

א וועג צו הילפסמיטלען.



פאר פאמיליעס וואס גייען דורך א גע'רש'נטע מעטאבאליק דיסארדער (IMD) דיאגנאז.

ניי-געבוירן סקרינינג פראגראם

וואדסווארט צענטער

ניו יארק סטעיט דעפארטמענט אוו העלט

120 New Scotland Avenue
Albany, NY 12208

nbsinfo@health.ny.gov

(518) 473-7552

www.wadsworth.org/LTFU

דער פראיעקט ווערט געשטיצט דורך די געזונטהייט הילפסמיטלען און סערוויס אדמיניסטראציע (Health Resources and Services Administration, HRSA) פון די פאראייניגטע שטאטן אפטיילונג פון געזונטהייט און יומען סערוויסעס (Health and Human Services, HHS) אונטער גרענט נומער U1W42317. די אינהאלט איז פון די שרייבער(ס) און טוען נישט דווקא רעפרעזענטירן דעם אפיציעלן בליק פון, און זענען נישט קיין שטיצע דורך, HRSA, HHS, אדער די פאראייניגטע שטאטן רעגירונג.



Department
of Health

Wadsworth
Center

דיסארדער ריסאורסעס

די פאלגנדע ריסאורסעס רעכענען אריין אינפארמאציע אויף קלינישע טרייעלס, דיסארדער-ספעציפישע אינפארמאציע, שטודיעס, און פארשונג.



נאציאנאלע אינסטיטוציעס פון געזונטהייט
גענעטישע און זעלטענע קראנקהייטן
אינפארמאציע צענטער

www.rarediseases.info.nih.gov

- דיסארדער אינפארמאציע
- אינפארמאציע וועגווייזערס

נאציאנאלע ארגאניזאציע פאר זעלטענע קראנקהייטן

www.rarediseases.org

- איבערבליק פון דיסארדערס
- זעלטענע קראנקהייט דאטאבעיס
- קלינישע טרייעלס און פארשונג שטודיעס

בעיבי'ס ערשטע טעסט

www.babysfirsttest.org

- גענעטישע ספעציאליסטן
- דיסארדער אינפארמאציע

גענעטישע אלייענס

www.geneticalliance.org

- צוזאג פאר ארייננעמען יעדן פאראנטווארטליכערהייט (Promise for Engaging) (Everyone Responsibly, PEER)
- בויט רעגיסטרי פאר פארשונג

ניי ענגלאנד קאנסארטיום פון

מעטאבאליק פראגראמען

www.newenglandconsortium.org

- דיסארדער אינפארמאציע
- נערווג ריסאורסעס

פינאנציעלע ריסאורסעס



די פאלגנדע ריסאורסעס רעכענען אריין אינפארמאציע אויף פינאנציעלע פלאנירן, העלט אינשורענס, און טראנספארטאציע הילף.

מעדיקעיד העלט האומס

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

- פארבינדט זיך מיט העלט קעיר פראוויידערס
- פארבינדט זיך מיט נויטיגע מעדיצינען
- הילף מיט האוזינג
- סאושעל סערוויסעס (עסנווארג, בענעפיטן, און טראנספארטאציע)
- פארבינדט זיך מיט קאמיוניטי פאגראמען

NY Connects

www.nyconnects.ny.gov/home

- אומזיסט פארבינדונג כלים פאר לאנג-טערמיניגע סערוויסעס
- הילף מיט מעדיצינישע און נישט מעדיצינישע טראנספארטאציע, האום קעיר, און מאלצייטן

עלטערן צו עלטערן ניו יארק סטעיט

(Parent to Parent New York State)

www.ptopnys.org

- העלט אינשורענס ריסאורסעס
- שטייער-בייהילפיגע סעווינגס אקאונט פאר מענטשן מיט דיסאביליטיס און זייערע פאמיליעס
- גרענטס

בעיבי'ס ערשטע טעסט

www.babysfirsttest.org

- אינשורענס און פלאנירן
- פינאנציעלע הילף גרופעס
- פאליסי אינפארמאציע אויף העלט אינשורענס

Modivcare

www.modivcare.com

- נישט עמערדזשענסי מעדיצינישע טראנספארטאציע
- מעדיקעיד און מעדיקעיר אנגענומען

סאושעל סופארט



די פאלגנדע ריסאורסעס רעכענען אריין אינפארמאציע אויף אדוואקאסי, פארבינדן און מיטטיילן פערזענליכע ערפארונג, און שטיצע גרופעס.

ניו יארק מיד-אטלאנטיק ראיאנישע

גענעטיקס נעטווארק

www.nymacgenetics.org

- עלטערן ערפארונג פארטעל
- אלגעמיינע ריסאורסעס פאר עלטערן און פאמיליעס

עלטערן צו עלטערן ניו יארק סטעיט

(Parent to Parent New York State)

www.ptopnys.org

- פארבינדט זיך איינס-צו-איינס מיט עלטערן/קעירגעבער פון איינעם מיט די זעלבע אדער ענליכע דיסאביליטי אדער ספעציעלע געזונטהייט קעיר געברויכן

בעיבי'ס ערשטע טעסט

www.babysfirsttest.org

- ליסטע פון ארגאניזאציעס
- סורטע ענדזשינס צו טרעפן שטיצע גרופעס

נאציאנאלע ארגאניזאציע פאר זעלטענע קראנקהייטן

www.rarediseases.org

- וועבינארס, פאקט בלעטער, און אינפאגראפיקס פאר מענטשן מיט זעלטענע קראנקהייטן

ניי ענגלאנד קאנסארטיום פון

מעטאבאליק פראגראמען

www.newenglandconsortium.org

- געצייג פארן אריבערגאנג צו ערוואקסנקייט

עדיוקעישאן



די פאלגנדע אינפארמאציע נעמט אריין אינפארמאציע אויף אינדיווידועליזירטע עדיוקעישאן פלאן (Individualized Education Plans, IEP), שולע-פארבינדענע שטיצע, און ספעציעלע עדיוקעישאן.

ניו יארק סטעיט דעפארטמענט אוו עדיוקעישאן

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

- ניו יארק סטעיט IEP פראצעדור
- אפטייטשונגען, סטאנדארטן און שריט

ניו יארק סיטי דעפארטמענט אוו עדיוקעישאן

www.schools.nyc.gov/learning

- ניו יארק סיטי IEP פראצעדור
- עלטערן מיטגלידער

עלטערן צו עלטערן ניו יארק סטעיט

(Parent to Parent New York State)

www.ptopnys.org

- לינקס צו ספעציעלע עדיוקעישאן ריסאורסעס
- זיך פאראייניגן מיט ספעציאליסטן
- דעפארטמענט אוו עדיוקעישאן

צענטער פאר עלטערן אינפארמאציע און ריסאורסעס

www.parentcenterhub.org

- עלטערן צענטערן
- ריסאורסעס צו אנטוויקלענען אין עדיוקעישאן און אנטוויקלונג
- זיך פאראייניגן מיט פראפעסיאנאלן און פאליסי-מאכער

קאונסיל פאר אויסנאם קינדער

www.exceptionalchildren.org

- פאמיליעס און עדיוקעישאן פראפעסיאנאלן וואס פארמירן עדיוקעישאן
- ריסאורסעס פאר פאמיליעס און טוישנדע עדיוקעישאן סטאנדארטן