

CONJUNTO DE HERRAMIENTAS DE AUTODEFENSA:

CONSEJOS DE EMPODERAMIENTO PARA SU TRAYECTORIA CON FIBROSIS QUÍSTICA



Acerca del Instituto de Investigación de la Fibrosis Quística y Defensa

El Cystic Fibrosis Research Institute (CFRI, Instituto de Investigación de la Fibrosis Quística) es una organización de categoría 501(c)(3) para mejorar la calidad de vida para la comunidad con fibrosis quística (FQ). La misión del CFRI es ser un recurso global para la comunidad con FQ que busca al mismo tiempo una cura a través de la investigación, educación, defensa y soporte.



Los esfuerzos de defensa del CFRI se enfocan en educar e involucrar a aquellos afectados por la FQ, proveedores de cuidados, el público en general y legisladores. Buscamos expandir la comprensión de los desafíos que enfrenta la comunidad con FQ e identificar soluciones para promover la igualdad, acceso a terapias y cuidados, y una mejora de la calidad de vida para todos.

Los programas de defensa y concientización del CFRI buscan:

- Desarrollar y fortalecer las alianzas de agencias regionales, estatales y nacionales de FQ y enfermedades raras y los miembros de la comunidad.
- Educar a la comunidad con FQ, a los proveedores de cuidados, al público en general y a los legisladores.
- Dar seguimiento a la legislación nacional y estatal importante para las personas con FQ y para CFRI como organización.
- Servir como un recurso confiable para los tomadores de decisiones en las entidades legislativas, ejecutivas y administrativas federales y estatales de la nación.

Acerca de este recurso

El CFRI cree que todos podemos ser defensores. Este conjunto de herramientas de autodefensa está diseñado para fortalecer a los individuos con FQ dando un soporte a la toma de decisiones informadas y ofreciendo herramientas para expresar con seguridad sus necesidades o ser defensores de otros. Este conjunto de herramientas se revisó con comentarios del Comité Consultivo para Adultos con FQ del CFRI y del Comité Consultivo de la Diversidad e Inclusión.

Para mayor información acerca de los esfuerzos de defensoría del CFRI, visite www.cfri.org/advocacy. Para mayor información acerca de cómo participar en esfuerzos de defensoría legislativa que afectan a las comunidades con FQ y enfermedades raras, revise el Conjunto de Herramientas de Defensoría del CFRI www.cfri.org/resources-reports.

Índice

Diversidad e inclusión	—————	04
Derechos del paciente	—————	05
Diálogo efectivo	—————	06
Lista de verificación de visitas clínicas	—————	07
Adaptaciones	—————	08
Registro de síntomas	—————	09
Desarrollo de su red de contactos	—————	11
Registros médicos	—————	12
Participación en pruebas clínicas	—————	13
Consideraciones de pruebas clínicas	—————	14
Acumuladores de copagos	—————	15
Denegaciones de cobertura del seguro	—————	17
Concientización de la FQ y cáncer	—————	18
Seguro social	—————	20
Recursos adicionales	—————	22
Oportunidades para abogar	—————	23

Diversidad e Inclusión



La fibrosis quística (FQ) afecta a personas de todas las razas y etnias.

Aunque es más común entre personas de ascendencia europea, la fibrosis quística se presenta en todas las comunidades. Se estima que:

- 1 de cada 15,000 afroamericanos tiene FQ
- 1 de cada 10.000 personas de origen indio tiene FQ
- 1 de cada 9,200 personas hispanas/latinas tiene FQ

Se cree que existen exponencialmente más portadores del gen que causa la FQ en todos los grupos raciales y étnicos.

Para las personas con FQ que no son de ascendencia europea, a menudo existe la sensación de ser “raras dentro de una comunidad rara”. La FQ está incluida en el panel de tamizaje neonatal en todos los estados, pero estas pruebas con frecuencia no logran identificar mutaciones poco comunes de fibrosis quística que son más prevalentes en personas que no son de ascendencia europea.

Debido a la idea errónea de que la FQ es poco común entre las personas de color, los médicos pueden pasar por alto los signos y no ordenar las pruebas para niños que presentan síntomas de FQ. Por la falta de conocimiento general sobre la enfermedad, los familiares de quienes muestran síntomas pueden no saber que deben insistir en realizar pruebas para descartar FQ.

Para quienes reciben un diagnóstico tardío de FQ, aumenta la probabilidad de experimentar resultados de salud menos favorables.



Derechos del Paciente



CONOSCA A LO QUE TIENE DERECHO COMO PACIENTE

Como paciente, usted tiene derechos en lo que respecta a su tratamiento médico y protección de información de salud personal. La Ley Patients' Bill of Rights (Carta de Derechos de los Pacientes), creada en 1997, es una ley obligatoria a nivel federal, que guía el tratamiento de cuidados de salud en los Estados Unidos.

I. DIVULGACIÓN DE INFORMACIÓN: Usted tiene derecho a recibir información precisa, fácilmente entendible para ayudarlo a tomar decisiones informadas acerca de sus planes de salud, profesionales e instalaciones.

II. OPCIÓN DE ELECCIÓN DE PROVEEDORES Y PLANES: Usted tiene el derecho a la elección de sus proveedores de cuidados de salud lo cual sea suficiente para garantizar un acceso a cuidados de salud de alta calidad y apropiados.

III. ACCESO A SERVICIOS DE EMERGENCIA: Usted tiene el derecho a acceder a servicios de cuidados de salud de emergencia cuando y donde surja la necesidad. La cobertura de servicios del departamento de emergencia está disponible sin una autorización si usted tiene una razón para creer que su vida está en peligro o pudiera quedar gravemente enfermo o incapacitado sin un cuidado inmediato.

IV. PARTICIPACIÓN EN DECISIONES DE TRATAMIENTO: Usted tiene el derecho y responsabilidad para participar completamente en todas las decisiones relacionadas a sus cuidados de salud. Las personas que no puedan participar completamente en decisiones de tratamiento tienen el derecho a ser representados por sus padres, tutores, miembros familiares u otros custodios.

V. RESPETO Y NO DISCRIMINACIÓN: Usted tiene el derecho a un cuidado considerado y respetuoso de todos los miembros del sistema de cuidados de salud en todo momento y bajo todas las circunstancias. No se permite una discriminación en su contra al recibir los servicios de cuidados de salud.

VI. CONFIDENCIALIDAD DE LA INFORMACIÓN DE SALUD: Usted tiene el derecho a comunicarse con proveedores de cuidados de salud en confianza y mantener la confidencialidad de su información de cuidados de salud personal protegida.

VII. QUEJAS Y APELACIONES: Usted tiene el derecho a un proceso justo y eficiente para resolver diferencias con sus planes de salud, proveedores de cuidados de salud y las instituciones que los sirven, incluyendo un sistema riguroso de revisión interna y un sistema independiente de revisión externa.

Lea más sobre la Carta de Derechos de los Pacientes en: <https://cfri.tiny.us/wdy8jpzb>

Diálogo efectivo



RELACIONES SALUDABLES CON LOS PROVEEDORES

El tratamiento de cuidados de salud va más allá de los procedimientos médicos y planes de tratamiento. Una relación positiva con su equipo de cuidados también promueve el bienestar y resultados de salud mejorados al reducir el estrés en el entorno clínico, fomentando oportunidades de cooperación o aclaración y la creación de objetivos de tratamiento holísticos que se le presentan como una persona multifacética. Explore los consejos a continuación para mejorar la comunicación con los miembros de su equipo de cuidados de salud.



NO TENGA MIEDO DE COMPARTIR EN EXCESO

Las citas con los médicos pueden ser cortas y su lista de inquietudes o preguntas puede ser larga. Sea descriptivo con sus palabras, considere mostrar fotos a su equipo de cuidados o demostrar físicamente inquietudes específicas. Sea honesto y no deje que la vergüenza se interponga en el tratamiento de sus necesidades de cuidados de salud.



HAGA SOLICITUDES SI ESTAS NO SE OFRECEN

Si un proveedor no ofrece una derivación que usted considere necesaria para su bienestar físico o mental, pídale nuevamente o busque una segunda opinión. Como paciente, tiene derecho a opciones de tratamiento. Solo asegúrese de considerar su cobertura de seguro en el proceso.



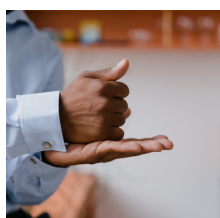
SIGA SIENDO RESPETUOSO

El respeto recae en el confort y el cuidado. Aunque las citas pueden estar llenas de ansiedad, frustración o ira, mantener la consideración puede ayudar a fomentar resultados positivos. Si un proveedor no está tomando en serio sus sentimientos, está bien decir "No estoy seguro de que haya escuchado lo preocupado que estoy por esto."



HAGA PREGUNTAS

Si no entiende algo que un proveedor le ha dicho, no se quede callado por vergüenza o miedo de pedir una aclaración. Está bien decir, "no entiendo lo que dijo" o "¿puede explicarme eso de nuevo?" Es mejor hacer preguntas en persona que intentar hacer un seguimiento luego con distintos proveedores.



PIDA ADAPTACIONES

Si necesita un traductor, intérprete o defensor no dude en solicitar uno. Si sabe que esto es algo que necesitará, considere llamar con anticipación para que se coordine uno antes de su llegada. No deje que los proveedores lo apuren o lo obliguen a completar una cita sin los apoyos que necesite.

Lista de verificación de visitas clínicas



CONSIDERACIONES PARA
UNA VISITA OPTIMIZADA

FECHA:

PROVEEDOR:

ANTES DE SU VISITA:

- ☐ Asegúrese de tener la lista más actualizada de sus medicamentos, citando cualquier efecto secundario actual o cambios desde su última visita a la clínica.
- ☐ Considere cualquier pregunta que tenga para su proveedor, y preferiblemente escribálas, a veces el ritmo de las actividades en las citas clínicas pueden distraerlo de pedir la información necesaria.
- ☐ Contacte a la oficina de su proveedor para confirmar la cita, asegurándose preguntar acerca de requisitos específicos o preparaciones necesarias (por ejemplo, asegurando que el equipo médico haya recibido los últimos resultados del laboratorio).
- ☐ _____

DURANTE SU VISITA:

- ☐ Solicite los recursos y apoyos apropiados, como un traductor, materiales impresos, o un defensor, para garantizar comodidad y accesibilidad.
- ☐ Mantenga un registro de la información compartida durante la cita a través de un medio que funcione mejor para usted; considere tomar notas o grabaciones de audio.
- ☐ Discuta las recomendaciones con su proveedor, haciendo preguntas de seguimiento y expresando cualquier inquietud que tenga respecto a su régimen de cuidados de salud.
- ☐ _____

DESPUÉS DE SU VISITA:

- ☐ Haga un seguimiento de las derivaciones hechas por su equipo de cuidados. No sienta que los está molestando si repetidamente tiene que pedir un seguimiento oportuno.
- ☐ Mantenga un control de registros de su salud si se hicieron cambios a su régimen de tratamiento. Observe la siguiente página para ver un ejemplo.
- ☐ Si recibe una factura médica que no parece coincidir con su póliza de seguro, contacte a su trabajador social del equipo de salud y solicite ayuda.
- ☐ _____

Adaptaciones



UNA VISITA SATISFACTORIA COMIENZA CUANDO SE CUBREN SUS NECESIDADES

La Americans with Disabilities Act (ADA, Ley para Estadounidenses con Discapacidades) es una ley federal que exige que las organizaciones de cuidados de salud faciliten un acceso equitativo y completo a personas con discapacidades.

Bajo la ADA, los proveedores de atención médica deben ofrecer adaptaciones a través de:

- Modificaciones razonables de políticas, prácticas y procedimientos
- Una comunicación efectiva
- Instalaciones accesibles



EJEMPLO DE ADAPTACIONES

- Intérpretes del idioma, incluyendo American Sign Language (ASL, Lengua de Señas Americano)
- Acceso para sillas de ruedas
- Explicaciones/instrucciones escritas
- Materiales en letra grande o braille
- Recordatorios de citas
- Animales de servicio
- Mesas de exámenes accesibles
- Adaptaciones sensoriales (luz, sonido, etc.)
- Descansos
- Llamadas de teléfono en lugar de correos electrónicos (o viceversa)
- Solicitar formularios antes de su visita
- Descripciones verbales de avisos visuales
- Tiempos de cita más extensos

PASOS A SEGUIR

- ✓ Contacte a la oficina de su proveedor o hable con un trabajador social clínico. Si es posible, haga la solicitud antes de la cita y por escrito de modo que tenga un registro de la interacción.
- ✓ Si su solicitud es denegada, pida una aclaración de la denegación por escrito. Busque apoyo del trabajador social de su clínica para apelar la denegación.
- ✓ Si el problema permanece sin resolverse, comuníquese con el Departamento de Experiencia del Paciente o el Defensor del Paciente de su sistema de salud. También puede contactar agencias estatales o locales, como su Departamento de Salud Estatal.
- ✓ Si se agotan todos los otros recursos, puede presentar una queja formal ante del Departamento de Justicia de los EEUU División de Derechos Civiles, ya sea en línea o por correo. Visite: <https://www.ada.gov/file-a-complaint/>

Registro de síntomas



**MANTENGA UN REGISTRO
DE SUS SÍNTOMAS ENTRE
CONSULTAS**

Un registro de síntomas puede ser una herramienta útil al hablar con su proveedor, ya que ofrece información general organizada de su salud. Un registro de síntomas también puede reducir la probabilidad de de invalidación médica (gaslighting), una práctica en la cual los proveedores desestiman las preocupaciones y síntomas del paciente, haciendo que el paciente se cuestione sus propias experiencias.

Siempre consulte con un proveedor de cuidados de salud cuando ocurran los síntomas, este registro está previsto como una herramienta o ejemplo y no debe utilizarse en lugar de la búsqueda de un cuidado médico.

	dom.	lun.	mar.	mié.	jue.	vie.	sáb.
FATIGA/BAJA ENERGÍA							
FIEBRE							
TOS DOLOROSA							
PRESIÓN/DOLOR SINUSAL							
DOLOR/RIGIDEZ ARTICULAR							
DIFICULTAD PARA RESPIRAR							
VISIÓN BORROSA/DOBLE							
DOLOR EN LOS OJOS							
HINCHAZÓN							
PÉRDIDA DE AUDICIÓN/ZUMBIDO							
POCO APETITO							
MAREOS/DESMAYOS							
DOLOR ABDOMINAL							
VOMITO							

Registro de síntomas



MANTENGA UN REGISTRO
DE SUS SÍNTOMAS ENTRE
CONSULTAS

	dom.	lun.	mar.	mié.	jue.	vie.	sáb.
NÁUSEAS							
DIARREA							
CONSTIPACIÓN							
SANGRE EN LA ORINA/HECES							
HINCHACIÓN							
INCONTINENCIA							
DOLORES DE CABEZA/MIGRAÑAS							
AUMENTO DE FLEMA							
HORMIGUEO EN LAS EXTREMIDADES							
PICOR							
INSOMNIO							
CAMBIOS DE HUMOR							
ANSIEDAD							
DEPRESIÓN							
CONFUSIÓN							
OTRO							

Desarrollo de su red de contactos



EL PODER DE LA CONEXIÓN

Encontrar una comunidad - personas en las cuales confíe y comparta puntos en común, es una parte vital de la sanación y bienestar. La comunidad ofrece un espacio en donde se comparten y obtienen conocimientos, conduciendo a una mayor confianza al hablar con proveedores de cuidados de salud, una mejor preparación de las citas médicas y una resolución de problemas más creativa en torno a problemas de salud.

El CFRI ofrece oportunidades todo el año para conectarse con otros afectados por la FQ, ya sea que viva con la FQ o apoye a otra persona que la tenga. También puede aprender de expertos líderes en la materia. Explore los programas financiados por el CFRI a continuación y haga clic en los encabezados para encontrar maneras de participar y aprender más acerca de vivir con la FQ.

- **Conferencia nacional de la educación sobre la FQ:** Asistir a lecturas por investigadores financiados por el CFRI, proveedores médicos, trabajadores sociales, personas con la FQ y miembros familiares. Conozca a los miembros de la comunidad con FQ. Visite: <https://cfri.tiny.us/CFRI-Conference-2023>
- **Retiros para adultos con FQ:** Creados para mejorar la educación, habilidades de adaptación positivas y un apoyo emocional para personas que compartan experiencias comunes con la FQ. Invertir tiempo juntos en persona o virtualmente durante un fin de semana de educación, fundamentos y comunidad. Visite: <https://cfri.tiny.us/yckvwwrc>
- **Retiro para madres de menores y adultos con FQ:** Conéctese con otras madres cuyos hijos tengan FQ durante un fin de semana de restauración, creatividad, recursos compartidos y sanación colectiva. Visite: <https://cfri.tiny.us/yckvwwrc>
- **Blog de la comunidad:** Lea historias personales de personas con FQ y miembros familiares de personas con FQ dado que comparten sus experiencias vividas. Visite: <https://www.cfri.org/about-cf/blog/>
- **Voces de la comunidad de la FQ:** Serie de videopodcast creada por y para la comunidad de FQ. Ver y/o escuchar historias de personas con FQ, cuidadores, investigadores y proveedores de salud mientras abordan temas diversos y complejos relacionados con la FQ. Visite: <https://cfri.tiny.us/2p84ha87>
- **Medios sociales:** Participar con personas de la comunidad con FQ siguiendo las cuentas del CFRI en Instagram, Facebook, Twitter/X, TikTok, LinkedIn o Bluesky.
- **Grupos de soporte y discusión:** Encuentre un grupo que cubra sus necesidades; los grupos mensuales son virtuales y gratuitos. Visite: <https://cfri.tiny.us/CFRI-SupportGroup>

Registros médicos



ACCEDA A SU
INFORMACIÓN PERSONAL

Como paciente, usted tiene el derecho a solicitar un acceso a sus registros médicos. De acuerdo con la Health Insurance Portability and Accountability Act (HIPAA, Ley de Portabilidad y Responsabilidad de los Seguros de Salud) que estipula cómo se protege la información de salud de un paciente, los individuos tienen el derecho a la información encontrada en su “grupo de registros designados”. Esta información incluye:

- Registros médicos y registros de facturación;
- Inscripción, pago, adjudicación de reclamos y sistemas de registros de casos o administración médica, y/o
- Otros registros que se utilicen por o para la entidad cubierta para tomar decisiones respecto a individuos.

Infórmese más acerca de sus derechos de conformidad con la HIPAA en <https://cfri.tiny.us/mrxfu9ck>

Los individuos deben notar que aunque existen leyes federales relacionadas al derecho de un paciente a su información de salud personal, la ley estatal relacionada al acceso, retención y cómo los proveedores manejan las solicitudes de registros médicos puede variar. Las leyes relacionadas a solicitudes de registros médicos pueden variar también basadas en el proveedor. Por ejemplo, su proveedor de cuidados primarios puede tener obligaciones distintas a las de un terapeuta.

Para mayor información respecto a las variaciones por estado, visite <https://cfri.tiny.us/jzvhduey>.

¿No está seguro de dónde comenzar? Acuda directamente al proveedor. De manera similar, será dirigido donde alguien de la administración quien le pedirá que llene documentos que evidencien su solicitud de registros médicos.

De acuerdo con la HIPAA usted tiene el derecho a obtener una copia de su información de salud.

No se le puede negar acceso a su información de salud porque no haya pagado su factura de cuidados de salud.

Usted tiene el derecho a que se envíe su información de salud a cualquier persona que desee.

Los proveedores ya no son responsables por la seguridad de su información de salud luego de que se envíe a un tercero.

Participación en pruebas clínicas



CÓMO INVOLUCRARSE



¿Qué es una prueba clínica?

Las pruebas clínicas son estudios de investigación que reúnen a médicos, científicos y pacientes. Estas ayudan a determinar si un tratamiento, droga o dispositivo es seguro y efectivo. A menudo las personas se unen a estos estudios en las etapas posteriores de la investigación. Para aquellos con FQ, las pruebas clínicas pueden comprobar nuevos tratamientos como moduladores, antibióticos, medicamentos antiinflamatorios o suplementos digestivos. Al participar, usted juega un papel vital en promover la investigación médica.

Diferentes maneras de participar:

- Involucrarse como un participante de la prueba
- Facilitar información a los investigadores después de la prueba participando en estudios de seguimiento
- Pedir que muestras o tejidos que normalmente se desecharían (por ejemplo, pólipos nasales post-cirugía) se guarden
- Ingresar a un estudio que utilice cualquiera de sus muestras o tejidos
- Ofrecerse como voluntario para ser un asesor durante el diseño
- Participar en estudios y grupos focales que busquen compilar las perspectivas de pacientes
- Participar en un estudio de seguimiento (fase 4). Tenga presente que, las personas pueden unirse a estudios en cualquier fase de la investigación (fases 1-4).
- Defender la concientización, reclutamiento y financiamiento continuos de las pruebas
- Ayudar a un amigo o miembro familiar durante el proceso de las pruebas clínicas (llevándolos, cuidándolos, siendo un traductor, etc.)

¿Está interesado en participar en una prueba clínica? Hable con sus proveedores y explore los motores de búsqueda en línea como los nombrados a continuación.

- [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov)
- [CFF Clinical Trials Finder](https://apps.cff.org/trials/finder/) (<https://apps.cff.org/trials/finder/>)

Consideraciones de pruebas clínicas



HACER LAS PREGUNTAS CORRECTAS

Considere hacer las siguientes preguntas al determinar su participación en pruebas clínicas

Detalles de pruebas y participación:

- ¿Cuál es el objetivo de la prueba? ¿Está comprobando un nuevo medicamento, tratamiento, dispositivo o terapia?
- ¿Cuánto durará la prueba?
- ¿Cuántas visitas o pruebas son necesarias durante la experiencia de la prueba?
- ¿Es necesario viajar?
- ¿Qué ocurrirá con mi tratamiento actual?
- ¿Quién está ejecutando la prueba? ¿Es un hospital, universidad u organización acreditada?
- ¿Está la prueba detallada en un sitio web del gobierno, como, por ejemplo, [ClinicalTrials.gov](https://clinicaltrials.gov)?
- ¿Para pruebas a ciego simple (controladas por placebo), se me dirá en cuál grupo de tratamiento estuve?

Inquietudes sobre la prueba:

- ¿Cuáles son los riesgos y beneficios? ¿Podría haber efectos secundarios o problemas?
- ¿Pudiese tener un impacto en mi salud reproductiva?
- ¿Si soy admitido en un hospital o me enfermo, puedo continuar utilizando el tratamiento?
- ¿Puedo cambiar de parecer respecto a mi participación en el estudio?
- ¿Puedo volver a mi cuidado regular si dejo de participar en el estudio?

Requisitos de elegibilidad:

- ¿Cuál es el criterio de elegibilidad para participar en el estudio?
- ¿Existen ciertas condiciones de salud que pudiesen impedir mi participación?
- ¿Existe un requisito de función respiratoria para calificar? ¿Si mi función respiratoria decae durante la prueba, puedo continuar participando en el estudio?

Compensación y apoyo:

- ¿Es el tratamiento gratuito?
- ¿Se cubrirán mis gastos de viaje u otros gastos varios?
- ¿Existe una compensación por participar en el estudio? ¿Estoy cubierto por un SSDI (seguro de incapacidad de la seguridad social): soy elegible para una compensación?
- ¿Puede mi cónyuge/compañero(a)/padre-madre viajar conmigo? ¿Cómo se manejan los gastos para el cuidador?

Consideraciones posteriores a la prueba:

- ¿Se me dirá lo que se aprendió de la prueba?
- ¿Cómo se utilizará y compartirá la información de la prueba?
- ¿Si el tratamiento funciona para mí, puedo continuar recibéndolo? ¿Existe algún cuidado necesario para continuar el uso?

Acumuladores de copagos



CONOZCA SU PLAN
DE SEGURO

Las políticas de acumuladores de copagos, promulgadas por las compañías de seguros, prohíben que la ayuda financiera, ya sea de una fundación privada, fabricantes farmacéuticos o individuos, cuente hacia el deducible de una persona o máximo de gastos de bolsillo.

Esto significa que aunque los pacientes puedan utilizar su asistencia de copago para un ahorro de costos iniciales, una vez que los fondos se gasten aún deben pagar su deducible anual o el máximo de gastos.

Las políticas de acumuladores de copagos permiten que las aseguradoras y los Pharmacy Benefit Managers (PBMs, administradores de beneficios de farmacia) reciban dos pagos por receta, primero con los fondos de las tarjetas de copago de los pacientes, y de nuevo de los fondos de los pacientes, una vez que se haya maximizado la tarjeta de copago.



Tenga presente que las compañías de seguros pueden intentar ocultar un acumulador como un beneficio: CVS Caremark/CVS Health lo denomina “Acumulación verdadera” Express Scripts/Cigna lo denomina “Protección de gastos” y United Healthcare lo denomina “Soluciones de tarjeta de copagos: Beneficio de Acumulador.”

¿Le preocupa que su plan de seguro tenga una política de acumulador de copagos? Esto es lo que debe saber.

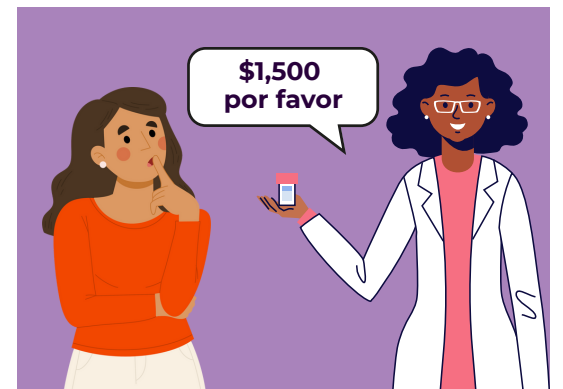
1. Su plan de seguro puede utilizar un término distinto para referirse a una política de acumulador de copagos, como, por ejemplo:
 - a. Políticas de ajustes de acumulador
 - b. Programas de protección de gastos menores
 - c. Ajuste de cupón: Programas de protección de plan de beneficios
2. Si su plan de seguro tiene esta política, debe recibir una carta escrita por separado que le notifique de los cambios a su cobertura.
3. Las políticas del acumulador de copagos son más comunes en planes de seguro con deducibles altos, basados en un empleador.
4. Consulte con su compañía de seguros y/o su empleador para ver si está inscrito en un programa de acumulador de copagos.



- 1 Alex va a la farmacia a recoger su medicamento especializado recetado para la FQ. Alex utiliza su tarjeta de ahorros, la cual le permite pagar \$0 por cada reposición de 28 días hasta un máximo de \$14,000 por año. Su plan de seguros tiene un deducible de \$ 5,000 antes de comenzar a pagar el 100% de su medicamento.



- 2 La tarjeta de ahorros de Alex le permite recoger su receta durante la mayor parte del año sin un costo. Alex cree que ella ya ha alcanzado el deducible de su plan de seguro para el medicamento.



- 3 Sin embargo, en octubre el farmacéutico le dice que debe \$1,500 por el medicamento.



- 4 Alex habla con su compañía de seguros y se entera de que su plan de seguros tiene una política de acumulador de copagos, lo cual significa que su tarjeta de ahorros de asistencia al paciente no se ha contabilizado contra su deducible de \$ 5,000 durante todo el año. Ahora Alex debe encontrar la manera de pagar \$1,500 por el medicamento hasta que comience el siguiente año calendario.

Denegaciones de cobertura



QUÉ HACER CUANDO SU CUIDADO ES DENEGADO

Recibir una denegación de cobertura del seguro puede ser frustrante, desalentador e implicar amenazas para la salud de una persona. Aunque no se le debería negar a nadie un tratamiento o servicio médico que necesite, las denegaciones específicamente en las cadenas de farmacias, se vuelven cada vez más comunes. Aunque puede tomar tiempo y varios intentos, la mayoría de las denegaciones de cobertura del seguro apeladas son revocadas. Utilice los consejos a continuación para objetar una denegación.

- Tómese su tiempo al revisar notificaciones de su aseguradora en relación a un reclamo. Las denegaciones siempre deben especificar la razón del por qué, así como también los pasos a tomarse para presentar una apelación.
- Si la notificación no está clara, siempre solicite información por escrito además de hablar con alguien verbalmente. La mejor práctica es guardar un registro documentado de todos los intentos de contacto y conversaciones con su aseguradora.
- Siempre registre el nombre del empleado, número de identificación del empleado (si aplica), fecha, hora, contenido de sus llamadas telefónicas y números o correos electrónicos de contestación directos con aseguradoras y proveedores médicos.
- Recorra a su médico y a su personal a que lo ayuden a objetar la negativa defendiendo la necesidad del tratamiento o servicio.
- Pregunte qué códigos se utilizaron en el reclamo, a veces los códigos se registran de manera incorrecta conduciendo a una denegación.
- No espere a presentar una apelación y esté atento a sus requisitos para informar oportunamente.
- Contrate a redes de defensa de pacientes para un asesoramiento e información gratuitos o con costo bajo.
- Contacte al Departamento de Seguro o Departamento de Cuidados de Salud Administrados de su estado para presentar una queja sin resolver y hacer una apelación.
- Incluso después de una apelación satisfactoria, guarde sus registros, estos pueden ser útiles para reclamos en el futuro.

Cada año, se niegan 850 millones de reclamos por las compañías de seguros.

<https://cfri.tiny.us/mr24uvbm>

75% de los médicos reportaron que las denegaciones con autorización previa han aumentado en los últimos 5 años.

<https://cfri.tiny.us/v92e8vde>

83.2% de las denegaciones han sido revocadas cuando son apeladas por pacientes, cuidadores y proveedores.

<https://cfri.tiny.us/rv4st69m>

Sin embargo, solo el 18% de los médicos apelan, debido a exigencias encontradas, urgencias médicas y trabajo administrativo.

<https://cfri.tiny.us/rv4st69m>

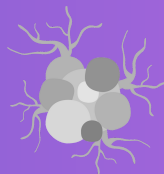
Se ha registrado que la IA ha negado cuidados a una tasa 16 veces mayor de lo que es típico.

<https://cfri.tiny.us/v657wzy7>

31% de los médicos reportaron la sensación de que los pagadores raramente utilizan un criterio basado en evidencia para determinar la cobertura.

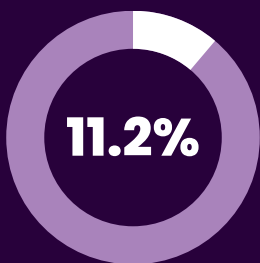
<https://cfri.tiny.us/v92e8vde>

Concientización de la FQ y cáncer



CONCIENTIZACIÓN DE LA FQ Y CÁNCER

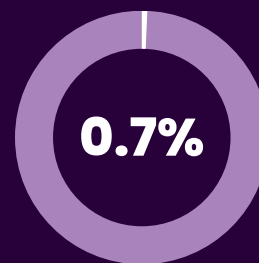
A MEDIDA QUE AUMENTA LA ESPERANZA DE VIDA DE LAS PERSONAS CON FIBROSIS QUÍSTICA (FQ), EN GRAN MEDIDA DEBIDO A LAS TERAPIAS MODULADORAS ALTAMENTE EFECTIVAS, LOS DIAGNÓSTICOS DE CÁNCER SE ESTÁN VOLVIENDO MÁS COMUNES. OBTENGA MÁS INFORMACIÓN SOBRE LA CONEXIÓN ENTRE LA FQ Y VARIOS TIPOS DE CÁNCER EN WWW.CFRI.ORG/CANCER-AND-CF



El cáncer como principal causa de muerte relacionada con la fibrosis quística en 2023

3.9 años

Tiempo medio entre el trasplante y la primera incidencia de cáncer



Aumento del cáncer entre personas con fibrosis quística no trasplantadas entre 2006 y 2017

FACTORES DE RIESGO



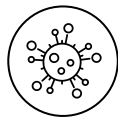
Someterse a un trasplante, lo que aumenta la inmunosupresión.



Diabetes relacionada con la fibrosis quística, que provoca anomalías metabólicas



Mutaciones en el gen CFTR, que se sabe que es un supresor tumoral. Nota: esto incluye a los portadores de fibrosis quística.



Inflamación crónica, que puede aumentar la supervivencia y la proliferación de células tumorales.



CÁNCERES QUE PUEDEN SER MÁS PREVALENTES ENTRE PERSONAS CON FQ

GASTROINTENSÍNICO

Colorectal, pancreatic & liver cancers are particularly common.

People with CF are 5-10 times more likely to develop colon cancer than the general population.

PANCREÁTICO

Los estudios muestran que las personas con fibrosis quística tienen un riesgo cinco a diez veces mayor de desarrollar cáncer de páncreas que la población general.

RESPIRATORIO

El carcinoma de las glándulas bronquiales es un subtipo de cáncer de pulmón más común entre las personas con fibrosis quística. Las infecciones frecuentes por pseudomonas aeruginosa pueden contribuir a este aumento.

CERVICAL

Las personas después del trasplante corren un riesgo 10 veces mayor de desarrollar el virus del papiloma humano (VPH), que puede progresar hasta convertirse en cáncer de cuello uterino.

Tema principal: Cáncer de colon



CONSEJOS DE EVALUACIÓN Y DETECCIÓN

EL CÁNCER DE COLON SE PUEDE PREVENIR MEDIANTE LA DETECCIÓN

Las personas con FQ tienen entre 5 y 10 veces más probabilidades de desarrollar cáncer de colon.

Las personas con FQ tras un trasplante de pulmón tienen un riesgo 25-30 veces mayor.

Los portadores de FQ también tienen más probabilidades de desarrollar cáncer de colon.

EL CÁNCER DE COLON SE PUEDE PREVENIR MEDIANTE EXÁMENES

En el intestino grueso se forman pólipos. Aunque generalmente no son cancerosos, estos pólipos pueden convertirse en cáncer de colon con el tiempo. La detección precoz y la extirpación de los pólipos pueden prevenir el cáncer.

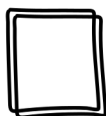
HÁGASE LAS PRUEBAS A TIEMPO

La detección precoz es clave. El CFRI cree que la edad actual recomendada de 40 años para las personas con FQ para hacerse la primera colonoscopia (30 después del trasplante) es demasiado tarde. No tenga miedo de solicitar un examen precoz.

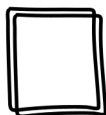
SÍNTOMAS DEL CÁNCER DE COLON

- Diarrea o estreñimiento más frecuentes
- Hemorragia rectal o sangre en las heces
- Molestias continuas en la zona del vientre
- Sensación de que el intestino no se vacía completamente durante la deposición
- Debilidad o cansancio
- Pérdida de peso sin intentarlo

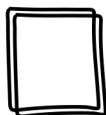
HABLE CON SU MÉDICO SOBRE EL EXAMEN DEL CÁNCER DE COLON



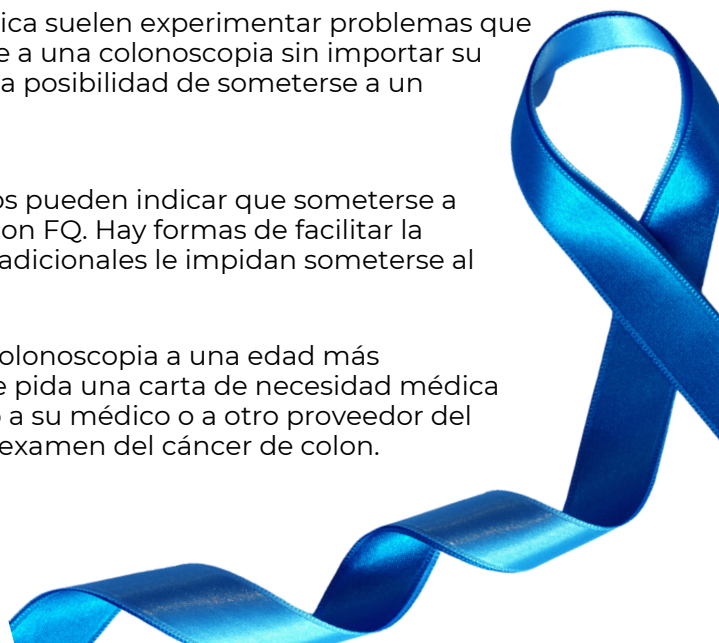
SÍNTOMAS: dado que las personas con fibrosis quística suelen experimentar problemas que imitan al cáncer de colon, tiene derecho a someterse a una colonoscopia sin importar su edad. Si tiene síntomas, hable con su médico sobre la posibilidad de someterse a un examen.



PREPARACIÓN DE LA COLONOSCOPIA: los médicos pueden indicar que someterse a una colonoscopia es más complicado para alguien con FQ. Hay formas de facilitar la limpieza intestinal; no deje que unos cuantos pasos adicionales le impidan someterse al examen.



COBERTURA DEL SEGURO: para someterse a una colonoscopia a una edad más temprana, es posible que su compañía de seguros le pida una carta de necesidad médica de su médico. Imprima este folleto para mostrárselo a su médico o a otro proveedor del Equipo de cuidados de la FQ cuando hable sobre el examen del cáncer de colon.



Seguro social: SSI y SSDI



SOLICITAR Y MANTENER BENEFICIOS

El Supplemental Security Income (SSI, el Ingreso suplementario de seguridad) y el Social Security Disability Insurance (SSDI, el Seguro de incapacidad del seguro social) son programas federales de ingresos y beneficios destinados a apoyar a las personas con discapacidades que no pueden trabajar. Una proporción significativa de la comunidad de FQ depende del SSI o SSDI para apoyo financiero y acceso al seguro Medicaid o Medicare. La legislación reciente puede tener un impacto dramático en el financiamiento y los requisitos de Medicaid.

Ingreso suplementario de seguridad (a partir del 2025)

Criterio de elegibilidad:

- Cualquier persona que sea:
 - De 65 años o más;
 - Ciega (20/200 o menos); o
 - Discapacitada
- Y tenga ingresos limitados
 - Ingresos ganado del trabajo, comida o albergue gratuitos, y otro dinero que reciba de beneficios como compensación laboral, beneficios de desempleo, o del Departamento de Asuntos de Veteranos.
- Y tenga recursos limitados
 - Efectivo, cuentas bancarias, acciones, terrenos, vehículos, seguro de vida, etc.
- Y sea ciudadano estadounidense o nacional*
- Y sea residente de uno de los 50 estados, el Distrito de Columbia o las Islas Marianas del Norte durante un mes calendario completo
- Y no esté confinada a una institución a expensas del gobierno

¿Qué significa 'discapacitado' para un niño (menor de 18 años)?

- Usted tiene una deficiencia física o mental médicamente determinable que resulta en limitaciones funcionales marcadas y severas. Se puede esperar que la discapacidad resulte en muerte o haya durado o se pueda esperar que dure por un período continuo de no menos de 12 meses.

¿Qué significa 'discapacitado' para un adulto (18 años o más)?

- Usted tiene una deficiencia física o mental médicamente determinable que resulta en la incapacidad de realizar cualquier 'actividad lucrativa sustancial.' Se puede esperar que la discapacidad resulte en muerte o haya durado o se pueda esperar que dure por un período continuo de no menos de 12 meses.

Nota: Aunque la FQ no se registra como una condición de asignación necesaria, está incluida bajo trastornos respiratorios en el Libro Azul del Seguro Social (3.04) con criterios específicos de función pulmonar e infección pulmonar que uno debe cumplir.

Pagos básicos por mes:

- \$967 por 1 persona
- \$1,450 por pareja

Nota: Puede que obtenga más si vive en un estado que aporta dinero al pago del SSI federal. Puede que reciba menos si su familia tiene otros ingresos.

Otros beneficios:

Con el SSI, los beneficiarios por lo general pueden obtener un acceso al al Supplemental Nutrition Assistance Program (SNAP, Programa complementario de asistencia nutricional) y a Medicaid.

Learn More & Apply:

- Revise aquí su criterio de elegibilidad: <https://cfri.tiny.us/2p87bxmt>
- Documentos necesarios para aplicar: <https://cfri.tiny.us/76ff9z2c>
- Aplique en línea aquí: <https://cfri.tiny.us/y47nv93m> or call 1-800-772-1213
- *Se puede conceder a los no ciudadanos en ciertas clasificaciones una aprobación al SSI.

Seguro social: SSI y SSDI



SOLICITAR Y MANTENER BENEFICIOS

Seguro de incapacidad del seguro social (a partir del 2025)

Criterios de elegibilidad:

- Haber trabajado en empleos cubiertos por el Seguro Social
- Tener una condición médica que cumpla con la definición de discapacidad del Seguro Social
- Debe haber trabajado lo suficiente basado en el sistema de créditos de trabajo
 - Los créditos de trabajo se basan en sus salarios anuales totales o ingresos de trabajo por cuenta propia.
 - Puede ganar hasta 4 créditos cada año
 - Ejemplo: En 2025, usted obtuvo 1 crédito por cada \$1,810 en salarios. Cuando haya ganado \$7,240, habrá obtenido sus cuatro créditos para el año.
 - El número de créditos de trabajo que necesita depende de su edad cuando comience la discapacidad.

Aprenda más sobre créditos:
<https://cfri.tiny.us/2p88jx7y>

¿Cuál es la definición de discapacidad para SSDI?

Las cinco preguntas utilizadas para determinar discapacidad son:

1. ¿Está trabajando?
 - a. En 2025, si sus ganancias promedian más de \$1,620 (\$2,700 si es ciego) por mes, generalmente no puede ser considerado como teniendo una discapacidad.
2. ¿Es su condición 'severa'?
 - a. Su condición debe limitar significativamente su capacidad para realizar actividades básicas relacionadas con el trabajo como levantar, estar de pie, caminar, sentarse, o recordar.
3. ¿Se encuentra su condición en la lista de condiciones discapacitantes?
 - a. La FQ está listada bajo trastornos respiratorios en el Libro Azul del Seguro Social (3.04). Sin embargo, debe cumplir con criterios específicos de función pulmonar e infección pulmonar.
4. ¿Puede hacer el trabajo que hacía anteriormente?
5. ¿Puede hacer algún otro tipo de trabajo?

Pagos por mes:

El beneficio máximo es \$ 4,018.

Pagos por mes:

El beneficio máximo es \$ 4,018.
Amounts vary according to each individual, as the amount depends on how long you have worked and your earnings over that time.

Otros beneficios:

Medicare está disponible para los beneficiarios del SSDI luego de 24 meses. Durante el periodo de espera, puede ser elegible para Medicaid.

Infórmese más y aplique:

- Revise aquí el criterio de elegibilidad: <https://cfri.tiny.us/4yekxeu2>
- Lea acerca del criterio de discapacidad para FQ: <https://cfri.tiny.us/y54k2vtt>
- Documentos e información necesaria para la aplicación: <https://cfri.tiny.us/y47nv93m>
- Aplique en línea aquí: <https://cfri.tiny.us/y47nv93m> or call 1-800-772-1231

Recursos adicionales



**APOYOS
DISPONIBLES**

Recursos de asistencia al paciente (CFRI - inglés y español): Guía actualizada anualmente que ofrece información sobre recursos financieros, educativos, médicos y relacionados con la defensa para personas con FQ. <https://cfri.tiny.us/bp897cnv>

Fibrosis quística en el salón de clases (CFRI - inglés y español): Recursos para padres, cuidadores y educadores que apoyan a menores con FQ a lo largo de sus carreras académicas. <https://cfri.tiny.us/FQ-en-la-Clase>

Guía para adolescentes sobre cómo navegar la fibrosis quística (CFRI- inglés y español): Recurso para adolescentes con FQ que navegan el proceso de madurar con la enfermedad. <https://cfri.tiny.us/Guiaparaadolescentes>

YouTube y Podbean (CFRI): Grabaciones de audio y video de conversaciones y testimonios de personas con FQ, familiares, investigadores y clínicos. <https://cfri.tiny.us/2p84ha87>

Boletín electrónico semanal y boletín semestral (CFRI): CFRI publica boletines bianuales y una columna semanal de noticias electrónicas para brindar actualizaciones y proporcionar recursos a los miembros de la comunidad de FQ. <https://cfri.tiny.us/bdctjp67>

Mis Derechos de paciente (externo): Ayuda para personas a quienes se les ha negado tratamiento, necesitan medicamentos, o han experimentado demoras. **1-916-531-3585.** <https://mypatientrights.org/>

Fundación de defensa del paciente (externo): Identificación de opciones de cobertura de seguro, y negociaciones para planes de pago, condonaciones y descuentos con proveedores de atención médica para resolver cuentas médicas impagas. **1-800-532-5274.** <https://www.patientadvocate.org/>

Centro legal de derechos de discapacidad (externo): Asistencia legal gratuita para personas con discapacidades que experimentan discriminación en violación de sus derechos civiles. **1-213-736-1031 / DRLC@theDRLC.org.** <https://thedrlc.org/about/services/>

Compass (CFF): Servicio personalizado que proporciona a las personas que viven con FQ y sus familias un compañero para enfrentar los desafíos relacionados con la vida con FQ. **1-844-266-7277 / compass@cff.org.** <https://www.cff.org/support/get-help-cf-foundation-compass>



Oportunidades para Abogar



PARTICIPA Y SIÉNTETE
EMPODERADO/A

¿Qué significa ser una persona defensora de la fibrosis quística (FQ)?

- Comparte tu historia, involucra a personas dentro y fuera de la comunidad de FQ, y apoya a quienes viven con este diagnóstico.
- Mantente al tanto de los temas que afectan a la comunidad de FQ y recibe alertas de acción para alzar tu voz en apoyo a esta comunidad.
- Envía cartas a tus representantes electos para compartir tus opiniones sobre los proyectos de ley que impactan a la comunidad de FQ.

Formas de participar:

- **Día de Abogacía en Sacramento:** Cada mes de mayo, los miembros de la comunidad de CFRI se reúnen en Sacramento, California, para crear conciencia a través de reuniones con legisladores sobre leyes importantes para las comunidades de FQ y de enfermedades raras.
- **Desafío de Concientización “Poder Púrpura” (Purple Power CF Awareness Challenge):** Únete al Desafío Poder Púrpura con CFRI en mayo y ayúdanos a teñir las redes sociales de color púrpura. Toma fotos de todo lo que sea púrpura y utiliza los hashtags:
- **#CFAwarenessMonth, #CysticFibrosisAwarenessMonth, y #CFRI.**





Infórmese más acerca de los esfuerzos de
defensa de CFRI en
<https://www.cfri.org/cystic-fibrosis-advocacy/>

*Contenido de herramientas desarrollado por CFRI, con subvenciones y
apoyo de EveryLife Foundation, Vertex Pharmaceuticals, Viatrix, Gilead
Sciences y Genentech.*

Contacto

Cystic Fibrosis Research Institute
1731 Embarcadero Road
Palo Alto, CA, 94303

www.cfri.org
cfri@cfri.org
(650) 665-7576

