



NÃO ME ESQUEÇAS

INSTITUTO LONDRINENSE DE ALZHEIMER



RELATÓRIO ANUAL ANO FISCAL 2018

(Março, 2018 – Fevereiro, 2019)



DIRETORA-PRESIDENTE

Elaine Fernandes Mateus

SECRETÁRIA GERAL

Juliana Quinteiro Canhete

DIRETOR ADMINISTRATIVO-FINANCEIRO

Alexandro Marcio da Silva Mattos

CONSELHEIROS FISCAIS

Carlos Eduardo Oliveira

Jussara Lima De Souza

Tania Maria Capucho Truss

CONSELHEIROS CONSULTIVOS

Lindsey Mitie Nakakogue

Luana Soares de Lima

Mara Solange Gomes Dellarozza

Marcos Aparecido Sarria Cabrera



Rua Maria Pimenta de Souza, 363

Londrina, Paraná

86.055-707

naomeesquecas.org.br

O **Instituto Não Me Esqueças** é uma entidade sem fins lucrativos, fundada em 22 de março de 2017 por voluntários envolvidos com a doença de Alzheimer. Nossa missão é a defesa da qualidade de vida das pessoas com DA e de seus familiares-cuidadores.

Nós oferecemos serviços àqueles afetados pela DA, advogamos por políticas públicas eficazes e por recursos no campo da saúde, assistência social e pesquisas voltadas à prevenção, tratamentos mais adequados e cura. Nossa atuação é local, especialmente no atendimento à comunidade, e também global, no campo das pesquisas e das políticas.

Uma organização sem fins econômicos ou lucrativos experimenta muitas dificuldades de caráter financeiro. O Instituto vive de apoios e de parcerias. Apesar da ausência de recursos financeiros, nossa atuação se dá com muito comprometimento.

Nós somos muito gratos a todos os que colaboraram para que o ano de 2018 fosse bem sucedido nas nossas ações e que, de alguma maneira, contribuíssem para que nossa missão fosse levada adiante.

Este relatório apresenta nossas ações e desafios ao longo dos últimos doze meses.



Carta da Presidente

O ano de 2018 foi de realizações importantes para o **Instituto Não Me Esqueças**. Graças ao comprometimento de muitos parceiros e à sensibilidade de atores políticos, conquistamos o **Título de Utilidade Pública Municipal** – uma certificação concedida pelo poder público em reconhecimento ao cumprimento dos nossos projetos sociais. O documento, formalizado na Lei no 12.758, de 12 de setembro de 2018, nos dá muito orgulho e, ao mesmo tempo, aumenta nossa responsabilidade no cumprimento das metas e projetos em prol das pessoas com Alzheimer e seus familiares cuidadores.

Assim como no ano anterior, em 2018 os quatro objetivos estratégicos do Instituto foram trabalhados e expandidos, como resultado do fortalecimento de parcerias e do engajamento de voluntários com a causa.

Durante a campanha ao longo do mês de setembro, nós elevamos o número de pessoas alcançadas pela mídia digital e ampliamos a participação presencial em nossas atividades. O mesmo aconteceu nas ações voltadas para os cuidados e apoio às pessoas com Alzheimer e seus cuidadores. Algumas das metas colocadas para o ano fiscal de 2019 já foram atingidas. Isso porque temos a convicção de que o conhecimento sobre a DA é elemento chave para encorajar as pessoas a discutir as questões de envelhecimento, cognição e memória e garantir que as pessoas recebam diagnóstico, apoio e tratamento adequado.

Nossa plataforma digital no *Facebook* chegou perto de **3.000 seguidores** e serviu como mais um espaço para disseminação de informações. Entre março de 2018 e fevereiro de 2019 foram feitas cerca de 120 postagens, uma média de 10 por mês. Cada postagem, seja uma notícia compartilhada, um post sobre um de nossos eventos ou um vídeo de uma palestra que realizamos, se torna um convite para que as pessoas leiam, conheçam e compartilhem mais

sobre a DA. Graças a esse canal de comunicação, é possível nos aproximarmos da demanda crescente por suporte e informações.

Em abril, iniciamos um novo canal de comunicação, por meio de um **Boletim Informativo**. Apesar da sua irregularidade, a plataforma conta atualmente com **190 assinantes** que recebem o material em sua caixa de e-mail. No *Facebook*, o **Boletim** alcançou cerca de **6 mil pessoas**, com mais de 600 envoltimentos diretos.

Em maio, criamos nosso perfil no *Instagram*, atualmente com pouco mais de **300 seguidores**.

No campo das políticas públicas, e dos estudos e pesquisas – dois importantes objetivos estratégicos do Instituto – participamos do primeiro módulo do Projeto **STRiDE – Strengthening responses to dementia in developing countries** (Fortalecendo Respostas à Demência em Países de Baixo e Médio Poder Econômico), que aconteceu em São Paulo, no mês de junho de 2018. O evento contou com a participação de **31 agentes**, incluindo representantes do Ministério da Saúde, da Organização Pan-Americana de Saúde, pesquisadores, profissionais da saúde, cuidadores, pessoas com Alzheimer e membros da **Febraz – Federação Brasileira de Alzheimer**.

A expectativa é que os dados científicos gerados a partir deste Projeto formem uma das bases para o desenvolvimento de um **Plano Nacional para Demência** e que, com a participação da **Febraz**, uma série de atividades sejam implementadas, com vista a dar maior qualidade de vida para as pessoas afetadas pela Doença de Alzheimer.



Elaine Mateus – Presidente

Relatório Anual

Ano Fiscal 2018

Março 2018-Fevereiro 2019

O Relatório Anual 2018 apresenta as realizações e desafios relativos à missão do Instituto Não Me Esqueças, em relação a quatro objetivos estratégicos: expandir a conscientização e a sensibilização, aprimorar os cuidados e a apoio, advogar a favor de políticas públicas e fomentar estudos e pesquisas. Essas iniciativas direcionam os esforços dos envolvidos com o Instituto e servem de apoio e esperança para as pessoas afetadas pela Doença de Alzheimer.

Expandir a conscientização e a sensibilização

O Instituto promove campanhas envolvendo profissionais de diferentes áreas de atuação, diferentes setores da sociedade e órgão do município e do estado no esforço de disseminar informações confiáveis, de promover o debate aberto sobre a Doença de Alzheimer e de oferecer suporte a toda a comunidade local. Por meio de palestras, encontros, oficinas e conversas sobre o crescente número de pessoas afetadas pela Doença, seus impactos emocionais, sociais e econômicos, tanto o público em geral quanto os legisladores podem tomar decisões mais informadas sobre a questão. O trabalho de conscientização realizado durante a campanha **Porque eu me importo** dá acesso aos recursos necessários para o planejamento do futuro.

Aprimorar os cuidados e o apoio

O Instituto é muito comprometido com o aprimoramento dos cuidados e do apoio oferecido às pessoas afetadas pela Doença de Alzheimer, sejam elas aquelas acometidas pela demência, sejam seus familiares e cuidadores. Além das informações confiáveis que disponibilizamos nas nossas plataformas digitais e no material impresso, o Instituto oferece, em parceria com outras entidades e com a Universidade Estadual de Londrina, grupos de apoio, oficinas, encontros para familiares

cuidadores e um canal direto de comunicação por *e-mail*, *messenger* e *webpage*.

Advogar a favor de políticas públicas

O Instituto atua junto a órgãos do município, Secretarias e Câmara Legislativa no esforço de colocar a Doença de Alzheimer como prioridade na pauta dos investimentos públicos. Nosso compromisso é sermos uma voz contundente que fala por aqueles que já não podem mais reivindicar seus direitos e sua dignidade. Juntamente com outras associações e entidades civis, o Instituto trabalha para se tornar uma referência na luta pelos direitos das pessoas afetadas pela Doença de Alzheimer.

Fomentar estudos e pesquisas

O Instituto é ainda muito novo e não dispõe de recursos financeiros que possam impulsionar pesquisas na área. No entanto, isso não impede estarmos sempre dispostos a cooperar com entidades similares e a trabalhar em projetos colaborativos. Sem articulação e integração em rede, não será possível atuarmos nos processos de descoberta por novos métodos de tratamento, prevenção e, em última instância, de cura da Doença de Alzheimer. Fazer parte de uma comunidade científica é fundamental para orientar políticas públicas e investimentos financeiros.



Expandir a conscientização e a sensibilização

O Instituto promoveu a quarta edição da campanha Setembro Lilás, um evento amplo e abrangente que envolve um grande número de profissionais, apoiadores, voluntários e membros da sociedade em geral. Desde sua primeira realização em 2015, a campanha tornou-se uma referência em Londrina e região e uma fonte de informação segura.

O Instituto promove o mês de **Setembro Lilás**, uma plataforma de ações multidisciplinares criada desde 2015. Durante a campanha de 2018, com o tema **Porque eu Me Importo**, foram realizadas **9 palestras** com Geriatras, Neurologista, Gerontólogo, Psicólogas, Educador Físico, Enfermeira, Advogado e Cuidadoras. Além disso, foram conduzidos encontros com coordenadores de **24 grupos de idosos** das regionais de Londrina, bem como com o **grupo de diabéticos e hipertensos**.

O **Instituto Não Me Esqueças** participou ainda apresentação da campanha em sessão ordinária da Câmara Legislativa e do Conselho Municipal do Idoso.

Os esforços de organização resultaram em cerca de **900 participações presenciais**. Um número maior do que em 2017 e na direção da meta proposta para 2019.

O alcance das publicações no *Facebook* ultrapassou a marca de **160 mil**. Foram aproximadamente 21 mil envolvimento diretos com as publicações, sendo 46% correspondente a cliques e 54% relativos a

reações, comentário e compartilhamentos. Essa era a meta traçada no Plano Estratégico para ser atingida até fevereiro de 2020.

Somente no mês de setembro, as publicações alcançaram mais de **60 mil pessoas**, com cerca de 10 mil envolvimento diretos. Esse número é mais do que dobro daqueles alcançados em 2017 e indica um crescimento expressivo na quantidade de pessoas com acesso às informações – elemento essencial no processo de sensibilização.

Outras ações previstas no Plano Estratégico e colocadas em prática foram a criação de um **tema para a foto de perfil** do *Facebook* e a transmissão de palestras *online*. O tema foi usado várias pessoas. As 4 palestras somaram mais de **7 mil visualizações**.

A ação de conscientização que realizamos no dia 22 de setembro no Calçadão de Londrina tem um papel importante no alcance daqueles que não buscam a informação por não terem contato com

pessoas que vivem com Alzheimer. A distribuição do material preparado em parceria com a **Guerra Propagandas** e a **Midiograf**, é outra maneira eficiente de disseminar dados e informações relevantes sobre a DA. Soma-se a isso, o trabalho de aferição de pressão e de aplicação de teste de memória, que permitem alertar as pessoas para os riscos, bem como para as formas de prevenção da doença.

Ainda há muito para ser realizado a fim de que as metas do biênio sejam alcançadas. Voltar a veicular a campanha na **GRPCOM**, em parceria com a **SPPS – Sociedade Espírita de Promoção Social**, e retomar a **Galeria de Tributos** são algumas das ações para se ter em mente ao longo de 2019. Do mesmo modo, os demais projetos desenhados para expandir a conscientização e sensibilização devem ser viabilizados para que mais pessoas tenham acesso à informação e possam, assim, ser agentes no processo de **redução dos estigmas e da inclusão social**.

QUANDO?	O QUE?	ONDE?	QUANTOS?
31/08/2018 Sexta às 14h	Reunião com coordenadores dos grupos de idosos das regionais Londrina, coordenada pela Geriatra Dra. LINDSEY NAKAKOGUE, a Psicóloga LUANA SOARES DE LIMA e a cuidadora JULIANA CANHETE	Centro de Convivência da Pessoa Idosa – CCI Oeste Rua Serra Pedra Selada, 111 – Jd. Bandeirantes	25
06/09/2018 Quinta às 19h	Palestra com o Neurologista do Hospital das Clínicas de São Paulo, Dr. MARCOS PORTO, e com a Geriatra e Professora da PUC-Londrina, Profa. Dra. LINDSEY NAKAKOGUE Prevenção da Doença Alzheimer?	Hospital do Coraçãozinho Rua Adhemar Pereira de Barros 1199 – Jd. Bela Suíça	120
12/09/2018 Quarta às 19h	Palestra com as Psicólogas LUANA SOARES DE LIMA e MARIANA MATEUS DE OLIVEIRA Desafios de cuidar de uma pessoa com a Doença de Alzheimer: sentimentos e estratégias	Salão da Catedral de Londrina Tv Padre Eugênio Herter, 33 - Centro	35
13/09/2018 Quinta às 9h	Apresentação da Campanha para os membros do Conselho Municipal do Idoso, com a cuidadora TANIA MARIA CAPUCHO TRUSS, fundadora do Instituto Não Me Esqueças	Centro de Convivência da Pessoa Idosa – CCI Oeste Rua Serra Pedra Selada, 111 – Jd. Bandeirantes	20

QUANDO?	O QUE?	ONDE?	QUANTOS?
14/09/2018 Sexta às 14h	Oficina com o Geriatra e Professor Titular da UEL, Dr. MARCOS CABRERA Assistência à pessoa com Alzheimer	Anfiteatro do CESA-UEL	50
14/09/2018 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer , com o Educador Físico e Professor da UEL, Prof. Dr. DENILSON DE CASTRO TEIXEIRA Atividade física na Doença de Alzheimer	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	25
15/09/2018 Sábado às 14h	Apresentação do Instituto Não Me Esqueças aos participantes do VIII Simpósio do Gesen: Rede de atenção à saúde do idoso	Anfiteatro do CESA-UEL	100
18/09/2018 Terça às 19h	Formação para professores da rede municipal de ensino, com palestra proferida pela Professora da UEL, Profa. Dra. ELAINE MATEUS Como trabalhar a Doença de Alzheimer nas escolas de educação infantil	SESC Londrina Rua Fernando de Noronha, 264 – Centro	75
19/09/2018 Quarta às 19h	Palestra com o Geriatra e Professor Titular da UEL Dr. MARCOS CABRERA Conhecendo mais sobre a Doença de Alzheimer	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	100
20/09/2018 Quinta às 9h	Palestra com a Enfermeira, Professora da UEL e Pró-Reitora de Extensão, Profa. Dra. MARA SOLANGE DELLAROZA Vamos falar sobre a Doença de Alzheimer?	UBS Carnascialli Rua da Esperança, 98 – C.H. Carnascialli 1	25
20/09/2018 Quinta às 14h	Palestra com o Advogado e Coordenador do curso de Direito da Faculdade Catuai, Prof. THIAGO GIAZZI Responsabilidade civil do cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	15
22/09/2018 Sábado às 9h	Atividade de conscientização e de sensibilização sobre a Doença de Alzheimer	Calçadão de Londrina, em frente ao Banco do Brasil	200
24/09/2018 Segunda às 14h	Palestra com o Gerontólogo JUAN CASTANEDO O que é preciso saber sobre a Doença de Alzheimer	Centro de Convivência da Pessoa Idosa – CCI Leste Rua Gabriel Matokanovic, 260 – Jardim da Luz	55
24/09/2018 Segunda às 19h	Palestra com o médico residente em Neurologia, Dr. ICARO BERTECHINE SOLER LOPES Tratamento da Doença de Alzheimer: presente e futuro	Catedral de Londrina Auditório 2 Tv Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	15
27/09/2018 Quinta às 14h	Palestra com a cuidadora e presidente do Instituto Não Me Esqueças ELAINE MATEUS Vamos falar sobre a Doença de Alzheimer	Centro de Convivência da Pessoa Idosa – CCI Oeste Rua Serra Pedra Selada, 111 – Jd. Bandeirantes	15
29/09/2018 Sábado às 14h	Uma tarde com Elvis Presley, promovido pelos membros do FÃ CLUBE DO ELVIS	Centro de Convivência da Pessoa Idosa – CCI Oeste	50



Aprimorar cuidados e o apoio

Mesmo recente, o Instituto é considerado um estratégico ponto de apoio para muitas pessoas afetadas pela Doença de Alzheimer. A rede de serviços e de cuidados inclui encontros para cuidadores, grupos de apoio, suporte jurídico e orientação especializada. As parcerias com entidades que compartilham dos mesmos interesses e objetivos são fundamentais para o aprimoramento dos cuidados e ampliação do suporte emocional.

A falta de acesso à informação e a serviços de apoio foi uma das razões que impulsionou a fundação do **Instituto Não Me Esqueças**. Esse é, certamente, um dos compromissos mais significativos para nós. Além das parcerias que já temos consolidadas, buscamos nesse período estimular o **voluntariado** para que mais pessoas possam atuar junto à causa.

A parceria com o **GESEN – Grupo de Estudos Sobre Envelhecimento** e a **Pastoral da**

Saúde da Catedral nos permitiu promover nesse período oito **Encontros de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer**. Além destes, o **GESEN** também atuou centralmente na campanha **Porque eu me importo**, promovendo oficina durante o **VII Simpósio Assistência Integral e de Qualidade a Idosos** e inserindo o **Encontro de Cuidadores** na programação do evento.

A equipe multidisciplinar do **GESEN** tem papel importante na busca de alternativas

para as questões que afligem as pessoas que vivem com a doença. Os encontros trataram desde modos para garantir a qualidade de vida para as pessoas com Alzheimer e seus cuidadores, até cuidados paliativos. O envolvimento de uma rede de profissionais da saúde, da assistência e do bem-estar social deve servir de base para orientar políticas públicas nessa área da saúde.

Os **Grupos de Apoio** conduzidos pelas Psicólogas do **IACEP – Instituto de Análise Comportamental** e da clínica **Attento** configuram importante fonte de suporte emocional para os familiares-cuidadores. Os **10 encontros** realizados neste ano foram vitais para orientar dúvidas e amenizar as angústias, medos e incertezas daqueles que convivem com pessoas com DA.

Todas as atividades foram gratuitas e abertas à comunidade. No total, cerca de **450 pessoas** participaram diretamente dessas oportunidades. O alcance das publicações que tratavam desses eventos no *Facebook* foi de **25 mil**, sendo que o envolvimento ultrapassou 2,2 mil reações, compartilhamentos e comentários nas postagens.

Ao longo do último ano, também foram feitos **6 atendimentos domiciliares**, com acompanhamento, orientações e suporte emocional. Para muitas pessoas, essa via de acesso às informações é altamente esclarecedora e confortante, já que são cuidadores compartilhando entre si.

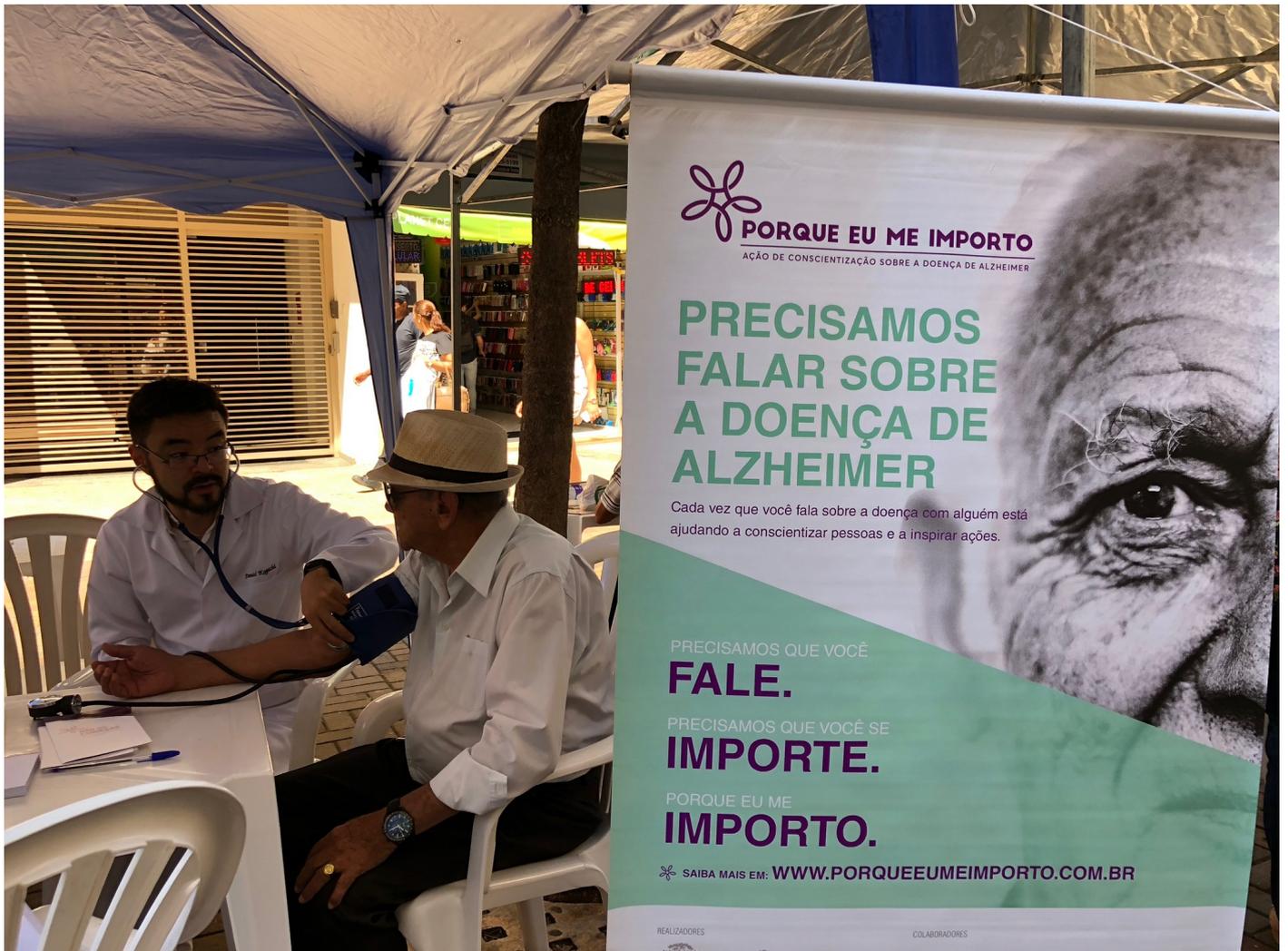
Entre os meses de julho e outubro, o Instituto participou do Projeto **Adote Uma Causa**, promovido pelo Instituto **GRPCom**. A iniciativa é uma oportunidade para que jovens acadêmicos entrem em contato com Organizações da Sociedade Civil, ao mesmo tempo em que fomenta a participação em relação ao trabalho voluntário.

Dai surgiu nossa motivação para realizarmos um **Curso para Formação de Voluntários** – o que aconteceu em novembro e contou com cerca de **15 participantes**. A ausência de projetos já estabelecidos, nos quais esses voluntários pudessem atuar, gerou uma frustração de ambas as partes. Nosso empenho no ano que se inicia deverá ser o de fomentar ações nas quais eles possam atuar de modo pleno.

QUANDO?	O QUE?	ONDE?	QUANTOS?
09/03/2018 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com o Geriatra , Dr. MARCOS CABRERA Rotinas, Hábitos e Cotidiano para Pessoas com DA e seus Cuidadores Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	85
24/03/2018 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	12
07/04/2018 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com o Médico , Dr. MARCOS LAPA Cuidados Paliativos na Doença de Alzheimer Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	50

QUANDO?	O QUE?	ONDE?	QUANTOS?
09/04/2018 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	15
11/05/2018 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com a Terapeuta Ocupacional , MARIA MADALENA SANT’ANNA Rotinas, Hábitos e Cotidiano para Pessoas com DA e seus Cuidadores	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	35
19/05/2018 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	12
09/06/2018 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer com a Diretora de Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa, da Secretaria Municipal do Idoso, especialista em Gerontologia Social , ANA KARINA ANDUCHUKA BARBOSA Instituição de Longa Permanência para Idosos: uma Alternativa de Moradia e Cuidado. Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	33
30/06/2018 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	15
13/07/2018 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com a Geriatra Dra. LINDSEY NAKAKOGUE As fases do Alzheimer: o que o cuidador precisa saber Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	30
28/07/2018 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP,, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	18
07/08/2018 Terça às 12h	Formação para equipe de profissionais que atuam na Unidade Básica de Saúde, a Enfermeira , Professora da UEL e Pró-Reitora de Extensão, Profa. Dra. MARA SOLANGE DELLAROZA	UBS Pind R. Firmino Lemes de Oliveira, 424 – Parque das Industrias	20
21/08/2018 Terça às 12h	Formação para equipe de profissionais que atuam na Unidade Básica de Saúde, a Enfermeira , Professora da UEL e Pró-Reitora de Extensão, Profa. Dra. MARA SOLANGE DELLAROZA	UBS Eldorado R. Tertuliano, 800 - Jd. Califórnia	20

QUANDO?	O QUE?	ONDE?	QUANTOS?
25/08/2018 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	22
05/10/2018 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com a Psicóloga LUANA SOARES Estresse ao cuidar do familiar com DA: estratégias de prevenção Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	30
24/10/2018 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	20
08/11/2018 Quinta às 9h	Palestra da Psicóloga MARIANA MATEUS O que saber sobre a Doença de Alzheimer	Centro de Atendimento Social Ágape – CASA Rua Luiz Dias 393 – Jd Londrilar	20
09/11/2018 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com o Advogado PHILIPPE MONTEIRO Aspectos legais relacionados à DA Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	30
24/11/2018 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	13
14/12/2018 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com as Enfermeiras MARA SOLANGE DELLAROSA e MARIA KAROLINE RODRIGUES, e a Fisioterapeuta LAINA ACOSTA A beleza e alegria do cuidado ao idoso com Alzheimer Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Salão da Catedral de Londrina Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	30
15/12/2018 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	15
05/02/2019 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com as Psicólogas LUANA SOARES e MARIANA MATEUS IACEP, Attento e Pastoral da Saúde – Catedral	Catedral de Londrina – Auditório 3 Tv. Padre Eugênio Herter, 33 – Centro	15



Advogar a favor de políticas públicas

O Instituto trabalha em favor das pessoas com Alzheimer, seus familiares-cuidadores e profissionais da área da saúde e da assistência. Apesar de um conjunto importante de leis em defesa dos direitos das pessoas idosas, o Brasil é carente de políticas públicas de atenção às pessoas com Alzheimer e seus cuidadores. A atuação junto a órgãos públicos é um passo relevante na direção de uma agenda comprometida com a causa.

Uma das tarefas primordiais empreendidas por Associações de Alzheimer é a luta e a defesa dos direitos das pessoas afetadas pela Doença. Esse é um trabalho que envolve uma ação direta junto a uma série de agentes, incluindo aqueles que atuam na promoção, implementação e gestão de políticas públicas.

O Brasil está entre os países de maior transformação demográfica, promovida

pelo rápido envelhecimento populacional. Disso decorre o aumento no risco do desenvolvimento da Doença de Alzheimer. Dados atualizados indicam que cerca de 1,7 milhão de pessoas vivem com algum tipo de demência no Brasil; um número estimado para crescer 10 vezes nos próximos 30 anos.

Os impactos econômicos, políticos e sociais do crescimento estimado da pessoas com DA são devastadores e

precisam de medidas eficazes e urgentes para que o país não entre em colapso.

A participação do **Instituto Não Me Esqueças**, por meio da sua presidente, no **Projeto STRiDE** tem importância central na processo de garantir que a voz dos familiares e das pessoas que vivem com Alzheimer seja incluída, bem como de assegurar que os líderes políticos, entidades de classe e o público em geral se envolvam no trabalho de criação de um **Plano Nacional de Demência**. Na América Latina, somente o México, Costa Rica, Cuba, Porto Rico e Chile adotaram planos nacionais semelhantes.

O Brasil precisa desenvolver, urgentemente, estratégias para lidar com os desafios impostos pela demência agora e no futuro próximo. Os governos, em todos os níveis, precisam promover infraestrutura e condições necessárias para que sejam desenvolvidos programas que deem **qualidade de vida às pessoas afetadas pela DA**.

Nessa direção, o Instituto tem buscado também aproximações com o poder legislativo local, no sentido de sensibilizar aqueles em posição privilegiada para

propor e para aprovar projetos de lei que viabilizem recursos e condições para que melhores condições sejam oferecidas às pessoas por quem advogamos.

Se por um lado Londrina goza de políticas importantes no campo da saúde e bem-estar do idoso, por outro carece profundamente de ações especificamente desenhadas para aqueles que convivem com a DA.

Um exemplo é o fato de que, embora a Secretaria Municipal de Saúde tivesse se disposto a conhecer o **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas – DA, Portaria SAS/MS 1.298/2013** e a capacitar os profissionais nas unidades de atenção básica em relação ao documento, pouco ou quase nada foi feito nessa direção.

O Brasil foi um dos países escolhidos no **Projeto STRiDE** para aprofundar os estudos e ações referentes ao estigma. Sem um engajamento pleno dos diferentes agentes, tanto em âmbito nacional quanto local, pouco poderá ser feito. O foco das ações ao longo de 2019 deverá recair sobre formas de engajamento pleno de um maior número de gestores e atores políticos.



Fomentar estudos e pesquisa

As investigações científicas são pontos de partida para o avanço nos diagnósticos, modos de prevenção e de tratamento da Doença de Alzheimer. A base de dados de 2018 do Diretório de Grupos de Pesquisa do CNPq indica que 77 grupos têm como parte de seus interesses a Doença de Alzheimer. Destes, 3 somente têm Doença de Alzheimer em destaque no título e outros 4 tratam de demência, em geral. A mesma busca com a palavra "câncer" resulta em 675 GP, sendo que 79 deles têm a palavra "câncer" em seu título.

A invisibilidade da Doença de Alzheimer é tanto consequência de uma sociedade marcada por estigmas, quanto causa desses mesmos mitos, equívocos e discriminações pelas quais passam as pessoas afetadas pela DA.

É com vistas a reduzir o isolamento social e garantir qualidade de vida às pessoas que vivem com Alzheimer e seus

familiares que o **Instituto Não Me Esqueças**, membro-fundador da **Febraz – Federação Brasileira de Alzheimer**, participa do Projeto **STRiDE – Fortalecendo Respostas à Demência em Países de Médio e Baixo Poder Econômico**. Indicada em novembro de 2018 pela Febraz como representante das Associações de Alzheimer do Brasil, a

Presidente do **Instituto Não Me Esqueças**, Elaine Mateus, compõe a equipe **STRiDE-Brasil**, juntamente com outras 4 pesquisadoras da **UNIFESP** – Universidade Federal de São Paulo. Em razão disso, é também membro nato do Comitê Consultivo, composto por outros 13 participantes, representantes de Entidades Acadêmicas e de Pesquisa, Entidades de Classe, do Poder Público e da sociedade civil.

Como um dos agentes nessa rede complexa de *stakeholders*, as Associações de Alzheimer têm papel central tanto na condução da pesquisa, quanto na transformação dos resultados em planos de ação. É de responsabilidade das Associações de Alzheimer do Brasil

coordenar os projetos estratégicos de comunicação, envolvimento e impacto do **STRiDE**, para além de 2021, propondo, implementando e avaliando, em conjunto com o maior número de agentes, planos que deem sustentabilidade ao projeto.

O Projeto **STRiDE** é financiado pelo Conselho de Pesquisa do Reino Unido, por meio do Fundo de Pesquisa para os Desafios Globais (**GCRF**), e conduzido pela Unidade de Pesquisa em Serviço Social (**PSSRU**) da Escola de Economia de Londres (**LSE**), em parceria com Universidades e Associações de Alzheimer em sete países: Brasil, México, Jamaica, Quênia, África do Sul, Índia e Indonésia.





NÃO ME ESQUEÇAS

INSTITUTO LONDRINENSE DE ALZHEIMER

O Instituto Não Me Esqueças é uma entidade sem fins lucrativos. Nossa missão é a defesa dos direitos e da qualidade de vida das pessoas com Doença de Alzheimer e de seus familiares e cuidadores.

naomeesquecas.org.br

facebook.com/instnaomeesquecas/

[@instnaomeesquecas](https://instagram.com/instnaomeesquecas)



NÃO ME ESQUEÇAS
INSTITUTO LONDRINENSE DE ALZHEIMER

PORQUE EU ME IMPORTO
AÇÃO DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER