

La defensa se puede concretar de muchas maneras diferentes



La defensa es una actividad a cargo de una persona o grupo y que tiene como objetivo influir en las decisiones.

¡La defensa empodera, genera cambios y funciona!

¿LA DEFENSA FUNCIONA!

Hoja de ruta

1 En nombre de un diagnóstico

- Proceso de diagnóstico y pruebas genéticas
- Estándar de atención para el diagnóstico
- Participación en registros, estudios de evolución natural y ensayos clínicos



2 En nombre de servicios y apoyo estatal y comunitario

- Seguro que incluye planes privados, estatales y federales
- Servicios domésticos y comunitarios (denominados exenciones de Medicaid)
- Consejos asesores sobre enfermedades raras



3 En nombre de grupos de pacientes

- Voluntario
- Recaudación de fondos
- Mentor
- Intercambio de historias
- Consejos de asesores



4 En nombre de la legislación

- Hable con sus representantes estatales y federales
- Hable con la Administración de Alimentos y Medicamentos (Food and Drug Administration, FDA), los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC), los Centros para Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare & Medicaid Services, CMS), los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health, NIH)



Acceda a recursos que lo ayudarán en este recorrido



☎ 1-833-PTC-HOPE (1-833-782-4673) o en español: 1-833-PTC-VIDA (1-833-782-8432)
✉ patientengagement@ptcbio.com
👉 www.PTCInsightfulMoments.com