

Risorse per i disturbi



Le seguenti risorse includono informazioni su sperimentazioni cliniche, informazioni specifiche sui disturbi, studi e ricerche.

National Institutes of Health Genetic and Rare Diseases Information Center

www.rarediseases.info.nih.gov

- Informazioni sui disturbi
- Guide informative

National Organization for Rare Disorders

www.rarediseases.org

- Panoramica dei disturbi
- Database delle malattie rare
- Sperimentazioni cliniche e studi di ricerca

Baby's First Test

www.babysfirsttest.org

- Specialisti genetici
- Informazioni sui disturbi

Genetic Alliance

www.geneticalliance.org

- Promessa per coinvolgere tutti in modo responsabile (Promise for Engaging Everyone Responsibly, PEER)
- Creazione di un registro per la ricerca

New England Consortium of Metabolic Programs

www.newenglandconsortium.org

- Informazioni sui disturbi
- Risorse nutrizionali

Newborn Screening Program

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

Questo progetto è supportato dall'Amministrazione delle risorse e dei servizi sanitari (Health Resources and Services Administration, HRSA) del Dipartimento della salute e dei servizi umani (Health and Human Services, HHS) degli Stati Uniti con il numero di concessione U1W42317. I contenuti sono quelli degli autori e non rappresentano necessariamente le opinioni ufficiali, né un'approvazione, da parte di HRSA, HHS o del governo degli Stati Uniti.



Department
of Health

Wadsworth
Center

Un percorso verso le risorse.



Per le famiglie che affrontano una diagnosi di disturbo metabolico ereditario (Inherited Metabolic Disorder, IMD).

Risorse finanziarie



Le seguenti risorse includono informazioni sulla pianificazione finanziaria, l'assicurazione sanitaria e l'assistenza per i trasporti.

Medicaid Health Homes

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

- Connessione con gli operatori sanitari
- Accesso ai farmaci necessari
- Aiuti con l'alloggio
- Servizi sociali (cibo, benefici e trasporti)
- Connessione ai programmi della comunità

NY Connects

www.nyconnects.ny.gov/home

- Strumenti di connessione gratuiti per servizi a lungo termine
- Assistenza con trasporto medico e non medico, assistenza domiciliare e pasti

Parent to Parent New York State

www.ptopnys.org

- Risorse per l'assicurazione sanitaria
- Conti di risparmio con agevolazioni fiscali per le persone con disabilità e le loro famiglie
- Sovvenzioni

Baby's First Test

www.babysfirsttest.org

- Assicurazione e pianificazione
- Gruppi di assistenza finanziaria
- Approfondimenti sulle politiche di assicurazione sanitaria

Modivcare

www.modivcare.com

- Trasporto medico non urgente
- Medicaid e Medicare accettati

Supporto sociale



Le seguenti risorse includono informazioni sul patrocinio, sul collegamento e la condivisione di esperienze personali e sui gruppi di sostegno.

New York Mid-Atlantic Caribbean Regional Genetics Network

www.nymacgenetics.org

- Portale dell'esperienza dei genitori
- Risorse generali per pazienti e famiglie

Parent to Parent New York State

www.ptopnys.org

- Contatto diretto con un genitore/tutore di un individuo con la stessa o simile disabilità o esigenze di assistenza sanitaria speciali.



Baby's First Test

www.babysfirsttest.org

- Elenco delle organizzazioni
- Motori di ricerca per trovare gruppi di supporto

National Organization for Rare Disorders

www.rarediseases.org

- Webinar, schede informative e infografiche per le persone affette da malattie rare

New England Consortium of Metabolic Programs

www.newenglandconsortium.org

- Strumenti per la transizione verso l'età adulta

Formazione scolastica



Le seguenti risorse includono informazioni sui piani educativi individuali (Individualized Education Plans, IEP), sul sostegno relativo alla scuola e sull'istruzione speciale.

New York State Department of Education

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

- Processo IEP dello Stato di New York
- Definizioni, standard e passaggi

New York City Department of Education

www.schools.nyc.gov/learning

- Processo IEP della Città di New York
- Membri genitori

Parent to Parent New York State

www.ptopnys.org

- Collegamenti a risorse educative speciali
- Collaborazioni con specialisti
- Dipartimento dell'educazione

Center for Parent Information & Resources

www.parentcenterhub.org

- Centri per i genitori
- Risorse per partecipare all'istruzione e allo sviluppo
- Collaborazione con professionisti e responsabili delle politiche

Council for Exceptional Children

www.exceptionalchildren.org

- Famiglie e professionisti dell'educazione che si occupano di formazione
- Risorse per le famiglie e cambiamenti degli standard educativi