



Alzheimer's Disease  
International

Como desarrollar  
una asociación  
de Alzheimer  
y obtener resultados

*La creación de una Asociación de Alzheimer es la manera más práctica de otorgar ayuda al máximo número de personas*

## Como desarrollar una asociación de Alzheimer y obtener resultados

- 2 Introduccion
- 3 Como iniciar una organización
- 4 Decisiones a tomar en la reunión pública
- 5 Establecer un marco de trabajo inicial
- 6 Características necesarias de los voluntarios
- 7 Reclutamiento de voluntarios
- 8 Las razones más comunes por las que se necesitará recaudar fondos
- 9 Maneras de recaudar fondos
- 10 Servicio de información para los cuidadores
- 11 Ideas para un boletín informativo
- 12 Publicaciones iniciales de mayor utilidad
- 13 Tipos de servicio y apoyo práctico para cuidadores
- 14 Maneras de promover la conciencia pública
- 15 Influencia a nivel político – sus objetivos
- 16 Fondos para la investigación científica
- 17 ¿Cómo puede ADI ayudarlo?

## Introducción

Tanto la enfermedad de Alzheimer como las demencias relacionadas con ella son enfermedades crónicas progresivas y finalmente fatales. A pesar del rápido avance en el campo de las investigaciones científicas, podrán pasar muchos años antes de que se encuentre un tratamiento que cure estas enfermedades; es necesario por lo tanto apoyar y dar ayuda práctica tanto a las personas que sufren este tipo de enfermedades como a sus cuidadores. La creación de una Asociación de Alzheimer es la manera más práctica de otorgar ayuda al máximo número de personas. Una Asociación puede aconsejar, coordinar y dirigir las actividades a nivel local, al mismo tiempo, una vez que la organización se ha formado y está en funcionamiento, ésta podrá promover la conciencia pública, lo que deriva en un aumento de recursos tanto para el cuidado de los pacientes y sus cuidadores, como para las investigaciones científicas.

## Como iniciar una organización

- Invite a unas pocas personas interesadas - cuidadores y profesionales
- Averigüe si el país ya cuenta con organizaciones similares (consulte en el Ministerio de Salud, ADI, OMS, Autoridades Eclesiásticas)
- Contacto, dirección y número de teléfono
- Organice una reunión pública
- Publique avisos de la reunión pública en diarios, la radio, hospitales, clínicas, centros comunitarios, etc
- El resultado de dicha reunión pública debería ser el acuerdo de formar una Asociación

## Decisiones a tomar en la reunión pública

- Formación de un pequeño comité
- Elección de presidente y tesorero por un período de tiempo definido
- Nombrar un Comité Consejero Médico/Científico
- Reunirse regularmente
- Definir las tareas a desarrollar inicialmente
- División de tareas
- Determinar cuáles son las tareas prioritarias para las cuales se necesitarán fondos
- Ayuda administrativa y de secretariado
- Si se cuenta con suficientes recursos financieros, emplear a un Director Administrativo
- Encontrar una oficina
- Escribir los estatutos por los cuales se regirá la organización (en forma simple)

## Establecer un marco de trabajo inicial

- Formación de grupos de Auto-ayuda
- Publicación de un boletín informativo regular
- Proveer información
- Influencia a nivel político
- Reclutar socios
- Ayuda y apoyo accesible a cuidadores y pacientes
- Establecer cursos, talleres y seminarios educativos
- Recaudar fondos para lograr estos objetivos

## Características necesarias de los voluntarios

- Facilidad para entenderse bien con otras personas
- Experiencia como cuidador
- Habilidad de escuchar sin interrumpir
- Disponibilidad de tiempo libre
- Experiencia comercial o de recaudación de fondos
- Profesionales interesados en la enfermedad como médicos, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales, enfermeros y abogados
- Ausencia de problemas de embergadura
- Gente energética, motivada y que pueda aportar ideas

## Reclutar voluntarios

- Asegúrese de tener una buena organización dentro de la asociación antes de reclutar voluntarios a través de la inducción, apoyo, supervisión y recursos prácticos tales como: teléfono, escritorio y sillas!
- Decida el trabajo de los voluntarios en la organización: en el cuidado, administrativo, práctico, etc y su relación con el personal pagado.
- Pónganse de acuerdo con las cualidades necesarias de los voluntarios: financieras, relaciones públicas(RP), cuidado administrativo, etc.
- Piense dónde se pueden encontrar voluntarios: avisos, de gente conocida, etc.
- Decida que puede ofrecer la organización a los voluntarios: experiencia, satisfacción de conocer y ayudar a la gente, entrenamiento, etc.
- Intente dar a los voluntarios lo que esperan de la organización: descripción del trabajo, información, guía, apoyo y no menos, reconocimiento.

## Las razones más comunes por las que se necesitará recaudar fondos

- Teléfono
- Máquina de contestar el teléfono
- Fax
- Franqueo
- Alquiler de una habitación/oficina
- Computadora/máquina de escribir incluyendo el correo electrónico
- Fotocopias
- Gastos de librería
- Gastos de viaje
- Publicación de Boletín informativo
- Publicaciones en general
- Como mínimo, una persona en la oficina, trabajando medio día o jornada completa (si es asalariada)
- Idealmente se debería emplear un director administrativo, más asistencia secretarial

## Maneras de recaudar fondos

- Suscripciones de los socios
- Donaciones por parte de los socios u otros
- Fondos otorgados por el gobierno o autoridades locales
- Fondos otorgados por otras organizaciones de caridad a nivel nacional
- Organizaciones religiosas nacionales
- Compañías farmacéuticas (sin compromiso)
- Herencias
- Donaciones por parte de comerciantes o industriales
- Funciones sociales para recaudar fondos
- Campañas postales solicitando donaciones

## Servicio de información para los cuidadores

- Habilidad para responder consultas recibidas telefónicamente o por correo en forma rápida y eficientemente
- Acceso a consejo profesional
- Folletos informativos
- Publicaciones
- Envío de Boletín informativo regular
- Videos y cassettes informativos
- Establecimiento de servicio telefónico informativo y de emergencia
- Página de Internet

## Ideas para un boletín informativo

- Debe ser publicado regularmente, eg. mensual trimestral, etc. y de grosor entre 2 a 4 páginas
- Preguntas y respuestas referentes a la enfermedad
- Cartas
- Artículos escritos por cuidadores sobre sus experiencias personales
- Aspectos de cuidado ejemplar a seguir
- Artículo sobre las investigaciones científicas más recientes
- Eventos locales y nacionales de interés
- Información y consejos sobre como obtener servicios y apoyo práctico
- Información sobre las actividades organizadas por la Asociación Nacional
- Fondos disponibles e información sobre funciones benéficas para recaudar fondos
- Fotos
- Nombres y direcciones que pueden ser de utilidad
- Información sobre libros, publicaciones y sus precios
- Si es que es posible, evite la publicación de avisos económicos

## Publicaciones iniciales de mayor utilidad

- Boletín informativo regular
- Folleto descriptivo de la Asociación y sus objetivos
- Breve folleto informativo acerca de la enfermedad de Alzheimer
- El cuidado de la demencia
- Como empezar un grupo de Auto-ayuda
- Investigación científica actualizada
- Información sobre problemas legales y de financiamiento
- Material educativo para proveer cursos, talleres y seminarios

## Tipos de servicio y apoyo práctico para cuidadores

- Servicio de información y consejos prácticos a través del teléfono o por correos
- Grupos de Auto-ayuda
- Centros de atención diurna
- Establecer un 'servicio de acompañantes' (voluntarios entrenados y con disponibilidad para acompañar al paciente por unas horas)
- Asistencia legal y de financiamiento

**Nota** - El ofrecer servicios es un gran problema para organizaciones pequeñas. Es indispensable:

- Contar con el apoyo de organizaciones tales como autoridades locales, benéficas o eclesiásticas, tanto voluntarias como privadas
- Organizar talleres educativos
- El apoyo emocional debe ser dado por voluntarios *propia*mente entrenados



## Maneras de promover la conciencia pública

- Publicaciones de buena calidad
- Proveer un servicio informativo eficiente
- A través de los Socios
- Boletín informativo
- Charlas públicas de los cuidadores y profesionales usando diapositivas/láminas OHP
- Conexiones con personalidades políticas
- Transmisiones por radio y televisión
- Siempre se debe dar el nombre y la dirección de la organización
- Se recomienda organizar un servicio de información telefónico para recibir llamadas después de un programa de radio o televisión
- Exposiciones de posters o afiches distribuidos por los medios principales
- Material de promoción: stands de exhibición/videos, camisetas
- Apoyando la investigación científica

## Influencia a nivel político – sus objetivos

- Obtener reconocimiento de la Asociación Nacional como la voz representativa de los cuidadores ante las autoridades
- Establecer mayor prioridad política para los cuidadores
- Peticiones para aumentar los recursos, por ejemplo: para la creación de hogares y centros diurnos gratuitos
- Petición para mejorar los servicios para cuidadores
- Establecer standards de cuidado
- Mejora en el entrenamiento de los cuidadores
- Mejora en el asesoramiento y diagnóstico

## Investigación científica

- El apoyar la investigación científica promueve la conciencia pública
- Puede ser de dos tipos - biológico y psico-social
- Los socios necesitan recibir regularmente información actualizada (la mejor manera de hacerlo es por medio de un boletín informativo, tanto nacional como de ADI)
- Es muy caro y muy difícil de lograr para organizaciones pequeñas

Ud puede ayudar de la siguiente manera:

- Estableciendo el contacto entre pacientes y sus cuidadores con los investigadores
- Dando donaciones para la investigación
- Invitando a los investigadores científicos a participar como consejeros
- Asegurandose que la tarea principal de la asociación sea apoyar a los cuidadores

## ¿Cómo puede ADI ayudarlo?

Alzheimer's Disease International (ADI) es una federación de asociaciones nacionales de Alzheimer alrededor del mundo cuyo propósito es crear y fortalecer las Asociaciones de Alzheimer en todo el mundo. Cuanto más fuertes sean las Asociaciones de Alzheimer mejor podrán enfrentar las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores. ADI apoya a sus miembros en sus actividades dando información, apoyando una conferencia anual, favoreciendo la investigación y creando conciencia pública y política tanto a nivel nacional como internacional.

ADI tiene las siguientes publicaciones:

- Un boletín cuatrimestral
- El Boletín del Día Mundial de Alzheimer

Video

- La Demencia en el cuidado primario

Libros

- Ayuda Para Cuidadores
- Empezar un grupo de autoayuda
- Influenciar la política pública
- Guía para planear y diseñar centros de cuidados diurnos

Hojas Informativas

- Prevalencia de la Demencia
- Organizar un estudio de prevalencia
- Justificación para los estudios de prevalencia
- La demografía del envejecimiento en el mundo
- El cuidado de personas con demencia alrededor del mundo
- La enfermedad de Alzheimer y la genética
- Alteraciones psiquiátricas y de comportamiento en la demencia
- Tratamientos con medicamentos para la demencia
- Factores de riesgo en la demencia
- Carta de principios

Usted puede contactar a ADI para

- Obtener cualquier material arriba mencionado (estos son gratuitos)
- Mayor información para crear una Asociación de Alzheimer en su país.
- Información sobre Asociaciones de Alzheimer en otros países

Por favor llame o escriba a

Alzheimer's Disease International

45/46 Lower Marsh, London SE1 7RG, United Kingdom.

Tel: +44 (0)20 7620 3011 Fax: +44 (0)20 7401 7351

Email: [adi@alz.co.uk](mailto:adi@alz.co.uk) Internet: [www.alz.co.uk](http://www.alz.co.uk)



ABRIL 2001