

Padezco la enfermedad de Alzheimer de inicio temprano

La enfermedad de Alzheimer de inicio temprano, también conocida como fase inicial, es cuando se presentan síntomas de la demencia antes de cumplir los 65 años. Las personas diagnosticadas pueden estar en cualquier etapa de la enfermedad: temprana (leve), intermedia (moderada) o avanzada (severa/final). De las más de 200,000 personas que viven con el inicio temprano de la enfermedad en los Estados Unidos, la mayoría tienen la forma no directamente atribuida a la genética. Sin embargo, en algunos casos de la enfermedad de Alzheimer, la genética juega un papel. Los médicos todavía no comprenden por qué la mayoría de los casos de inicio temprano aparecen a una edad tan temprana.

Impacto del inicio temprano

Un diagnóstico del Alzheimer de inicio temprano es un evento que cambia la vida. Sin embargo, puede fortalecerse a sí mismo al prepararse para lo que se viene y centrarse en las cosas que le traen alegría. Aunque cada familia experimenta el impacto de la enfermedad de Alzheimer de manera diferente, las experiencias comunes incluyen lo siguiente:

Estigma

Los estereotipos y prejuicios sociales que rodean la enfermedad de Alzheimer son el resultado de mitos y de percepciones erróneas causadas, en parte, por la falta de conciencia y comprensión pública de la enfermedad. Debido a su edad, las personas pueden cuestionar o desestimar su diagnóstico. Algunas relaciones pueden cambiar, como amigos que pueden asustarse, sin saber cómo responder. Otros pueden reaccionar solamente comunicándose con su compañero de atención o con miembros de la familia, lo que puede reducir su capacidad de interactuar y ser franco acerca de su experiencia con la enfermedad.

El estigma puede tener un impacto significativo en su bienestar y calidad de vida. Puede hacer que se retire de sus relaciones, de la comunidad y de las obligaciones sociales.

Pero no tiene que permitir eso. Luche.

- **Sea franco y directo.** Involucra a otros en las discusiones acerca de la enfermedad de Alzheimer y la necesidad de prevención, un mejor tratamiento y una cura eventual.
- **Comunique los hechos.** Comparta información precisa para ayudar a disipar ideas erróneas sobre la enfermedad. Visite alz.org o llame al **800.272.3900** para obtener información fiable.
- **Busque apoyo y permanezca conectado.** Es importante seguir participando en relaciones y actividades significativas. Construya una red de apoyo de familiares, amigos y otras personas que viven con la enfermedad.
- **No se desanime.** La negación de la enfermedad de otras personas no es un reflejo de usted, es simplemente debido a la falta de entendimiento. Si la gente piensa que el Alzheimer es el envejecimiento normal, ayude a educarlos.

Cambio de rol parental

Muchas personas diagnosticadas con inicio temprano están criando familias. Es normal preocuparse por los cambios previstos en el papel de los padres, tanto ahora como en el

futuro. Usted también puede tener que ayudar a sus hijos a medida que se enfrentan a sus propios desafíos relacionados con la enfermedad.

Los niños pueden tener preguntas acerca del avance de la enfermedad que puede causar miedo y ansiedad. Los niños mayores y los adolescentes pueden tener inquietudes sobre responsabilidades adicionales o sobre el futuro. Visite alz.org/helpingkids para obtener más información sobre ayudar a los niños y adolescentes.

Pérdida de ingresos

No es raro que las personas con inicio temprano sean despedidas de uno o varios puestos de trabajo. Un cambio o una pérdida del empleo puede tener un impacto significativo en la situación financiera de su familia. Puede ser útil hablar con su familia sobre los cambios financieros que se deberían hacer y comenzar a planear para el futuro, mientras que todavía pueda participar en la toma de decisiones. Si necesita ayuda, considere la posibilidad de hablar con un asesor financiero que pueda ayudarle a diseñar un plan para hacer que sus recursos financieros duren el mayor tiempo posible.

Recepción de un diagnóstico mientras trabajaba

Si usted recibe un diagnóstico mientras todavía está empleado, es importante que usted se eduque sobre los beneficios disponibles a través de su empleador. Los beneficios pueden incluir lo siguiente:

- El seguro de discapacidad, que proporciona ingresos para un empleado que ya no pueden trabajar debido a enfermedad o lesión.
- Beneficios ofrecidos de acuerdo a la Ley de Ausencia Familiar y Médica Federal (FMLA), que le permite tomarse hasta 12 semanas de licencia sin goce de sueldo cada año por razones familiares y médicas con la continuación de la cobertura de seguro médico de grupo.
- La continuación de la cobertura de seguro médico debido a Ley Federal de Conciliación del Presupuesto Colectivo Consolidado de 1985 (COBRA), una ley federal que permite a las personas a continuar su cobertura de atención médica por un máximo de 18, 29 o 36 meses después de salir de un trabajo.

Consejos para cuando se buscan beneficios a los empleados

- Revise el manual de beneficios de su empleador.
- Pregunte qué beneficios pueden estar disponibles y sobre su elegibilidad. El empleador puede proporcionar licencia por enfermedad u otros beneficios por incapacidad a corto plazo. A menudo, estos se deben tomar antes de utilizar los beneficios por incapacidad a largo plazo.
- Conserve la confirmación por escrito de todos los beneficios.

Si usted fue diagnosticado después de salir de su trabajo, puede que no haya tenido la oportunidad de aprovechar los programas que continúan su seguro médico. La falta de cobertura para usted y su familia y los gastos grandes de atención médica pueden poner una tensión significativa sobre su situación financiera y su capacidad para recibir la atención médica necesaria.

Ley de Cuidados de la Salud Asequibles (ACA)

La Ley de Cuidados de la Salud Asequibles crea un mercado de seguros de salud en cada estado donde los estadounidenses pueden comprar de forma más asequible, y recibir

subsidios, si reúne los requisitos, para el seguro de salud. La ACA elimina condiciones preexistentes, lo que significa que no se le puede cobrar más ni negar la cobertura de seguro de salud por razones relacionadas con la salud. Los estados tienen "navegantes" que pueden ayudarlo recorrer todo el proceso. Para obtener más información, incluido cómo registrarse para un plan, visite healthcare.gov.

Medicare

Las personas con Alzheimer de inicio temprano son elegibles para Medicare, una vez que han estado recibiendo beneficios por discapacidad del Seguro Social durante al menos 24 meses. Medicare es un programa federal de seguro médico, generalmente para personas mayores de 65 años que están recibiendo beneficios de jubilación del Seguro Social. Medicare cubre la atención de pacientes hospitalizados, algunos honorarios del médico, algunos artículos médicos y medicamentos de venta bajo receta de los pacientes ambulatorios. Además, el programa ofrece atención médica domiciliaria, incluidos el cuidado de enfermería especializada y terapia de rehabilitación, bajo ciertas circunstancias. No cubre la atención en hogares de ancianos a largo plazo.

Beneficios de jubilación

Quizá pueda aprovechar los recursos financieros de los planes de jubilación, a pesar de no haber alcanzado la edad de jubilación. Los planes de jubilación incluyen Cuentas de Jubilación Individual (IRA) y rentas vitalicias.

Seguro social por incapacidad

La Administración del Seguro Social (SSA) ha añadido el Alzheimer de inicio temprano (fase inicial) a la lista de condiciones bajo su Iniciativa de Subsidio Compasivo, dando a las personas con la enfermedad el acceso expedito al Seguro Social por Incapacidad (SSDI) y a la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI). Obtenga más información en alz.org/ssdi.

Cúidese

Estos consejos pueden ayudarlo a mantener su salud en general:

- Cuide su cuerpo. Hágase chequeos regulares. Establezca una rutina de dieta y ejercicio y descanse cuando esté cansado.
- Participe en actividades mentalmente estimulantes. Aprenda nueva información, tome una clase o desáffese a probar un nuevo pasatiempo o actividad que pueda ayudarlo a aumentar su actividad cerebral.
- Conéctese con sus sentimientos. Reúnase con amigos o con un consejero para explorar cómo el diagnóstico lo ha afectado emocionalmente. Compartir sus sentimientos con otras personas que también viven con la enfermedad puede ayudarlo a lidiar con las emociones difíciles y a asumir su diagnóstico.
- Manténgase conectado socialmente. Conéctese con otras personas que también vivan con el Alzheimer de inicio temprano a través de ALZConnected® (alzconnected.org) o en un grupo de apoyo local (alz.org/findus).
- Explore su lado espiritual. Céntrese en las actividades que aportan sentido a su vida y que ayudan a experimentar la paz.

Tome medidas

Algunas personas que viven con la enfermedad de Alzheimer encuentran que involucrarse y crear conciencia acerca de la enfermedad proporciona un sentido de propósito. Usted tiene la

oportunidad de convertir su experiencia en inspiración para los demás. Su voz y las acciones que toma, grandes o pequeñas, son herramientas poderosas que pueden ayudar a aumentar la preocupación y la conciencia y animar a otros a hacer lo mismo.

Sea un defensor

Al hablar con otros acerca de los problemas a los que se enfrenta cada día, puede ayudar a dar forma a leyes locales, estatales y federales. Los defensores del Alzheimer pueden firmar peticiones, escribir cartas, hacer llamadas telefónicas o encontrarse cara a cara con los funcionarios electos en apoyo de la causa. Para obtener más información sobre cómo llegar a ser un defensor, llame al **800.272.3900** o visite **alz.org/advocate**.

Avanzando la investigación científica

Como una persona que vive con la enfermedad de Alzheimer, puede hacer un gran impacto en las generaciones futuras al desempeñarse como voluntario para participar en la investigación clínica. Sin estudios clínicos, no puede haber mejores tratamientos, ni prevención ni cura. Para obtener más información o para encontrar un estudio, use Alzheimer Association TrialMatch, un servicio de emparejamiento de estudios clínicos gratuito y fácil de usar. Visite **alz.org/trialmatch** o llame al **800.272.3900**.

Conviértase en un líder

La Alzheimer's Association ofrece una oportunidad para que las personas que viven con la enfermedad de Alzheimer en etapa temprana u otras demencias levanten sus voces en una plataforma nacional a través del Grupo Asesor Nacional en Etapa Inicial (**alz.org/earlystage**). Los asesores de etapa inicial ayudan a la Asociación a:

- Crear conciencia sobre las cuestiones de etapa inicial, al compartir sus historias a través de compromisos nacionales de habla y entrevistas con los medios.
- Ser defensor con los legisladores para aumentar los fondos destinados a los programas de investigación y de apoyo.
- Educar al público sobre el impacto de la enfermedad y a ayudar a reducir el estigma.
- Proporcionar información sobre los programas diseñados para satisfacer las crecientes necesidades de las personas en etapa temprana.

Crear conciencia y fondos

Su participación en los esfuerzos de recaudación de fondos nacionales trae el trabajo de la Alzheimer's Association a la vida. Sin embargo, usted decide participar, está ayudando a la Asociación a crear conciencia y fondos para avanzar en la atención, el apoyo y la investigación.

Estas son algunas de las formas en las que los que viven con la enfermedad participan en actividades de recaudación de fondos:

- Participe como voluntario o como capitán de equipo en la caminata Walk to End Alzheimer's® de la Alzheimer's Association (**alz.org/Walk**) o en el evento The Longest Day®.
- Desempeñese como voluntario en un evento local de la Alzheimer's Association. Para obtener más información, llame al **800.272.3900** o visite **alz.org/findus**.
- Haga una donación llamando al **800.272.3900** o visite **alz.org/donate**.

TS-0067-S | Updated June 2016

800.272.3900 | alz.org®

4