

Lista de Control para Diagnósticos Recientes



La vida no termina cuando se diagnostica la degeneración frontotemporal (DFT). La AFTD proporciona información y recursos para ayudarlo a adaptarse a los cambios que se avecinan. Comuníquese con la **línea de ayuda de la AFTD si tiene preguntas al 866- 507-7222 o envíe un correo electrónico a **info@theaftd.org**.**

INFÓRMESE SOBRE LA ENFERMEDAD

- Confirme el diagnóstico.
- Infórmese sobre los síntomas de la DFT, la genética y lo que puede esperar que ocurra en el transcurso de la enfermedad.
 - El sitio web de la AFTD (www.theaftd.org) es un buen punto de partida.
 - Vuelva a verificar la información que se encuentra en línea. Utilice sitios web en los que pueda confiar y confirme la información con expertos.
 - La AFTD recomienda reunirse con un asesor genético para conocer los beneficios y las limitaciones de las pruebas genéticas.
- Suscríbase a los boletines informativos de la AFTD para mantenerse informado sobre las últimas noticias de la DFT.
- Planifique asistir a la Conferencia de Educación de la AFTD. La AFTD ofrece subvenciones de viaje modestas para ayudar con los costos si es necesario..

CREE SU EQUIPO DE ATENCIÓN

- Identifique a los profesionales (médico de atención primaria, neurólogo, psiquiatra, administrador de casos/trabajador social) y coordine sus servicios.
- Obtenga copias de las evaluaciones diagnósticas para sus registros. Organizar el papeleo ayuda a los futuros proveedores de atención médica.
- Mantenga un registro o diario que incluya:
 - Cambios en el comportamiento. La AFTD tiene una herramienta de **seguimiento de comportamientos** para los cuidadores y una herramienta de **seguimiento de la temperatura** para personas con DFT.
 - Medicamentos iniciados o suspendidos.
 - Problemas que tenga o preguntas que desee hacer en su próxima cita con el médico.
- Si corresponde, consulte a un terapeuta ocupacional (Occupational Therapist, OT), fisioterapeuta (Physical Therapist, PT) o terapeuta del habla para obtener una evaluación y técnicas para maximizar las habilidades.
- Visite el sitio web www.theaftd.org para encontrar un grupo de apoyo presencial o virtual para cuidadores/acompañantes de apoyo o personas con DFT.
- Mantenga una lista de tareas en las que la familia, los amigos y los vecinos pueden ayudar. Cuando ofrezcan su ayuda, diga "¡sí!".**

ENFÓQUESE EN EL BIENESTAR Y EN UNA RUTINA COTIDIANA POSITIVA

- Siga una rutina diaria para estructurar el día que incluya una dieta saludable y ejercicio regular.
- Esté pendiente de su salud mental y no tenga miedo de pedir ayuda.
- Mantenga sus actividades con amigos e intereses. Adapte las actividades según las fortalezas y necesidades.
- Si es necesario, solicite las subvenciones Comstock de la AFTD, que pueden ser para un relevo de un acompañante de apoyo, un viaje a una conferencia o un estipendio de calidad de vida para la persona con DFT.

TRATE LOS PROBLEMAS DE SEGURIDAD CON REGULARIDAD Y HAGA CAMBIOS ANTES DE QUE OCURRA UNA CRISIS

- Mantenga el entorno del hogar seguro y equipado para reducir el riesgo de caídas. La terapia ocupacional o la fisioterapia pueden ayudarlo a acceder a su hogar por seguridad.
- Cuando el juicio se vea afectado, controle las cuentas bancarias, las inversiones y la actividad en línea; cambie el acceso según sea necesario para proteger los activos.
- Use un monitoreo por GPS o un dispositivo similar si hay un riesgo de perderse.
- Infórmese sobre las leyes del lugar donde vive con respecto a los privilegios de conducir.
- Si los comportamientos lo justifican, notifique a la agencia local del orden público sobre el diagnóstico.

TRATE LAS CUESTIONES LEGALES Y FINANCIERAS

- Consulte a un abogado especializado en derecho de los adultos mayores para que le ayude a completar los documentos legales (poder notarial, testamento vital, fideicomisos, etc.).
- Planifique la transición del empleo, si todavía está trabajando.
- Revise el plan financiero a largo plazo y las opciones si aumentan las necesidades de atención (vida asistida, centros de hogares para adultos mayores).
- Solicite el seguro por discapacidad del Seguro Social utilizando el programa de aprobaciones por compasión ("Compassionate Allowances"), que incluye a la DFT como un diagnóstico elegible.
- Los veteranos pueden obtener beneficios del Departamento de Asuntos de Veteranos (Veterans Affairs, VA): [compruebe aquí](#) la elegibilidad.
- Investigue los programas diurnos y los centros de atención a largo plazo con anticipación para una planificación óptima.

PARTICIPE EN INVESTIGACIONES

- Inscríbase en el Registro de Trastornos de DFT (www.FTDRegistry.org).
- Participe en el estudio ALLFTD para apoyar el desarrollo de tratamientos.
- Hay estudios para los acompañantes de apoyo, los cuidadores, las personas con DFT y sus hijos. *En la actualidad, algunos ensayos clínicos están reclutando activamente a personas con DFT que cumplan criterios específicos, y se esperan más en el horizonte.*
- Considere la **donación de cerebro** para confirmar el diagnóstico y avanzar en la investigación. Los arreglos deben hacerse con mucha anticipación.
- Visite la página de **estudios que buscan participantes** en el sitio web de la AFTD para obtener más información.

The Association for Frontotemporal Degeneration

theaftd.org | HelpLine: 1.866.507.7222 | info@theaftd.org

© 2024 The Association for Frontotemporal Degeneration

