

장애 자료



아래의 자료들은 임상 시험, 특정 장애에 대한 정보, 연구 및 조사에 관한 정보를 담고 있습니다.

National Institutes of Health Genetic and Rare Diseases Information Center(국립 보건원 유전자 및 희귀 질환 정보 센터)

www.rarediseases.info.nih.gov

- 장애 정보
- 정보 가이드

National Organization for Rare Disorders (국립 희귀 질환 기구)

www.rarediseases.org

- 장애 개요
- 희귀 질환 데이터베이스
- 임상 시험 및 조사 연구

Baby's First Test(베이비 퍼스트 테스트)

www.babysfirsttest.org

- 유전자 전문의
- 장애 정보

Genetic Alliance(유전자 연대)

www.geneticalliance.org

- 모두를 책임감 있게 포용하겠다는 약속 (Promise for Engaging Everyone Responsibly, PEER)
- 연구 등록소 구축

New England Consortium of Metabolic Programs(뉴잉글랜드 대사 프로그램 컨소시엄)

www.newenglandconsortium.org

- 장애 정보
- 영양 자료

Newborn Screening Program (신생아 선별검사 프로그램)

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

이 프로젝트는 수여 번호 U1W42317 에 의거 ,
U.S. Department of Health and Human Services(미국 보건복지부 , HHS) 산하의 Health Resources and Services Administration(건강 자원 및 서비스 관리국 , HRSA) 에서 지원합니다 .
본 내용들은 작성자들이 작성한 것으로 반드시 HRSA, HHS 또는 미국 정부의 공식 견해를 대표하거나 보증을 받은 것이 아닙니다 .



Department
of Health

Wadsworth
Center

자료 창구 .



유전성 대사 질환 (Inherited Metabolic Disorder, IMD) 진단과 관련된 도움이 필요한 가족들을 위한 자료입니다 .

재정적 자료



아래의 자료들은 재정 계획, 건강 보험 및 교통 보조금에 관한 정보를 담고 있습니다.

Medicaid Health Homes(Medicaid 헬스 홈)

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

- 의료 서비스 제공자 정보
- 필요 의약품 정보
- 주거 관련 도움
- 사회복지 (식료품, 혜택, 교통)
- 커뮤니티 프로그램 정보

NY Connects

www.nyconnects.ny.gov/home

- 장기 서비스를 위한 무료 커넥션 툴
- 의료 및 비의료 목적의 교통, 홈 케어 및 식사와 관련된 보조금

Parent to Parent of New York State (뉴욕 부모 결연)

www.ptopnys.org

- 건강 보험 자료
- 장애를 가진 개인 및 가족을 위한 세금 혜택 저축 계좌
- 보조금

Baby's First Test(베이비 퍼스트 테스트)

www.babysfirsttest.org

- 보험 및 계획
- 재정 보조 그룹
- 건강 보험에 대한 정책 분석

Modivcare

www.modivcare.com

- 비용급 의료 수송
- Medicaid 및 Medicare 적용 가능

사회적 지원



아래의 자료들은 옹호, 개인 경험의 연결 및 공유 그리고 지원 그룹에 관한 정보를 담고 있습니다.

New York Mid-Atlantic Caribbean Regional Genetics Network(뉴욕 동부 연안 카리브해 지역 유전자 네트워크)

www.nymacgenetics.org

- 부모 경험 포털
- 부모 및 가족을 위한 일반적인 자료

Parent to Parent of New York State (뉴욕 부모 결연)

www.ptopnys.org

- 비슷한 장애를 가졌거나 특수 의료 서비스가 필요한 개인의 부모 / 간병인과 일대일 관계 구축

Baby's First Test (베이비 퍼스트 테스트)

www.babysfirsttest.org

- 기관 목록
- 지원 그룹을 찾을 수 있는 검색 엔진

National Organization for Rare Disorders (국립 희귀 질환 기구)

www.rarediseases.org

- 희귀 질환을 가지고 있는 개인을 위한 웹 세미나, 안내 자료 및 인포그래픽

New England Consortium of Metabolic Programs(뉴잉글랜드 대사 프로그램 컨소시엄)

www.newenglandconsortium.org

- 성인을 앞둔 개인을 위한 툴킷



교육



아래의 자료들은 Individualized Education Plans(개별화 교육 계획, IEP), 학교 관련 지원 및 특수 교육에 관한 정보를 담고 있습니다.

New York State Department of Education (뉴욕주 교육부)

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

- 뉴욕주 IEP 프로세스
- 정의, 기준 및 단계

New York City Department of Education (뉴욕시 교육부)

www.schools.nyc.gov/learning

- 뉴욕시 IEP 프로세스
- 부모 구성원

Parent to Parent of New York State (뉴욕 부모 결연)

www.ptopnys.org

- 특수 교육 자료 링크
- 전문의와의 파트너십
- Department of Education(교육부)

Center for Parent Information & Resources (부모 정보 및 자료 센터)

www.parentcenterhub.org

- 부모 센터
- 교육 및 개발에 참여하기 위한 자료
- 전문가 및 정책 입안자들과의 파트너십

Council for Exceptional Children (특수아동 위원회)

www.exceptionalchildren.org

- 교육을 형성하는 가족 및 교육 전문가
- 가족 및 변화하는 교육 기준을 위한 자료