



MI INFORMACIÓN: RECURSOS

A continuación encontrará una lista de recursos que le pueden ser útiles para encontrar más información acerca de los temas cubiertos en **Mi kit del paciente renal “Mi vida, mis opciones: el conocimiento significa poder”**. La sección “Mis recursos generales” es un lugar excelente para buscar información acerca de todos los aspectos que conlleva vivir con una enfermedad renal crónica. Los demás recursos se enumeran de acuerdo con el tema que se abordó en **Mi kit del paciente renal** y se pueden utilizar para brindarle ayuda adicional. Hay muchos recursos en la red que están a su disposición, así que esta lista no los incluye todos. Estos recursos son un útil punto de partida cuando se busca más información.

Nombre del recurso	Información de contacto
Mis recursos generales	
Asociación Americana de Pacientes con Problemas Renales (American Association of Kidney Patients , AKP): una organización nacional no lucrativa fundada por pacientes renales para pacientes renales, que se esfuerza por instruir y mejorar la salud y el bienestar de pacientes con enfermedad renal crónica (Chronic Kidney Disease, CKD).	www.aakp.org 1-800-749-2257
Fondo Americano del Riñón (American Kidney Fund, AKF): la misión es combatir la enfermedad renal por medio de un apoyo financiero directo a los pacientes, educación en salud y esfuerzos de prevención.	www.kidneyfund.org 1-800-638-8299
Ciudadanos Pacientes de Diálisis (Dialysis Patient Citizens, DPC): una organización independiente de pacientes y familias, dirigida por pacientes, que proporciona educación y defensoría para las personas afectadas por enfermedad renal.	www.dialysispatients.org 1-866-877-4242
Kidney Patient News (Noticias de Pacientes Renales): las proporciona la Renal Network (Red Renal, Red ESRD 4, 9, 10) para ayudar a los pacientes renales a lograr un nivel óptimo de bienestar con información y actualizaciones sobre enfermedad renal crónica, tratamiento, dieta para pacientes renales y calidad de la atención	http://www.kidneypatientnews.org/index.php

Si desea más información o quiere presentar una queja, comuníquese con Heartland Kidney Network a: Heartland Kidney Network • 7306 NW Tiffany Springs Pkwy. • Suite 230 • Kansas City, MO 64153
 Línea de llamadas gratuitas para el paciente: (800) 444-9965 • net12@nw12.esrd.net • www.heartlandkidney.org



MI INFORMACIÓN: RECURSOS

<p>Kidney School (Escuela del Riñón): un programa gratuito de educación en línea que incluye 16 módulos interactivos con PDF que se pueden imprimir, cuestionarios para antes y después, así como capítulos de audiolibros.</p>	<p>www.kidneyschool.org</p>
<p>Life Options (Opciones de Vida): materiales educativos gratuitos basados en investigaciones que incluyen folletos que pueden imprimirse, hojas informativas, consejos, tableros de mensajes y enlaces, así como una línea de ayuda para llamar y hablar con expertos acerca de sus preguntas.</p>	<p>www.lifeoptions.org 1-800-468-7777</p>
<p>National Kidney Disease Education Program (Programa de Educación Nacional sobre la Enfermedad Renal): mejora la comprensión, detección y manejo de la enfermedad renal por medio de la educación.</p>	<p>www.nkdep.nih.gov 1-866-4-KIDNEY (1-866-454-3639)</p>
<p>Fundación Nacional del Riñón (National Kidney Foundation, NKF): varios recursos y materiales educativos relacionados con cómo vivir con enfermedad renal; oficinas locales:</p>	<p>www.kidney.org</p>
<p>Oficina Regional de NKF para atender a Kansas y el Oeste de Missouri</p>	<p>Teléfono: (913) 262-1551 Número para llamada gratuita: (800) 596-7943 Correo electrónico: nkfswmo@kidney.org Sitio web: www.kidneyksmo.org</p>
<p>NKF para atender el Este de Missouri y el Este metropolitano</p>	<p>Teléfono: (314) 961-2828 Número para llamada gratuita: (800) 489-9585 Correo electrónico: nkfemo@kidney.org Sitio web: www.kidneyemo.org</p>
<p>Oficina de División de NKF para atender Minnesota, Iowa y las Dakotas</p>	<p>Teléfono: (651) 636-7300 Número para llamada gratuita: (800) 596-7943 Correo electrónico: nkfmidi@kidney.org Sitio web: www.nkfmidi.org</p>

Si desea más información o quiere presentar una queja, comuníquese con Heartland Kidney Network a: Heartland Kidney Network • 7306 NW Tiffany Springs Pkwy. • Suite 230 • Kansas City, MO 64153
Línea de llamadas gratuitas para el paciente: (800) 444-9965 • net12@nw12.esrd.net • www.heartlandkidney.org



MI INFORMACIÓN: RECURSOS

<p>Renal Support Network (Red de Apoyo Renal): una organización centrada en el paciente y manejada por pacientes que proporciona muchos recursos, dentro de los que se incluyen boletines informativos para pacientes, podcasts y la línea telefónica HOPEline Peer Support para apoyo entre pacientes que le permite establecer contacto con otra persona que se encuentra viviendo exitosamente con enfermedad renal crónica.</p>	<p>www.rsnhope.org HOPEline: 1-800-579-1970</p>
<p>MI VIDA</p>	
<p>Enfrentar la diálisis</p>	
<p>Depresión (PDF): una publicación del National Institute of Mental Health (Instituto Nacional de Salud Mental) que proporciona una descripción general de la depresión que incluye diversas formas, signos y síntomas, tratamiento y cómo puede ayudarse si se encuentra deprimido.</p>	<p>http://www.nimh.nih.gov/health/publications/depression/depression-booklet.pdf</p>
<p>National Alliance on Mental Illness (Alianza Nacional sobre Enfermedades Mentales): funciona en todo el país para crear conciencia y proporcionar educación, defensoría y programas de grupos de apoyo, todo con enfoque esencial y gratuito, para las personas afectadas por enfermedades mentales.</p>	<p>www.nami.org 1-800-950-NAMI (6294)</p>
<p>National Institute of Mental Health (Instituto Nacional de Salud Mental): sitio web que incluye publicaciones, recursos sobre salud y educación e información de proyección comunitaria sobre salud mental.</p>	<p>http://www.nimh.nih.gov</p>
<p>Cómo hablar con su familia acerca de la enfermedad renal (hoja informativa): recurso proporcionado por el sitio web Quality Insights Renal Network 3.</p>	<p>www.qirn3.org/Files/Education/October2012-(2).aspx</p>
<p>Alianza de Apoyo para la Depresión y el Trastorno Bipolar (The Depression and Bipolar Support Alliance, DBSA): creada para y dirigida por personas con trastornos del estado de ánimo; la misión de la DBSA es proporcionar esperanza, ayuda, apoyo y educación para mejorar las vidas de las personas que tienen trastornos del estado de ánimo.</p>	<p>www.dbsalliance.org 1-800-826-3632</p>

Si desea más información o quiere presentar una queja, comuníquese con Heartland Kidney Network a: Heartland Kidney Network • 7306 NW Tiffany Springs Pkwy. • Suite 230 • Kansas City, MO 64153
Línea de llamadas gratuitas para el paciente: (800) 444-9965 • net12@nw12.esrd.net • www.heartlandkidney.org



MI INFORMACIÓN: RECURSOS

Opciones de estilo de vida saludable	
Salir a comer con confianza: Una guía para pacientes con enfermedad renal (PDF): creada por la National Kidney Foundation (Fundación Nacional del Riñón), esta guía le proporciona ideas para hacer divertida su experiencia gastronómica, aun con su dieta especial.	http://www.kidney.org/atoz/pdf/diningout.pdf
Ejercicio: Una guía para las personas con diálisis (PDF): recurso desarrollado por el Life Options Rehabilitation Program (Programa de Rehabilitación de Opciones de Vida).	http://lifeoptions.org/catalog/pdfs/booklets/exercise.pdf
Base de datos sobre nutrientes del Departamento de Agricultura de EE. UU.: encuentre información sobre nutrientes para más de 8,000 alimentos.	www.ndb.nal.usda.gov
Ocupación	
Una guía práctica para personas con discapacidades que desean asistir a la universidad (PDF): recurso proporcionado por el sitio web Western Pacific Renal Network (Red 17).	http://www.esrdnet17.org/Pt%20Services/voc%20rehab/Guide for People %20 who want to go to college%20(2).pdf
Crear calidad de vida: Una guía práctica a la rehabilitación renal (PDF): desarrollada por el Life Options Rehabilitation Program (Programa de Rehabilitación de Opciones de Vida) cubre las “5 E” de la rehabilitación renal: Estimulo, Educación, Ejercicio, Empleo y Evaluación	http://lifeoptions.org/catalog/pdfs/booklets/qualoflife.pdf
Empleo: Una guía del paciente renal para trabajar y pagar un tratamiento (PDF): recurso desarrollado por el Life Options Rehabilitation Program (Programa de Rehabilitación de Opciones de Vida).	http://lifeoptions.org/catalog/pdfs/booklets/employment.pdf
Missouri Kidney Program (Programa del Riñón de Missouri): ayuda financiera para residentes elegibles de Missouri	www.som.missouri.edu/mokp/PatientAssistance.htm
Servicios de Rehabilitación Vocacional: ayudan en capacitación o búsqueda de un empleo, se detallan por estado	Vea a continuación el listado estado por estado

Si desea más información o quiere presentar una queja, comuníquese con Heartland Kidney Network a: Heartland Kidney Network • 7306 NW Tiffany Springs Pkwy. • Suite 230 • Kansas City, MO 64153
Línea de llamadas gratuitas para el paciente: (800) 444-9965 • net12@nw12.esrd.net • www.heartlandkidney.org



MI INFORMACIÓN: RECURSOS

Kansas:	www.dcf.ks.gov/services/RS/Pages/Employment-Services.aspx 1-888-369-4777
Missouri:	www.dese.mo.gov/vr/vocrehab .htm 1-877-222-8963
Nebraska:	www.vocrehab.state.ne.us 1-800-474-3382
Iowa:	www.ivrs.iowa.gov/ 1-800-532-1486
Trabajar con enfermedad renal crónica (PDF): recurso creado por la Fundación Nacional del Riñón	http://nkf.worksmartsuite.com/GetThumbnail.aspx?assetid=521
MIS OPCIONES	
Trasplante de riñón	
Asociación Americana de Trasplante de Órganos (AOTA): ayuda a los pacientes desde 1986 con transporte gratuito hacia y desde su centro de trasplantes, así como a proporcionar recursos de trasplante	www.aotaonline.org
El recorrido para recibir un trasplante de riñón (hoja informativa, inglés/español): recurso proporcionado por el sitio web Quality Insights Renal Network 3.	www.qirn3.org/Files/Education/082011-2Transplant.aspx
Vivir con un trasplante: todo lo relacionado con trasplantes, desde los preparativos hasta llevar una vida saludable posterior al trasplante	http://transplantliving.org
Red Unida para Compartir Órganos (UNOS): una organización privada no lucrativa que administra el sistema nacional de trasplante de órganos bajo contrato con el gobierno federal	www.unos.org Info. para pacientes: 1-888-894-6361
Diálisis peritoneal	
Métodos de tratamiento para insuficiencia renal: Diálisis peritoneal (PDF): una publicación del Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales	http://kidney.niddk.nih.gov/kudiseases/pubs/pdf/peritoneal.pdf

Si desea más información o quiere presentar una queja, comuníquese con Heartland Kidney Network a: Heartland Kidney Network • 7306 NW Tiffany Springs Pkwy. • Suite 230 • Kansas City, MO 64153
Línea de llamadas gratuitas para el paciente: (800) 444-9965 • net12@nw12.esrd.net • www.heartlandkidney.org



MI INFORMACIÓN: RECURSOS

Autocanulación	
Usar la técnica del ojal para su fístula AV (folleto): recurso proporcionado por el sitio web Northwest Renal Network	www.nwrenalnetwork.org/Fist1st/ButtonholeBrochureForPatients1.pdf
Tipos de hemodiálisis	
Central de diálisis en el hogar: todo lo que necesita saber acerca de realizarse diálisis en el hogar	www.homedialysis.org
Insuficiencia renal: Elegir un tratamiento que sea el correcto para usted (PDF): una publicación del Instituto Nacional de Diabetes y Enfermedades Digestivas y Renales, Publicación del Instituto Nacional de Salud (NIH) N.º 08-2412, noviembre de 2007	http://kidney.niddk.nih.gov/KUDiseases/pubs/choosingtreatment/choosingtreatment_508.pdf
Lo que debo saber sobre las fístulas	
Primero la fístula: todo lo que necesita saber acerca de una fístula AV, que incluye planificación con anticipación, creación y monitoreo de su fístula AV.	www.fistulafirst.org/patients
Superar su temor a la fístula (hoja informativa): recurso proporcionado por el sitio web Intermountain ESRD Network 15	www.esrdnet15.org/QI/FFconquer.pdf
MI TRATAMIENTO	
Albúmina	
Ingiera de 6 a 9 onzas de proteína todos los días (hoja informativa): recurso proporcionado por el sitio web Intermountain ESRD Network 15	http://www.esrdnet15.org/images/magnet.pdf
¿Estoy recibiendo suficiente diálisis?	
Tomarse vacaciones del tratamiento=Diálisis inadecuada (hoja informativa): recurso proporcionado por el sitio web Intermountain ESRD Network 15	http://www.esrdnet15.org/Patient%20Resources/Vacation%20from%20tx.pdf
Anemia	
Entender lo relacionado con la anemia en la enfermedad renal (PDF): recurso proporcionado por la Asociación Americana de Pacientes con Problemas Renales	http://www.aakp.org/library/attachments/Anemia%20Brochure.pdf
La historia del hierro (PDF): recurso proporcionado por la Asociación Americana de Pacientes con Problemas Renales que explica la forma en que el hierro evita la anemia en pacientes con enfermedad renal	http://www.aakp.org/userfiles/file/the%20iron%20story.pdf

Si desea más información o quiere presentar una queja, comuníquese con Heartland Kidney Network a: Heartland Kidney Network • 7306 NW Tiffany Springs Pkwy. • Suite 230 • Kansas City, MO 64153
Línea de llamadas gratuitas para el paciente: (800) 444-9965 • net12@nw12.esrd.net • www.heartlandkidney.org



MI INFORMACIÓN: RECURSOS

Cómo conocer los valores de mis pruebas de laboratorio	
Entender lo relacionado con alto nivel de fósforo y sus opciones de tratamiento (PDF): recurso proporcionado por la Asociación Americana de Pacientes con Problemas Renales	http://www.aakp.org/library/attachments/Understanding%20High%20Phosphorus.pdf
MI PLAN	
¿Cómo controlo los aumentos de líquidos?	
Hablemos sobre... líquidos (cortometraje): vídeo de tres minutos de duración para ayudar a los pacientes a entender por qué es tan importante controlar los líquidos, proporcionado por el sitio web Intermountain ESRD Network 15	http://www.esrdnet15.org/webrecording/mov3eng/mei_fluids_wb.swf
Pleasoning Gourmet Seasoning: condimentos bajos en sodio que aún así aportarán un gran sabor	www.pleasoning.com
Quench Gum: goma de mascar que ayuda a controlar la sed	www.quenchgum.com
Dar a conocer mis deseos	
Conversaciones con cariño: libro de trabajo diseñado para orientarlo a usted, a su familia y a sus amigos durante el proceso de planificación anticipada de atención	http://practicalbioethics.org/reources/caringconversations.html
MY RED	
Parte D de Medicare	
Medicare.gov: el sitio oficial del gobierno de EE. UU. para Medicare	www.medicare.gov 1-800-MEDICARE 1-800-633-4227
Asociación para Asistencia en la Emisión de Recetas Médicas: base de datos de programas de asistencia en medicamentos para ayudar a pagar los medicamentos	www.pparx.org
Programas estatales de seguros de salud: asesoramiento gratuito y ayuda individualizada con Medicare y otras inquietudes sobre seguros	MO: www.missouryclaim.org KS: www.aging.ks.gov/SHICK/SHICK_Index.htm NE: www.doi.ne.gov/shiip/ IA: www.shiip.state.ia.us/

Si desea más información o quiere presentar una queja, comuníquese con Heartland Kidney Network a: Heartland Kidney Network • 7306 NW Tiffany Springs Pkwy. • Suite 230 • Kansas City, MO 64153
Línea de llamadas gratuitas para el paciente: (800) 444-9965 • net12@nw12.esrd.net • www.heartlandkidney.org