

درج ذیل وسائل میں کلینکل ٹرانلز، عارضہ سے متعلق مخصوص معلومات، مطالعات اور تحقیق سے متعلق معلومات شامل ہیں۔



National Institutes of Health Genetic and Rare Diseases Information Center (نیشنل انسٹی ٹیوٹ آف ہیلتھ بیلٹھ جینیٹک اینڈ رینر ڈیزیزز انفارمیشن سنٹر)  
www.rarediseases.info.nih.gov

- ڈس آرڈر سے متعلق معلومات
- انفارمیشن گائیڈز

National Organization for Rare Disorders (نیشنل آرگنائزیشن فار رینر ڈس آرڈرز)

www.rarediseases.org

- ڈس آرڈرز کا مجموعی جائزہ
- نایاب ڈس آرڈرز کا ڈیٹا بیس
- کلینیکل ٹرانلز اینڈ ریسرچ اسٹڈیز

Baby's First Test (بچے کا پہلا ٹیسٹ)  
www.babysfirsttest.org

- جینیاتی ماہرین
- ڈس آرڈر سے متعلق معلومات

Genetic Alliance (جینیاتی اتحاد)  
www.geneticalliance.org

- ذمہ داری کے ساتھ سبھی کو شامل کرنے کا وعدہ (Promise for Engaging Everyone) (Responsibly, PEER)
- تحقیق کے لیے رجسٹری بنائیں

New England Consortium of Metabolic Programs (نیو انگلینڈ کنسورشیئم آف میٹابولک پروگرامز)  
www.newenglandconsortium.org

- ڈس آرڈر سے متعلق معلومات
- غذا کے وسائل

## وسائل کی جانب راہ۔



### Newborn Screening Program (نیوورن اسکریننگ پروگرام)

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

اس پروجیکٹ کو گرانٹ نمبر U1W42317 کے تحت یو ایس ڈیپارٹمنٹ آف ہیلتھ اینڈ ہومون سروسز (Human Services, HHS Administration, HRSA) کی مدد حاصل ہے۔ مشمولات مصنف (مصنفوں) کے ہیں اور یہ ضروری نہیں ہے کہ وہ HRSA, HHS یا امریکی حکومت کے سرکاری خیالات کی نمائندگی کریں اور نہ ہی کسی کی توثیق کریں۔

انہیرٹڈ میٹابولک ڈس آرڈر  
(Inherited Metabolic Disorder, IMD)  
کی تشخیص سے نمٹنے والے خاندانوں کے لیے۔



Department  
of Health

Wadsworth  
Center

## تعلیم

درج ذیل وسائل میں انفرادی تعلیمی منصوبوں (Individualized Education Plans, IEP) اسکول سے متعلق معاونت، اور خصوصی تعلیم کے بارے میں معلومات شامل ہیں۔



New York State Department of Education  
(نیو یارک اسٹیٹ محکمہ تعلیم)

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

- نیو یارک اسٹیٹ IEP کی کارروائی
- تعریفات، معیارات اور اقدامات

New York City Department of Education  
(نیو یارک سٹی محکمہ تعلیم)

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

- نیو یارک سٹی IEP کی کارروائی
- والدین کے ارکان

Parent to Parent New York State  
(پیرنٹ ٹو پیرنٹ نیو یارک اسٹیٹ)

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

- خصوصی تعلیم کے وسائل کے لنکس
- ماہرین کے ساتھ شراکت داران
- محکمہ تعلیم

Center for Parent Information & Resources  
(مرکز برائے والدین سے متعلق معلومات اور وسائل)

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

- پیرنٹ سنٹرز
- تعلیم و ترقی میں حصہ لینے کے لیے وسائل
- پیشہ ور افراد اور پالیسی سازوں کے ساتھ شراکت داری

Council for Exceptional Children  
(کونسل برائے غیر معمولی بچے)

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

- تعلیم تشکیل دینے والے خاندان اور تعلیمی پیشہ ور افراد
- خاندانوں کے لیے وسائل اور بدلتے ہوئے تعلیم کے معیارات

## سوشل سپورٹ

درج ذیل وسائل میں وکالت، ذاتی تجربے سے جڑنے اور اشتراک کرنے، اور سپورٹ گروپس سے متعلق معلومات شامل ہیں۔



New York Mid-Atlantic Caribbean Regional  
Genetics Network (نیو یارک مڈ اٹلانٹک کیریبین علاقائی  
جینیاتی نیٹ ورک)

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

- والدین کے تجربے کا پورٹل
- مریضوں اور خاندانوں کے لیے عام وسائل

Parent to Parent New York State  
(پیرنٹ ٹو پیرنٹ نیو یارک اسٹیٹ)

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

- یکساں یا اسی طرح کی معذوری یا نگہداشت صحت کی خصوصی ضروریات والے فرد کے والدین/نگہداشت فراہم کنندہ کے ساتھ بالمشافہ رابطہ کریں



Baby's First Test  
(بچے کا پہلا ٹیسٹ)

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

- تنظیموں کی فہرست
- سپورٹ گروپس تلاش کرنے کے لیے انجن تلاش کریں

National Organization for Rare Disorders  
(نیشنل آرگنائزیشن فار رینر ڈس آرڈرز)

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

- نایاب بیماریوں میں مبتلا افراد کے لیے ویبنارز، فیکٹ شیٹس اور انفوگرافکس

New England Consortium of Metabolic  
Programs (نیو انگلینڈ کنسورشیم آف میٹابولک پروگرامز)

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

- جوانی میں منتقلی کے لیے ٹول کٹس

## مالی وسائل

درج ذیل وسائل میں مالیاتی منصوبہ بندی، صحت کی بیمہ، اور نقل و حمل کی مدد سے متعلق معلومات شامل ہیں۔



Medicaid Health Homes (میڈیکائیڈ ہیلتھ ہومز)  
[www.health.ny.gov/health\\_care/medicaid/program](http://www.health.ny.gov/health_care/medicaid/program)

- نگہداشت صحت فراہم کنندہ سے جڑیں
- ضروری ادویات سے جڑیں
- رہائش میں مدد کریں
- سوشل سروسز (خوراک، مراعات، اور نقل و حمل)
- کمیونٹی پروگرامز سے جڑیں

NY Connects (نیو یارک کنیکٹس)

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

- طویل مدتی خدمات کے لیے مفت کنکشن ٹولز
- طبی اور غیر طبی نقل و حمل، گھر کی دیکھ بھال، اور خوراک سے متعلق مدد

Parent to Parent New York State  
(پیرنٹ ٹو پیرنٹ نیو یارک اسٹیٹ)

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

- صحت بیمہ کے وسائل
- معذور افراد اور ان کے خاندانوں کے لیے ٹیکس سے فائدہ والے سیونگز اکاؤنٹس
- گرانٹس

Baby's First Test (بچے کا پہلا ٹیسٹ)  
[www.babysfirsttest.org](http://www.babysfirsttest.org)

- بیمہ اور منصوبہ بندی
- مالی امدادی گروپس
- صحت بیمہ پر پالیسی سے متعلق بصیرتیں

Modivcare

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

- غیر ہنگامی طبی نقل و حمل
- Medicaid اور Medicare کو قبول کیا جاتا ہے