



CONEXIÓN CON OTROS

a través del PKD Connect Center

Por Zseraldina Ferenczi

MI nombre es Zseraldina Ferenczi y soy la Coordinadora de Alcance Comunitario en la Fundación de Enfermedad Poliquística del Riñón (PKD). También tengo el privilegio de apoyar a la comunidad de PKD a través de nuestro nuevo PKD Connect Center, lanzado en julio de 2018. Nuestro equipo de PKD Connect se dedica a brindar a los pacientes y sus familias recursos, apoyo emocional y la oportunidad de conectarse con personas que tienen experiencias similares. Con PKD Connect, nadie se enfrenta solo a PKD. El personal de PKD Connect comprende que los pacientes, familiares o amigos afectados por la PKD a veces necesitan consejo, aliento o un hombro en el que apoyarse de alguien que sepa de primera mano por lo que está pasando. Ofrecemos una variedad de servicios, por lo que nadie tendrá que enfrentarse solo al PKD.

Uno de esos servicios es el Programa de Mentoría de PKD Connect. Este programa de tutoría entre pares ofrece un excelente apoyo centrado en el paciente destinado a ayudar a las personas a controlar sus afecciones al conectarlas con mentores de circunstancias de vida similares o con afecciones de salud similares. Ya sea que tú o tu ser querido hayan recibido un diagnóstico reciente o se estén preparando para la diálisis o un trasplante de riñón, los mentores

de PKD Connect están aquí para escuchar tus inquietudes y compartir tus propias experiencias y perspectivas. Los mentores pares de PKD son expertos seleccionados y capacitados cuidadosamente que pueden brindar apoyo, orientación, educación e ideas para mejorar y administrar la salud general de sus aprendices. Los mentores de PKD Connect son una parte valiosa del equipo de PKD Connect que pueden capacitar a sus aprendices para que sigan adelante con sus vidas después de ser diagnosticados con PKD. Los mentores también alientan a los aprendices a controlar y administrar su salud de una manera que les permita vivir una vida más larga y feliz. Risa Simon, una de las mentoras más destacadas de PKD Connect, ha tenido una larga batalla con PKD. En 2010, obtuvo su propio trasplante preventivo de donante vivo y ahora dedica su vida a inspirar a otros. Esto es lo que ella escribió: “Mi propósito es devolver lo que mi mentor me dio. Espero ayudar a los pacientes con PKD a creer en sí mismos y en la posibilidad de un mañana mejor. Estoy aquí para animarlos a que se conviertan en sus mejores defensores, eviten la diálisis y ejecuten estrategias para encontrar donantes potenciales”.

Nuestra línea HOPE ofrece a las personas que llaman, información general sobre PKD y acceso a recursos para ayudar a abordar sus inquietudes. El número 800-PKD-HOPE (753-4673) es una línea telefónica de asistencia al paciente a la que



¿Qué es la PKD?

Según la Fundación PKD, “la Enfermedad Renal Poliquística (PKD) es una enfermedad genética (transmitida de un padre afectado a su hijo) que causa un crecimiento descontrolado de quistes en el riñón que eventualmente conduce a insuficiencia renal. Afecta a todos los grupos raciales y étnicos por igual”. Un genetista, que es un médico con capacitación especial en genética, puede ayudar a evaluar, diagnosticar y controlar la PKD. El asesoramiento genético será útil para comprender el papel de la genética en la PKD.

cualquier persona afectada por la PKD puede llamar. Ya sea que las personas estén buscando apoyo emocional, recursos o estén buscando ayuda con la supervivencia a largo plazo, el personal de PKD Connect está disponible para ayudar. * La línea PKD HOPE está disponible entre las 8:00 a.m. y las 5:00 p.m. Hora del Centro, de lunes a viernes.

A través de PKD Connect, espero que todos los afectados por el PKD encuentren apoyo y aliento para luchar contra el PKD y vivir la vida sabiendo que no están solos.

** PKD Connect es una línea de información y referencias y no cuenta con profesionales clínicos. No proporciona servicios médicos, diagnósticos, recomendaciones de tratamiento ni análisis de pruebas de laboratorio. Su personal sólo puede proporcionar información basada en materiales publicados que hayan sido aprobados por el Comité Asesor Científico de la Fundación PKD.*