

## Ресурсы по лечению заболеваний



Следующие ресурсы включают информацию о клинических испытаниях, конкретных заболеваниях и исследованиях.

Информационный центр генетических и редких заболеваний Национальных институтов здравоохранения США (National Institutes of Health)

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

- Информация о заболевании
- Справочники

Национальная организация по изучению редких заболеваний (National Organization for Rare Disorders)

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

- Краткая информация о заболеваниях
- База данных по редким заболеваниям
- Клинические испытания и научные исследования

Baby's First Test

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

- Специалисты в области генетики
- Информация о заболеваниях

Genetic Alliance

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

- Обещание ответственного привлечения всех (Promise for Engaging Everyone Responsibly, PEER)
- Создание реестра для проведения исследований

Консорциум метаболических программ Новой Англии (New England Consortium of Metabolic Programs)

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

- Информация о болезни
- Ресурсы в области питания

## Программа скрининга новорожденных (Newborn Screening Program)

Wadsworth Center  
New York State Department of Health

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)

Эта публикация подготовлена при поддержке Управления ресурсов и услуг в области здравоохранения (Health Resources and Services Administration, HRSA) при Департаменте здравоохранения и социальных служб США (U.S. Department of Health and Human Services, HHS) в рамках гранта № U1W42317. Содержание является собственностью автора (-ов) и необязательно отражает официальную точку зрения или одобрение HRSA, HHS или правительства США.



Department  
of Health

Wadsworth  
Center

## Путь к источникам ресурсов.



Для семей, столкнувшихся с диагнозом наследственного нарушения обмена веществ (Inherited Metabolic Disorder, IMD).

## Финансовые средства



Следующие ресурсы включают информацию о финансовом планировании, медицинском страховании и транспортной помощи.

### Medicaid Health Homes

[www.health.ny.gov/health\\_care/medicaid/program](http://www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program)

- Связь с поставщиками медицинских услуг
- Помощь с необходимыми лекарствами
- Помощь с жильем
- Социальные услуги (продукты, пособия и транспортировка)
- Помощь с местными программами

### NY Connects

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

- Бесплатные инструменты помощи с долгосрочными услугами
- Помощь в медицинской и немедицинской транспортировке, уходе на дому и питании

Служба налаживания связей между родителями штата Нью-Йорк (Parent to Parent of New York State)

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

- Ресурсы по медицинскому страхованию
- Сберегательные счета со льготным налогообложением для лиц с ограниченными возможностями и их семей
- Гранты

### Baby's First Test

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

- Страхование и планирование
- Группы финансовой помощи
- Анализ политики в области медицинского страхования

### Modivcare

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

- Неэкстренная транспортировка по медицинским показаниям
- Принимаются участники программ Medicaid и Medicare

## Социальная помощь



Следующие ресурсы включают информацию об адвокации, общении и обмене личным опытом, а также о группах поддержки.

Нью-Йоркская среднеатлантическо-карибская региональная сеть генетиков (New York Mid-Atlantic Caribbean Regional Genetics Network)

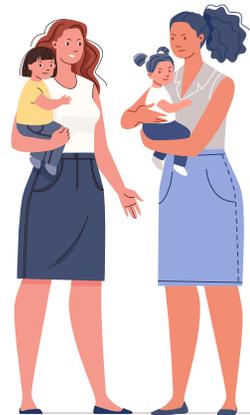
[www.nymacgenetics.org](http://www.nymacgenetics.org)

- Портал для родителей
- Общие ресурсы для пациентов и семей

Служба налаживания связей между родителями штата Нью-Йорк (Parent to Parent of New York State)

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

- Общение один на один с родителем или опекуном человека с такой же или похожей инвалидностью либо особыми потребностями в области здравоохранения



### Baby's First Test

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

- Список организаций
- Системы для поиска групп поддержки

Национальная организация по изучению редких заболеваний (National Organization for Rare Disorders)

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

- Вебинары, информационные бюллетени и инфографика для людей с редкими заболеваниями

Консорциум метаболических программ Новой Англии (New England Consortium of Metabolic Programs)

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

- Пособия для помощи во взрослой жизни

## Образование



Следующие ресурсы содержат информацию об индивидуальных учебных планах (Individualized Education Plan, IEP), школьной помощи и специальном образовании.

Департамент образования штата Нью-Йорк (New York State Department of Education, DOE)

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

- Процесс разработки IEP в штате Нью-Йорк
- Определения, стандарты и действия

Департамент образования г. Нью-Йорк (New York City Department of Education, DOE)

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

- Процесс разработки IEP в г. Нью-Йорке
- Члены родительского комитета

Служба налаживания связей между родителями штата Нью-Йорк (Parent to Parent of New York State)

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

- Ссылки на ресурсы по специальному образованию
- Партнерство со специалистами
- Департамент образования

Центр информации и ресурсов для родителей

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

- Центры для родителей
- Ресурсы для участия в образовании и развитии
- Партнерство со специалистами и директивными органами

Совет по делам детей с особенностями (Council for Exceptional Children)

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

- Семьи и ведущие специалисты в области образования
- Ресурсы для семей и изменение образовательных стандартов