

سبيل إلى الموارد.



برنامج فحص حديثي الولادة (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

للأسر التي تخوض رحلة تشخيص
اضطراب أيزي موروث (IMD).

هذا المشروع مدعوم من إدارة الموارد والخدمات الصحية
بالولايات المتحدة (HRSA) التابعة لوزارة الصحة والخدمات
الإنسانية (HHS) بالولايات المتحدة بموجب المنحة رقم
U1W42317. هذا المحتوى يملكه المؤلف (المؤلفون) ولا يمثل
بالضرورة وجهة النظر الرسمية أو مصادقة أي من HRSA أو
HHS أو حكومة الولايات المتحدة.



Department
of Health

Wadsworth
Center

الموارد الخاصة بالاضطرابات

تشمل الموارد التالية معلومات حول التجارب
السريية ومعلومات ودراسات وأبحاث خاصة
بالاضطرابات.



معاهد الصحة الوطنية لمركز معلومات الأمراض
الوراثية والنادرة (Genetic and Rare Diseases)
(Information Center)
www.rarediseases.info.nih.gov

- معلومات حول الاضطرابات
- أدلة إرشاد معلوماتية

المنظمة الوطنية للاضطرابات النادرة
(National Organization for Rare Disorders)
www.rarediseases.org

- نظرة عامة على الاضطرابات
- قاعدة بيانات الأمراض النادرة
- التجارب السريية والدراسات البحثية

Baby's First Test
www.babysfirsttest.org

- أخصائون وراثيون
- معلومات حول الاضطرابات

Genetic Alliance
www.geneticalliance.org

- نظام إشراك الجميع بشكل مسؤول (Promise for)
(Engaging Everyone Responsibly, PEER)
- إنشاء سجل للبحث

اتحاد نيو إنجلاند لبرامج التمثيل الغذائي (New England)
(Consortium of Metabolic Programs)
www.newenglandconsortium.org

- معلومات حول الاضطرابات
- موارد للتغذية

التعليم

تشمل الموارد التالية معلومات حول خطط التعليم الفردية (Individualized Education Plans) (IEP) والدعم المتعلق بالمدارس وتعليم ذوي الاحتياجات الخاصة.



إدارة التعليم بولاية نيويورك

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

- عملية IEP الخاصة بولاية نيويورك
- التعريفات والمعايير والخطوات

إدارة التعليم بمدينة نيويورك

www.schools.nyc.gov/learning

- عملية IEP الخاصة بمدينة نيويورك
- الأعضاء من أولياء الأمور

Parent to Parent New York State

www.ptopnys.org

- روابط إلى الموارد الخاصة بتعليم ذوي الاحتياجات الخاصة
- الشراكة مع الأخصائيين
- إدارة التعليم

مركز معلومات وموارد أولياء الأمور

(Center for Parent Information & Resources)

www.parentcenterhub.org

- مراكز أولياء الأمور
- موارد للمشاركة في التعليم والتطوير
- الشراكة مع المتخصصين وصانعو السياسات

مجلس الأطفال الاستثنائيون

(Council for Exceptional Children)

www.exceptionalchildren.org

- الأسر والأخصائيون التربويون الذين يشكلون مسار التعليم
- موارد للأسر ومعايير التعليم المتغيرة

الدعم الاجتماعي

تشمل الموارد التالية معلومات حول الدعم والتواصل ومشاركة التجارب الشخصية ومجموعات الدعم.



شبكة علم الوراثة الإقليمية للكاربيبي والأطلسي الأوسط في

نيويورك (New York Mid-Atlantic Caribbean)

(Regional Genetics Network)

www.nymacgenetics.org

- بوابة تجريبية ولي الأمر
- موارد عامة للمرضى والأسر

Parent to Parent New York State

www.ptopnys.org

- تواصل بشكل فردي مباشر مع أحد أولياء الأمور/مقدمي الرعاية لفرد يعاني من نفس الإعاقة أو إعاقة شبيهة أو من ذوي الاحتياجات الخاصة إلى الرعاية الصحية



Baby's First Test

www.babysfirsttest.org

- قائمة بالمنظمات
- محركات بحث للعثور على مجموعات الدعم

المنظمة الوطنية للاضطرابات النادرة

(National Organization for Rare Disorders)

www.rarediseases.org

- ندوات عبر الإنترنت وصحائف بيانات ومخططات معلومات بيانية للأفراد المصابين بأمراض نادرة

اتحاد نيو إنجلاند لبرامج التمثيل الغذائي (New England)

(Consortium of Metabolic Programs)

www.newenglandconsortium.org

- مجموعة أدوات للانتقال إلى مرحلة البلوغ

الموارد المالية

تشمل الموارد التالية معلومات حول التخطيط المالي والتأمين الصحي ومساعدات الانتقالات.



Medicaid Health Homes

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

- التواصل مع مقدمي الرعاية الصحية
- الوصول إلى الأدوية التي تحتاج إليها
- المساعدة في الإسكان
- الخدمات الاجتماعية (الغذاء والمخصصات والانتقالات)
- الوصول إلى البرامج المجتمعية

NY Connects

www.nyconnects.ny.gov/home

- أدوات وصول مجانية إلى الخدمات طويلة المدى
- مساعدة في الانتقالات الطبية وغير الطبية والرعاية المنزلية والوجبات

Parent to Parent New York State

www.ptopnys.org

- موارد التأمين الصحي
- حسابات ادخار بمزايا ضريبية للأفراد ذوي الإعاقات وأسرة
- المنح

Baby's First Test

www.babysfirsttest.org

- التأمين والتخطيط
- مجموعات المساعدات المالية
- رؤى بالسياسات فيما يخص التأمين الصحي

Modivcare

www.modivcare.com

- انتقالات طبية غير طارئة
- يتم قبول Medicaid و Medicare