

## Zasoby dotyczące zaburzeń



Poniższe zasoby zawierają informacje o badaniach klinicznych, zaburzeniach, badaniach i analizach.

Centrum Informacji Krajowych Instytutów Zdrowia o Chorobach Genetycznych i Rzadkich (National Institutes of Health Genetic and Rare Diseases Information Center)

[www.rarediseases.info.nih.gov](http://www.rarediseases.info.nih.gov)

- Informacje o zaburzeniach
- Informatory

Krajowa Organizacja ds. Rzadkich Zaburzeń (National Organization for Rare Disorders)

[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

- Przegląd zaburzeń
- Baza danych chorób rzadkich
- Badania kliniczne i naukowe

Pierwsze badanie dziecka

[www.babysfirsttest.org](http://www.babysfirsttest.org)

- Specjaliści ds. genetyki
- Informacje o zaburzeniach

Genetic Alliance

[www.geneticalliance.org](http://www.geneticalliance.org)

- Obietnica Odpowiedzialnego Zaangażowania Wszystkich (PEER)
- Tworzenie rejestru dla badań naukowych

Konsorcjum Programów Metabolicznych Nowej Anglii (New England Consortium of Metabolic Programs)

[www.newenglandconsortium.org](http://www.newenglandconsortium.org)

- Informacje o zaburzeniach
- Zasoby żywieniowe

## Program Badań Przesiewowych Noworodków

Wadsworth Center  
Wydział Zdrowia Stanu Nowy Jork

120 New Scotland Avenue  
Albany, NY 12208

[nbsinfo@health.ny.gov](mailto:nbsinfo@health.ny.gov)

(518) 473-7552

[www.wadsworth.org/LTFU](http://www.wadsworth.org/LTFU)

Ten projekt jest wspierany przez Wydział Zasobów i Usług Zdrowotnych (Health Resources and Services Administration, HRSA) amerykańskiego Wydziału Zdrowia i Usług Społecznych (Department of Health and Human Services, HHS) w ramach grantu nr U1W42317. Treść jest dziełem autora (autorów) i nie musi reprezentować oficjalnych poglądów HRSA, HHS lub rządu USA ani nie jest przez nie zatwierdzona.



Department  
of Health

Wadsworth  
Center

## Ścieżka do zasobów.



Dla rodzin kierujących się diagnozą wrodzonych zaburzeń metabolicznych (IMD).

## Zasoby finansowe



Poniższe zasoby zawierają informacje na temat planowania finansowego, ubezpieczenia zdrowotnego i pomocy w transporcie.

**Domy opieki zdrowotnej dla osób niepełnosprawnych (Medicaid Health Homes)**  
[www.health.ny.gov/health\\_care/medicaid/program](http://www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program)

- Nawiązanie kontaktu z dostawcami usług medycznych
- Dostęp do potrzebnych leków
- Pomoc w uzyskaniu zakwaterowania
- Usługi socjalne (żywność, zasiłki i transport)
- Możliwość dołączenia do programów społecznościowych

### NY Connects

[www.nyconnects.ny.gov/home](http://www.nyconnects.ny.gov/home)

- Bezpłatne narzędzia umożliwiające skorzystanie z usług długoterminowych
- Pomoc w zakresie transportu medycznego i niemedyceznego, opieki domowej i posiłków

**Rodzice rodzicom w stanie Nowy Jork (Parent to Parent of NYS)**

[www.ptopnys.org](http://www.ptopnys.org)

- Zasoby dotyczące ubezpieczenia zdrowotnego
- Konta oszczędnościowe z ulgą podatkową dla osób niepełnosprawnych i ich rodzin
- Granty

### Pierwsze badanie dziecka

[www.babysfirsttest.org](http://www.babysfirsttest.org)

- Ubezpieczenie i planowanie
- Grupy wsparcia finansowego
- Uwagi dotyczące polityki w zakresie ubezpieczeń zdrowotnych

### Modivcare

[www.modivcare.com](http://www.modivcare.com)

- Transport medyczny w sytuacjach niecierpiących zwłoki
- Akceptacja Medicaid i Medicare

## Wsparcie socjalne



Poniższe zasoby zawierają informacje na temat rzecznictwa, nawiązywania kontaktów i dzielenia się osobistymi doświadczeniami oraz grup wsparcia.

**Regionalna Sieć Genetyczna Nowego Jorku, Środkowego Atlantyku i Karaibów (New York Mid-Atlantic Caribbean Regional Genetics Network)**

[www.nymacgenetics.org](http://www.nymacgenetics.org)

- Portal doświadczeń rodziców
- Ogólne zasoby dla pacjentów i rodzin

**Rodzice rodzicom w stanie Nowy Jork (Parent to Parent of NYS)**

[www.ptopnys.org](http://www.ptopnys.org)

- Nawiązanie indywidualnego kontaktu z rodzicem/opiekunem osoby z taką samą lub podobną niepełnosprawnością lub specjalnymi potrzebami zdrowotnymi



### Pierwsze badanie dziecka

[www.babysfirsttest.org](http://www.babysfirsttest.org)

- Lista organizacji
- Wyszukiwarki grup wsparcia

**Krajowa Organizacja ds. Rzadkich Zaburzeń (National Organization for Rare Disorders)**

[www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

- Szkolenia internetowe, broszury informacyjne i infografiki dla osób cierpiących na rzadkie choroby

**Konsorcjum Programów Metabolicznych Nowej Anglii (New England Consortium of Metabolic Programs)**

[www.newenglandconsortium.org](http://www.newenglandconsortium.org)

- Pakiety pomocnicze dla osób wchodzących w dorosłość

## Edukacja



Poniższe zasoby zawierają informacje na temat indywidualnych planów edukacyjnych (IEP), wsparcia związanego ze szkołą oraz edukacji specjalnej.

**Wydział Edukacji stanu Nowy Jork**

[www.nysed.gov/special-education/individualized-education-program-iep](http://www.nysed.gov/special-education/individualized-education-program-iep)

- Proces IEP stanu Nowy Jork
- Definicje, normy i kroki

**Wydział Edukacji miasta Nowy Jork (New York City Department of Education)**

[www.schools.nyc.gov/learning](http://www.schools.nyc.gov/learning)

- Proces IEP miasta Nowy Jork
- Członkowie rodziny

**Rodzice rodzicom w stanie Nowy Jork (Parent to Parent of NYS)**

[www.ptopnys.org](http://www.ptopnys.org)

- Linki do zasobów edukacji specjalnej
- Współpraca ze specjalistami
- Wydział Edukacji

**Centrum informacji i zasobów dla rodziców (Center for Parent Information & Resources)**

[www.parentcenterhub.org](http://www.parentcenterhub.org)

- Centra dla rodziców
- Zasoby umożliwiające udział w edukacji i rozwoju
- Współpraca z profesjonalistami i decydentami

**Rada ds. dzieci wyjątkowych (Council for Exceptional Children)**

[www.exceptionalchildren.org](http://www.exceptionalchildren.org)

- Rodziny i pracownicy oświaty kształtujący edukację
- Zasoby dla rodzin i zmieniające się normy edukacyjne