

Recursos

Existe a disposición de los interesados un sinnúmero de información sobre trastornos cognitivos en los adultos mayores y una amplia gama de servicios para médicos, pacientes y familias.

Este listado destaca los recursos más útiles durante las primeras etapas cuando se sospecha por primera vez de la existencia de un deterioro cognitivo y se busca un diagnóstico.

El símbolo ✓ indica las asociaciones y agencias que ofrecen materiales o servicios para pacientes y sus familias, al igual que para médicos. También señala las publicaciones y materiales adecuados para los pacientes y sus familias.

Organizaciones y Agencias

✓ Administration on Aging (AoA)

U.S. Department of Health and Human Services

330 Independence Ave., SW

Washington, DC 20201 EE.UU.

Teléfono: (202) 619-0724

TTY: (202) 401-7575

Fax: (202) 260-3759

Eldercare Locator: 1-800-677-1116 (de 9:00 am a 8:00 pm, hora estándar del este)

Sitio Web: <http://www.aoa.dhhs.gov>

Correo electrónico: aoainfo@ban-gate.aoa.dhhs.gov

La AoA mantiene una red nacional de entidades estatales territoriales y de área dedicadas al envejecimiento que ofrece una amplia gama de servicios de información y de apoyo para los adultos mayores y sus cuidadores. Las agencias estatales y de área son responsables de permitir que las personas accedan a los servicios y de coordinar dichos servicios. La AoA también controla Eldercare Locator, un servicio telefónico gratuito que permite que la gente ubique servicios en su propio estado, y el National Aging Information Center, servicio que provee publicaciones acerca de los problemas del envejecimiento, incluida la demencia.

**Organizaciones
y agencias**

✓ ***Alzheimer's Association***

919 North Michigan Ave, Suite 1000
Chicago, IL 60611-1676 EE.UU.

Teléfono: 1-800-272-3900 (línea directa las 24 horas) o (312) 335-8700
Fax: (312) 335-1110
TTY: (312) 335-8882

Sitio Web: <http://www.alz.org>
Correo electrónico: info@alz.org

Esta asociación corresponde a una organización voluntaria que atiende a pacientes con la enfermedad de Alzheimer, sus familias y sus médicos, apoyando la investigación médica mediante programas y brindando servicios de apoyo (por ejemplo, cuidado diario del adulto mayor, cuidado paliativo, líneas de ayuda telefónicas) a pacientes y cuidadores. Publica información para los profesionales de la salud y pacientes, tanto en formato impreso como formato electrónico en línea. Para el facultativo existe una base de datos bibliográficos de gran utilidad organizados por temas clínicos y a los que se pueden acceder por Internet. Se pueden comprar en el comercio diversos folletos y panfletos para cualquier tipo de lector, no precisamente docto. La oficina nacional también ofrece vínculos a más de 200 sedes locales de la Alzheimer's Association. (Consulte Safe Return, más adelante)

✓ ***Alzheimer's Disease Education and Referral Center (ADEAR)***

PO Box 8250
Silver Spring, MD 20907-8250 EE.UU.

Teléfono: 1- 800-438-4380 o (301) 495-3311
Fax: (301) 495-3334

Sitio Web: <http://www.alzheimers.org/>
Correo electrónico: adear@alzheimers.org

**Organizaciones
y agencias**

ADEAR (continuación)

Servicio del National Institute on Aging, ADEAR proporciona una amplia gama de información y publicaciones acerca de la enfermedad de Alzheimer para profesionales de la salud, incluido un informe anual de investigación y una base de datos bibliográficos en línea.

ADEAR también entrega a los pacientes y sus cuidadores información, publicaciones y servicios de referencia a servicios y programas nacionales y estatales.

✓ *Alzheimer's Foundation*

8177 South Harvard
M/C-114
Tulsa, OK 74137 EE.UU.

Teléfono: (918) 481-6031

La fundación fomenta y respalda la investigación mediante el financiamiento y la organización de conferencias para científicos, profesionales de atención de salud y el público en general.

American Academy of Neurology (AAN)

1080 Montreal Avenue
St. Paul, MN 55116 EE.UU.

Teléfono: (651) 695-1940

Fax: (651) 695-2791

Sitio Web: <http://www.aan.com>

La AAN ofrece fichas descriptivas y listas de recursos sobre la enfermedad de Alzheimer, así como información sobre los estudios actuales y cursos de educación permanente para médicos sobre la atención de la demencia.

**Organizaciones
y agencias**

✓ **American Association for Geriatric Psychiatry (AAGP)**

7910 Woodmont Avenue, Suite 1350
Bethesda, MD 20814-3004 EE.UU.

Teléfono: (301) 654-7850
Fax: (301) 654-4137
Línea para información: 1-888-INFO-GPA

Sitio Web: <http://www.aagppa.org>
Correo electrónico: main@aagppa.org

La AAGP publica información acerca del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer tanto para el facultativo como para su paciente.

American Geriatrics Society (AGS)

Empire State Building
350 5th Avenue
Suite 801
New York, NY 10018 EE.UU.

Teléfono: (212) 308-1414 ó 1-800-247-4779
Fax: (212) 832-8646

Sitio Web: info.www.americangeriatrics.org

La AGS es una asociación nacional (EE.UU.), sin fines de lucro de profesionales de la salud del área de geriatría dedicados a mejorar la salud, independencia y calidad de vida de todos los adultos mayores. Sustenta su misión a través de actividades de educación profesional acerca de la atención clínica de los adultos mayores, investigación, información y educación públicas, iniciativas de políticas públicas y mediante la colaboración con otras organizaciones. El proyecto “Cómo mejorar la atención geriátrica mediante la educación de médicos de atención primaria”, constituido en parte por este kit de materiales, corresponde a uno de tres proyectos especiales de la AGS financiados por la Fundación John A. Hartford.

**Organizaciones
y agencias**

✓ ***American Health Assistance Foundation (AHAF)***

15825 Shady Grove Road, Suite 140
Rockville, MD 20850 EE.UU.

Teléfono: 1-800-437-AHAF (1-800-437-2423) o (301) 948-3244

Sitio Web: <http://www.ahaf.org/>

La AHAF es una organización sin fines de lucro dedicada a financiar estudios de enfermedades degenerativas relacionadas con el envejecimiento y ofrecer asistencia económica de emergencia a los pacientes con Alzheimer y sus cuidadores. La organización también publica una amplia gama de monografías, panfletos y boletines informativos de interés para el médico y el paciente o el cuidador.

✓ ***Children of Aging Parents (CAPS)***

1609 Woodbourne Road, Suite 302A
Levittown, PA 19057 EE.UU.

Teléfono: (215) 945-6900

Fax: (215) 945-8720

Información y referencia gratuitas: 1-800-227-7294

Sitio Web: <http://www.careguide.net>

Correo electrónico: care@careguide.net

CAPS corresponde a un centro de intercambio de información para cuidadores y profesionales que ofrece programas educativos y referencias a grupos de apoyo.

**Organizaciones
y agencias**

✓ **Family Caregiver Alliance (FCA)**

425 Bush Street, Suite 500
San Francisco, CA 94108 EE.UU.

Teléfono: 1-800-445-8106 (en California) o (415) 434-3388

Fax: (415) 434-3508

Sitio Web: <http://www.caregiver.org>

Correo electrónico: gen-info@caregiver.org

La FCA respalda y asesora a los cuidadores de adultos con trastornos cognitivos mediante educación, investigación, servicios y representación. Opera un centro de intercambio de información sobre problemas médicos, relacionados con el cuidado y temas de políticas públicas y ofrece servicios de apoyo directo a familias residentes en el área de la bahía de San Francisco.

✓ **National Council on the Aging, Inc. (NCOA)**

409 3rd Street, SW, Suite 200
Washington, DC 20024 EE.UU.

Teléfono: (202) 479-1200

Fax: (202) 479-0755

Sitio Web: <http://www.ncoa.org>

Correo electrónico: info@ncoa.org

La NCOA es una organización sin fines de lucro cuyo objetivo es mejorar o ampliar la vida independiente de los estadounidenses de la tercera edad. Publica una serie de material sobre todos los aspectos del envejecimiento, incluido el cuidado y los trastornos cognitivos. Los médicos deben tener presente que el sitio Web de NCOA incluye hipervínculos a sitios de medicina alternativa.

**Organizaciones
y agencias**

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS)

31 Center Drive, MSC 2540
Bethesda, MD 20892-2540 EE.UU.

Teléfono: 1-800-352-9424 (grabación) o (301) 496-5751

Sitio Web: <http://www.ninds.nih.gov>

Una parte del National Institutes of Health, NINDS realiza investigaciones y proporciona listados actualizados de artículos científicos de interés para los médicos.

National Institute on Aging (NIA) <<Información diferente en UI>>

Public Information Office
31 Center Drive, Room 5C27
Bethesda, MD 20892-2292 EE.UU.

Teléfono: (301) 496-1752

Fax: (301) 496-1072

Sitio Web: <http://www.nih.gov/nia>

Correo electrónico: niainfo@access.digex.net

Una parte de National Institutes of Health, el NIA corresponde a la principal agencia federal de investigación del Alzheimer; financia a los centros de investigación del Alzheimer para estudiar nuevos métodos de diagnóstico y manejo. Clínicas satélite asociadas al NIA amplían los servicios de diagnóstico y tratamiento disponibles en las comunidades rurales y minoritarias. ADEAR (ver arriba) corresponde al centro de intercambio de información pública de NIA.

**Organizaciones
y agencias**

✓ **Safe Return**

PO Box 9307
St. Louis, MO 63117-0307 EE.UU.

Teléfono: (para informar de una persona perdida) 1-800-572-1122

Para registrar a una persona con trastornos cognitivos que tal vez ande errante o se pierda de su hogar, llame a la Alzheimer's Association (1-800-272-3900) o escriba a Safe Return. La cuota de inscripción única es de US\$25. Se presta asistencia a las personas extraviadas, a sus familias y a quienes encuentran una persona extraviada o desorientada.

✓ **Veterans Affairs, Department of (VA)**

Office of Public Affairs
810 Vermont Avenue, NW
Washington, DC 20420 EE.UU.

Teléfono: (202) 273-5700
Fax: (202) 273-6705

Sitio Web: <http://www.va.gov>

La entidad VA atiende cada vez más a la población geriátrica (casi el 40% al año 2000); por lo tanto, muchos servicios del departamento se centran en las patologías relacionadas con el envejecimiento. Por ejemplo, los programas Geriatric Evaluation Management (GEM), que atienden a algunos veteranos mayores con múltiples afecciones, incluida la demencia en su etapa inicial, están orientados a mantener alejados de los asilos a las frágiles personas mayores. Aunque los servicios de VA para veteranos con la enfermedad de Alzheimer están distribuidos a lo largo del sistema, cinco de los Centros clínicos, de investigación clínica y educación (GRECC, por su siglas en inglés) están principalmente enfocados en la investigación y capacitación sobre la enfermedad de Alzheimer. Un ejemplo es el Boston University GRECC en Bedford, Massachusetts.

Publicaciones

VA (continuación)

VA Medical Center, a cuyo sitio Web se puede acceder en <http://med-amsa.bu.edu/Alzheimer/home/html>.

Publicaciones

- ✓ *Alzheimer's Disease: A Guide to Federal Programs*. Bethesda, MD: US Department of Health and Human Services, Public Health Service, National Institutes of Health; December 1993. NIH Publication No. 93-3635. (Disponible en forma gratuita en ADEAR; llame al 1-800-438-4380).
- ✓ *Caring for an Alzheimer's Patient: A Family Guide*. Rockville, MD: American Health Assistance Foundation; 1998. (US\$2,00 en la AHAF; llame al 1- 800-437-AHAF).
- ✓ *Caring for the Caregiver: A Guide to Living With Alzheimer's Disease*. Morris Plains, NJ: Parke-Davis; 1994. (Disponible en forma gratuita en la editorial; llame al 1-800-223-0432).
- ✓ Cohen D, Eisdorfer C. *The Loss of Self: A Family Resource for the Care of Alzheimer's Disease and Related Disorders*. Rev. ed. New York: New American Library; 1994. (US\$13,95)

Costa PT Jr, Williams TF, Somerfield M, et al. *Recognition and Initial Assessment of Alzheimer's Disease and Related Dementias. Clinical Practice Guidelines No. 19*. Rockville, MD: US Department of Health and Human Services, Public Health Service, Agency for Health Care Policy and Research; November 1996. AHCPR Publication No. 97-0702. (Las impresiones completas de todas las versiones de la guía, incluidas las versiones abreviadas, para pacientes y en español, puede encontrarlas en el sitio Web de la AHCPR: <http://www.ahcpr.gov/clinic>).

Publicaciones

- ✓ Grollman EA, Kosik KS. *When Someone You Love Has Alzheimer's Disease: A Caregiver's Journey*. Boston: Beacon Press; 1996. (US\$22,00)
 - ✓ Gruetzner H. *Alzheimer's: A Caregiver's Guide and Sourcebook*. Rev. ed. New York: John Wiley and Sons; 1992. (Copias individuales disponibles en AHAF, llamando al 1-800-437-AHAF).
 - ✓ Mace NL, Rabins PV. *The 36 Hour Day: A Family Guide to Caring for Persons with Alzheimer's Disease, Related Dementing Illnesses, and Memory Loss in Later Life*. Rev. ed. Baltimore: John Hopkins University Press; 1991. (US\$12,95)
- National Institutes of Health, National Institute on Aging. *Progress Report on Alzheimer's Disease*. Se publica anualmente. (Disponible en ADEAR; llame al 1- 800-438-4380).
- ✓ Nelson JL, Nelson HL. *Alzheimer's: Answers to Hard Questions for Families*. New York: Doubleday; 1996. (US\$11,95).
- Office of Technology Assessment, U.S. Congress. *Confused Minds, Burdened Families*. Washington, DC: U.S. Government Printing Office; 1990.
- ✓ *Talking With Your Doctor: A Guide for Older People*. Bethesda, MD: US Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, National Institute on Aging; December 1994. NIH Publication No. 94-3452. (Disponible en forma gratuita en ADEAR; llame al 1-800-438-4380).
 - ✓ *Wiser Now* (boletín informativo). Vero Beach, FL: Better Directions Multimedia Products; 1992-. (Disponible mediante suscripción, 12 ediciones con un valor de US\$27,95; llame al 1-800- 999-0795).

**Materiales audiovisuales
y computacionales**

**Materiales
audiovisuales
y computacionales** ✓ Alzheimer's Disease . . . Let's Talk About It. Research Triangle Park, NC:
Glaxo Wellcome Educational Resource Center; 1996. (Videocasete en
VHS que se puede adquirir del editor sin costo; llame al 1-800-824-2896).

Living with Alzheimer's Disease: Help for Caregivers of People with Alzheimer's
Disease. (Programa interactivo desarrollado por University of Wisconsin
Center for Health Systems Research; disponible para los profesionales de
atención de salud; llame al 608-263-0492).

**Equipos,
dispositivos
auxiliares y
suministros**

Guardian Electronics. Llame al (414) 241-4850 (Sistemas de prevención
de extravíos).

Independent Living Products. Llame al 1-800-377-8033. Puede acceder a un
catálogo en línea en <http://www.ilp-online.com> (Amplia selección de
productos, tanto personales como para el hogar, para asistir actividades como
vestirse, bañarse, cocinar y comer).

R.F. Technologies. Llame al 1-800-881-8502 (Sistemas de prevención de extravíos).

The Safety Zone. Llame al 1-800-999-3030 (Alarmas para puertas).

Sammons Preston. Llame al 1-800-323-5547; fax 1-800-547-4333. En el sitio Web de la
compañía <http://www.sammonspreston.com/sammonspreston/order.html> puede
encontrar el formulario de solicitud de catálogos. (Amplia selección de productos de
rehabilitación y de ayuda para realizar actividades del vivir diario).

Catálogo de Sears Health Care. Llame al 1-800-326-1750. (Diversos productos de salud
y de seguridad en el hogar, incluidos productos para el baño y la cocina).

Secure Care Products. Llame al 1-800-451-7917 ó (603) 796-6404. (Alarmas
para puertas).

Equipos

WanderGuard. Llame al 1-800-235-8085. (Alarmas para puertas, sistemas de prevención de extravíos).

Wander Watch Alert 24. Llame al 1-800-526-0162. (Sistemas de prevención de extravíos).

Warner M, Warner E. Solutions for living with Alzheimer's: the caregiver's guide to home modification. (Artículo que describe las técnicas para transformar el hogar en un lugar "a prueba del Alzheimer". Puede encontrar el texto completo en línea en <http://www.isl.net/~hoffcomp/homesol.html>. Puede comunicarse con el autor por correo electrónico en AgelessD@aol.com).