

# Mantenga la esperanza al alcance

connect.pkdcure.org • 844.PKD.HOPE • pkdconnect@pkdcure.org



## PKDCONNECT

A community of care

Un servicio de PKD Foundation



**PKD FOUNDATION**  
Polycystic kidney disease

1001 E. 101st Terrace, Suite 220 • Kansas City, MO 64131

**800.PKD.CURE** (800.753.2873)

Aprobado en febrero de 2023. © PKD Foundation.



# PKDCONNECT

A community of care

Una comunidad de familias

Padres y madres

Amigos

Pacientes

Voluntarios

Defensores

Profesionales

Mentores

Recursos

Atención



**PKD FOUNDATION**  
Polycystic kidney disease



**Con PKD Connect,  
nadie se enfrenta  
a la PKD solo.**

### Línea PKD Hope

Desde el momento del diagnóstico, los pacientes, sus familiares y acompañantes tienen un sinnúmero de preguntas sobre la PKD. Creamos la Línea PKD Hope para ofrecer respuestas y conexiones a las personas, así como recursos que pueden ayudar a llevarles tranquilidad.

**Llame al 844.PKD.HOPE  
(844.753.4673) de lunes a viernes,  
de 8 a.m. a 5 p.m. Hora Central**



### Programa de pares mentores

Si usted, un familiar o un amigo sufren PKD, a veces necesitará consejos, aliento o un hombro sobre el cual apoyarse de personas que saben en primera persona lo que está atravesando. Ese es el propósito del programa de pares mentores PKD Connect.

Ya sea que usted o un ser querido haya recibido un diagnóstico reciente o que esté en preparación para recibir diálisis o un trasplante de riñón, los mentores de PKD Connect están disponibles para escuchar sus inquietudes y compartir sus propias experiencias y perspectivas. Los mentores de PKD Connect se seleccionan y capacitan en forma minuciosa para brindar soporte, orientación y recursos a fin de ayudarlo a vivir con PKD.

### Registro de pacientes con ADPKD

El objetivo del registro de ADPKD es crear una red de pacientes que padecen enfermedad poliquística renal autosómica dominante (ADPKD). Se pide a los participantes que respondan encuestas en línea que aportan información en nuevas investigaciones para mejorar los resultados y la calidad de vida de los pacientes con ADPKD, aprender más sobre el proceso que atraviesan los pacientes y descubrir necesidades médicas no satisfechas. El registro de ADPKD guarda información en un solo lugar, lo que facilita el uso de la información del registro por parte de investigadores, sin desproteger la privacidad de los participantes.

### Cómo enfrentar el diagnóstico de PKD

El diagnóstico de enfermedad poliquística renal (PKD) puede ser avasallante. La cabeza se desborda de preguntas. Se puede ver afectada la autoestima. Las relaciones pueden resentirse. Es posible que se sienta lleno de dudas y aislado. Pero con PKD Connect, no está solo. **Porque la esperanza siempre está al alcance.**

### Recursos para el manejo de la enfermedad

Como paciente o cuidador de una persona con PKD, manejar la enfermedad y mantener una alta calidad de vida son dos de las principales prioridades. Desde consejos de nutrición e información sobre el manejo del dolor hasta las opciones de reemplazo del riñón, contamos con recursos para ayudarlo en el proceso de su PKD.

A medida que continuamos ampliando nuestra biblioteca de recursos, mantenemos nuestro compromiso para incluir herramientas y materiales educativos que asisten a los pacientes, padres y madres, familiares y cuidadores mientras manejan la PKD. Cuanto más conocimiento tenga, mejor podrá cuidarse usted o a su ser querido.

Tenga en cuenta que la Línea PKD Hope es una línea de información y apoyo, además de que su personal no tiene profesionales médicos. PKD Foundation no ofrece asesoría médica.

