

ব্যাধি সংস্থান



নিম্নলিখিত সংস্থানগুলির মধ্যে রয়েছে
ক্লিনিকাল ট্রায়াল, ব্যাধি-নির্দিষ্ট তথ্য, অধ্যয়ন
এবং গবেষণা সম্পর্কিত তথ্য।

ন্যাশনাল ইনস্টিটিউটস অফ হেলথ জেনেটিক অ্যান্ড
রেয়ার ডিজিজ ইনফরমেশন সেন্টার(National
Institutes of Health Genetic and Rare Diseases
Information Center)

www.rarediseases.info.nih.gov

- ব্যাধি সংক্রান্ত তথ্য
- তথ্য নির্দেশিকা

ন্যাশনাল অর্গানাইজেশন ফর রেয়ার ডিসঅর্ডারস
(National Organization for Rare Disorders)

www.rarediseases.org

- ব্যাধিগুলির জন্য ওভারভিউ
- বিরল রোগের ডেটাবেস
- ক্লিনিকাল ট্রায়াল এবং গবেষণা অধ্যয়ন

শিশুর প্রথম পরীক্ষা

www.babysfirsttest.org

- জেনেটিক বিশেষজ্ঞ
- ব্যাধি সংক্রান্ত তথ্য

জেনেটিক অ্যালায়েন্স

www.geneticalliance.org

- সবাইকে দায়িত্বশীলভাবে জড়িত করার প্রতিশ্রুতি
(Promise for Engaging Everyone
Responsibly, PEER)
- গবেষণার জন্য রেজিস্ট্রি তৈরি করে

নিউ ইংল্যান্ড কনসোর্টিয়াম অফ মেটাবলিক
প্রকল্প(New England Consortium of
Metabolic Programs)

www.newenglandconsortium.org

- ব্যাধি সংক্রান্ত তথ্য
- পুষ্টি সংস্থান

সংস্থানের একটি পথ।



নিউবর্ন স্ক্রিনিং প্রকল্প (Newborn Screening Program)

Wadsworth Center
নিউ ইয়র্ক স্টেট ডিপার্টমেন্ট অফ হেলথ

120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208

nbsinfo@health.ny.gov

(518) 473-7552

www.wadsworth.org/LTFU

এই প্রকল্পটি অনুদান নম্বর U1W42317 এর অধীনে
U.S. ডিপার্টমেন্ট অফ হেলথ অ্যান্ড হিউম্যান
সার্ভিসেস (Health and Human Services, HHS) এর
হেলথ রিসোর্সেস অ্যান্ড সার্ভিসেস অ্যাডমিনিস্ট্রেশন
(Health Resources and Services Administration,
HRSA) দ্বারা সমর্থিত। বিষয়বস্তু লেখক(দের) এর
এবং বাধ্যতামূলকভাবে HRSA, HHS, বা মার্কিন
সরকারের অফিসিয়াল মতামতের প্রতিনিধিত্ব
করে না বা অনুমোদন দেয় না।

একটি উত্তরাধিকারসূত্রে পাওয়া মেটাবলিক
ডিসঅর্ডার (Inherited Metabolic
Disorder, IMD) রোগ নির্ণয় নেভিগেট
করা পরিবারগুলির জন্য।



Department
of Health

Wadsworth
Center

আর্থিক সংস্থান



নিম্নলিখিত সংস্থানগুলির মধ্যে আর্থিক পরিকল্পনা, স্বাস্থ্য বীমা এবং পরিবহন সহায়তা সম্পর্কিত তথ্য অন্তর্ভুক্ত রয়েছে।

মেডিকেড হেলথ হোমস

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

- স্বাস্থ্য পরিষেবা প্রদানকারীদের সাথে যোগাযোগ স্থাপন করে
- প্রয়োজনীয় চিকিৎসা ব্যবস্থার সাথে সংযোগ করুন
- বাসস্থানে সহায়তা
- সামাজিক পরিষেবা (খাদ্য, সুবিধা এবং পরিবহন)
- কমিউনিটি প্রকল্পের সাথে সংযোগ ঘটায়

নিউ ইয়র্ক কানেক্টস/NY Connects

www.nyconnects.ny.gov/home

- দীর্ঘমেয়াদী পরিষেবার জন্য বিনামূল্যে সংযোগের সরঞ্জাম
- মেডিকেল এবং নন-মেডিকেল পরিবহন, বাড়িতে যত্ন এবং খাবারে সহায়তা

প্যারেন্ট টু প্যারেন্ট নিউ ইয়র্ক স্টেট

www.ptopnys.org

- স্বাস্থ্য বীমা সংস্থান
- প্রতিবন্ধী ব্যক্তি এবং তাদের পরিবারের জন্য ট্যাক্স-সুবিধায়ুক্ত সেভিংস অ্যাকাউন্ট
- অনুদান

শিশুর প্রথম পরীক্ষা

www.babysfirsttest.org

- বীমা এবং পরিকল্পনা
- আর্থিক সহায়তা গোষ্ঠী
- স্বাস্থ্য বীমা সংক্রান্ত পলিসির ইনসাইট

মোডিভকেয়ার

www.modivcare.com

- অ-জরুরী চিকিৎসা পরিবহন
- Medicaid ও Medicare গৃহীত

সামাজিক সহায়তা



নিম্নলিখিত সংস্থানগুলির মধ্যে অ্যাডভোকেসি, সংযোগ এবং ব্যক্তিগত অভিজ্ঞতা ভাগ করে নেওয়া এবং সহায়তা গোষ্ঠী সম্পর্কিত তথ্য অন্তর্ভুক্ত রয়েছে।

নিউ ইয়র্ক মিড-আটলান্টিক ক্যারিবিয়ান রিজিওনাল জেনেটিক্স নেটওয়ার্ক

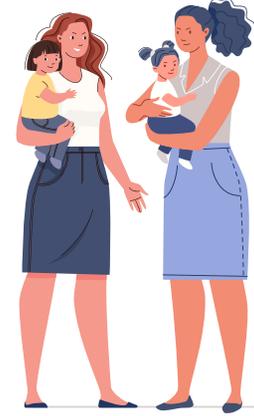
www.nymacgenetics.org

- অভিভাবক অভিজ্ঞতা পোর্টাল
- রোগী এবং পরিবারের জন্য সাধারণ সংস্থান

প্যারেন্ট টু প্যারেন্ট নিউ ইয়র্ক স্টেট

www.ptopnys.org

- একই বা অনুরূপ অক্ষমতা বা বিশেষ স্বাস্থ্য পরিচর্যার প্রয়োজন আছে এমন একজন ব্যক্তির পিতা-মাতা/পরিচর্যাদাতার সাথে এককভাবে যোগাযোগ করুন



শিশুর প্রথম পরীক্ষা

www.babysfirsttest.org

- সংস্থার তালিকা
- সাপোর্ট গ্রুপ খোঁজার জন্য সার্চ ইঞ্জিন

ন্যাশনাল অর্গানাইজেশন ফর রেয়ার ডিসঅর্ডারস (National Organization for Rare Disorders)

www.rarediseases.org

- ওয়েবিনার, ফ্যাক্ট শীট এবং বিরল রোগে আক্রান্ত ব্যক্তিদের জন্য ইনফোগ্রাফিক্স

নিউ ইংল্যান্ড কনসোর্টিয়াম অফ মেটাবলিক প্রকল্প (New England Consortium of Metabolic Programs)

www.newenglandconsortium.org

- যৌবনে রূপান্তরের জন্য টুলকিটস

শিক্ষা



নিম্নলিখিত সংস্থানগুলির মধ্যে রয়েছে ব্যক্তিগত শিক্ষা পরিকল্পনা (Individualized Education Plans, IEP), স্কুল-সম্পর্কিত সহায়তা এবং বিশেষ শিক্ষা সম্পর্কিত তথ্য।

নিউ ইয়র্ক স্টেট শিক্ষা বিভাগ (New York State Department of Education)

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

- নিউ ইয়র্ক স্টেট IEP প্রক্রিয়া
- সংজ্ঞা, মান, এবং পদক্ষেপ

নিউ ইয়র্ক সিটি শিক্ষা বিভাগ (New York City Department of Education)

www.schools.nyc.gov/learning

- নিউ ইয়র্ক সিটি IEP প্রক্রিয়া
- অভিভাবক সদস্যরা

প্যারেন্ট টু প্যারেন্ট নিউ ইয়র্ক স্টেট

www.ptopnys.org

- বিশেষ শিক্ষা সংস্থানের লিঙ্ক
- বিশেষজ্ঞদের সাথে সহযোগী
- শিক্ষা বিভাগ

অভিভাবকদের জন্যে তথ্য ও সম্পদ কেন্দ্র

www.parentcenterhub.org

- অভিভাবক কেন্দ্রগুলি
- শিক্ষা ও উন্নয়নে অংশগ্রহণের জন্য সংস্থান
- পেশাদার এবং পলিসি নির্ধারকদের সাথে অংশীদারিত্ব

বিশেষ শিশুদের জন্য কাউন্সিল

www.exceptionalchildren.org

- পরিবার এবং শিক্ষাগত পেশাজীবীরা শিক্ষার রূপ দিচ্ছেন
- পরিবারের জন্য সংস্থান এবং শিক্ষার মান পরিবর্তন করা