

# 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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](http://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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto: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](mailto:AgelessD@aol.com)).