

Resous pou Pwoblèm sante (twoub)



Nan resous ki vin apre yo gen enfòmasyon sou esè klinik, enfòmasyon pou pwoblèm sante (twoub) byen presi etid, ak rechèch.

Sant Enfòmasyon sou Maladi Jenetik ak Maladi ki Ra nan Enstiti Nasyonal Lasante yo (National Institutes of Health)

www.rarediseases.info.nih.gov

- Enfòmasyon sou Maladi
- Gid pou enfòmasyon

Òganizasyon Nasyonal pou Maladi ki Ra

www.rarediseases.org

- Apèsi pou Maladi
- Baz Done sou Maladi ki Ra
- Esè Klinik epi Etid Rechèch

Baby's First Test (Premye Tès Tibebe)

www.babysfirsttest.org

- Espesyalis nan domèn jenetik
- Enfòmasyon sou Maladi

Genetic Alliance (Alyans pou Jenetik)

www.geneticalliance.org

- Pwomèt pou Tout Moun Patisipe yon Fason ki Responsab (PEER)
- Kreve rejis pou rechèch

Pwogram Metabolik New England Consortium

www.newenglandconsortium.org

- Enfòmasyon sou Maladi
- Resous pou Nitrisyon

Pwogram Tès Depistaj pou Tibebe ki fèk fèt

Wadsworth Center
Depatman Sante Eta New York

120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208

nbsinfo@health.ny.gov

(518) 473-7552

www.wadsworth.org/LTFU

Se Administrasyon Resous ak Sèvis Sante (HRSA) nan Depatman Sante ak Sèvis Sosyal Etazini (HHS) an ki ap soutni pwojè sa a sou nimewo sibvansyon U1W42317. Enfòmasyon yo se enfòmasyon otè a (yo), epi yo pa oblije reprezante pwennvi ofisyèl, oswa apwobasyon, HRSA, HHS oswa Gouvènman Etazini an.



Department
of Health

Wadsworth
Center

Yon chemen ki mennen nan resous.



Pou fanmi ki ap fè fas ak yon dyagnostik pou Pwoblèm Metabolik Ereditè (IMD).

Resous Finansyè



Nan resous ki vin apre yo, gen enfòmasyon sou planifikasyon finansyè, asirans sante ak èd pou transpò.

Medicaid Health Homes (Mezon Sante Medicaid)

www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program

- Gen aksè nan pwofesyonèl swen sante
- Gen aksè nan medikaman ki nesèsè
- Èd pou lojman
- Sèvis sosyal (aliman, avantaj ak transpò)
- Gen aksè nan pwogram kominotè yo

NY Connects

www.nyconnects.ny.gov/home

- Zouti koneksyon gratis pou sèvis pandan anpil tan yo
- Èd pou transpò medikal epi ki pa medikal, swen lakay ak repa

Parent to Parent New York State (Pwogram Paran pou Paran nan Eta New York)

www.ptopnys.org

- Resous asirans sante
- Kont Epay ki bay avantaj taks pou moun ki gen andikap yo ak fanmi yo
- Sibvansyon

Baby's First Test (Premye Tès Tibebe)

www.babysfirsttest.org

- Asirans ak planifikasyon
- Gwoup èd finansyè
- Apèsi sou kontra nan kesyon swen sante

Modivcare

www.modivcare.com

- Transpò medikal ki pa ijan
- Yo aksepte Medicaid ak Medicare

Sipò Sosyal



Nan resous ki vin apre yo, gen enfòmasyon sou defans, konekte epi pataje eksperyans pèsònèl ak gwoup sipò yo.

New York Mid-Atlantic Caribbean Regional Genetics Network (Rezo Rejyonal Jenetik Karayib Zòn Mid-Atlantik New York la)

www.nymacgenetics.org

- Pòtay eksperyans paran
- Resous jeneral pou pasyan yo ak fanmi yo

Parent to Parent New York State (Pwogram Paran pou Paran Eta New York)

www.ptopnys.org

- Etabli kontak vizyèl ak paran/responsab swen yon moun ki gen menm andikap oswa andikap ki sanble, oswa yon seri bezwen espesyal pou swen sante



Baby's First Step (Premye Pa Tibebe)

www.babysfirsttest.org

- Lis òganizasyon
- Motè rechèch pou jwenn gwoup sipò

National Organization for Rare Disorders (Òganizasyon Nasyonal pou Maladi ki Ra)

www.rarediseases.org

- Seminè anliy, fich enfòmasyon, ak enfografi pou moun ki gen maladi ki ra

New England Consortium of Metabolic Programs (Pwogram Metabolik New England Consortium)

www.newenglandconsortium.org

- Bwat zouti pou tranzisyon nan laj adilt

Edikasyon



Nan resous ki vin apre yo, gen enfòmasyon sou Plan Edikasyon Endividalize (IEP), sipò ki gen rapò ak lekòl, ak edikasyon espesyal.

New York State Department of Education (Depatman Edikasyon Eta New York)

www.nysed.gov/special-education/individualized-education-program-iep

- Pwosis IEP Eta New York
- Definisyon, estanda ak etap

New York City Department of Education (Depatman Edikasyon Vil New York)

www.schools.nyc.gov/learning

- Pwosis IEP Vil New York
- Paran ki manm

Parent to Parent New York State (Pwogram Paran pou Paran Eta New York)

www.ptopnys.org

- Lyen resous pou edikasyon espesyal
- Patnè yo ak espesyalis yo
- Depatman Edikasyon

Center for Parent Information and Resources (Sant Resous ak Enfòmasyon pou Paran)

www.parentcenterhub.org

- Sant pou paran
- Resous pou patisipe nan edikasyon ak devlopman
- Patenarya avèk espesyalis epi moun ki ap pran desizyon politik

Council for Exceptional Children (Comité pou Timoun ki Eksepsyonèl)

www.exceptionalchildren.org

- Fanmi ak pwofesyonèl edikasyon ki ap jere kesyon edikasyon
- Resous pou fanmi yo ak chanjman nòm edikatif yo