

Guía para Navegar LHON con Enfoque Financiero



Información general y recursos para la
comunidad LHON en los Estados
Unidos

August May 2026

Propósito

Las personas que portan una mutación de LHON pueden experimentar una pérdida repentina de la visión a cualquier edad. Cuando esto ocurre, es un acontecimiento que cambia la vida de la persona afectada, así como la de su familia y seres queridos.

Existen muchas maneras en que la aparición de LHON puede tener un impacto económico significativo en todos los involucrados. Afortunadamente, también hay numerosos recursos disponibles que pueden ayudar a mitigar ese impacto financiero.

El objetivo de este documento es ayudar a la comunidad LHON en los Estados Unidos a familiarizarse con los recursos que pueden reducir los efectos económicos negativos. Ofrece descripciones e información de contacto de agencias y programas que pueden contribuir a un mejor resultado financiero para las personas afectadas y sus seres queridos. Los portadores no afectados también pueden beneficiarse al estar mejor preparados en caso de experimentar pérdida de visión por LHON en el futuro.

Este documento se entiende únicamente como una guía general. Fue desarrollado por voluntarios de LHON y está sujeto a cambios. No pretende ofrecer asesoría legal, financiera ni fiscal. Se recomienda consultar con cada proveedor mencionado y con sus propios asesores para obtener orientación específica según su situación.

Las organizaciones y servicios incluidos en este documento son aquellos que ofrecen asistencia gratuita o de bajo costo. Existen muchas otras agencias valiosas que operan bajo un modelo de pago por servicio, y en algunos casos, podrían ser una mejor opción para usted. Para encontrarlas, simplemente busque servicios para personas ciegas o con baja visión en su ciudad o región.

Agradecemos profundamente el apoyo financiero de Global Genes, que hizo posible este proyecto.

Table of Contents

RECURSOS DE CAPACITACIÓN Y ASISTENCIA TÉCNICA	4
Departamento de Asuntos de Veteranos – Servicios de Rehabilitación Visual (Department of Veterans Affairs – Blind Rehabilitation Services)	5
Lighthouse for the Blind and Visually Impaired	5
VisionAware	5
Hadley	6
Federación Nacional de Ciegos (National Federation of the Blind)	6
SEGURO POR DISCAPACIDAD	6
Licencia Médica Familiar (Family Medical Leave)	6
Seguro por Discapacidad a Largo Plazo (Long-Term Disability Insurance – LTD)	7
Licencia Familiar Pagada – (Paid Family Leave)	8
SOCIAL SECURITY	8
Apoyos para el Empleo (Employment Supports)	8
Seguro por Discapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance)	9
Ingreso Suplementario de Seguridad (Supplemental Security Income)	10
SEGURO MÉDICO	11
Medicare	11
Medicaid	12
EDUCACIÓN	12
Primera Infancia (Early Childhood)	12
Edad Escolar (School-Age)	13
Educación Superior (Higher Education)	13
Perdón de Préstamos Estudiantiles (Student Loan Forgiveness)	14
Becas (Scholarships)	15
EMPLEO	15
Programas de Asistencia para Empleados (Employee Assistance Programs)	
Derechos de las Personas con Discapacidad (Disability Rights)	15
Red de Adaptaciones Laborales (Job Accommodation Network – JAN)	16
TRANSPORTE	16
Amtrak	16
Paratránsito (Paratransit)	17
Permiso de Estacionamiento para Personas con Discapacidad (Disability Parking Placard)	17
Transporte Público con Descuento (Discounted Public Transportation)	18

Viajes Aéreos	18
Miracle Flights	19
Servicios de Transporte Compartido	19
VIAJES y OCIO (TRAVEL & LEISURE)	19
Pase de Acceso a Parques Nacionales	19
Descuentos en Teatro y Cine	20
Audiolibros y Publicaciones Periódicas	20
Braille and Audio Reading Download (BARD)	20
NFB-NEWSLINE	21
Libby de OverDrive (Libby by OverDrive)	21
Bookshare	21
Deportes	22
Descuentos en Teatro y Cine	22
TECNOLIGÍA ASISTIVA	22
Aira	22
Be My Eyes	23
Seeing AI	23
Apple Pay	24
Computers for the Blind	24
CONSEJOS DE IMPUESTOS	24
Deducción para Personas Legalmente Ciegas	25
Gastos Laborales Relacionados con la Discapacidad	25
Deducciones Médicas para Personas Ciegas	25
Exenciones de Impuestos Estatales (State Tax Exemptions)	26
Asistencia para la Preparación de Impuestos	26
MISCELLANEOUS	26
Evitar Atención Médica Innecesaria	26
Programas de Asistencia para Empleados	27
Primer Caso en la Familia	27
Apoyo Financiero General	27
Pruebas Genéticas	28
Portador Obligado / Línea Materna	28

RECURSOS DE CAPACITACIÓN Y ASISTENCIA TÉCNICA

Generalmente, en cada estado existen agencias que ofrecen servicios y capacitación gratuitas para personas con baja visión. La mayoría de estas agencias no cuentan con límites de ingresos (ya sean altos o bajos). Su objetivo principal suele ser ayudarlo a mantenerse empleado en su trabajo actual o apoyarle para encontrar uno nuevo.

Estas organizaciones reciben distintos nombres, pero comúnmente se conocen como "Rehabilitación Vocacional" o "Departamento de Rehabilitación". Los servicios que ofrecen suelen incluir, entre otros: capacitación en tecnología de asistencia (a veces incluso la compra de computadoras y teléfonos), movilidad y orientación, y habilidades para la vida independiente.

Para encontrar una agencia cercana, busque en línea "servicios para personas ciegas o con baja visión" seguido del nombre de su ciudad.

Departamento de Asuntos de Veteranos – Servicios de Rehabilitación Visual (Department of Veterans Affairs – Blind Rehabilitation Services)

[El Departamento de Asuntos de Veteranos \(VA\)](#) ofrece servicios de rehabilitación para personas ciegas o con discapacidad visual a veteranos y miembros activos elegibles de las fuerzas armadas.

El VA es el primer y único sistema nacional de salud que integra de manera completa y continua los servicios de rehabilitación dentro de sus beneficios médicos para pacientes con pérdida de visión.

Lighthouse for the Blind and Visually Impaired

Lighthouse for the Blind es una organización privada sin fines de lucro que, desde 1918, ofrece empleo, apoyo y oportunidades de capacitación para personas ciegas. Cuentan con múltiples programas en diferentes sedes a lo largo de los Estados Unidos, incluyendo: capacitación en tecnología accesible, habilidades de vida independiente y orientación con bastón, actividades sociales y recreativas, programas de salud y bienestar, e instrucción en Braille.

VisionAware

[VisionAware](#) es un servicio gratuito y fácil de usar que ofrece información para adultos con pérdida de visión. Proporciona consejos prácticos y recursos tanto para las personas afectadas como para sus familias, amistades, cuidadores y profesionales relacionados.

La información disponible incluye temas como enfermedades y trastornos oculares, formas de conectarse con otras personas (incluyendo canales de redes sociales como Twitter y Facebook), el blog de VisionAware, "Visually Impaired, Now What?", así como un Directorio de Servicios gratuito y de fácil búsqueda.

Hadley

[Hadley](#) ofrece oportunidades gratuitas de aprendizaje en línea sobre tecnología de asistencia, vida diaria, recreación, empleo, Braille y otros temas. Además, cuenta con podcasts y grupos de discusión en línea que abordan una amplia variedad de temas.

Federación Nacional de Ciegos (National Federation of the Blind)

[La Federación Nacional de Ciegos \(NFB\)](#) es la organización nacional más antigua y grande de personas ciegas en los Estados Unidos. Fundada en 1940 y con sede en Baltimore, la NFB cuenta con filiales, capítulos y divisiones en los 50 estados.

A través de su red de miembros ciegos, coordina numerosos programas, servicios y recursos que brindan información y apoyo a niños y adultos. Ofrece capacitación, mentoría profesional, becas y reconocimientos.

Además, la NFB patrocina el Programa de Bastones Blancos Gratuitos ([Free White Cane Program](#)), mediante el cual cualquier persona ciega residente en los cincuenta estados, el Distrito de Columbia o Puerto Rico puede solicitar un bastón para su uso personal. Las solicitudes se pueden realizar tan seguido como cada seis meses.

SEGURO POR DISCAPACIDAD

Licencia Médica Familiar (Family Medical Leave)

Tanto las leyes federales (Family and Medical Leave Act – FMLA) como algunas leyes estatales exigen que ciertos empleadores ofrezcan licencias familiares y médicas a empleados elegibles. Estas leyes requieren que el empleador otorgue hasta 12 semanas de permiso en un período de 12 meses, ya sea por una condición médica grave del propio empleado o para que el empleado cuide a un familiar con

una condición médica grave. Este permiso no tiene que tomarse de manera consecutiva.

Al regresar de una licencia bajo la FMLA, el empleado debe ser reincorporado a su puesto original o a uno equivalente con el mismo salario, beneficios y condiciones laborales. El uso de la FMLA no puede usarse en su contra bajo una política de asistencia de "cero tolerancia".

Los empleadores también están obligados a continuar ofreciendo el seguro médico grupal a los empleados que se encuentren en licencia bajo la Family and Medical Leave Act (FMLA), bajo los mismos términos y condiciones como si el empleado no hubiera tomado el permiso.

El principal beneficio de la FMLA es la protección laboral, especialmente en casos donde la empresa tiene políticas estrictas de ausentismo que podrían poner en riesgo el empleo.

Seguro por Discapacidad a Largo Plazo (Long-Term Disability Insurance – LTD)

El seguro por discapacidad a largo plazo (LTD) es una póliza privada que protege al empleado contra la pérdida de ingresos en caso de que no pueda trabajar durante un período prolongado debido a una enfermedad, lesión o accidente. Esta situación puede tener consecuencias económicas graves para una familia. El seguro LTD garantiza que el empleado reciba un porcentaje de su ingreso mientras no pueda trabajar por un tiempo extendido.

Independientemente de si su estado ofrece este tipo de seguro, puede ser proporcionado y financiado por el empleador o por el propio individuo. Su empresa podría ofrecer una opción de LTD. Si la compañía no proporciona este beneficio, o si el empleado desea una cobertura adicional, puede adquirir una póliza individual de LTD.

Algunos empleadores, si no ofrecen un seguro LTD directamente, establecen convenios con compañías aseguradoras para ofrecer descuentos especiales a los empleados que decidan comprar una póliza.

El seguro LTD proporcionado por el empleador puede resultar insuficiente para cubrir sus necesidades. En este caso, podría considerar adquirir un seguro complementario por discapacidad a largo plazo (LTD). Dado que este tipo de seguro suele ser costoso para una persona individual, con frecuencia está

disponible a través de asociaciones profesionales de empleados con tarifas reducidas.

Los pagos que un empleado reciba de un seguro LTD proporcionado por su empleador—por ejemplo, cuando el empleador subsidia las primas— se consideran ingresos sujetos a impuestos. En cambio, los pagos provenientes de una póliza adquirida directamente por el empleado —y/o cuando las primas fueron pagadas por el propio empleado después de impuestos— por lo general no están sujetos a impuestos. Además, algunas pólizas LTD incluyen cláusulas de compensación. Por ejemplo, una póliza puede requerir que el empleado solicite el Seguro por Discapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance – SSDI). En ese caso, la compañía aseguradora reducirá el monto del pago en la cantidad que el SSDI proporcione. Si una persona está recibiendo pagos de una póliza LTD y regresa a trabajar, el beneficio puede reducirse en un porcentaje equivalente a los ingresos obtenidos.

Dado que el proceso de los seguros LTD puede ser complejo, se recomienda consultar con un abogado especializado en seguros por discapacidad a largo plazo para recibir orientación y apoyo durante el proceso.

Cada póliza de seguro por discapacidad a largo plazo (LTD) tiene diferentes condiciones para el pago de beneficios, así como enfermedades o condiciones preexistentes que pueden estar excluidas, y otros factores que determinan si la póliza resulta más o menos útil para el empleado.

Algunas pólizas, por ejemplo, pagan los beneficios por discapacidad si el empleado no puede continuar trabajando en su profesión actual; otras exigen que el empleado acepte cualquier trabajo que sea capaz de desempeñar. En ciertos casos, los pagos del LTD tienen una duración definida; en otros, el empleado puede recibir los beneficios hasta cumplir 65 años.

Tenga en cuenta su historial médico, así como los antecedentes familiares de LHON u otras enfermedades, al considerar la cantidad de cobertura de seguro por discapacidad a largo plazo que necesita.

Licencia Familiar Pagada – (Paid Family Leave)

Algunos estados ofrecen beneficios para tomarse tiempo libre y cuidar a un familiar con una enfermedad grave. Los requisitos varían según el estado, pero al igual que el seguro por discapacidad a corto plazo, generalmente implica recibir un porcentaje de su ingreso durante un período determinado.

Para saber si su estado ofrece este beneficio, busque en línea “Paid Family Leave” seguido del nombre de su estado.

SOCIAL SECURITY

Apoyos para el Empleo (Employment Supports)

Existen muchas disposiciones diseñadas para ayudarle a alcanzar la autosuficiencia a través del trabajo. El Libro Rojo del Seguro Social ([Social Security Red Book](#)) explica cada una de estas disposiciones, incluyendo los Gastos de Trabajo por Discapacidad Visual (Blind Work Expenses – BWE), los Gastos de Trabajo Relacionados con la Discapacidad (Impairment-Related Work Expenses – IRWE), el Período de Prueba de Trabajo (Trial Work Period – TWP), entre otros.

Seguro por Discapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance)

El Seguro por Discapacidad del Seguro Social (SSDI) brinda beneficios a personas con discapacidad —incluyendo aquellas que son legalmente ciegas— que están “aseguradas” mediante las contribuciones de los trabajadores al fondo fiduciario del Seguro Social. Estas contribuciones se basan en sus ingresos (o en los de su cónyuge o padres), conforme a la Ley Federal de Contribuciones al Seguro (Federal Insurance Contributions Act – FICA).

Los dependientes del trabajador también pueden ser elegibles para recibir beneficios basados en su historial de ingresos. Los adultos que han tenido una discapacidad desde la infancia pueden calificar para el SSDI a través del registro de un padre, incluso si nunca han trabajado.

El SSDI es diferente del Programa de Ingreso Suplementario de Seguridad (Supplemental Security Income – SSI). El SSDI se financia mediante los impuestos del Seguro Social y las contribuciones de FICA, mientras que el SSI se financia con los ingresos fiscales generales. Además, los requisitos para calificar son distintos.

El SSDI puede ayudarle si tiene una discapacidad grave que le impide trabajar en su área profesional, cuenta con historial laboral, ha contribuido al Seguro Social en años anteriores y presenta una condición médica que cumpla con los criterios de discapacidad del Seguro Social (como la ceguera legal).

La ceguera legal se define como una agudeza visual central de 20/200 o menos en el mejor ojo con la mejor corrección, o una limitación del campo visual en el mejor ojo tal que el diámetro más amplio del campo visual abarque 20 grados o menos.

Según las normas del SSDI, esta condición debe haber durado o se espera que dure al menos 12 meses.

El SSDI es un beneficio adquirido, basado en su historial de trabajo. Para calificar, debe haber trabajado un tiempo mínimo, que varía según su edad al momento en que se presenta la discapacidad. El monto de su beneficio puede ser mayor o menor dependiendo de su historial de ingresos y la duración de su empleo.

La elegibilidad para el SSDI se basa principalmente en dos factores: documentar la discapacidad y evaluar su historial laboral. La Administración del Seguro Social analiza su historial de trabajo reciente y el tiempo total trabajado durante su vida laboral.

También existe una evaluación de ingresos para quienes aún trabajan. En términos simples, si todavía puede trabajar y gana más de cierta cantidad establecida, no se le considera una persona con discapacidad.

Los montos de los beneficios varían considerablemente según el historial laboral de cada persona. La Administración del Seguro Social ([SSA](#)) utiliza una fórmula ponderada para calcular los beneficios por discapacidad.

Nota: Si recibe beneficios del SSDI y trabaja, es importante prestar atención a la cantidad de ingresos que obtiene en relación con el límite mensual permitido para una persona ciega que continúa recibiendo beneficios de SSDI.

Si su ingreso mensual excede ese límite, el SSDI no detendrá automáticamente el pago de su beneficio mensual. Sin embargo, la SSA revisará su caso periódicamente y, si determina que ha recibido pagos a los que no tenía derecho, le enviará una carta solicitando el reembolso.

Esto puede representar una suma considerable y convertirse en una situación muy incómoda o difícil de manejar.

Ingreso Suplementario de Seguridad (Supplemental Security Income)

A diferencia del Seguro por Discapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance – SSDI), que se basa en la experiencia laboral, el Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI) es un programa basado en la necesidad. La elegibilidad para SSI no depende de si usted ha trabajado o contribuido al sistema del Seguro Social. Para calificar para los beneficios de SSI, sus ingresos y recursos deben estar por debajo de una cantidad determinada.

El SSI está disponible para personas con discapacidad (incluidas aquellas que son legalmente ciegas) o mayores de 65 años. El programa de SSI realiza pagos de

asistencia en efectivo a personas mayores, ciegas y con discapacidad (incluidos los niños) que tienen ingresos y recursos limitados. El Gobierno Federal financia el SSI con ingresos fiscales generales. Muchos estados pagan un beneficio complementario a las personas elegibles además de sus beneficios federales.

La calificación para SSI se basa en sus recursos. Si el valor de sus bienes (las cosas que posee) supera los \$2,000 USD para una persona o \$3,000 USD para una pareja, se le considera no elegible. Esta cantidad incluye la mayoría de los bienes personales, pero excluye ciertos artículos, como su vivienda principal. También existen requisitos estrictos de ingresos para calificar al SSI.

Para solicitar SSI, puede iniciar el proceso y completar gran parte de su solicitud visitando su [sitio web](#). También puede llamar sin costo al 1-800-772-1213 para programar una cita en persona o por teléfono con un representante de su oficina local del Seguro Social. No espere para presentar su solicitud. Si cree que es elegible para SSI, comuníquese con la SSA de inmediato. El pago más temprano que emitirá el SSI será el mes posterior a la fecha de presentación de su solicitud o el mes posterior a aquel en el que cumpla con todos los requisitos de elegibilidad, lo que ocurra más tarde.

Nota: Al igual que con el SSDI, si usted recibe beneficios del SSI, es importante prestar mucha atención a la cantidad de ingresos que obtiene y a sus activos en relación con el máximo permitido. Si su ingreso mensual excede el monto máximo permitido, o si en cualquier mes el valor de sus bienes supera el límite establecido, el SSI no detiene automáticamente el pago mensual de su beneficio. Si en algún momento usted solicita dejar de recibir beneficios del SSI, la agencia revisará su caso. Si determinan que ha recibido beneficios a los que no tenía derecho, le enviarán una carta exigiendo el reembolso. Esto puede representar una cantidad considerable y convertirse en una situación muy desagradable.

SEGURO MÉDICO

Medicare

[Medicare](#) es un programa nacional de seguro médico administrado por los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (Centers for Medicare and Medicaid Services – CMS). Si tiene entre 18 y 64 años, su elegibilidad para Medicare está vinculada a su elegibilidad para los beneficios del Seguro por Discapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance – SSDI). Debe calificar y recibir beneficios mensuales de SSDI para ser elegible para Medicare.

Una vez que su solicitud de SSDI sea aprobada, deberá esperar 5 meses para que comiencen sus beneficios por ingresos y 24 meses adicionales para que se activen los beneficios de Medicare. Medicare cubre solo una parte de los gastos médicos de las personas inscritas y no cubre el costo de dispositivos para baja visión. El programa se divide en cuatro partes.

La Parte A de Medicare cubre servicios hospitalarios, de enfermería especializada y de hospicio, y no tiene costo.

La Parte B tiene un costo y cubre servicios ambulatorios, cargos hospitalarios ambulatorios, la mayoría de las consultas médicas y la mayoría de los medicamentos recetados administrados profesionalmente. El costo de la Parte B puede deducirse de su pago mensual de beneficios de SSDI y/o SSI.

Los afiliados pueden cubrir la mayoría de los costos restantes contratando un seguro privado adicional y/o inscribiéndose en un plan de salud de Medicare Parte C. La Parte C es una alternativa a la combinación de las Partes A y B, llamada Medicare Administrado o Medicare Advantage, que permite a los pacientes elegir planes de salud con al menos la misma cobertura de servicios que las Partes A y B. El beneficiario debe inscribirse primero en las Partes A y B antes de registrarse en la Parte C. La Parte D cubre la mayoría de los medicamentos recetados autoadministrados.

Medicaid

Algunos estados ofrecen un programa de seguro médico patrocinado por el estado, generalmente conocido como Medicaid. Este programa proporciona cobertura médica a personas con bajos ingresos y recursos limitados que cumplan con ciertos requisitos de elegibilidad.

Muchas personas que se ven afectadas por LHON a una edad temprana no califican para los beneficios de Medicare, ya que no cuentan con los créditos laborales necesarios para ser elegibles al Seguro por Discapacidad del Seguro Social (Social Security Disability Insurance – SSDI).

Para determinar si su estado ofrece un programa de Medicaid, busque en línea “Medicaid” seguido del nombre de su estado.

EDUCACIÓN

Primera Infancia (Early Childhood)

Los servicios de Educación Especial para la Primera Infancia ([Early Childhood Special Education \(ECSE\)](#)) están diseñados para niños pequeños (de 3 a 5 años) con discapacidades que necesitan instrucción o servicios especializados, y cuya discapacidad les impide participar en actividades preescolares típicas apropiadas para su desarrollo.

Los distritos escolares están obligados por ley a garantizar que existan programas y servicios de ECSE apropiados para el desarrollo. Los programas y servicios de ECSE aseguran que todos los niños con discapacidades reciban una educación pública gratuita y adecuada (Free Appropriate Public Education – FAPE), diseñada para satisfacer sus necesidades únicas y permitirles avanzar en la adquisición de conocimientos y habilidades, mejorar sus relaciones sociales y aprender a actuar para satisfacer sus necesidades dentro del programa de educación general.

Edad Escolar (School-Age)

Si una persona se ve afectada por LHON mientras cursa la escuela primaria, secundaria o preparatoria, es importante comunicarse de inmediato con su distrito escolar. Una conversación con el director de la escuela o con el coordinador de la Sección 504 del distrito escolar suele ser el mejor primer paso para abordar las preocupaciones.

La Sección 504 de la Ley de Rehabilitación de 1973 (Rehabilitation Act of 1973), comúnmente conocida como “Sección 504”, es una ley federal que protege a los estudiantes contra la discriminación por motivos de discapacidad. Esta ley se aplica a todos los programas y actividades que reciben financiamiento del gobierno federal.

Bajo la Sección 504, los estudiantes con discapacidades tienen derecho a recibir adaptaciones, apoyos y servicios que les permitan acceder y beneficiarse de la educación. La Sección 504 exige que las escuelas públicas proporcionen una educación pública gratuita y adecuada a cada estudiante con discapacidad, independientemente de la naturaleza o gravedad de la misma.

Un consejero o coordinador trabaja con el estudiante y su familia, los maestros y la escuela para desarrollar un Programa de Educación Individualizado (Individualized Education Program – IEP) que apoye y acomode las necesidades del estudiante.

Para obtener información detallada sobre la Sección 504, consulte [la Guía de Recursos para Padres y Educadores](#) sobre la Sección 504 en Escuelas Públicas Primarias y Secundarias (Parent and Educator Resource Guide to Section 504 in Public Elementary and Secondary Schools).

Educación Superior (Higher Education)

Si una persona se ve afectada por LHON en edad universitaria o más adelante y desea continuar con su educación superior, es importante establecer una relación con la oficina local de Rehabilitación Vocacional y con el centro de discapacidad o accesibilidad del campus. La mayoría de los colegios y universidades ofrecen asistencia y recursos para baja visión, como tomadores de notas y prioridad en la inscripción, además de otros servicios de apoyo.

Algunos estados incluso ofrecen descuentos o matrícula universitaria gratuita para estudiantes con baja visión o ceguera.

Perdón de Préstamos Estudiantiles (Student Loan Forgiveness)

La Exoneración Total y Permanente ([Total and Permanent Discharge – TPD](#)) le libera de la obligación de pagar un préstamo del Programa de Préstamos Federales Directos William D. Ford (Direct Loan), del Programa Federal de Préstamos para Familias (Federal Family Education Loan – FFEL) y/o del Programa de Préstamos Federales Perkins (Perkins Loan), o de cumplir con el compromiso de servicio de una Beca TEACH (TEACH Grant), en base a una discapacidad total y permanente.

Antes de que sus préstamos estudiantiles federales o su compromiso de servicio TEACH puedan ser exonerados, debe proporcionar información al Departamento de Educación de los Estados Unidos (Federal Student Aid Department) que demuestre que usted tiene una discapacidad total y permanente. El Departamento evaluará la información y determinará si califica para una exoneración TPD.

Si cree que podría calificar y desea solicitar la exoneración TPD, debe completar una solicitud de exoneración TPD y reunir la documentación que respalde su discapacidad. Comuníquese con el Departamento para presentar su solicitud, ya sea por teléfono al (888) 303-7818 o por correo electrónico a DisabilityInformation@Nelnet.net.

Si el Departamento aprueba su solicitud de exoneración TPD, le notificará a usted y a los administradores de sus préstamos y/o del compromiso de servicio de su Beca

TEACH sobre la aprobación. También instruirá a los administradores de los préstamos a devolver cualquier pago recibido después de la fecha de su discapacidad a la persona que realizó dichos pagos.

Su “fecha de discapacidad” es la fecha en que el Departamento recibe la documentación de su notificación de adjudicación de beneficios de SSDI o SSI de la Administración del Seguro Social (SSA), o la fecha en que el médico firma su solicitud de exoneración, dependiendo del tipo de documentación que haya presentado para demostrar que tiene una discapacidad total y permanente.

Después de ser notificado de que el Departamento ha aprobado su solicitud de exoneración, los administradores de sus préstamos transferirán sus préstamos y/o compromiso de servicio de la Beca TEACH al Departamento para su cancelación. A partir de ese momento, usted estará sujeto a un período de supervisión posterior a la exoneración de 3 años, que comienza en la fecha en que se aprueba la exoneración. Existen requisitos que deberá cumplir durante dicho período de supervisión.

Nota: El Departamento restablecerá su obligación de reembolsar los préstamos exonerados o de completar su compromiso de servicio de la Beca TEACH si, en cualquier momento durante el período de supervisión de 3 años, usted no cumple con los requisitos establecidos.

Becas (Scholarships)

Para obtener más información sobre recursos educativos y becas, visite [el sitio web de LHON](#).

EMPLEO

Programas de Asistencia para Empleados (Employee Assistance Programs)

Muchos empleadores ofrecen un Programa de Asistencia para Empleados (Employee Assistance Program – EAP) que incluye varias sesiones con un profesional de salud mental sin costo. El inicio de la pérdida de visión por LHON puede tener un impacto significativo en la salud mental de la persona afectada y de sus seres queridos. Un EAP es una oportunidad para trabajar con un profesional de salud mental sin ningún cargo.

El acceso adicional a un terapeuta o consejero también puede estar disponible a través de su seguro médico o de una agencia local sin fines de lucro que brinde servicios a personas ciegas o con baja visión.

Derechos de las Personas con Discapacidad (Disability Rights)

La Ley para Estadounidenses con Discapacidades de 1990 (Americans with Disabilities Act – ADA) es una legislación federal diseñada para contrarrestar la discriminación y proteger los derechos de las personas con discapacidad en el lugar de trabajo. La ADA prohíbe que los empleadores discriminen a individuos calificados con discapacidades.

Una discapacidad se define de manera amplia como cualquier impedimento mental o físico que limite al menos una función vital importante.

Los trabajadores se consideran calificados para desempeñar un empleo bajo la ADA si cumplen con los requisitos educativos y de experiencia necesarios para el puesto y pueden realizar sus funciones laborales con o sin adaptaciones razonables.

Red de Adaptaciones Laborales (Job Accommodation Network – JAN)

La Red de Adaptaciones Laborales ([Job Accommodation Network - JAN](#)) es una fuente líder de orientación gratuita, experta y confidencial sobre adaptaciones laborales y temas de empleo relacionados con la discapacidad.

Los consultores de JAN ofrecen orientación personalizada sobre adaptaciones en el lugar de trabajo, la Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA) y la legislación relacionada, así como sobre opciones de autoempleo y emprendimiento para personas con discapacidades. La asistencia está disponible tanto por teléfono como en línea.

JAN ofrece consultas personalizadas para ayudar a:

- Personas con condiciones médicas y discapacidades que buscan información sobre soluciones de adaptación laboral, derechos laborales bajo la ADA y oportunidades de autoempleo o emprendimiento.
- Familiares y profesionales en los campos de la rehabilitación, la medicina, la educación y otras áreas que buscan apoyar el éxito laboral de personas con condiciones médicas y discapacidades.
- Empleadores y sus representantes que necesitan orientación práctica sobre cómo

participar en el proceso interactivo, ofrecer soluciones de adaptación laboral y cumplir con el Título I de la Ley ADA (Title I of the ADA).

TRANSPORTE

Amtrak

[Amtrak](#) ofrece un descuento del 10% en la tarifa de tren para pasajeros adultos con discapacidad. Los pasajeros infantiles con discapacidad son elegibles para el descuento infantil regular del 50%, más un 10% adicional sobre la tarifa infantil con descuento, sin importar el tipo de servicio en el que viajen.

Amtrak también ofrece un 10% de descuento para las personas que viajan como acompañantes de un pasajero con discapacidad. Los acompañantes deben ser capaces de brindar la asistencia necesaria al pasajero con discapacidad.

Al inicio de su búsqueda en el sistema de tarifas (Fare Finder), simplemente seleccione la opción "Passenger with Disability" o "Companion" para cada pasajero, según corresponda, para recibir los descuentos aplicables.

Debe presentar documentación escrita de su discapacidad tanto en el mostrador de boletos como al abordar el tren. La documentación aceptable incluye: una tarjeta de identificación del sistema de transporte para personas con discapacidad, una tarjeta de membresía de una organización de discapacidad, una carta de un médico, una tarjeta de Medicare (si es menor de 65 años) o un permiso de estacionamiento para personas con discapacidad o accesible emitido por el Departamento de Vehículos Motorizados del estado (se acepta una fotocopia).

Paratrásito (Paratransit)

El paratrásito es un servicio de transporte para personas con discapacidades que no pueden utilizar los servicios de transporte público. Las agencias de transporte deben ofrecer servicio de paratrásito dentro de un radio de 3/4 de milla (1.2 km) de una ruta de autobús o estación de tren. Este servicio debe estar disponible los mismos días y horarios que el transporte regular.

Es posible que deba pagar una tarifa más alta por los servicios de paratrásito, pero esta tarifa no puede ser más del doble de la tarifa regular. Usted es elegible para el servicio de paratrásito si no puede usar el transporte público debido a su discapacidad.

Demostrar ceguera legal generalmente es suficiente para establecer la elegibilidad. Comuníquese con su agencia de transporte local para solicitar acceso al servicio de paratrásito en su área. La agencia puede pedirle una carta de su médico para

respaldar la solicitud.

Una vez aprobada, podrá programar sus viajes siguiendo el proceso de programación de la agencia. Las agencias de transporte están obligadas a ofrecer servicio para el día siguiente y deben comprometerse a recogerle dentro de una hora del horario solicitado.

Permiso de Estacionamiento para Personas con Discapacidad (Disability Parking Placard)

En la mayoría de los estados, una persona calificada con una discapacidad permanente puede obtener un permiso de estacionamiento para personas con discapacidad, ya sea sin costo o con una tarifa reducida.

Estos permisos pueden trasladarse de un vehículo a otro, lo que los convierte en una opción conveniente para una persona afectada por LHON que viaja en diferentes automóviles.

En la mayoría de los casos, la solicitud también requiere la firma de un médico o proveedor de atención médica. Para conocer las reglas y obtener la solicitud correspondiente a su estado, busque en línea "Disability Parking Placard" seguido del nombre de su estado.

Transporte Público con Descuento (Discounted Public Transportation)

En muchas municipalidades, una persona con una discapacidad calificada, como la ceguera legal, puede solicitar una tarjeta de transporte regional con tarifa reducida para autobuses, metro, tranvías o ferris, según las normas locales. En la mayoría de los casos, puede cargar un saldo en efectivo en la tarjeta, el cual se descontará automáticamente cada vez que la use.

Para solicitar una tarjeta de transporte con descuento, comuníquese con su autoridad de transporte local. Generalmente deberá completar un formulario y obtener la firma de su médico.

Viajes Aéreos

Las personas con discapacidad visual están protegidas por normas que todas las aerolíneas deben cumplir; sin embargo, los métodos específicos pueden variar de una aerolínea a otra. Aunque el personal del aeropuerto siempre debe atender las solicitudes de asistencia en las instalaciones, hacer arreglos con anticipación puede ayudar a ahorrar tiempo, evitar contratiempos y reducir retrasos durante el viaje.

Al hacer su reservación, comuníquese con la oficina de asistencia para personas con discapacidad de la aerolínea; muchas cuentan con un número telefónico dedicado. Su reservación puede marcarse para que el personal en tierra y a bordo tenga toda la información necesaria para facilitar cualquier arreglo especial que usted requiera, como transporte hacia su puerta de embarque y al llegar a su destino, así como asistencia con su equipaje y transporte terrestre. Esta información también puede ingresarse al hacer una reservación en línea.

Además, algunas oficinas de asistencia para personas con discapacidad de las aerolíneas pueden eximir las tarifas por asignación de asiento y/o ofrecer una tarifa reducida para un acompañante que viaje con usted para brindarle apoyo. Verifique con su aerolínea qué servicios específicos ofrece.

Miracle Flights

Algunas personas afectadas por LHON desean viajar a una ubicación lejana para consultar a un especialista en LHON, pero encuentran que el costo del viaje es demasiado alto. Una opción a considerar es Miracle Flights, la principal organización benéfica nacional de vuelos médicos y una de las pocas organizaciones sin fines de lucro de alcance nacional. [Miracle Flights](#) organiza más de 600 vuelos al mes hacia centros médicos en todo el país.

Servicios de Transporte Compartido

Los dos servicios de transporte compartido más grandes son [Uber](#) y [Lyft](#). Ambos utilizan software y tecnología para teléfonos inteligentes que ayudan a las personas con discapacidad visual a desplazarse de un lugar a otro.

Estos servicios ofrecen: opciones sin uso de efectivo para simplificar el proceso de pago (reduciendo la necesidad de contar dinero o intercambiar billetes con el conductor); transporte bajo demanda para que los pasajeros no tengan que programar

viajes con anticipación a través de despachadores o servicios de paratransito; precios mostrados por adelantado para conocer el costo del viaje antes de solicitarlo; la posibilidad de compartir el tiempo estimado de llegada (ETA) y la ubicación con amigos o familiares; y políticas sobre animales de asistencia, que exigen a los conductores cumplir con todas las leyes aplicables relacionadas con el transporte de estos animales.

Además, las compañías de transporte compartido han establecido alianzas con la Federación Nacional de Ciegos (National Federation of the Blind – NFB) y Lighthouse for the Blind para aumentar la conciencia sobre los derechos de los

pasajeros ciegos, promover políticas públicas efectivas y ampliar las opciones de transporte para personas ciegas o con baja visión. También trabajan constantemente para que sus aplicaciones sean más accesibles e inclusivas.

VIAJES y OCIO

Pase de Acceso a Parques Nacionales

El Pase de Acceso a Parques Nacionales ([National Parks Access Pass](#)) es un pase gratuito y vitalicio disponible para ciudadanos o residentes permanentes de los Estados Unidos, sin importar la edad, que tengan una discapacidad permanente.

Este pase puede utilizarse en más de 2,000 sitios recreativos federales en todo el país, incluyendo Parques Nacionales, Refugios Nacionales de Vida Silvestre y muchas áreas de Bosques Nacionales. Los descuentos ofrecidos por el pase varían ampliamente según el tipo de sitio recreativo. Se recomienda que los titulares del pase verifiquen con los sitios que planean visitar antes de obtenerlo, para confirmar que el pase sea aceptado. Cada vez que se use el pase, se requerirá una identificación con fotografía para verificar la titularidad.

El pase puede obtenerse en ciertos sitios recreativos federales, por correo postal o en línea. Para obtenerlo, debe presentar una identificación que confirme su ciudadanía o residencia permanente en Estados Unidos, así como documentación que demuestre su discapacidad permanente. Mostrar una calcomanía, placa o permiso de discapacidad del departamento estatal de vehículos motorizados no se acepta como documentación válida.

Si solicita un Access Pass en un sitio recreativo federal, no necesita llenar una solicitud. Al llegar, el oficial verificará su documentación de discapacidad y su ciudadanía o residencia permanente revisando su identificación. Luego se le entregará el pase. El pase es gratuito si se obtiene en persona, y no tiene tarifa de procesamiento.

Antes de realizar el viaje para obtener el pase, asegúrese de comunicarse con el sitio para confirmar que tengan pases disponibles.

Para obtener un Access Pass por correo o en línea, debe completar una solicitud, proporcionar una fotocopia de prueba de ciudadanía o residencia, documentación de discapacidad y pagar una tarifa de procesamiento de \$10 USD (el pase en sí es gratuito).

Descuentos en Teatro y Cine

Muchos teatros y cines en todo el país ofrecen descuentos y, con frecuencia, asientos especiales para personas ciegas o con baja visión. Algunos también presentan funciones especiales con narración de audio en vivo (Audio Describer) o películas con audiodescripción disponible.

Consulte con los teatros o cines de su área para conocer los servicios y descuentos disponibles.

Audiolibros y Publicaciones Periódicas

Braille and Audio Reading Download (BARD)

El servicio Braille and Audio Reading Download (BARD) es un servicio en línea gratuito administrado por la Biblioteca Nacional para Ciegos y Personas con Discapacidad de Lectura ([National Library Service for the Blind and Print Disabled – NLS](#)), que le permite descargar libros y revistas de manera instantánea.

Para usar BARD, debe ser usuario registrado de la NLS y llenar una solicitud. Una vez aprobada, puede descargar la aplicación móvil BARD para iOS o Android sin costo alguno.

NFB-NEWSLINE

Cualquier persona que no pueda leer publicaciones impresas debido a una pérdida de visión es elegible para recibir [NFB-NEWSLINE](#), un servicio gratuito de noticias en audio que ofrece acceso a más de 500 publicaciones, alertas de emergencia por clima, ofertas de empleo y más.

Libby de OverDrive (Libby by OverDrive)

La aplicación Libby es un servicio gratuito para descargar y escuchar audiolibros que funciona con cualquier biblioteca pública que utilice la plataforma [OverDrive](#). Más del 90% de las bibliotecas públicas en Norteamérica cuentan con OverDrive. Para usar Libby, necesita una tarjeta de biblioteca de una institución local afiliada a OverDrive. Una vez descargada, la aplicación funciona con Windows 10, iOS o Android, y puede obtenerse desde la tienda de aplicaciones de su preferencia.

Bookshare

[Bookshare](#) es una biblioteca digital donde los miembros pueden acceder a una colección de más de 1,109,245 títulos. Incluye libros para la escuela, el trabajo y la lectura recreativa, además de títulos en más de 34 idiomas.

Gracias al financiamiento del Departamento de Educación de los Estados Unidos, a través de la Oficina de Programas de Educación Especial (Office of Special Education Programs – OSEP), Bookshare es gratuito para todos los estudiantes y escuelas calificadas en Estados Unidos.

Las personas calificadas que no sean estudiantes pagan una pequeña cuota anual de membresía. Para calificar, deberá proporcionar un formulario de comprobación de discapacidad firmado por un experto autorizado, como un oftalmólogo.

Deportes

Existen muchas formas de ahorrar dinero al participar en actividades deportivas con pérdida de visión por LHON. Por ejemplo, muchas estaciones de esquí ofrecen un pase gratuito para el guía de un esquiador con discapacidad visual. Consulte con su estación de esquí local para obtener más información.

[Ski for Light](#) es una organización sin fines de lucro y operada completamente por voluntarios, cuya misión es enseñar a adultos con discapacidad visual o de movilidad el deporte del esquí clásico a campo traviesa.

Instalaciones como el [National Ability Center](#) ofrecen oportunidades de deportes adaptados, a menudo a bajo costo o sin costo alguno para los atletas con discapacidad visual.

Organizaciones como la [Challenged Athletes Foundation](#) (CAF) otorgan becas a atletas con cualquier tipo de discapacidad, incluyendo pérdida de visión, para apoyar sus actividades deportivas.

Una buena fuente de información sobre deportes disponibles en su área es la Asociación de Atletas Ciegos de los Estados Unidos ([United States Association of Blind Athletes – USABA](#)).

Descuentos en Teatro y Cine

Muchos teatros y cines en todo el país ofrecen descuentos y, con frecuencia, asientos especiales para personas ciegas o con baja visión. Algunos también presentan funciones especiales con narración de audio en vivo (Audio Describer) o películas con audiodescripción disponible.

Consulte con los teatros o cines de su área para conocer los servicios y descuentos disponibles.

TECNOLIGÍA ASISTIVA

Aira

[Aira](#) ofrece acceso instantáneo a información visual. Los agentes de Aira están capacitados profesionalmente para asistir de manera remota a personas ciegas o con baja visión en prácticamente cualquier tarea, sin necesidad de que haya una persona vidente presente.

A través de una aplicación en su teléfono inteligente, puede conectarse con un agente de Aira. Solo elija el plan que mejor se adapte a usted, regístrese en unos minutos y descargue la aplicación Aira. Podrá acceder a agentes bajo demanda para casi cualquier tarea, aprovechar la integración con servicios de transporte compartido para llegar a su destino y utilizar las ofertas gratuitas de Aira Access para ahorrar dinero mientras lo hace.

Aira también ofrece una opción gratuita para cualquier persona que tenga una cuenta (sin importar si tiene un plan activo o no) y resida en un país donde Aira brinda servicio completo (Estados Unidos, Canadá, Reino Unido, Australia y Nueva Zelanda).

Las personas sin una suscripción mensual reciben una llamada gratuita cada 24 horas, y quienes cuentan con un plan pueden realizar una llamada gratuita cada cuatro horas.

Be My Eyes

[Be My Eyes](#) es una aplicación gratuita que conecta a personas ciegas o con baja visión con voluntarios videntes y representantes de empresas para recibir asistencia visual mediante una videollamada en vivo. Funciona de manera similar a Aira.

Puede conectarse a través de la aplicación para iOS o Android en su teléfono. Durante la llamada, usted y un voluntario pueden comunicarse directamente para resolver un problema. El voluntario puede ayudarle a dirigir la cámara y enfocar lo necesario.

Una persona ciega o con baja visión puede usar Be My Eyes para verificar fechas de vencimiento, distinguir colores, leer instrucciones o desplazarse por lugares

desconocidos.

Además, Be My Eyes ha lanzado recientemente Be My AI, una herramienta avanzada de asistencia visual que describe imágenes detalladamente mediante el uso de la aplicación móvil. Las llamadas aún pueden ser transferidas a un humano, aunque esto solo es necesario en aproximadamente el 10% de los casos.

Seeing AI

[Seeing AI](#) es una aplicación gratuita desarrollada por Microsoft que ayuda a las personas con discapacidad visual a convertir información visual en audio. Está optimizada para usarse con la función VoiceOver del iPhone, y permite reconocer lo siguiente:

- Texto corto (Short Text) – Lee en voz alta el texto tan pronto como aparece frente a la cámara.
- Documentos (Documents) – Ofrece orientación por voz para capturar una página impresa y reconoce el texto junto con su formato original.
- Productos (Products) – Escanea códigos de barras utilizando señales de audio para guiarle, permitiéndole escuchar el nombre y la información del producto cuando está disponible.
- Personas (People) – Guarda rostros para poder reconocerlos y ofrece una estimación de su edad, género y emociones.
- Moneda (Currency) – Reconoce billetes y monedas.
- Color (Color) – Identifica colores.
- Escritura a mano (Handwriting) – Lee texto escrito a mano, como en tarjetas o notas.
- Exploración de fotos (Photo browsing experience) – Describe las fotos almacenadas en su teléfono.

Apple Pay

Una vez configurado, Apple Pay es fácil de usar y funciona con sus dispositivos Apple. Permite realizar compras sin contacto y seguras en tiendas, aplicaciones y sitios web, así como enviar y recibir dinero de amigos y familiares. Apple Pay es una opción segura, que ayuda a evitar tocar botones o intercambiar dinero en efectivo. Para muchas personas con baja visión, suele ser más simple y seguro que usar una tarjeta física.

Puede usar Apple Pay en cualquier tienda que acepte pagos con toque (tap-to-pay), así como en restaurantes, máquinas expendedoras, trenes y taxis.

Computers for the Blind

[Computers for the Blind](#) (CFTB) es una organización sin fines de lucro 501(c)(3) ubicada en Richardson, Texas, dedicada a proporcionar computadoras reacondicionadas con tecnología asistiva a personas ciegas o con baja visión a un costo muy bajo.

No existen requisitos de edad ni de ingresos para acceder al programa.

Hay una tarifa de procesamiento para las computadoras de escritorio o portátiles que incluyen JAWS o ZoomText instalados. El envío es gratuito dentro de los Estados Unidos.

CONSEJOS DE IMPUESTOS

Varios aspectos de la ley fiscal federal se aplican específicamente a las personas consideradas legalmente ciegas (visión de 20/200 o menos en el mejor ojo). Algunas de esas deducciones se describen a continuación, pero consulte con el IRS o con su preparador de impuestos local para obtener información completa.

Deducción para Personas Legalmente Ciegas

Las personas legalmente ciegas que presentan impuestos federales pueden reclamar deducciones especiales. Esto se traduce en un mayor beneficio fiscal, ya que permite restar una deducción estándar más alta del ingreso bruto ajustado. Las personas casadas también se benefician de esta deducción cuando su cónyuge tiene discapacidad visual. Si usted es ciego y tiene más de 65 años, su ahorro aumenta.

Gastos Laborales Relacionados con la Discapacidad

Es posible que necesite equipos especiales o adaptaciones como empleado o trabajador independiente. El código fiscal le permite restar los gastos que sean necesarios para poder trabajar.

Estos se denominan gastos laborales relacionados con la discapacidad (Impairment-Related Work Expenses) y se registran como gastos de empleado no reembolsados en el Formulario Schedule A, utilizado para detallar deducciones.

Los requisitos mínimos de cantidad en dólares no se aplican a las personas legalmente ciegas que presentan impuestos.

Los gastos laborales relacionados con la discapacidad que usted pueda tener, siempre que no los incluya como gastos médicos, pueden incluir los siguientes: accesorios de computadora para lectura o escritura en Braille, ayudas visuales electrónicas, conexión de Internet de alta velocidad, modificaciones en el hogar, software que proporcione descripción por voz sintética y servicios de lectores.

Deducciones Médicas para Personas Ciegas

La ley permite deducir los gastos realizados para prevenir, diagnosticar o tratar enfermedades, así como los costos relacionados con la ceguera o la discapacidad visual.

Al igual que en el caso de cualquier contribuyente, el total de ambos tipos de gastos médicos debe ser superior al 10% de su ingreso bruto ajustado antes de poder reclamar una deducción.

El transporte hacia y desde el consultorio médico, los medicamentos, las primas de seguro y los exámenes son ejemplos de gastos médicos aceptados, al igual que los artículos relacionados con la discapacidad, como revistas y libros en Braille (costos que excedan las versiones impresas regulares), impresora Braille, lentes, exámenes de la vista, cirugías oculares, perro guía y todos los costos relacionados, y modificaciones en el hogar.

Exenciones de Impuestos Estatales (State Tax Exemptions)

Muchos estados ofrecen exenciones o reglas especiales para los residentes legalmente ciegos. Busque "State Tax Exemptions for the Blind" junto con el nombre de su estado para verificar si ofrece alguna exención que pueda aplicarse a usted.

Asistencia para la Preparación de Impuestos

Las personas ciegas o con baja visión son elegibles para recibir asistencia en la preparación de impuestos a través de su oficina local del IRS o mediante el Programa de Asistencia Voluntaria para la Preparación de Impuestos (Volunteer Income Tax Assistance Program – VITA) patrocinado por el IRS.

Los contribuyentes pueden encontrar la oficina del IRS más cercana llamando al 1-800-906-9887.

MISCELLANEOUS

Evitar Atención Médica Innecesaria

El proceso de diagnóstico de LHON puede ser extremadamente costoso, ya que incluye muchas pruebas para descartar otras causas más comunes de pérdida repentina de visión.

Muchas personas han gastado miles de dólares en exámenes y tratamientos para enfermedades que en realidad no tenían (tumor cerebral, neuritis óptica, esclerosis múltiple, NMO, entre otras). Ellos y sus seres queridos han perdido tiempo de trabajo por estas citas y han invertido dinero viajando a distintos especialistas en busca del diagnóstico correcto.

Si la pérdida de visión por LHON comienza cuando la persona ya sabe que porta una mutación de LHON, puede evitar todos estos gastos y acudir directamente a un especialista en LHON para recibir atención.

Esta es una de las muchas razones por las que las personas en la comunidad LHON recomiendan informar a sus familiares maternos sobre la condición. Aunque puede ser una conversación difícil, tiene un gran valor. En la sección de Genealogía del sitio web de LHON.org hay varios videos y enlaces que pueden ayudar a identificar familiares maternos y prepararse para compartir esta información.

Dado que no existen tratamientos aprobados para LHON, los pacientes y sus familias pueden ser vulnerables a tratamientos no comprobados, experimentales y costosos. Es importante evitar las clínicas que afirman ofrecer "ensayos clínicos" que requieren pago por parte del paciente para participar. Los ensayos clínicos legítimos nunca exigen pago del paciente.

Programas de Asistencia para Empleados

Muchos empleadores ofrecen un Programa de Asistencia para Empleados (EAP) que incluye varias sesiones con un profesional de salud mental sin costo.

El inicio de la pérdida de visión por LHON puede tener un impacto significativo en la salud mental de la persona afectada y de sus seres queridos. Un programa EAP es una oportunidad para recibir apoyo psicológico sin costo alguno.

El acceso adicional a un terapeuta o consejero también puede estar disponible a través de su seguro médico o de una organización sin fines de lucro local que brinde servicios a personas ciegas o con baja visión.

Primer Caso en la Familia

Si eres la primera persona en tu familia materna extendida en presentar síntomas de LHON y/o en realizarte una prueba genética, existen formas de reducir los costos, entre ellas las siguientes:

- [El Laboratorio Carver de la Universidad de Iowa](#) es un laboratorio sin fines de lucro, por lo que el costo de un panel genético para LHON es actualmente de \$140 USD, mucho más bajo que en laboratorios con fines de lucro. Ten en cuenta que procesan las pruebas por lotes, por lo que el tiempo de entrega puede ser más lento que en otros laboratorios.
- [Athena Diagnostics](#) ofrece el Programa Athena Alliance, un programa de asistencia financiera para personas con bajos ingresos.
- [GeneDx](#) cuenta con un Programa de Asistencia Financiera.

Apoyo Financiero General

Muchas personas de la comunidad LHON han sido creativas al buscar apoyo financiero. Las organizaciones de servicio locales suelen estar dispuestas a ayudar a quienes lo necesitan, en particular el Lions Clubs, cuya misión específica es servir a personas con pérdida de visión. Las fraternidades y hermandades universitarias también suelen recaudar fondos y apoyar, especialmente la hermandad Delta Gamma (DG), cuya filantropía es Service for Sight.

GoFundMe.com es una plataforma donde las personas pueden describir su situación financiera o necesidad, y luego compartir el enlace con familiares y amistades para recaudar donaciones colectivamente.

Pruebas Genéticas

Hay varias formas de hacer que las pruebas genéticas para LHON sean más accesibles económicamente.

Portador Obligado / Línea Materna

Primero es útil entender cómo se transmite genéticamente una mutación de LHON. LHON se hereda por vía materna, y una mujer portadora transmite la mutación a todos sus hijos. Si alguien de tu línea materna ya se realizó una prueba genética y tiene una mutación LHON confirmada, puedes asumir razonablemente que eres un "portador obligado". Esto significa que, según la genética, portas la misma mutación LHON. Puedes asumir que portas esa mutación sin realizar una prueba genética, lo cual es la opción más económica. Además, no existirán resultados en tu expediente médico que puedan afectar decisiones futuras de seguros.

Si eres un portador obligado y prefieres confirmar tu estado genético con una prueba, puedes ahorrar dinero solicitando únicamente el análisis de la mutación específica presente en tu familia. La mayoría de las pruebas para LHON son paneles que analizan varias mutaciones a la vez. Sin embargo, si tienes una copia del resultado genético de tu familiar materno, puedes solicitar una prueba específica para esa única mutación. El costo es significativamente menor en comparación con el panel completo.