

LISTA DE LECTURAS

Publicaciones de la Fundación de Inmunodeficiencia

PANFLETOS Y FOLLETOS

Fundación de Inmunodeficiencia. ENFERMEDADES DE INMUNODEFICIENCIA: UNA VISTA GENERAL. 1996

Fundación de Inmunodeficiencia. CÓMO MANTENER UN REGISTRO DE INFUSIONES. 2000.

CUADERNOS

Comité de Asesoría Médica de la Fundación de Inmunodeficiencia, Winkelstein, Jerry, M.D., et al. LA PRESENTACIÓN CLÍNICA DE LAS ENFERMEDADES DE INMUNODEFICIENCIA PRIMARIAS; UNA CARTILLA PARA MÉDICOS, 1992.

Fundación de Inmunodeficiencia, Winkelstein, Marilyn L. ENFERMEDADES DE INMUNODEFICIENCIA: UNA GUÍA PARA ENFERMERAS. 3^{era} ed. 1992

Fundación de Inmunodeficiencia. LeBien, Sara. NUESTRO SISTEMA INMUNE. 1990. Disponible también en Español.

GACETA

Fundación de Inmunodeficiencia. GACETA NACIONAL. Publicación trimestral.

OTRAS PUBLICACIONES

Información General en Inmunología e Inmunodeficiencias Primarias.

Institutos Nacionales de Salud, Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas. ENFERMEDADES DE INMUNODEFICIENCIA PRIMARIAS: DESCUBRIENDO LAS CAUSAS; MEJORANDO VIDAS; TRABAJANDO HACIA UNA CURA. 1998

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos, ENTENDIENDO EL SISTEMA INMUNE, 1990. NIH Publicación No. 90-529.

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano. CUANDO LAS DEFENSAS DEL CUERPO FALTAN: INMUNODEFICIENCIA PRIMARIA. 1999

Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas de Estados Unidos. EL SISTEMA INMUNE: CÓMO TRABAJA. NIH Publicación No. 92-3229

Kirkwood, Evelyn y Lewis, Catriona. ENTENDIENDO LA INMUNOLOGÍA MÉDICA. 2^{nda} ed., 1991. John Wiley and Sons.

INFORMACIÓN DEL CUIDADO DE LA SALUD

Cafferky, Michael E. CUIDADO ADMINISTRADO Y USTED: LA GUÍA DEL CONSUMIDOR PARA ADMINISTRAR EL CUIDADO DE SU SALUD. Practice Management Information. 1995.

Foote, Patricia. ¿CÓMO ESTÁ? ADMINISTRE SU PROPIA JORNADA MÉDICA. Medical Journeys Network. 1998.

Fundación de Defensa del Paciente. LA GUÍA DE RESPUESTAS DEL CUIDADO ADMINISTRADO. 1997

LIBROS PARA NIÑOS

Niñez Temprana

Berenstain, Stan y Jan. LOS OSOS BERENSTAIN VAN AL DOCTOR. Random House, New York, NY. 1981

Rey, Margaret y H.A. CURIOUS GEORGE VA AL HOSPITAL. Houghton Mifflin Company, Boston, MA. 1966.

Rogers, Fred. EL VECINDARIO DE MR. ROGERS VA AL DOCTOR. Putman's Sons, New York, NY, 1986

Edad Escolar (5-12 años)

Balkwil, Fran. GUERRAS CELULARES, William Collins & Sons Co. Ltd., Londres, Inglaterra. 1990.

Bayer Pharmaceutical, División de Productos Biológicos. UN DÍA EN LA VIDA. 2000 Disponible en CD Rom o Video.

Birch, Beverly. LA BATALLA DE PASTEUR CONTRA LOS MICROBIOS. Barron's Educational Series, Inc., New York, NY. 1996

Cole Joanna. EL AUTOBUS MÁGICO, DENTRO DEL CUERPO HUMANO. Scholastic, Inc., New York, NY. 1989

Gelman, Rita Golden. BATALLAS DEL CUERPO. Scholastic, Inc., New York, NY. 1992

Nobel, Caroline. INFECCIÓN DETECCIÓN PROTECCIÓN. Museo Americano de Historia Natural, New York, NY. www.amnh.org.

Showers, Paul. UNA GOTA DE SANGRE. A Harper Trophy Book, Harper & Row. 1989

Adolescencia

Howard Hughes Medical Institutes, Oficina de Comunicaciones, DESPERTANDO LA FURIA DEL SISTEMA INMUNE. www.hhmi.org. 1998.

Huegel, Kelly. LOS JÓVENES Y LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS. Free Spirit Publishing, Inc., Minneapolis, MN. 1998

LIBROS PARA PADRES

Leff, Patricia Taner, Walizer, Elaine H. CONSTRUYENDO UNA SOCIEDAD CURATIVA: PADRES, PROFESIONALES Y NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS E INCAPACIDADES. Brookline Books, 1992

McCollum, Audrey. EL NIÑO CON ENFERMEDAD CRÓNICA: UNA GUÍA PARA PADRES Y PROFESIONALES. Yale University Press.

Berends, Polly Berrien, Peck, M. Scott. NIÑO COMPLETO/PADRE COMPLETO. Harper Collins. 1997.

Stein, Ruth E. K. CUIDANDO AL NIÑO CON ENFERMEDADES CRÓNICAS: TEMAS Y ESTRATEGIAS. Springer Publishing Company.

LIBROS PARA ADULTOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

Donoghue, Paul J., Siegel, Mary E. ENFERMO Y CANSADO DE SENTIRSE ENFERMO Y CANSADO; VIVIENDO CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA INVISIBLE. 2da ed.. W.W. Norton & Company, 1000.

Pitzele, Sefra Kobrin. NO ESTAMOS SOLOS: APRENDIENDO A VIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA. Workman Publishing Co. 1986.

Pitzele, Sefra Kobrin. ENCONTRANDO EL GOZO EN EL HOY; LECTURAS PRÁCTICAS PARA VIVIR CON UNA ENFERMEDAD CRÓNICA. Hazelden Information Education. 1999.

Wells, Susan Miltrey. UN BALANCE DELICADO: VIVIENDO EXITOSAMENTE CON ENFERMEDADES CRÓNICAS. Perseus Books. 2000.

Libros y Artículos de Texto Médicos

Buckley, Rebecca. Enfermedades de Inmunodeficiencia Primarias Debidas a Defectos en los Linfocitos. New England Journal of Medicine. Nov. 2, 2000. Vol. 343. No. 18, pp 1313-1324.

Stiehm, E. Richard, editor. AFECCIONES INMUNOLÓGICAS EN INFANTES Y NIÑOS. W.B. Saunders, 1996.

Legislación Federal

Acto de Americanos con Incapacidades, 1990

Acto de los Derechos e Intimidad de la Educación Familiar, 1971

Acto de Portabilidad y Contabilidad de Seguros Médicos, 1996

Ley Pública 94-142: Acto de Educación para todos los niños discapacitados, 1975

Ley Pública 99-457; Enmienda al Acto de Educación para los discapacitados, 1986

Ley Pública 101-476; Acto de Educación para Individuos con Discapacidades, (IDEA)

Sección 504 del Acto de Rehabilitación de 1973