

Recursos para trastornos



Los siguientes recursos incluyen información sobre ensayos clínicos, información específica sobre los trastornos, estudios e investigaciones.

National Institutes of Health Genetic and Rare Diseases Information Center

www.rarediseases.info.nih.gov

- Información sobre los trastornos
- Guías de información

National Organization for Rare Disorders

www.rarediseases.org

- Resumen de los trastornos
- Base de datos de enfermedades raras
- Ensayos clínicos y estudios de investigación

Baby's First Test

www.babysfirsttest.org

- Especialistas en genética
- Información sobre los trastornos

Genetic Alliance

www.geneticalliance.org

- Promesa para incluir a todos de manera responsable (PEER)
- Crear un registro para la investigación

New England Consortium of Metabolic Programs

www.newenglandconsortium.org

- Información sobre los trastornos
- Recursos de nutrición

Programa de evaluación para recién nacidos

Wadsworth Center

Departamento de Salud del Estado de Nueva York

120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208

nbsinfo@health.ny.gov

(518) 473-7552

www.wadsworth.org/LTFU

Este proyecto está respaldado por La Administración de Recursos y Servicios de Salud (Health Resources and Services Administration, HRSA) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de EE. UU (Health and Human Services, HHS) según el número de concesión U1W42317. Los contenidos son de los autores y no representan necesariamente ni están respaldados por las opiniones oficiales de HRSA, HHS o el gobierno de los EE. UU.



Department
of Health

Wadsworth
Center

Una vía hacia los recursos.



Para familias que se enfrentan a un diagnóstico de trastorno metabólico heredado (IMD).

Recursos financieros



Los siguientes recursos incluyen: información sobre planificación económica, seguro médico, y asistencia para transporte.

Medicaid Health Homes

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

- Conecta con proveedores de atención médica
- Conecta con medicamentos necesarios
- Ayuda para la vivienda
- Servicios sociales (comida, beneficios y transporte)
- Conecta con programas de la comunidad

NY Connects

www.nyconnects.ny.gov/home

- Herramientas gratuitas de conexión para servicios a largo plazo
- Asistencia con transporte médico y no médico, atención en casa y comidas

Parent to Parent New York State

www.ptopnys.org

- Recursos de seguro médico
- Cuentas de ahorros con ventajas fiscales para personas con discapacidad y sus familias
- Subvenciones

Baby's First Test

www.babysfirsttest.org

- Seguro y planificación
- Grupos de asistencia económica
- Información sobre pólizas de seguro médico

Modivcare

www.modivcare.com

- Transporte médico no urgente
- Aceptado por Medicaid y Medicare

Apoyo social



Los siguientes recursos incluyen información de apoyo, para conectar y compartir experiencias personales, y grupos de apoyo

New York Mid-Atlantic Caribbean Regional Genetics Network

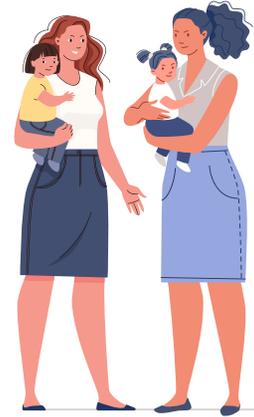
www.nymacgenetics.org

- Portal de experiencias de los padres
- Recursos generales para pacientes y familias

Parent to Parent New York State

www.ptopnys.org

- Conecta uno a uno con un padre o cuidador de una persona con la misma discapacidad o una similar, o con necesidades médicas especiales



Baby's First Test

www.babysfirsttest.org

- Listado de organizaciones
- Motores de búsqueda para encontrar grupos de apoyo

National Organization for Rare Disorders

www.rarediseases.org

- Seminarios web, fichas técnicas, e infografías para individuos con enfermedades raras

New England Consortium of Metabolic Programs

www.newenglandconsortium.org

- Herramientas para cambiar a la adultez

Educación



Los siguientes recursos incluyen información sobre los Planes de Educación Individualizada (IEP), apoyo relacionado con la escuela y educación especial.

Departamento de Educación del Estado de Nueva York

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

- Proceso IEP del Estado de Nueva York
- Definiciones, normas y pasos

Departamento de Educación de la Ciudad de Nueva York

www.schools.nyc.gov/learning

- Proceso de IEP de la Ciudad de Nueva York
- Padres miembros

Parent to Parent New York State

www.ptopnys.org

- Enlaces a recursos de educación especial
- Asociarse con especialistas
- Departamento de Educación

Center for Parent Information & Resources

www.parentcenterhub.org

- Centros para padres
- Recursos para participar en la educación y el desarrollo
- Asociación con profesionales y legisladores

Council for Exceptional Children

www.exceptionalchildren.org

- Las familias y los profesionales de la educación dan forma a la educación
- Recursos para familias y cambio de las normas educativas