

疾病资源



下列资源提供关于临床试验、特定疾病信息、研究和调查的信息。

National Institutes of Health
(美国国立卫生研究院) 遗传和罕见病信息中心
www.rarediseases.info.nih.gov

- 疾病信息
- 信息指南

National Organization for Rare Disorders
(美国罕见疾病组织)
www.rarediseases.org

- 疾病概述
- 罕见病数据库
- 临床试验和调查研究

Baby's First Test (婴儿的第一次检测)
www.babysfirsttest.org

- 遗传专家
- 疾病信息

Genetic Alliance (遗传联盟)
www.geneticalliance.org

- 让所有人都负责任地参与 (Promise for Engaging Everyone Responsibly, PEER)
- 创建研究登记表

New England Consortium of Metabolic Programs (新英格兰代谢计划联合会)
www.newenglandconsortium.org

- 疾病信息
- 营养资源

获取资源的途径。



Newborn Screening Program (新生儿筛检计划)

Wadsworth Center
New York State Department of Health

120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208

nbsinfo@health.ny.gov

(518) 473-7552

www.wadsworth.org/LTFU

本项目由美国 Department of Health and Human Services (卫生与公众服务部, HHS) Health Resources and Services Administration (卫生资源和服务管理处, HRSA) 提供支持, 补助编号 U1W42317。相关内容归作者所有, 不一定代表 HRSA、HHS 或美国政府的官方观点或背书。

适用于寻求遗传性代谢障碍 (Inherited Metabolic Disorder, IMD) 诊断的家庭。



Department
of Health

Wadsworth
Center

财务资源



下列资源提供有关财务规划、健康保险和交通援助的信息。

Medicaid Health Homes (Medicaid 健康之家)

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

- 联系医疗保健提供者
- 寻找所需药物
- 住房援助
- 社会服务（食物、福利和交通）
- 联系社区计划

NY Connects

www.nyconnects.ny.gov/home

- 针对长期服务的免费沟通工具
- 医疗和非医疗交通、居家护理和膳食相关援助

Parent to Parent New York State (纽约州家长对家长)

www.ptopnys.org

- 健康保险资源
- 向残障人士及其家庭提供的税收优惠储蓄账户
- 补助金

Baby's First Test (婴儿的第一次检测)

www.babysfirsttest.org

- 保险和计划
- 财务援助小组
- 关于健康保险的政策见解

Modivcare

www.modivcare.com

- 非紧急医疗交通
- 接受 Medicaid 和 Medicare

社会支持



下列资源提供有关宣传、联系和分享个人经验与支持小组的信息。

New York Mid-Atlantic Caribbean Regional Genetics Network (纽约大西洋中部加勒比地区遗传网络)

www.nymacgenetics.org

- 家长体验门户
- 患者及家属一般资源

Parent to Parent New York State (纽约州家长对家长)

www.ptopnys.org

- 针对有着相同或类似残障情况或特殊医疗保健需求之个人的家长 / 看护者一对一联系

Baby's First Test (婴儿的第一次检测)

www.babysfirsttest.org

- 组织列表
- 用于寻找支持小组的搜索引擎

National Organization for Rare Disorders (美国罕见疾病组织)

www.rarediseases.org

- 针对罕见病患者的网络研讨会、情况说明书和信息图

New England Consortium of Metabolic Programs (新英格兰代谢计划联合会)

www.newenglandconsortium.org

- 过渡至成年的工具包



教育



下列资源提供有关个性化教育计划 (Individualized Education Plan, IEP)、学校相关支持和特殊教育的信息。

New York State Department of Education (纽约州教育部)

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

- 纽约州 IEP 流程
- 定义、标准和步骤

New York City Department of Education (纽约市教育部)

www.schools.nyc.gov/learning

- 纽约市 IEP 流程
- 家长成员

Parent to Parent New York State (纽约州家长对家长)

www.ptopnys.org

- 特殊教育资源链接
- 与专家合作
- Department of Education (教育部)

Center for Parent Information & Resources (家长信息和资源中心)

www.parentcenterhub.org

- 家长中心
- 参与教育和发展的资源
- 与专业人士和政策制定者合作

Council for Exceptional Children (资优儿童委员会)

www.exceptionalchildren.org

- 家庭和教育专业人员塑造教育
- 有关家庭和更新教育标准的资源