

PUBLICACIONES

Manual de VHL: Lo que necesita saber sobre VHL: Versión 6, revisada en 2020:

Un [manual de referencia](#) para personas con von Hippel-Lindau, sus familias y el personal de apoyo

Manual infantil de VHL: Revisado en 2023:

Elaborado por un equipo de madres, padres y profesionales, este libro es una guía positiva y esperanzadora para ayudar a niñas y niños a comprender el VHL y a gestionar su salud. Disponible para [descargar aquí](#).

RECURSOS

Lineamientos [sugeridos de vigilancia](#): Hasta que se encuentre una cura, la vigilancia activa es la defensa más sólida de la persona paciente para prevenir complicaciones graves por VHL.

CENTROS DE ATENCIÓN CLÍNICA

Visite vhl.org/ccc para encontrar el centro de atención clínica más cercano a su ubicación.

FUENTES DE APOYO

Visite nuestra [página de apoyo](#) para obtener más información sobre las siguientes llamadas mensuales:

- Llamada para pacientes/cuidadores de VHL
- Llamada para madres y padres de personas con VHL
- Llamada de VHL con baja visión o sin visión

Programa de Mentoría: Llame al 800.767.4845 x4 o envíe un correo electrónico a info@vhl.org para obtener más información.

Programa de Cohorte: *Sobrevivir y Prosperar Juntos* Este programa está diseñado para que pacientes con diagnóstico reciente se vinculen con otras personas de la comunidad VHL. Escribanos a info@vhl.org para más información.

Programa de Acompañamiento en Bienestar: Visite vhl.org/wellness-coaching para más información

APOYO EN LÍNEA

Página de Facebook de VHLA: facebook.com/VHLAlliance

Grupo privado de discusión en Facebook de VHLA: facebook.com/groups/VHLawareness

Grupo de cuidadores: facebook.com/groups/vhlcaregivers/

VHL: De padres a padres: facebook.com/groups/VHLparents2parents/

Grupo de Facebook de VHL con visión baja o nula: facebook.com/groups/vhlvision/

DONAR

La Alianza VHL depende de sus donativos para seguir financiando la investigación, la educación y el apoyo.

Apoye nuestra misión [donando aquí](#).