

## **RECURSOS**

### **INFORMACIÓN ACERCA DE INMUNODEFICIENCIAS**

Fundación de Inmunodeficiencia: [www.primaryimmune.org](http://www.primaryimmune.org)

Teléfono: (800) 296-4433

Organización no lucrativa nacional dedicada a mejorar las vidas de individuos afectados por enfermedades de inmunodeficiencia primarias a través de la investigación y la educación.

Recursos de Inmunodeficiencia: [www.uta.fi/imt/bioinfo/idr/index2.html](http://www.uta.fi/imt/bioinfo/idr/index2.html)

Este sitio de internet fue desarrollado en Finlandia y contiene enlaces a numerosos sitios de la red en varios aspectos de las enfermedades de inmunodeficiencia primarias.

Enlaces Relacionados a las Inmunodeficiencias: [www.uta.fi/laitokset/imt/bioinfo/B-Kbase/links.html](http://www.uta.fi/laitokset/imt/bioinfo/B-Kbase/links.html).

Este sitio de internet provee numerosos enlaces que proporcionan información acerca de trastornos de inmunodeficiencia específicos, sociedades profesionales, investigación científica y organizaciones de apoyo.

Fundación Jeffrey Modell: [www.jmfworld.org](http://www.jmfworld.org)

Teléfono: (800) JEFF-844

Fundación de investigación no lucrativa dedicada a las enfermedades de inmunodeficiencia primarias.

Página de Inmunodeficiencia Severa Combinada (SCID): [www.scid.net](http://www.scid.net)

Esta página de internet proporciona información excelente y recursos para la inmunodeficiencia, SCID.

### **ORGANIZACIONES FEDERALES Y PROGRAMAS DE ASISTENCIA**

Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, Programa Nacional de Inmunización: [www.cdc.gov/nip/](http://www.cdc.gov/nip/)

Teléfono: (888) CDC-FAXX

La división de la CDC provee información acerca de vacunas generales y precauciones específicas para individuos afectados con inmunodeficiencias primarias.

Centro para la Evaluación e Investigación Biológica, FDA: [www.fda.gov/cber/index.html](http://www.fda.gov/cber/index.html)

Teléfono: (800) 835-4709

Una división de la Administración de Alimentos y Medicinas (Food and Drug Administration [FDA]) cuya misión es proteger y mejorar la salud pública a través de la regulación de productos biológicos para asegurar su seguridad, efectividad y entrega en tiempo a los pacientes. Este agencia proporciona información acerca de productos biológicos, tales como sangre y plasma, incluyendo la aprobación de nuevos productos, adversidades, revocación y retiro de productos.

Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health [NIH]): [www.nih.gov/health](http://www.nih.gov/health)  
Organización nacional que proporciona información en los avances en salud, ciencia y temas médicos.

Ensayos Clínicos de NIH: [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov)

Teléfono de Ensayos Clínicos: (800) 411-1222

Este sitio de internet contiene información de ensayos clínicos que se llevan a cabo, algunos de los cuales pueden ser pertinentes para las inmunodeficiencias primarias.

Instituto Nacional de Alergias y Enfermedades Infecciosas (National Institute of Allergy and Infectious Diseases [NIAID]): [www.niaid.nih.gov](http://www.niaid.nih.gov)

Teléfono de la Oficina de Comunicación: (301) 496-5717

Una división de NIH que proporciona información acerca de alergias y enfermedades infecciosas, pero también acerca de inmunodeficiencias primarias.

Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (National Institute of Child Health and Human Development [NICHD]): [www.nichd.nih.gov](http://www.nichd.nih.gov)

Teléfono: (301) 496-5133

Una división de NIH que proporciona información acerca de temas de salud infantil, incluyendo un folleto que explica a profundidad las inmunodeficiencias primarias.

Departamento de Salud y Servicios Humanos de Estados Unidos (U.S. Department of Health and Human Services [HHS]): [www.dhhs.gov](http://www.dhhs.gov)

Teléfono: (877) 696-6775

La agencia principal del gobierno de Estados Unidos para proteger la salud de todos los Americanos y para proporcionar servicios humanos esenciales. El sitio de internet contiene información en los numerosos programas federales del departamento.

Administración para el Financiamiento del Cuidado de la Salud (Health Care Financing Administration [HCFA]): [www.hcfa.gov](http://www.hcfa.gov)

La agencia federal que administra Medicare, Medicaid, y el Programa Estatal de Seguros de Salud para Niños (State Children's Health Insurance Program [SCHIP]). El sitio de internet proporciona información en estos programas y contiene las iniciativas propuestas por el Departamento de Salud y Servicios Humanos tales como el "Acto de Portabilidad y Contabilidad de Seguros de Salud" (Health Insurance Portability and Accountability Act). También ofrece una lista de los comisionados de seguros de salud del estado, la cual puede resultar de ayuda al buscar asistencia en seguros de salud.

Departamento de Justicia de los Estados Unidos División de Derechos Civiles (U.S. Department of Justice Civil Rights Division) Oficina de ADA: [www.usdoj.gov](http://www.usdoj.gov)

Teléfono: (800) 514-0301

Esta división del gobierno proporciona información para asistir a personas con discapacidades y para ayudar a las comunidades a servir mejor a estos individuos.

Comisión de Estados Unidos para Oportunidades Iguales de Empleo (U.S. Equal Employment Opportunity Commission [EEOC]): [www.eeoc.gov](http://www.eeoc.gov)

Teléfono: (800) 669-4000

Agencia Federal cuya misión es promover oportunidades iguales de empleo a través de la ejecución judicial y administrativa de los derechos civiles federales y a través de la educación y asistencia técnica. Este sitio de internet contiene información de la agencia, sus actividades actuales y documentos legislativos tales como el “Acto de los Americanos con Discapacidades” (“The Americans with Disabilities Act”), el cual protege los derechos civiles en las áreas de empleo, adaptación pública, transporte y telecomunicaciones para personas discapacitadas, incluyendo discapacidades relativas al desarrollo.

## ORGANIZACIONES NACIONALES

Academia Americana de Alergia, Asma, e Inmunología: [www.aaaai.org](http://www.aaaai.org)

Teléfono: (313) 371-8600

Servicio de Referencia Física: (800) 822-2762

Una organización profesional para médicos que tratan pacientes con alergias, asma, y trastornos inmunológicos. Proporciona un sistema de referencia mundial para médicos en varias regiones geográficas.

Programa Nacional de Donadores de Médula Osea (NMDP): [www.marlow.org](http://www.marlow.org)

Teléfono: (888) 999-6743

Organización no lucrativa que facilita transplantes no relacionados de médula ósea y células madre sanguíneas para pacientes con enfermedades que ponen en riesgo su vida y no tienen donadores compatibles en sus familias.

## ORGANIZACIONES INTERNACIONALES

Organización Internacional de Pacientes con Inmunodeficiencias Primarias (IPOPI):

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

Organización internacional cuyos miembros son organizaciones nacionales de pacientes para las inmunodeficiencias primarias. El sitio en internet proporciona información general acerca de Inmunodeficiencias Primarias y contactos de recursos para pacientes y profesionales en todo el mundo.

Asociación de Inmunodeficiencia Primaria, Reino Unido: [www.pia.org.uk](http://www.pia.org.uk)

Una organización de pacientes que proporciona servicios para individuos afectados por inmunodeficiencias primarias en el Reino Unido. El sitio de internet contiene una riqueza en información de inmunodeficiencias primarias.

LAGID: Grupo Latino Americano para las Inmunodeficiencias Primarias: [www.boletin-lagid.lsumc.edu](http://www.boletin-lagid.lsumc.edu)

Organización profesional formada por médicos de varios países Latinos que se dedican a promover la conciencia, diagnóstico y tratamiento de enfermedades de inmunodeficiencia primarias en estos países.

## TEMAS EDUCATIVOS

Centro de Recursos HEATH: [www.heath-resource-center.org](http://www.heath-resource-center.org)

Teléfono: (800) 544-3284

Esta organización es el banco de información centralizada acerca de educación postsecundaria para individuos con discapacidades. Proporciona información acerca de servicios de soporte educativos, políticas, procedimientos, adaptaciones y oportunidades en Universidades Americanas, escuelas vocacionales – técnicas y otros sitios de educación postsecundaria.

Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes Discapacitados: [www.nichey.org](http://www.nichey.org)  
Teléfono: (800) 695-0285

Esta organización es un centro nacional de información y referencia que proporciona información en discapacidades y temas relacionados con las discapacidades para familias, educadores y otros profesionales. A través de esta organización se puede encontrar información específica acerca de programas de intervención temprana, educación especial, programas de educación individualizada, derechos de educación y transición a la vida adulta.

## ORGANIZACIONES DE DEFENSA Y AYUDA A PACIENTES

A.C.C.E.S.S.: [www.gentiva.com/acces/](http://www.gentiva.com/acces/)  
Teléfono: (888) 700-7010

“Abogando por la Condiciones Crónicas, Derechos. y Servicios Sociales”. Un programa desarrollado por los Servicios de Salud Gentiva para apoyar a las familias con problemas sociales y económicos que pueden desarrollarse cuando se trata una afección médica crónica, tal como la inmunodeficiencia primaria.

Centro para la Defensa de Pacientes: [www.patientadvocacy.org](http://www.patientadvocacy.org)  
Teléfono: (800) 846-4066

Una organización no lucrativa cuya misión es trabajar por la calidad en el cuidado de salud en América. El sitio de internet contiene información general en el debate del cuidado de salud en América y proporciona información de contactos para aquellos que necesitan consejo y asistencia para tratar temas de seguros de salud.

Fondo para la Defensa de los Niños: [www.childrensdefense.org](http://www.childrensdefense.org)  
Organización no lucrativa dedicada a temas de niños, incluyendo el Programa de Seguros de Salud de Niños. El sitio de internet proporciona información en estos temas.

Familias USA: [www.familiesusa.org](http://www.familiesusa.org)  
Teléfono: (202) 628-3030

Organización no lucrativa dedicada a alcanzar alta calidad, salud al alcance de todos y cuidado a largo plazo para todos los Americanos. El sitio de internet contiene recursos estatales y nacionales.

Voces de Familia: [www.familyvoices.org](http://www.familyvoices.org)  
Teléfono: (505) 867-2368

Organización nacional que proporciona información y educación concerniente al cuidado de salud de niños con necesidades de salud especiales.

Asociación de Cuidadores de Familias (NCFA): [www.nfcacares.org](http://www.nfcacares.org)

Teléfono: (800) 896-3650

Organización de raíz creada para educar, apoyar alentar y hablar por millones de Americanos que cuidan a personas queridas con enfermedades crónicas, vejez, o discapacidades.

Organización Nacional de Trastornos Raros (NORD): [www.rarediseases.org](http://www.rarediseases.org)

Teléfono: (800) 999-NORD

Esta es una organización no lucrativa que proporciona información, programas y servicios para miles de trastornos médicos raros, incluyendo inmunodeficiencias primarias.

Centro Nacional de Viajes para Pacientes: [www.patienttravel.org](http://www.patienttravel.org)

Teléfono: (800) 296-3797

Organización no lucrativa que proporciona una variedad de servicios a individuos y familias que buscan formas de realizar viajes largos para evaluaciones médicas especializadas, diagnóstico y tratamiento.

Fundación para la Defensa del Paciente: [www.patientadvocate.org](http://www.patientadvocate.org)

Teléfono (800) 532-5274

Organización nacional no lucrativa que sirve como punto de unión activo entre el paciente y el asegurador, empleador, y/o acreedores para resolver cuestiones de seguros, discriminación laboral y/o temas de crisis de deudas relativos al diagnóstico a través de administradores de casos, doctores y abogados.

Sistema de Notificación de Pacientes: [www.patientnotificationsystem.org](http://www.patientnotificationsystem.org)

Teléfono: (888)UPDATE.U

Este programa fue desarrollado por la Asociación Terapéutica de Proteínas de Plasma (PPTA) para notificar a pacientes que reciben productos de plasma, tales como IVIG, acerca del retiro de productos.

Corporación de Servicios al Paciente: [www.uneedpsi.org](http://www.uneedpsi.org)

Teléfono: (804) 744-3813

Organización caritativa no lucrativa dedicada a subsidiar el alto costo de las primas de seguros de salud y los co-pagos para personas con enfermedades crónicas específicas, incluyendo inmunodeficiencias primarias.

## COMPAÑÍAS PRODUCTORAS Y ORGANIZACIONES RELACIONADAS CON EL PRODUCTO

ABRA: [www.plasmainfo.org](http://www.plasmainfo.org)

Teléfono: (410) 263-8296

Esta organización es la “Autoridad Internacional para la Industria de Recolección de Fuentes de Plasma”. Esta formada por compañías que recolectan o compran plasma para otros propósitos de manufactura. La organización desarrolla estándares y programas de entrenamiento para sus miembros y proporciona foros para el debate de temas emergentes tales como nuevas tecnologías y políticas públicas. El sitio de internet proporciona

información acerca de recolección de plasma y locaciones nacionales de sitios de donadores de plasma.

Alpha Therapeutics: [www.alphather.com](http://www.alphather.com)

Teléfono: (323) 225-2221

Compañía responsable de la producción de Venoglobulina S, Inmunoglobulina Intravenosa. El sitio de internet proporciona información de la compañía y su producto.

Cruz Roja Americana: [www.redcross.org/services/biomed/](http://www.redcross.org/services/biomed/)

Organización nacional no lucrativa que proporciona diversos programas concernientes a productos de sangre y plasma. Es el distribuidor de Polygam S/D, Inmunoglobulina Intravenosa y Panglobulina, Inmunoglobulina Intravenosa. El sitio de internet proporciona información acerca de productos y temas de seguridad del plasma.

Aventis Behring: [www.aventisbehring.com/na/Med/Medc.asp](http://www.aventisbehring.com/na/Med/Medc.asp)

Línea de Servicios de Reembolso: (800) 676-4266

Compañía responsable de la fabricación de Gammar-P I.V.. El sitio de internet contiene información de la compañía, este producto e inmunología general y el sistema inmune. La compañía tiene también un programa de servicios de reembolso para ayudar a pacientes con problemas de seguro de salud.

Baxter Healthcare Corporation: [www.baxter.com/](http://www.baxter.com/) y [www.immunedisease.com](http://www.immunedisease.com)

Compañía responsable de la producción de Gammagard S/D, Inmunoglobulina Intravenosa, Iveegam e Iveegam EN, Inmunoglobulina Intravenosa. Proporciona información acerca de estos productos y acerca de enfermedades inmunes. Incluye enlaces con otros sitios relevantes de internet.

Bayer Corporation: [www.bayerdirect.com](http://www.bayerdirect.com)

Teléfono: (800) 468-0894

Compañía responsable de la producción de Gamimune N, 10%, Inmunoglobulina Intravenosa. Proporciona información acerca de este producto y enlaces relacionados con enfermedades de inmunodeficiencia primarias.

InterMune Pharmaceuticals, Inc.; [www.intermune.com](http://www.intermune.com)

Teléfono: (800) 577-9112

Compañía de biotecnología responsable por la fabricación de ACTIMMUNE (interferón gamma-1b) Inyección para el tratamiento de enfermedad crónica granulomatosa (CGD). La compañía tiene un programa de asistencia para ayudar a pacientes en aspectos de seguros y reembolsos.

Plasma Protein Therapeutics Association (PPTA): [www.plasmatherapeutics.org](http://www.plasmatherapeutics.org)

Teléfono: (202) 789-3100

Esta organización es la defensora principal de los productores líderes de terapéuticos biológicos basados en plasma y los recombinantes relacionados. El sitio de internet proporciona información específica en la calidad, seguridad y eficacia de productos de plasma.

## TEMAS GENERALES DE SALUD

Asociación Dietética Americana: [www.eatright.org](http://www.eatright.org)

Centro de Información de Alimentos y Nutrición del USDA: [www.nal.usda.gov](http://www.nal.usda.gov)  
Proporciona información general y tips para mantener un estilo de vida saludable a través de buenos hábitos de nutrición.

MayoClinic.com: [www.mayoclinic.com](http://www.mayoclinic.com)

El sitio de internet es un servicio del renombrado sistema del cuidado de la salud de la Clínica Mayo y proporciona información en salud y temas médicos. Cada día de trabajo se agrega nuevo material y se revisa por los expertos de la Clínica Mayo.

WebMD: [www.webmd.com](http://www.webmd.com)

Un sitio comercial de internet que contiene información en temas de salud general, médicos y acondicionamiento.

## TEMAS GENÉTICOS

Proyecto del Genoma Humano: Temas Eticos, Legales, y Sociales (ELSI):

[www.ornl.gov/hgmis/elsi/elsi.html](http://www.ornl.gov/hgmis/elsi/elsi.html)

La división ELSI del Proyecto del Genoma Humano es el programa de bioética más grande del mundo dedicado al estudio de temas relacionados con la disponibilidad de información genética. El sitio de internet contiene información de pruebas genéticas con relación la intimidad, legislación, patentes genéticas, terapia génica, y genética utilizada en la corte.

Alianza Genética: [www.geneticalliance.org](http://www.geneticalliance.org)

Teléfono: (800) 336-GENE

“Coalición internacional de familias, profesionales de la salud, y organizaciones genéticas de apoyo” que proporciona información, apoyo y defensa de aquellos afectados por condiciones genéticas, incluyendo inmunodeficiencias primarias.

DNA Sciences, Inc.: [www.dna.com](http://www.dna.com)

Una “compañía de descubrimientos genéticos” que proporciona información general en aspectos genéticos y de DNA de enfermedades, tales como la herencia y opciones de pruebas.