

Ressources sur les troubles de la santé



Les ressources suivantes offrent des informations sur les essais cliniques, les troubles de la santé, les études et la recherche.

National Institutes of Health Genetic and Rare Diseases Information Center

www.rarediseases.info.nih.gov

- Informations sur les troubles de la santé
- Guides d'information

National Organization for Rare Disorders

www.rarediseases.org

- Aperçu des troubles de la santé
- Base de données sur les maladies rares
- Essais cliniques et études de recherche

Baby's First Test

www.babysfirsttest.org

- Spécialistes en génétique
- Informations sur les troubles de la santé

Genetic Alliance

www.geneticalliance.org

- Promesse d'une participation responsable de tous (Promise for Engaging Everyone Responsibly, PEER)
- Création d'un registre pour la recherche

New England Consortium of Metabolic Programs

www.newenglandconsortium.org

- Informations sur les troubles de la santé
- Ressources nutritionnelles

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

Ce projet est soutenu par l'Administration des ressources et services de santé (Health Resources and Services Administration, HRSA) du Département de la santé et des services sociaux (Health and Human Services, HHS) des États-Unis sous le numéro de subvention U1W42317. Le contenu est celui des auteurs et ne représente pas nécessairement le point de vue officiel de la HRSA, du HHS ou du gouvernement des États-Unis, ni une approbation de leur part.



Department
of Health

Wadsworth
Center

Une voie d'accès aux ressources.



Pour les familles confrontées à un diagnostic de trouble métabolique héréditaire (Inherited Metabolic Disorder, IMD).

Ressources financières



Les ressources suivantes comprennent des informations sur la planification financière, l'assurance maladie et l'aide au transport.

Medicaid Health Homes

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

- Contact avec les prestataires de soins de santé
- Accès aux médicaments nécessaires
- Aide au logement
- Services sociaux (nourriture, avantages sociaux et transport)
- Accès aux programmes communautaires

NY Connects

www.nyconnects.ny.gov/home

- Outils de connexion gratuits pour des services de longue durée
- Aide au transport médical et non médical, aux soins à domicile et aux repas

Parent to Parent New York State

www.ptopnys.org

- Ressources en matière d'assurance maladie
- Comptes d'épargne fiscalement avantageux pour les personnes handicapées et leurs familles
- Subventions

Baby's First Test

www.babysfirsttest.org

- Assurance et planification
- Groupes d'assistance financière
- Aperçu des politiques en matière d'assurance maladie

Modivcare

www.modivcare.com

- Transport médical non urgent
- Medicaid et Medicare acceptés

Soutien social



Les ressources suivantes comprennent des informations sur la défense des intérêts, la mise en relation et le partage d'expériences personnelles, et les groupes de soutien.

New York Mid-Atlantic Caribbean Regional Genetics Network

www.nymacgenetics.org

- Portail de l'expérience parentale
- Ressources générales pour les patients et les familles

Parent to Parent New York State

www.ptopnys.org

- Contact individuel avec le parent/l'aidant d'une personne ayant un handicap ou des besoins particuliers en matière de soins de santé identiques ou semblables aux vôtres



Baby's First Test

www.babysfirsttest.org

- Liste des organisations
- Moteurs de recherche pour trouver des groupes de soutien

National Organization for Rare Disorders

www.rarediseases.org

- Webinaires, fiches d'information et infographies pour les personnes atteintes de maladies rares

New England Consortium of Metabolic Programs

www.newenglandconsortium.org

- Boîtes à outils pour la transition vers l'âge adulte

Éducation



Les ressources suivantes comprennent des informations sur les plans d'enseignement individualisés (Individualized Education Plans, IEP), le soutien scolaire et l'éducation spécialisée.

New York State Department of Education

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

- Processus des IEP de l'État de New York
- Définitions, normes et étapes

New York City Department of Education

www.schools.nyc.gov/learning

- Processus des IEP de la ville de New York
- Membres parents

Parent to Parent New York State

www.ptopnys.org

- Liens vers des ressources sur l'éducation spécialisée
- Partenariats avec des spécialistes
- Département de l'éducation

Center for Parent Information & Resources

www.parentcenterhub.org

- Centres pour parents
- Ressources pour participer à l'éducation et au développement
- Partenariat avec les professionnels et les responsables politiques

Council for Exceptional Children

www.exceptionalchildren.org

- Façonnage de l'éducation par les familles et les professionnels de l'enseignement
- Ressources pour les familles et évolution des normes éducatives