStrongCF — Iniciativa de Necesidades Críticas Susan C. Burroughs:

Servicios ofrecidos:

- Proporciona asistencia financiera en forma de tarjetas de regalo para alimentos y/o combustible

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
- Estar experimentando dificultades económicas como resultado de una reducción de ingresos o un aumento en los gastos

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

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
- Límite de \$500 por año por persona

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

Cost Plus Drugs — Medicamentos con descuento:

Servicios ofrecidos:

- Empresa orientada a reducir el precio de ciertos medicamentos para los consumidores
- Los consumidores pagan el costo de fabricación del medicamento, un margen del 15% por cada medicamento que dispensa la empresa y \$3 por el trabajo de la farmacia

Elegibilidad:

- Actualmente, las recetas solo son aceptadas por Capital Blue Cross, Rightway y algunos otros planes de prescripción
- Cost Plus Drugs no factura a Medicare, ya sea que tenga un plan independiente de la Parte D de Medicare o un plan Medicare Advantage con cobertura de medicamentos recetados. Por lo tanto, los medicamentos deben pagarse de su bolsillo

Contacto: Contact Cost Plus Drugs through the [online porta](#)

El Fondo de Asistencia— CF Copay Assistance Program:

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

Fondo de Sueños para la Fibrosis Quística —

Subvenciones financieras:

Servicios ofrecidos:

- Ofrece asistencia financiera general a través de subvenciones para aquellos que luchan con los costos asociados con la fibrosis quística, generalmente a través de pagos directos

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben ser el padre, madre o tutor legal de un menor de edad con fibrosis quística o ser un adulto con fibrosis quística
- Verificación de la factura para la cual está solicitando apoyo

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

Fundación Bonnell — Programa de asistencia:**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 consejería, atención médica (hasta \$500 dos veces al año), servicios ambulatorios y medicamentos para la FQ (fibrosis quística)

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 Boomer Esiason — Programas de asistencia para pacientes y familiares:**Servicios ofrecidos:**

- Subvención de FIV (Fertilización In Vitro)
- Fondo de Asistencia por Dificultades Financieras

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben ser una persona con FQ y ser ciudadano estadounidense o residente permanente legal
- Debe demostrar prueba de dificultades económicas y, como consecuencia, no puede cumplir con las obligaciones financieras
- 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 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 de Defensa del Paciente — Alivio de Copago:

Servicios ofrecidos:

- Proporciona pago directo para copagos, coseguro y deducibles a pacientes que necesitan asistencia financiera

Elegibilidad:

- Actualmente asegurado con un diagnóstico confirmado y tiene cobertura para medicamentos
- Ingreso igual o inferior al 400% del FPL, considerando el Índice de Costo de Vida y el número de personas en el hogar

Contacto: 1-866-512-3861

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
- Pérdida de ingresos para los padres debido a la asistencia a citas clínicas o por hospitalización
- Gastos médicos adicionales después del seguro

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 el estatus de FQ verificado y pueden solicitar asistencia un máximo de 4 veces al año (una vez cada 90 días)

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 mejora de la eficiencia energética del hogar, según el nivel de ingresos de una persona

Elegibilidad:

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

Contacto: 1-844-872-4681

GoodRX Health — Medicamentos con descuento:

Servicios ofrecidos:

- Compare los precios de los medicamentos necesarios y busque descuentos aplicables
- Las personas pueden usar cupones en farmacias asociadas en todo Estados Unidos para comprar medicamentos vitales para la fibrosis quística a un costo reducido

Elegibilidad:

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

Contacto: 1-855-268-2822

Jeffery's House — Subvenciones de asistencia financiera:

Servicios ofrecidos:

- Subvención para Vivienda por Trasplante
- Subvención para Necesidades Básicas

Elegibilidad:

- Los solicitantes deben haber sido diagnosticados con una condición que requiera un trasplante de órgano y deben viajar a un hospital en el Área de la Bahía

Contacto: 1-702-848-6042 / info@jeffreys-house.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 empleados de AbbVie y sus familiares directos no son elegibles
- 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
- Todos los solicitantes, para cualquier beca, deben haber sido diagnosticados y/o haber recibido tratamiento activo por cáncer o una enfermedad crónica en los últimos cinco años. Además, todos los solicitantes deben presentar prueba de una carta de admisión

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

Fundación Dylan's Dream — Becas educativas:

Servicios ofrecidos:

- Becas académicas otorgadas por montos de hasta \$2,500 (basadas en los costos de inscripción próximos)

Elegibilidad:

- Tener un diagnóstico de FQ y demostrar necesidad económica
- Haber sido aceptado en una universidad, colegio, o escuela técnica/vocacional
- Tener un promedio (GPA) de al menos 2.0 al momento de la solicitud

Contacto: (833) 483-9526 / info@dylansdream.org



Fundación Living Breath — Programa de becas:

Servicios ofrecidos:

- Subvenciones de entre \$1,000 y \$5,000 para personas con FQ que se están graduando de la escuela secundaria o que continúan su educación superior
- Las becas académicas pueden utilizarse para cualquiera de los siguientes fines: matrícula, libros o cualquier gasto adicional que esté directamente relacionado con asistir a la escuela mientras se vive con FQ

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:

- Asistencia financiera de hasta \$2,500 por beneficiario anualmente

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 — Vertex Foundation Scholarship:

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

BreatheStrong CF — Subvenciones para ejercicio y Loretta Morris :

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 al año

Elegibilidad:

- Debe ser un menor o adulto con FQ que viva en los Estados Unidos
- Los nuevos solicitantes deben presentar un formulario de proveedor médico que indique el diagnóstico de FQ

Contacto: 1-770-765-6508 / grants@breathestrongcf.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 demostrar que tienen un diagnóstico de FQ e indicar qué actividad recreativa están buscando financiar

Contacto: Enviar un mensaje a través del sitio web

La Fundación Rock CF — Programa Kicks Back:

Servicios ofrecidos:

- Un par de zapatillas para correr y la inscripción a una carrera de la elección del solicitante (las tarifas de la carrera no deben exceder los \$100)

Contacto: info@letsrockcf.org

SEGUROS, FACTURACIÓN Y ASISTENCIA LEGAL

Centro Legal de Derechos de las Personas con Discapacidad — Asistencia legal:

Servicios ofrecidos:

- Asistencia legal gratuita para personas con discapacidades que experimentan discriminación en violación de sus derechos civiles
- Para las personas con cáncer, DRLC tiene una oficina sucursal llamada el Centro de Recursos Legales para el Cáncer (CLRC, por sus siglas en inglés). CLRC proporciona información a través de su línea de asistencia telefónica nacional, programas de divulgación y actividades comunitarias para educar y apoyar a los pacientes de cáncer y sus familias en temas como mantener el empleo durante el tratamiento, acceder a atención médica y tomar licencias médicas

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

Eligibilidad:

- Ciudadano estadounidense o residente permanente que haya sido diagnosticado con FQ
- Haber sido recetado un tratamiento aprobado por la FDA para la FQ
- Tener cobertura de receta para el tratamiento prescrito
- 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



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 genética 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: Conéctate en redes sociales @knowcf

Genes Globales — Fuente de noticias e información:

Servicios ofrecidos:

- Organización sin fines de lucro de defensa de los derechos de individuos y familias que luchan contra enfermedades raras y genéticas
- Ofrece noticias e información sobre programas y recursos relevantes para personas con enfermedades raras

Contacto: 1-949-248-7273

Genes Globales— Medio de noticias e información:

Servicios ofrecidos:

- Grupo de Facebook para pacientes, cuidadores y defensores para tener conversaciones abiertas sobre enfermedades raras

Herramienta de Asistencia Médica — Buscador de programas de la industria biofarmacéutica:

Servicios ofrecidos:

- Un motor de búsqueda especializado que permite a los usuarios buscar recursos de asistencia financiera disponibles para ellos, sus seres queridos o pacientes en sus vidas, a través de los diversos programas de la industria biofarmacéutica disponibles para los pacientes

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

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

Asociación Sudafricana de Fibrosis Quística — Apoyos:

Servicios ofrecidos:

- Grupos de apoyo
- Mentoría

Elegibilidad:

- La elegibilidad variará según el enfoque de cada grupo de apoyo

Contacto: 083-285-5853 / info@sacfa.org.za

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
- Se alienta a los solicitantes a proporcionar una carta de recomendación de un proveedor de salud, maestro, amigo o cualquier persona que pueda explicar por qué merecen recibir esta subvención
- Los solicitantes deben responder preguntas sobre su estado de salud actual y sus metas relacionadas con la actividad que han elegido
- Los nuevos solicitantes deben presentar un formulario de un proveedor médico que indique el diagnóstico de FQ

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

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 Española de Fibrosis Quística — Noticias e investigación:

Servicios ofrecidos:

- La Federación Española de Fibrosis Quística es una organización que agrupa y representa a las asociaciones de FQ, con más de 4,000 miembros en toda España
- La organización ofrece estudios y publicaciones, lleva a cabo campañas de concienciación y defensa de derechos, y financia investigaciones

Contacto: 34-963-318-200 / info@fibrosisquistica.org

Fibrosis Quística Canada — Programas y recursos:

Servicios ofrecidos:

- Línea de ayuda
- Empleo y recursos financieros
- Recursos para la crianza con FQ
- Programa de grupos comunitarios

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

Fibrosis Quística en Australia Occidental — Apoyos:

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 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
- Organización comprometida con apoyar y mejorar la calidad de vida de las personas con FQ y sus familias en Nueva Zelanda

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

Puente de Esperanza de la FQ — Recursos para pacientes y familiares:

Services offered:

- 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: 2025