



caringkind

El Centro de Cuidados Para Alzheimer

ANTERIORMENTE CONOCIDO COMO EL ALZHEIMER'S ASSOCIATION, NEW YORK CITY CHAPTER

Primavera 2016

- El Alzheimer's Association, New York City Chapter se separa de la organización nacional y se conoce ahora como Caringkind en la página 6
- Por favor apoye nuestra campaña de primavera en la página 17

Estimados amigos,

En diciembre, cuando nos separamos del National Alzheimer's Association para volver a nuestras raíces como beneficencia independiente, sabíamos que necesitaríamos un nuevo nombre que ejemplificara la misma esencia de quienes éramos: una organización con más de tres décadas de experiencia en el desarrollo e implementación de iniciativas de cuidado innovadoras, creativas y de vanguardia.

Así que, miramos hacia atrás y evaluamos lo que hacíamos mejor. Y lo que hacemos mejor, donde siempre hemos sobresalido, es comprender las necesidades de los cuidadores de la Ciudad de Nueva York y darles el apoyo que necesitan para ofrecer cuidados con seguridad hoy, y lo que es igual de importante, planificar para mañana.

Entonces nos preguntamos, “¿Qué tipo de persona se requiere para ser cuidador de alguien que tiene la enfermedad de Alzheimer o demencia?”

La respuesta era muy clara. Se requiere un tipo de persona muy especial para enfrentar el desafío. Se requiere el tipo valiente de persona. El tipo de persona que escucha. El tipo amoroso de persona. Se requiere el tipo bondadoso de persona (the caring kind).

En cuanto dijimos esto, sabíamos que teníamos el nombre. Elegir un nombre significativo para nuestra organización, un nombre que resonara con la comunidad del cuidado de la demencia de Nueva York, fue tan sencillo como esto:

CaringKind

El Centro de Cuidados Para Alzheimer

En CaringKind, vemos personas, no una enfermedad. Comprendemos

que la experiencia de un cuidador no es como cualquier otra. Y ayudamos a las personas y familias afectadas por un diagnóstico de demencia a encontrar el camino correcto para satisfacer mejor sus necesidades únicas. Desde esa primera llamada a nuestra Línea de Ayuda, nuestros profesionales capacitados ofrecen la guía que los cuidadores necesitan, cuando la necesitan, para hacer que cada día sea un poco más prometedor.

En CaringKind, sabemos que no hay un enfoque universal para el cuidado de la demencia. Nuestros programas de educación y capacitación y los servicios de trabajo social facilitan las cargas emocionales, físicas, psicológicas y financieras del manejo de la enfermedad, mientras que tratamos a cada persona con dignidad y compasión. Nuestros grupos de apoyo son una cuerda salvavidas para los cuidadores.

Y, al continuar nuestro profundo compromiso para ofrecer cuidado y apoyo a las personas que viven con la enfermedad de Alzheimer y demencia, también ayudamos a mejorar la calidad de vida del cuidador. Por ejemplo, nuestro vanguardista Harry and Jeanette Weinberg Early Stage Center continuará ofreciendo un ambiente seguro y solidario y programas



LOU-ELLEN BARKAN
Presidenta y Directora Ejecutiva
lbarkan@caringkindnyc.org

especializados para un creciente número de personas. Y gracias a la sólida relación de CaringKind con el NYPD, nuestro Programa de Seguridad de Deambulantes continuará proporcionando recursos para proteger a quienes deambulan.

Hoy podemos decir con orgullo que CaringKind es una sólida comunidad de personas, no solo una red de recursos. Tenemos raíces locales inigualables y profundas en la compleja y bulliciosa ciudad que llamamos hogar. Nuestras alianzas con residencias de largo plazo, centros médicos importantes e investigadores de fama mundial son más fuertes que antes.

En CaringKind, con su ayuda, crearemos un mundo en donde el estigma del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer o demencia ya no obliga a las familias a retirarse, sino que las ayuda a acercarse y pedir ayuda.

Estoy orgullosa de lo que hemos logrado y agradecida por los años de apoyo que nos han convertido en lo que somos ahora. CaringKind, El Centro de Cuidados Para Alzheimer.

Atentamente,

Bienvenidos a un nuevo capítulo de nuestra historia. Bienvenidos a CaringKind. Como probablemente ya saben, después de una cuidadosa consideración, nuestro Consejo Directivo ha decidido desafiliarse del National Alzheimer's Association y volver a nuestras raíces como 501(c)(3) independiente.

Quiero que sepan que seguimos estando profundamente comprometidos con ofrecer el cuidado de calidad y servicios de apoyo a todos los neoyorquinos que los necesiten, como siempre lo hemos hecho. Con el mérito de nuestro Consejo Directivo, sobresaliente personal y equipo de alta gerencia, si nos visita cualquier día verá que no hay ningún cambio:

El personal de la Línea de Ayuda respondiendo llamadas, dando información y una conexión a nuestra gran gama de servicios y compañeros de la comunidad, brindando de ese modo las conexiones y consuelo que tan desesperadamente necesitan.

Los grupos de apoyo reuniéndose en sus salas de grupo de apoyo, los miembros encontrando el apoyo y tranquilidad que tanto necesitan.

Talleres del cuidador familiar y Capacitaciones para el cuidado de la demencia para profesionales, donde los cuidadores aprenden las artes y destrezas de un buen cuidado para la demencia.

Programas de educación, ayudando a las familias a negociar el complejo sistema del cuidado a largo plazo, incluyendo seminarios sobre planificación legal y financiera, cuidado en la casa de Medicaid y la colocación de un familiar en una residencia de largo plazo.

El Harry and Jeanette Weinberg Early Stage Center, lleno de nuevos programas, así como de mucha risa y amistad.

Trabajadores sociales asesorando a las familias, ofreciendo guía personalizada a quienes lo necesitan que a menudo no solo se afanan por cuidar a su familiar, sino también se enfrentan a problemas difíciles incluyendo pobreza, inseguridad alimentaria, desamparo inminente, abuso de alcohol y drogas, enfermedades crónicas propias, problemas de salud mental duraderos y conflictos familiares.

Nuestro equipo de Diversidad llegando a los centros comunitarios, comunidades con base en la fe y más, llevando nuestro mensaje de esperanza y concientización a cada rincón de la ciudad en inglés, español, cantonés y mandarín.

Nuestro Gerente de Alcance Médico y Profesionales de la Salud trabaja con médicos, enfermeros, trabajadores sociales y otros en prácticas médicas, hospitales y farmacias en los cinco municipios para instruirlos acerca de nuestros recursos.

Nuestro Consultor de Política y Estrategias de Cuidado Residencial lleva la esperanza de un cuidado superior y comodidad para quienes están en entornos residenciales y más allá, informando al mundo del cuidado paliativo acerca de la importancia de ver la paliación a través del lente de la demencia.

Nuestro equipo del Programa de Seguridad de Deambulantes inscribe a personas en el programa de identificación o respondiendo a los reportes de personas desaparecidas con pérdida de memoria con nuestros compañeros del NYPD, la Oficina



JED A. LEVINE
Vicepresidente,
Director de Programas y Servicios
jlevine@caringkindnyc.org

de Gestión de Emergencia y el Departamento para el Envejecimiento de la ciudad, ofreciendo el apoyo a las familias que enfrentan la pesadilla de tener una persona con demencia desaparecida.

Gracias a la generosa subvención del Departamento de Salud del Estado de Nueva York, estamos trabajando más formalmente con la amplia gama de instituciones culturales y artísticas, ayudándolas a tener capacidades para la demencia. Estamos iniciando nuevas alianzas con el Lincoln Center para las Artes Escénicas, el Museo de Queens y los Cloisters. Esta subvención, una expansión del contrato AlzCAP, nos permite ampliar nuestros servicios de muchas otras maneras también. (¡Más acerca de eso en mi próxima columna!)

Aún estamos profundamente comprometidos con el apoyo a la investigación, compartiendo información acerca de los desarrollos de investigación más recientes y ayudando a localizar ensayos de investigación.

Nuestro nuevo nombre lo dice todo, somos el centro del cuidado para la enfermedad de Alzheimer y la demencia y seguimos comprometidos con ofrecer el apoyo personal que todos los cuidadores necesitan y merecen. Continuaremos guiando individualmente a cada persona y cliente para ayudarlos a iluminar un poco el que es a menudo su momento más oscuro. Somos neoyorquinos que sirven a quienes viven y trabajan en nuestra gran ciudad. Si necesita nuestra ayuda estamos a solo una llamada telefónica de distancia al 646-744-2900, las 24 horas del día.

El Alzheimer's Association, New York City Chapter se separa de la asociación nacional para volver a nuestras raíces como beneficencia independiente llamada CaringKind, The Heart of Alzheimer's Caregiving

El 1° de diciembre, el Alzheimer's Association, New York City Chapter anunció nuestra separación del National Alzheimer's Association, con base en Chicago, para volver a nuestras raíces como beneficencia independiente. Los expertos líderes del país en el cuidado, educación y apoyo para la enfermedad de Alzheimer aún se pueden localizar en 360 Lexington Avenue con el nuevo nombre CaringKind, The Heart of Alzheimer's Caregiving.

CaringKind continuará ofreciendo cuidado compasivo y apoyo que salva vidas en la Ciudad de Nueva York para los cientos de miles de familias y personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas como lo hemos hecho por más de 30 años.

La desafiliación vino después de que el National Alzheimer Association tomara la decisión de reestructurar la organización en un plan que llamaron "Misión hacia adelante", que combinaba a todos sus capítulos locales en una sola organización 501(c)(3), en esencia, una sola beneficencia.

Este cambio estructural significativo habría afectado gravemente nuestra capacidad de ofrecer la misma calidad y nivel de servicio que ha beneficiado a los neoyorquinos por más de tres décadas. Las decisiones acerca de los programas vitales habrían quedado en manos de personas que están a cientos de millas de distancia en Chicago. La consolidación en una beneficencia central habría significado perder el control sobre la administración y la disolución de nuestro dedicado y generoso Consejo Directivo.

La operación como beneficencia independiente creará numerosas oportunidades económicas y de

recaudación de fondos para CaringKind. Ahora podremos conservar el 100% de cada dólar recaudado para apoyar a todos nuestros programas y servicios gratuitos (conforme al sistema de recaudación del National Association, el 40% de cada dólar irrestringido que recaudábamos iba al National). Ahora CaringKind tendrá la libertad de asociarse con corporaciones y patrocinadores importantes. Podremos iniciar programas de mercadotecnia con causa y dar a los patrocinadores la oportunidad de poner su marca a los materiales, programas y eventos.

Lou-Ellen Barkan, nuestra Presidenta y CEO, dijo, "Quiero asegurar a la comunidad de la enfermedad de Alzheimer de la Ciudad de Nueva York y a todos nuestros clientes, compañeros, seguidores y amigos que nada ha cambiado salvo nuestro nombre. No habrá ninguna interrupción en el servicio. Todo seguirá sin cambio en 360 Lexington Avenue. Seguiremos siendo la principal organización de la Ciudad de Nueva York singularmente enfocada en el cuidado y apoyo para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas y sus familias". Lou-Ellen añadió que los neoyorquinos podrán depender del mismo servicio de alta calidad que han esperado por más de 30 años:

- Continuarán los cientos de grupos de apoyo, talleres y seminarios educativos gratuitos para cuidadores y personas con la enfermedad.
- Los programas satélite en Queens y Brooklyn seguirán tan ocupados como siempre.
- El innovativo Early Stage Center continuará con sus actividades.
- Continuarán los esfuerzos de alcance para las comunidades afroamericanas, latinas, judías ortodoxas, rusas, chinas y LGBT.

- Continuarán sin interrupciones los programas de capacitación para el cuidado de la demencia para los asistentes de cuidado de salud en el hogar y otros profesionales de la salud.
- Las alianzas con las residencias de largo plazo, centros médicos importantes, investigadores de fama mundial y toda la comunidad de la enfermedad de Alzheimer de la Ciudad de Nueva York crecerán más que antes.
- Gracias a la íntima y sólida relación de CaringKind con el NYPD, seguiremos ofreciendo un recurso para proteger a los neoyorquinos con demencia que deambulan.
- La Línea de Ayuda continuará siendo la mejor manera para que los neoyorquinos accedan a asesoría experta y solidaria los 365 días del año. El nuevo número de teléfono de la Línea de Ayuda es el 646 -744-2900.

Por más de 30 años, los profesionales de la enfermedad de Alzheimer que trabajan en 360 Lexington Avenue han servido a cientos de miles de clientes de la Ciudad de Nueva York, incluyendo a personas con demencia y sus familias, y a los profesionales que les dan el cuidado. Nuestra organización ha sido una presencia sólida y consistente en la comunidad de la Ciudad de Nueva York.

Lou-Ellen concluyó, "Esta organización es el modelo nacional del cuidado innovador, creativo y de vanguardia". Estamos dedicados a brindar un cuidado centrado en los seres humanos al corazón de nuestras diversas comunidades de Nueva York. Ayudamos a los cuidadores y a las personas que viven con demencia a tener una vida plena y significativa. Y en ausencia de terapia eficaces y de una cura, la mejor terapia, la única terapia, es un buen cuidado... y aquí es donde sobresalimos".

El martes 1º de marzo y el miércoles 2 de marzo, nos deleitamos al recibir a más de 250 miembros del Consejo, amigos, seguidores, celebridades, el NYPD y la comunidad y compañeros investigadores para revelar nuestro nuevo nombre público, marca y visión para el futuro del cuidado en la Ciudad de Nueva York. Nos llenó de orgullo presentar CaringKind, The Heart of Alzheimer's Caregiving y nos sentimos especialmente agradecidos por el gran apoyo y respaldo recibidos para nuestra transición hacia una beneficencia independiente de la Ciudad de Nueva York.



La Presidenta y CEO Lou-Ellen Barkan toma el podio para anunciar a CaringKind, The Heart of Alzheimer's Caregiving



Desde la izquierda: Miembros del Consejo Sharon Kilmer, Lori Oscher Friedman y Marilyn Cohen



El Vicepresidente Ejecutivo Jed A. Levine se dirige a los asistentes



Más de 250 personas se unieron a nosotros para nuestra celebración del lanzamiento de CaringKind de dos noches



Desde la izquierda: Jed Levine y Lou-Ellen Barkan con el actor y partidiadrio de la enfermedad de Alzheimer David Hyde Pierce



Desde la izquierda: Lou-Ellen Barkan recibe flores de Dave Duplay y Courtland Long, ambos de healtheo360

Fiesta de Lanzamiento de Caringkind



Desde la izquierda: Miembros del Consejo Jon Henes, Carol Berne, Dr. Peter Davies y Lou-Ellen Barkan



Desde la izquierda: Compañeros investigadores de la enfermedad de Alzheimer en Nueva York con Lou-Ellen Barkan y Jed Levine



El Co-Presidente del Consejo John Latham recibe a los invitados para presentar el evento



Desde la izquierda: David Hyde Pierce, Jed Levine, David Rottkamp, Co-Presidente del Consejo Stephen Casper y Lou-Ellen Barkan



Desde la izquierda: Lou-Ellen Barkan, Jed Levine, Comisionada del Departamento para el Envejecimiento Donna Corrado y el Dr. Max Gomez



Desde la izquierda: Presidenta del Comité Junior Laurel Crosby, Secretaria del Comité Junior Maxine Squires, miembro del Consejo Mike Schnitzer, Vicepresidenta del Comité Junior Brittany Krygowski y Tesorero del Comité



Desde la izquierda: Co-Presidente del Consejo Benjamin Jenkins, Lou-Ellen Barkan, Jed Levine y la Dra. Mary Sano



Los seguidores de muchos años de nuestras caminatas anuales celebraron el lanzamiento de CaringKind con nuestro personal



Miembros del Consejo Nathan Halegua (izquierda) y Jeffrey Jones (derecha) con Ken Berger

“Recientemente leí acerca de su cambio de nombre y desafiliación con el National Alzheimer's Association. Estoy un poco preocupado y espero que puedan explicar cómo afectara esto a quienes dependemos de su organización para recibir ayuda y educación. Asisto a un grupo de apoyo en la oficina de 360 Lexington Avenue, que me ha ayudado muchísimo. ¿Se mudarán de oficina o cambiarán sus programas?”



STEPHANIE ARAGON
Stephanie Aragon, Directora,
Línea de Ayuda
helpline@caringkindnyc.org

Tenga la seguridad que solo nuestro nombre ha cambiado. Nuestra misión de enfocarnos en el cuidado y apoyo para las personas con la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas y sus familias nunca cambiará. Aún puede comunicarse con nosotros 24 horas al día, 365 días al año en 200 idiomas. Nuestro nuevo número de la Línea de Ayuda es: 646-744-2900. Este es el único número que necesita para comunicarse con los expertos en demencia de la Ciudad de Nueva York. Nuestros Especialistas de la Línea de Ayuda pueden ofrecer la información más actual, la educación y el apoyo. Estamos a su disposición. ¡Todos nuestros programas y servicios continuarán sin interrupciones!

Continuaremos ofreciendo nuestro seminario Entendiendo la demencia, nuestro seminario introductorio que ofrece información acerca de la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia, varias veces al mes en cada uno de los cinco condados de la Ciudad de Nueva York. Durante este seminario, los cuidadores también aprenden acerca de los recursos y servicios disponibles para ayudarlos a enfrentar los presentes desafíos y futuros planes.

Nuestro seminario de Planificación legal y financiera, que lo da un abogado varias veces al mes, da información a los cuidadores acerca del poder notarial durable, el testamento vital y

el poder para la atención médica, así como información de introducción acerca de la cobertura de Medicaid.

Nuestro seminario Cuidado en la casa de Medicaid aún se lleva a cabo una vez al mes, lo da un abogado que ofrece información para que los cuidadores tengan mejores herramientas para completar la solicitud y avanzar por el proceso independientemente.

Llame a nuestra Línea de Ayuda para preguntar sobre el tema nuevo que discutiremos en nuestra reunión educativa mensual, llevada a cabo el segundo lunes por la noche de cada mes, ya que el tema varía de mes a mes.

Nuestros Instructores en cuidados para la demencia reclutan activamente a participantes para las capacitaciones familiares y profesionales. Nuestro Taller del cuidador familiar es una serie de diez horas que se enfoca en las necesidades de la persona con demencia diseñado para mejorar la calidad de vida del cuidador y de la persona con demencia en un ambiente solidario y libre de prejuicios. Esta capacitación se ofrece en una gran variedad de horas para adaptarse a los diversos horarios de los cuidadores de toda la ciudad. También hay disponibilidad para nuestra nacionalmente reconocida Capacitación en cuidados para la demencia para cuidadores profesionales. Mediante esta capacitación profesional,

continuamos empoderando a los auxiliares del cuidado personal para que brinden un cuidado de mayor calidad a las personas con demencia. También ofrecemos el seminario Mudar a su familiar a una residencia de largo plazo una vez al mes, que ofrece una introducción a las opciones de cuidado a largo plazo y los pasos que implican mudar a una persona con demencia a una residencia de largo plazo.

Para registrarse para cualquiera de nuestros programas gratuitos o para recibir mayor información sobre los servicios que ofrecemos, llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900.

Puede llamarnos también para recibir apoyo emocional siempre que lo necesite. Sabemos que vivir con la enfermedad de Alzheimer puede ser abrumador a veces. Recuerde que estamos a su disposición, todo el día, todos los días.

La Línea de Ayuda está disponible a todas horas, los 365 días del año.

(646) 744-2900



CAROL BERNE

Vicepresidenta Sénior de Desarrollo
Directora de Donativos para Liderazgo
cberne@caringkindnyc.org

Como usted ha leído a lo largo de este boletín, ¡hemos lanzado! Nuestro nuevo nombre público, CaringKind, el corazón de cuidados de la enfermedad de Alzheimer, refleja el importante papel que desempeñamos en la vida de los cuidadores y las personas con demencia, junto con los más de 30 años de experiencia en el campo del cuidado de la demencia.

¿Cómo ha respondido la comunidad filantrópica de nuestra independencia? Puedo decir con orgullo que hemos recibido el apoyo rotundo y aval de particulares, fundaciones y empresas privadas. Un ejemplo perfecto es nuestra campaña de cierre de ejercicio, que alcanzó un récord de \$1 millones, superando el total del año pasado en un 66%. Más de 1.030 personas, muchas de las cuales son nuestros clientes, con regalos grandes y pequeños mostraron su apoyo por primera vez haciendo un regalo o aumentar significativamente su nivel previo de apoyo. Nuestros donantes han apreciado particularmente que el 100% de su donación ahora permanecen en la Ciudad de Nueva York, apoyando a nuestra comunidad local. Le damos las gracias.

CaringKind es una organización exenta de impuestos bajo la Sección 501 (c) (3) del Código de Impuestos Internos (NIF 13-3277408) y sus regalos son deducibles de impuestos con todo el rigor de la ley .



CaringKind se encuentra con el Better Business Bureau Wise Giving Alliance Normas de Responsabilidades de la Caridad .

A medida que más y más personas y familias se han visto afectadas por un diagnóstico de Alzheimer o una demencia relacionada, la necesidad de nuestros servicios sólo crecerá. Seguimos siendo la única organización en NYC singularmente centrados en el cuidado de la demencia y de apoyo. Durante este tiempo de transición, como podemos crear conciencia para CaringKind, le pedimos que continúe brindando apoyo - Hágase CaringKind fundador, anual de donantes, partidario de nuestra caminata anual, socio corporativo, o de un participante en un atleta para poner fin a la enfermedad de Alzheimer (ATEA) evento. Nuestros programas y servicios al cuidador son gratuitos por su apoyo.

También es particularmente importante que “usted conozca su caridad”, y a quién están apoyando. Por favor, lea más abajo y la página 18 para obtener más información.

Ahora estamos comenzando nuestra campaña de primavera para el Día de las Madres y el Día De los Padres, un momento especial para reconocer y honrar a un ser querido o alguien tan querido para nosotros. Por favor lea este año la conmovedora carta escrita por Laurel Crosby, Presidenta de nuestro Comité Juvenil, en la página siguiente. Gracias de nuevo por su compromiso con nuestro trabajo. Póngase en contacto conmigo directamente si desea hacer un regalo o tiene alguna pregunta.

Nuestra campaña de cierre de ejercicio anual alcanzaron un récord de \$1 millones.

Formas de donar

Donar con un cheque. Por favor haga los cheques a Caringkind. Para su conveniencia, en este boletín puede encontrar un sobre con la dirección de envío y sello postal.

Tarjeta de crédito . Visite www.caringkindnyc.org y haga clic en Donate (Donar) o llame al 646-744-2908 o 2921. Aceptamos MasterCard, Visa y American Express.

Títulos revalorizados. Donativos, como acciones o bonos, pueden ofrecer ventajas considerables en los impuestos. La deducción de valor justo en el mercado se permite siempre y cuando se haya tenido el título más de un año (propiedad de ganancia de capital a largo plazo); de lo contrario, la deducción está limitada en base a los impuestos ajustados del donante.

Legados. Al recordar a Caringkind en su testamento, puede tener un impacto significativo en la mejora del cuidado de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Su legado también puede tener beneficios de planificación de impuestos. El siguiente es una muestra del lenguaje de un legado para discutirlo con su abogado.

Yo, _____(ciudad, estado, código postal), otorgo y lego a Caringkind, con oficinas ubicadas en 360 Lexington Avenue, 4th Floor, New York, New York 10017 (insertar cantidad con letra del donativo, porcentaje de la propiedad, o patrimonio remanente, o la descripción de la propiedad) para usarse para (inserte: "su uso no restringido" o "nombre del programa de Caringkind" o "programa de investigación").

Seguro de vida y planes de jubilación. Caringkind puede ser nombrado como beneficiario de su Plan de jubilación o Póliza de seguro.

Regalos de tributo. Los regalos de tributo ofrecen la oportunidad especial de honrar la memoria de un familiar, amigo o colega o de reconocer a una persona u ocasión de vida.

Donativos corporativos. Deduciones por nómina, donativos igualados y patrocinios de eventos son formas de apoyar al capítulo.

Para más información:
Carol Berne
646-744-2905
cberne@caringkindnyc.org.

Campaña del día de las madres y día de los padres

May 2016

Estimados amigos de CaringKind,

Nunca se olvida el momento en que les dicen que su ser querido tiene la enfermedad de Alzheimer. Para mí, la llamada llegó una fría tarde de enero. Tenía 22 años y estaba estudiando en una cafetería cuando mis padres me llamaron para darme la noticia: a mi mamá de 55 años de edad le habían diagnosticado la enfermedad de Alzheimer de inicio prematuro. Fue una llamada que nunca esperé. Me sentí inmensamente perdida, confundida y asustada, por mí y por mi hermano, por el futuro de nuestra familia y, sobre todo, por mi madre. ¿Cómo aseguraríamos que mamá recibiera el cuidado de mejor calidad para su mejor calidad de vida? ¿Cómo nos convertiríamos en cuidadores de la mujer que pasó su vida cuidándonos?



Y después están las llamadas que se hacen y reciben que ofrecen un tipo diferente de recuerdos: La voz que consuela y ofrece apoyo, nos da recursos y nos ayuda a convertirnos en cuidadores. Hice mi primera llamada a la Línea de Ayuda de CaringKind en 2009, poco después del diagnóstico de mi mamá. Esa llamada me dio el regalo en forma de un profesional con muchos conocimientos al otro lado de la línea telefónica que escuchó las sutilezas de mis esfuerzos, miedos y esperanzas para el cuidado de mi madre. Y después convirtió esas esperanzas en acciones.

Desde el año 2009, la Línea de Ayuda de CaringKind me ha ayudado a ayudar a mi familia. Encontré un grupo de apoyo para profesionistas jóvenes. Me conecté a una red de apoyo para prepararme para el cuidado. Me presentaron el Comité Junior de CaringKind y el espacio positivo que ofrecía a la vez que podía compartir historias y apoyar a quienes, como yo, fueron impactados por la enfermedad. Y aunque mis padres vivían en Carolina del Norte, CaringKind me ayudó a encontrar apoyo y recursos allá, servicios que beneficiaron a mi familia y nos ayudaron a tomar las decisiones más difíciles.

Muchos de nosotros estamos muy familiarizados con las decisiones difíciles: decidir que el cuidado ya no se puede ofrecer en casa, seleccionar una residencia de largo plazo, identificar el cuidado de alta calidad, llevar a cabo los últimos deseos de su vida con respeto y dignidad. Por las muchas llamadas que ya había hecho a CaringKind, me sentí más preparada, competente y apoyada cuando mi familia se enfrentó a esas decisiones.

El 15 de agosto de 2015, mi mamá falleció a la edad de 61 años, en los brazos de su esposo, su hija y su hijo de 20 años. Esta es la devastadora realidad de la enfermedad de Alzheimer: aún no hay una cura. Pero hay cuidado y apoyo para asegurar que nuestros seres queridos reciban el mejor cuidado que podamos darles en la batalla contra la enfermedad de Alzheimer.

El espíritu de mi mamá podía encender una habitación con un brillo que solo se comparaba con su sonrisa. Su generosidad igualaba a su compasión. Y al final, su amabilidad igualó a su cuidado.

Estoy orgullosa de apoyar a CaringKind y el mundo que me ha ayudado a crear: un mundo donde quienes tienen la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas reciben cuidado con amabilidad y compasión. Lo apoyo para que las familias puedan acceder a los recursos que hicieron que la travesía fuera un poco más fácil para mi familia. Lo apoyo en memoria de mi madre, en honor a todos los que cuidaron de ella y con la esperanza de un mundo en el que las hijas, hijos, esposos, esposas y parejas, amigos y cuidadores no tengan que hacer estas llamadas. Espero que se unan a nosotros.

Atentamente,

Laurel Crosby
Presidente del Comité Junior

P.D. También puede hacer un donativo seguro en línea en www.caringkindnyc.org/SpringCampaign.

Planificar Hoy Para Mañana

Cuando CaringKind se expandió al tercer piso en marzo de 2013 para construir nuestro Centro del Programa para Educación, Capacitación y El Centro de Etapa Prematura, pudimos hacerlo por la generosidad de las personas que planificaron con anticipación y nos tomaron en cuenta en sus planes de patrimonio. Los legados que recibimos son de clientes agradecidos que desean retribuir en intercambio por el apoyo y ayuda que recibieron durante la muy difícil travesía del cuidado o relación de una persona con demencia.

La donación planificada es una manera de apoyar a CaringKind a través de su testamento, cuenta de jubilación, un fideicomiso u otros vehículos para hacer un donativo de beneficencia después de su muerte. Mediante la planificación

de patrimonio, usted puede hacer un impacto significativo ayudando a otros que están trágicamente afectados por un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada. Por más de 30 años hemos sido líderes en el cuidado de la demencia, estableciendo el oro en el estándar del cuidado.

por más de 30 años,
hemos sido un
líder en el cuidado
de la demencia,
estableciendo el
estándar dorado.

Aunque esperamos una cura o un tratamiento eficaz o terapia, sabemos que, en su ausencia, el mejor curso de tratamiento es un buen cuidado. Su contribución nos permite planificar con anticipación para que podamos desarrollar iniciativas de cuidado innovadoras, creativas y de vanguardia para asegurar que los cuidadores de hoy y de mañana tengan un lugar al que acudir para recibir lo mejor en cuidado de la demencia.

Se agradecen los donativos de cualquier tamaño y cada uno es importante para ayudarnos. Vea la sección de legados Formas de dar en la página 16 para obtener más información o comuníquese con Carol Berne al 646-744-2905 o cberne@caringkindnyc.org.

Conocer su Caridad

Las siguientes organizaciones no están afiliadas con Caringkind:

- Alzheimer's Association
- Alzheimer's Association, New York City Chapter
- Alzheimer's Disease Resource Center (ADRC)
- Alzheimer's Drug Discovery Foundation
- Alzheimer's Foundation of America
- Bright Focus Foundation
- Long Island Alzheimer's Foundation (LIAF)
- Staten Island Alzheimer's Foundation (SIAF)

Reducir el riesgo del deterioro cognitivo a los 20, 30 y más allá



Desde la izquierda: Benjamin Jenkins, Dr. Max Gomez, Lou-Ellen Barkan, Dr. Richard Isaacson, Dr. Sarah Janicki y Jed A. Levine

Cuando pensamos en reducir el riesgo de una enfermedad, vienen a nuestra mente algunas contradicciones: el amigo que comía bien y se ejercitaba, pero tuvo un ataque cardíaco a los 50 años contra el familiar que vivió felizmente después de los 90 a pesar de que fumaba y rara vez caminaba más de una cuadra. “Reducir el riesgo del deterioro cognitivo a los 20, 30 y más allá: ¿Qué está o qué no está bajo nuestro control?” La 28a reunión anual de CaringKind, reunió un panel de expertos el 26 de octubre para tratar lo que significan estas contradicciones para la enfermedad de Alzheimer.

El Presidente Conjunto del Consejo, Benjamin Jenkins, inició el evento recibiendo a los invitados y agradeciendo a los patrocinadores de la reunión, Bill y Jane Brachfeld y a la RBC Foundation USA. Después de sus palabras, la Presidenta y CEO de CaringKind, Lou-Ellen Barkan enmarcó el evento recordando el interés de su madre de controlar su peso mediante una dieta. Un tema clave que compartió fue “conectar lo que comemos con lo que somos y en quienes nos convertimos”. Al mismo tiempo, ella observó, hay menos factores maleables, como el sexo de una persona, que puede aumentar la probabilidad de un deterioro cognitivo.

Barkan entonces cedió el escenario al Doctor Max Gomez, periodista de WCBS-TV ganador del Emmy quien ha

moderado varios eventos de CaringKind, dirigiendo esta vez la discusión frente a una audiencia récord. Junto al Dr. Gomez estaban el Dr. Richard S. Isaacson, MD y la Dra. Sarah Janicki, MD, MPH.

El Dr. Isaacson compartió su experiencia con la reducción de riesgo y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. El Dr. Isaacson es director de la Clínica de Prevención de la Enfermedad de Alzheimer, el Programa de los Trastornos de la Memoria de Weill Cornell y director del Programa de capacitación de la residencia en neurología del Weill Cornell Medical College/NewYork-Presbyterian Hospital, así como autor de *The Alzheimer’s Diet: A Step-By Step Nutritional Approach for Memory Loss Prevention & Treatment*.

En su trabajo, la Dra. Janicki usa diferentes análisis para investigar las maneras en las que las hormonas influyen en el riesgo del deterioro cognitivo en ciertas poblaciones. La Dra. Janicki es profesora asistente de neurología en el Centro Lucy G. Moses para la Memoria y Trastornos del Comportamiento en el Instituto Neurológico de Nueva York en la Universidad de Columbia y miembro del profesorado del Centro Gertrude H. Sergievsky en el Centro Médico de la Universidad de Columbia.

El Dr. Gomez tuvo cuidado de tener en cuenta que muchos rechazan la idea de que la enfermedad de Alzheimer

es prevenible, dando lugar a que el Dr. Isaacson respondiera a aquellos que han tenido familiares que “hacen todo bien” y han sucumbido a la enfermedad de Alzheimer. “La clave”, dijo el Dr. Isaacson, “es que no hay un enfoque universal” para la reducción de riesgos. En lugar de ello, “el campo se dirige a un enfoque más personalizado”, donde los genes, perfiles metabólicos, endocrinos, cardíacos y de otro tipo médico de cada persona deben influir en un método individualizado para reducir el riesgo de un deterioro cognitivo. También enfatizó que los genes no son necesariamente un destino, sino que trabajan en conjunto con el ambiente, dieta, ejercicio y otros factores.

La Dra. Janicki apoyó el método personalizado al enfatizar que se está trabajando con enormes conjuntos de datos para desarrollar una “huella genética” para cada paciente. Aunque la huella genética puede ser inalterable, ella citó los factores de riesgo modificables. Uno de esos factores es la educación, y la Dra. Janicki pidió a la audiencia que les dijeran a sus familiares más jóvenes que permanecieran intelectualmente activos en su adolescencia, y las décadas de sus 20 y 30 años.

Después de una sesión de preguntas y respuestas, el Vicepresidente Ejecutivo, Director de Programas y Servicios, Jed A. Levine, cerró el evento resaltando el papel de los avances en la medicina que jugaron un papel en la discusión anterior.

James Campbell es un escritor independiente con base en la Ciudad de Nueva York. Tiene una maestría en Asuntos Internacionales de The New School y ha escrito para varias organizaciones académicas y derechos humanos

Actualización del Programa de Seguridad de Deambulantes



ELIZABETH BRAVO SANTIAGO
Directora del Programa de seguridad para deambulantes
esantiago@caringkindnyc.org

Como ya lo sabe, el New York City Chapter de Alzheimer's Association ha decidido que por el bien de las personas a quienes servimos y de la organización separarnos del National Alzheimer's Association. Al hacerlo, volvemos a nuestras raíces como beneficencia independiente local, donde empezamos hace 30 años.

Aunque hayamos cambiado nuestro nombre, continuaremos inscribiendo a las personas con la enfermedad de Alzheimer o demencias relacionadas, así como a sus cuidadores a



Bill Ritter entrega al Oficial Richard Fazio el Premio de Servicio a la Comunidad

nuestro Programa de Seguridad de Deambulantes y coordinándonos



Desde la izquierda: Detective del NYPD Catherine Nelson, Sargento del NYPD Anthony Caggiano, Lou-Ellen Barkan, Comandante Inspectora Adjunta del NYPD Vanessa Knight y David Hyde

con el Departamento de Policía de la Ciudad de Nueva York y socorristas para responder a los reportes de personas desaparecidas y encontradas con la enfermedad de Alzheimer o demencia en la Ciudad de Nueva York.

Honramos nuestra alianza de muchos años con el NYPD y su dedicación para ayudar a mantener seguras a las personas con la enfermedad de Alzheimer, entregando al Oficial de Asuntos de la Comunidad del Distrito Uno de Tránsito, Richard Fazio, el Premio de Servicio a la Comunidad en nuestra Caminata anual de octubre.

En los últimos años hemos trabajado juntos durante los pase de listas, National Night Out Against Crime (Noche Nacional Contra el Crimen) y eventos de bienvenida. Esta red nos ha ayudado a llegar a cientos de cuidadores y a darles recursos e información concerniente a los problemas de deambulación y acceso a nuestros programas y servicios gratuitos.

El Programa de Seguridad de Deambulantes de CaringKind continuará nuestra sólida alianza con el NYPD. Trabajaremos juntos para

resolver los incidentes de deambulación y educar a la comunidad durante los eventos especiales y reuniones del consejo de la comunidad. El NYPD también nos ayudará a conectarnos con cuidadores que necesiten un producto de identificación para un familiar o amigo que esté en riesgo de deambular. Hay becas disponibles para todas las personas que vivan en los cinco municipios de la Ciudad de Nueva York diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada que no puedan pagar la inscripción. Las becas se proporcionan gracias al generoso apoyo de la Fundación Warner, los miembros del Consejo de la Ciudad de Nueva York, el miembro de la asamblea David Werpín y el Comité Junior de CaringKind, entre otros patrocinadores.

Para inscribirse en línea o por vía telefónica, visite caringkindnyc.org/WanderSafety o llame al (646) 744-2918.

Cuidado paliativo para las personas con demencia



ANN WYATT

Consultante de Estrategias y Políticas del Cuidado Residencial

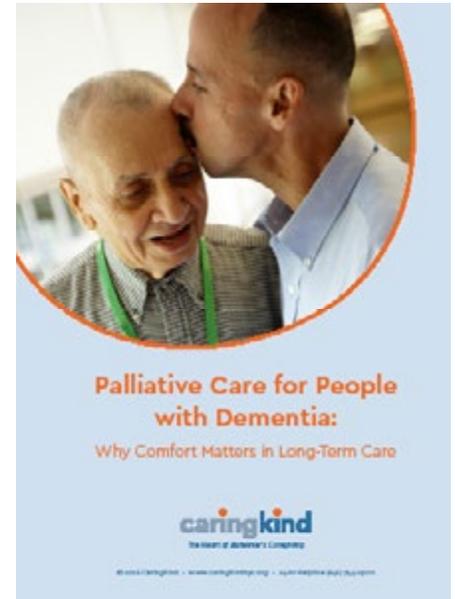
awyatt@caringkindnyc.org

Desde 2012, CaringKind ha estado trabajando con tres residencias de largo plazo de la Ciudad de Nueva York para implementar un modelo de cuidado paliativo desarrollado en el Beatitudes Campus de Phoenix, Arizona, para las personas con demencia. Con base en nuestro trabajo continuo con Beatitudes y las tres residencias, Cobble Hill Health Center en Brooklyn e Isabella Geriatric Center y The New Jewish Home en Manhattan, hemos desarrollado lineamientos para que los centros de cuidados a largo plazo ayuden en la implementación de las mejores prácticas en el cuidado paliativo para las personas con demencia. Este documento, Cuidado paliativo para las personas con demencia: Por qué la comodidad importa en el cuidado a largo plazo, estará disponible en nuestro sitio web en las próximas semanas, y también se distribuirán copias a las residencias de largo plazo de todo el Estado de Nueva

75% de las personas con Alzheimer o una demencia relacionada pasara tiempo en una residencia de largo plazo.

York, así como a otros compañeros de nuestra comunidad por todo el país. El setenta y cinco por ciento de las personas con la enfermedad de Alzheimer o demencias relacionadas pasarán tiempo en una residencia de largo plazo, más típicamente en las etapas moderada y avanzada. La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad progresiva y terminal; el tiempo promedio entre el diagnóstico y la muerte es de ocho a diez años. Pero es extremadamente variable y puede durar hasta 20 años o más. Generalmente, aproximadamente el 40% de ese tiempo se pasa en las etapas avanzadas. Por estos motivos, es crucial que los proveedores de cuidado a largo plazo lleven el cuidado paliativo a sus residentes con demencia, y por extensión a sus familiares y amigos. El cuidado paliativo tiene muchas cosas que ofrecer a la persona con demencia, y es importante comprender que esto no significa rendirse. Significa tomar medidas activas para descubrir qué consuela a alguien y le da placer, y tomar medidas para prevenir o evitar dolor y sufrimiento innecesarios antes de que se apodere de él. Mientras más avanzada sea la demencia, más útil puede ser el cuidado paliativo, por lo que es tan esencial que las residencias de largo plazo adopten un enfoque paliativo.

Tristemente, la paliación usualmente no se considera para las personas con demencia. Y aun si se le considera, salvo que se hagan modificaciones a la forma en la que se ofrece y brinda la paliación, es poco probable que sea eficaz. A medida que avanza la demencia de una persona, sus acciones, más que sus palabras, comunicarán su malestar. Desafortunadamente y muy a menudo, estas expresiones conductuales no



La cubierta del libro Cuidado Paliativo Para las Personas con Demencia

se entienden como malestar, sino que se asume que son consecuencias inevitables de la progresión de la demencia. La paliación no puede ocurrir si el motivo o detonantes del malestar no se conocen o se entienden. Los medicamentos anti-psicóticos, ansiolíticos y sedantes no quitan el dolor ni el malestar, no consuelan a alguien que vive con demencia quien puede tener hambre, frío, calor, cansancio, soledad o miedo por ruidos o actividad en el ambiente. La paliación eficaz para las personas con demencia incluye una identificación y manejo del dolor más preciso, dietas más liberalizadas y flexibilidad en las horas para dormir y despertar, así como otras rutinas diarias.

Nuestra experiencia en los últimos años de trabajo con nuestras tres residencias de largo plazo y Beatitudes ha demostrado claramente que cuando el cuidado paliativo se adapta adecuadamente a las necesidades de las personas con demencia, hay un enorme beneficio, para la persona con demencia, sus familiares y amigos y para el personal del centro.

caringkind Alzheimer's Walk

**MANHATTAN
DOMINGO,
OCTUBRE 16
Riverside Park**

**BROOKLYN
DOMINGO,
SEPTIEMBRE 18
Coney Island
Paseo tablado
marítimo**

**QUEENS
DOMINGO,
SEPTIEMBRE 25
Flushing Meadows
Corona Park**

**STATEN ISLAND
DOMINGO,
OCTUBRE 2
South Beach**

**Regístrese hoy para el
Caringkind Alzheimer's Walk 2016!**

**caringkindnyc.org/walk
(646) 744-2900**



Grupos de Apoyo

Estos grupos de apoyo están disponibles para aquellas personas que cuidan a un ser querido con problemas de la memoria. Vengan a compartir sus experiencias y obtengan apoyo emocional y ayuda para desarrollar nuevas técnicas de cuidado.

Brooklyn

Jacqueline Hernández Day Center
Martes, cada dos semanas
Hora: 11:00 – 12:00 PM
Llame a Maggie Santos: 718-855-2050

NYC Public Library, Williamsburg Branch (Division Ave)
Lunes, cada dos semanas
Hora: 2:00 – 3:30 PM
Llame a Olga de la Cruz: 347-455-7068

Bronx

Belmont Blvd. Apt's
780 East 185th Street
Bronx, NY 10460
Martes, cada dos semanas
Hora: 2:00 – 3:30 PM
Llame a Roberto Reyes 646-744-2935 o 646-744-2900.

Manhattan

Riverstone Senior Life Services
Miércoles, cada dos semanas
Hora: 12:00 – 1:00 PM
Llame a Milagros Fermin: 212-927-5600

Settlement House (Calle 106)
Lunes, cada dos semanas
Hora: 11:00 AM – 12:30 PM
Llame a Marie Umpierre 212-659-8872

Queens

Sunnyside Senior Center (Calle 39)
Miércoles, cada dos semanas
Hora: 11:00 – 12:15 PM
Llame a Vivian Morales: 718-784-6173

Seminarios Educativos

Entendiendo la Demencia

Ofrecemos información sobre la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. Los familiares aprenderán acerca de recursos y servicios que los pueden ayudar a enfrentar los obstáculos que se presentan y planear para el futuro.

Seminario Legal y Financiero

En este seminario se discutirán temas relacionados con el acceso al cuidado en el hogar, aplicación para Medicaid y planeación para el futuro financiero.

Taller Interactivo para Familiares

Este taller está dirigido a los familiares de las personas con Alzheimer y otros tipos de demencia. Tiene una duración de 10 horas y se enfoca principalmente en estrategias para mejorar la comunicación y para manejar los comportamientos más comunes de las personas con demencia. Incluye información sobre la enfermedad de Alzheimer y ofrece sugerencias prácticas para cada una de las etapas. Al final de cada sesión se exploran técnicas para reducir el estrés y mejorar la calidad de vida de los familiares encargados del cuidado.

Entrenamiento para Trabajadores del Cuidado en el Hogar

Es un programa de 50 horas especialmente diseñado para ofrecer a los trabajadores del cuidado en el hogar el conocimiento y las herramientas necesarias para cuidar de personas con Alzheimer y otros tipos de demencia. El entrenamiento se enfoca en técnicas de comunicación, estrategias para manejar las conductas de las personas con demencia, estudio de casos y sugerencias prácticas. Igualmente se ofrecen técnicas para reducir el estrés relacionado con el trabajo.

Para mayor información y para registrarse llame al 646-744-2900.

Programa de seguridad para deambulantes

El programa ayuda a lograr el regreso seguro de individuos con Alzheimer o una demencia relacionada, que deambulan y se pierden. Para más información acerca del registro en el programa, por favor llame a Elizabeth Santiago al 646-744-2918.

Para más información sobre programas educativos llame a la línea de ayuda 646-744-2900.



The Heart of Alzheimer's Caregiving

360 Lexington Avenue, 4th Floor
New York, NY 10017

CHANGE SERVICE REQUESTED

caringkindnyc.org

646 744 2900 — 24-hour Helpline

NON-PROFIT ORG.

U.S. POSTAGE

PAID

ST. JOSEPH, MI

PERMIT No. 244

Los pagos de las cuentas de servicios públicos se están acumulando en el cajón de los calcetines

Nunca es tan temprano (o demasiado tarde) para buscar apoyo acerca del Alzheimer.

Llama a nuestra Línea de Ayuda. Estamos aquí en cualquier momento que necesite hablar.

(646) 744-2900

Gratis | Confidencial | 我們講中文

caringkindnyc.org

El Centro de Cuidados Para Alzheimer

Anteriormente conocido como el
Alzheimer's Association, New York City Chapter