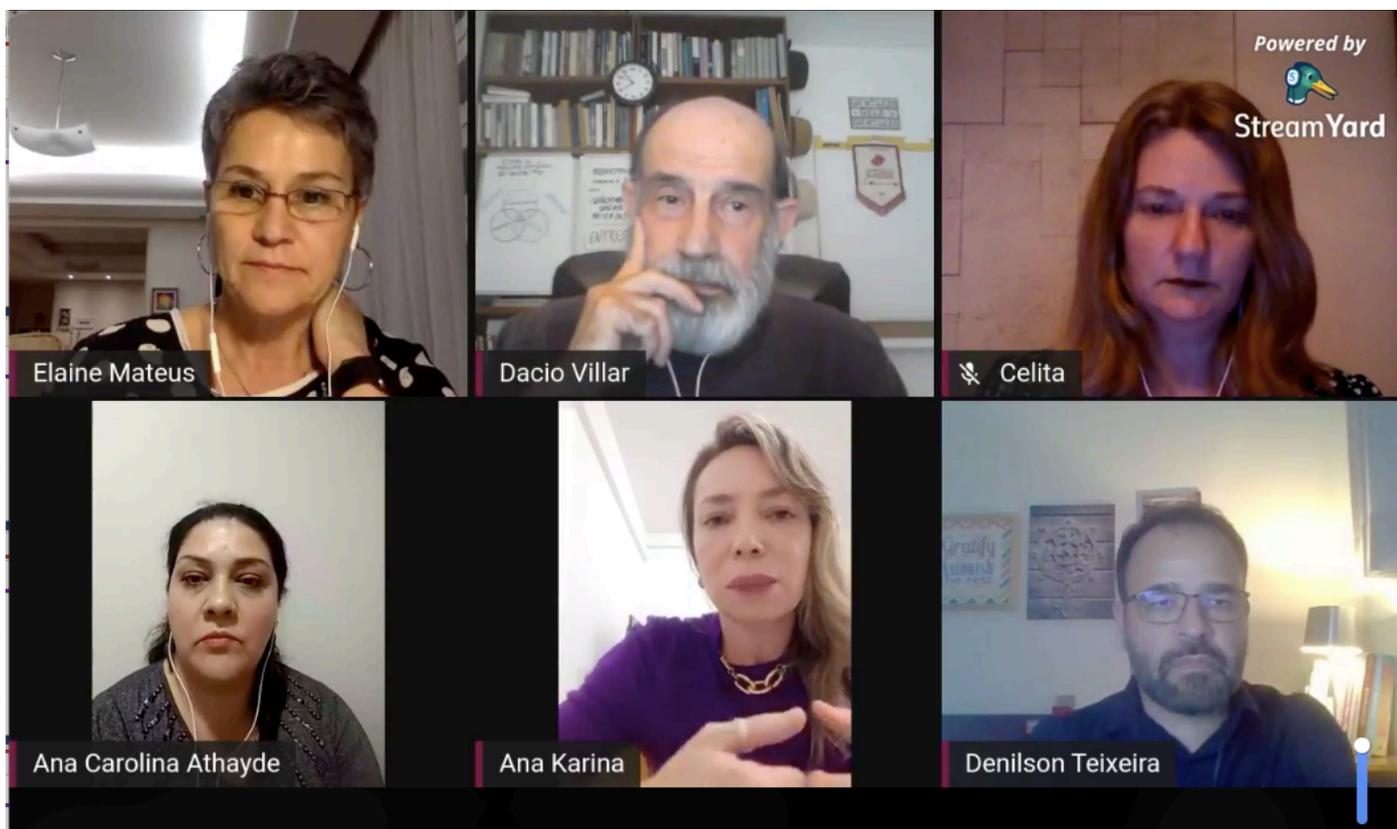




NÃO ME ESQUEÇAS



RELATÓRIO ANUAL

Ano fiscal 2020

(Março, 2020 – Fevereiro, 2021)



DIRETORA-PRESIDENTE

Elaine Fernandes Mateus

SECRETÁRIA GERAL

Juliana Quinteiro Canhete

DIRETORA ADMINISTRATIVO-FINANCEIRA

Tania Maria Capucho Truss

CONSELHEIROS FISCAIS

Carlos Eduardo Oliveira

Eduardo Blanco

Andreia Lehmann

CONSELHEIROS CONSULTIVOS

Dra. Lindsey Mitie Nakakogue – Médica Geriatra

Dra. Mara Solange Gomes Dellaroza – Enfermeira

Dr. Marcos Aparecido Sarria Cabrera – Médico Geriatra

Maria Karoline Gabriel Rodrigues – Enfermeira

Mariana Mateus de Oliveira – Psicóloga

Monica Catucci Borghesi – Psicóloga

Monica Marcello – Psicóloga

Marcio Zuba de Oliva – Advogado

Carta da Presidente

O ano de 2020 foi marcado por uma das maiores crises humanitárias e de saúde do último século: a pandemia causada pelo COVID-19. A doença que desde o final de 2019 assola o mundo havia matado até a última semana de março de 2021, mais de 2 milhões e 800 mil pessoas. O Brasil, país que ocupava um lastimável segundo lugar no ranking, perdera até essa data mais de 310 mil vidas, segundo [dados](#) da Universidade Johns Hopkins.

A doença causada pelo coronavírus exacerbou as iniquidades no interior dos países e entre eles. Não somente isso. A COVID-19 expôs também a ferida do preconceito contra idosos, o descaso com as pessoas em situação de vulnerabilidade e as sequelas de anos de negligência com questões fundamentais no campo da saúde pública, como saneamento básico, acesso a água tratada e educação em saúde.

Os idosos em Londrina foram severamente afetados pela pandemia. Dentre os 598 residentes nas 21 Instituições de Longa Permanência do município, 11 haviam morrido pouco menos de 5 meses após o registro do primeiro caso na cidade. Em setembro de 2020, 18 idosos testaram positivo para a doença, dos quais 7 foram internados e 4 vieram a óbito.

Todo esse quadro alterou o funcionamento e dinâmica da atuação do **Instituto Não Me Esqueças**. As eleições, que haviam sido convocadas para o dia 20 de março, foram canceladas, após a publicação do Decreto Municipal no. 346 de 19 de março de 2020. A suspensão das atividades não essenciais que pensávamos durar alguns dias ou semanas, é ainda uma realidade que ocasionalmente se apresenta na nossa rotina.

Assim, a nova Diretoria do Instituto foi eleita e tomou posse somente em 17 de junho, dando continuidade ao Plano de Trabalho e às ações possíveis de serem realizadas em espaços virtuais.

Mesmo frente a todos os novos e desconhecidos desafios, e também em razão deles, foi possível realizar nosso trabalho para o cumprimento dos quatro objetivos estratégicos da nossa gestão: (1) expandir a conscientização e a sensibilização; (2) aprimorar os cuidados e o apoio a pessoas que vivem com demência e seus familiares-cuidadores; (3) advogar por políticas públicas; (4) e participar de estudos e pesquisas., como mostra este relatório.

A campanha durante o mês de setembro foi também em espaço virtual. A nova forma de interação que nos causava apreensão no início se mostrou eficaz em termos de participação e de alcance no número de pessoas. Se por um lado a pandemia nos impôs distanciamento físico, por outro nos possibilitou maior engajamento e abrangência no campo da conscientização e apoio.

O número de seguidores das nossas plataformas digitais cresceu 30% e 70% no *Facebook* e no *Instagram*, respectivamente. Esses se tornaram espaços ainda mais importantes para disseminação de informações nesse tempo de COVID-19. Também o canal do *Youtube* expandiu em mais de 300% o número de visualizações ao longo do último ano. Graças a esse canal de comunicação, é possível nos aproximarmos da demanda crescente por suporte e informações.

Como membro da **Febraz**, da **AIB** e da **ADI**, o **Instituto Não Me Esqueças** segue atuante no projeto **STRIDE** Fortalecendo Respostas à Demência em Países de Baixo e Médio Poder Econômico.



Elaine Mateus
Presidente

Relatório Anual

Ano Fiscal 2020

Março 2020-Fevereiro 2021

O Relatório Anual 2020 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 pessoas que vivem com demência, familiares-cuidadores, profissionais de diferentes áreas de atuação, diferentes setores da sociedade e órgãos públicos no esforço de disseminar informações confiáveis, de promover o debate aberto sobre a Doença de Alzheimer e outras demências, e de oferecer suporte à comunidade local. Por meio de eventos virtuais e da campanha, tanto o público em geral quanto os legisladores podem tomar decisões mais informadas sobre a questão. O trabalho de conscientização e de sensibilização dá acesso aos recursos necessários para o planejamento do futuro.

Aprimorar os cuidados e o apoio

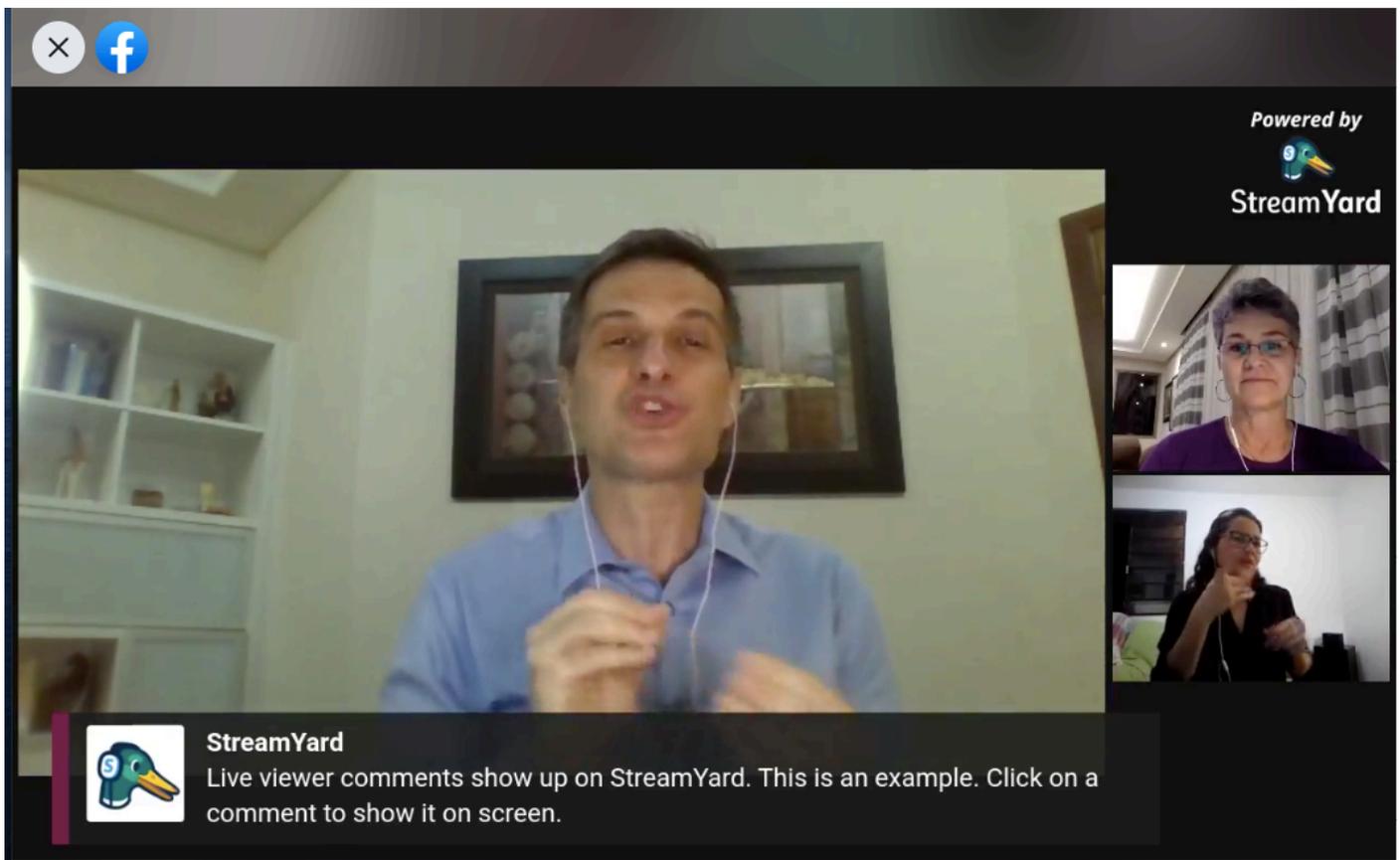
O Instituto é comprometido com o aprimoramento dos cuidados e do apoio oferecido às pessoas que vivem com demência e seus familiares e cuidadores. Além das informações confiáveis que disponibilizamos nas nossas plataformas digitais e no material impresso, o Instituto oferece, em parceria com outras entidades 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 que vivem com DA e seus cuidadores.

Participar de estudos e pesquisas

O Instituto, como membro associado à **Febraz** – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer, participa do projeto STRiDE – Fortalecendo Respostas à Demência em Países de Baixo e Médio Poder Econômico e está sempre disposto 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 sexta edição da campanha Setembro Lilás, dessa vez, em espaço remoto. A campanha é um evento amplo que envolve um grande número de profissionais, apoiadores, voluntários e membros da sociedade em geral. Desde sua primeira realização pelo Instituto em 2015, a campanha se tornou uma referência em Londrina e região e uma fonte de informação segura.

O Instituto promove o mês **Setembro Lilás**, uma plataforma de ações multidisciplinares criada desde 2015. A abertura da campanha de 2020 foi feita por meio de uma transmissão ao vivo de uma [palestra do Dr. Marcos Cabrera](#), mediada pela Presidente do Instituto e transmitida também em Libras para o público de 200 pessoas que acompanhava e participava pela página do *Facebook* do Instituto. A foto acima é a captura de um momento desse encontro. Como nos anos anteriores, a campanha que organizamos manteve-se alinhada ao tema mundial **Vamos conversar sobre demência**.

Além das transmissões ao vivo que estão sintetizadas no quadro da página 8, o Instituto convidou especialistas para produzirem vídeos curtos abordando cada um dos **12 fatores de risco** associados à Doença de Alzheimer. O material

pode ser acessado na [playlist](#) em nosso canal do Youtube:

- **Hipertensão arterial**, com a médica Lindsey Nakakogue
- **Obesidade**, com a nutricionista Natalia Brandão
- **Traumatismo craniano**, com o médico Thadeu Silva
- **Alcoolismo**, com a enfermeira Regina Machado
- **Baixa escolaridade**, com a enfermeira Maria Karoline Rodrigues
- **Sedentarismo**, com o educador físico Denilson Teixeira
- **Isolamento social**, com a psicóloga Mariana Mateus
- **Perda auditiva**, com a fonoaudióloga Luciane Greca
- **Poluição**, com a médica Lindsey Nakakogue
- **Tabagismo**, com o fisioterapeuta Alexandre Matos
- **Depressão**, com a psicóloga Monica Catucci

Esse material, que foi divulgado também pelo Facebook, alcançou cerca de **24.500 pessoas**.

Além destes, os esforços de organização das ações da campanha desse ano resultaram em cerca de **540 participações síncronas**, ou seja, pessoas que acompanhavam em tempo real as palestras, rodas de conversa e grupo de apoio. No entanto, esse material criado em setembro e disponibilizado para acessos futuros alcançou **mais de 33 mil pessoas** nos meses seguintes. Esse é, sem dúvida, um resultado para ser celebrado, especialmente por ter se dado de modo orgânico.

Como tem acontecido ao longo dos anos, o **Instituto Não Me Esqueças** participou ainda apresentação da campanha em sessão ordinária da Câmara Legislativa, também realizada de forma remota e transmitida em meio digital.

Para além das iniciativas locais durante o mês de setembro, no papel de associação-membro da Febraz, o Instituto colaborou na organização de uma transmissão ao vivo sobre demência, mediada pela Presidente Elaine Mateus, com a participação do Dr. Alexandre Kalashe, presidente do Centro Internacional de Longevidade Brasil – ILC, Dr. Jerson Lacks, psiquiatra e Diretor Científica da Febraz e Fernando Aguzzoli, jornalista e cuidador. O [evento](#) aconteceu dia 22 de setembro e teve a participação de **122 pessoas**, em tempo real, além do alcance de outras **3.400 pessoas** no decorrer dos meses seguintes.

A convite da LLYC, rede global de consultoria de comunicação, e do Laboratório Biogen, Elaine Mateus participou de um boletim informativo sobre a DA, veiculado no Brasil pela Agência Rádioweb.

Segundo relatório emitido pela LLYC, ao todo, **499 rádios** veicularam o boletim. Foram 431 cidades impactadas, uma população de cerca de 66 milhões de habitantes.

A campanha de setembro, embora seja um dos modos mais eficazes para sensibilização sobre a DA, não é o único. Toda ação que visa disseminar informações confiáveis, baseadas nos estudos e no conhecimento vindo das experiências das pessoas que vivem com DA e seus familiares cuidadores, tem papel central nesse processo. Assim se configuram as demais atividades que o Instituto realiza ao longo do ano.

O uso das mídias sociais que já era uma ferramenta importante nesse trabalho, ganhou

ainda maior relevância. De modo geral, o desempenho das publicações nas mídias sociais superou as projeções. O alcance do *Facebook* ultrapassou a marca de **206 mil**. Foram aproximadamente 17 mil envolvimento diretos com 155 postagens feitas, sendo cerca de 8 mil relativos a reações, comentário e compartilhamentos. No *Instagram*, as postagens tiveram alcance superior a **18 mil**, com engajamento na casa de 12 mil – isso corresponde ao número de vezes em que as pessoas curtiram, comentaram ou emitiram impressões sobre o conteúdo.

No dia 15 de dezembro, a convite do Laboratório Biogen, o Instituto participou de uma [transmissão ao vivo](#), pelo **Estadão**, com o tema: **[Repensando a Doença de Alzheimer: cuidando hoje para um futuro melhor](#)**. A iniciativa, também com divulgação em âmbito nacional, contou com a presença da Presidente, Elaine Mateus, Dr. Alexandre Kalashe e Dr. Rodrigo Schultz, como Presidente da Abraz. A mediação foi feita pela jornalista Rita Lisaukas.

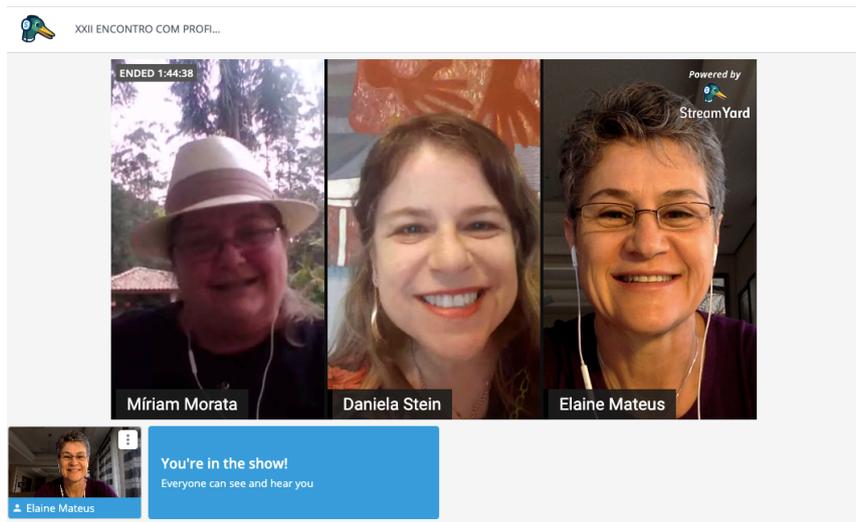
Na esteira de informar nosso público, assim que a campanha de vacinação contra COVID-19 para idosos teve início em Londrina, realizamos uma transmissão ao vivo com o tema **Vacinação contra COVID-19 para pessoas idosas**, com a participação do Dr. Marcos Cabrera e do Sr. Dacio Villar, Presidente do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa Idosa de Londrina. O [encontro](#) reuniu **63 participantes** que puderam fazer perguntas e dirimir suas dúvidas sobre o assunto. Outras **2.600 pessoas** já assistiram também ao conteúdo nos meses seguintes.

Ainda dentro desse ano fiscal, foi lançado o **Grupo de Estudos sobre Doença de Alzheimer**, uma iniciativa coordenada pelas Psicólogas Mariana Mateus e Lilian Furlan. O trabalho é dedicado ao estudo mais aprofundado da DA junto a profissionais da saúde. Os encontros são quinzenais, gratuitos e acontecem pela plataforma *Gotomeeting*.

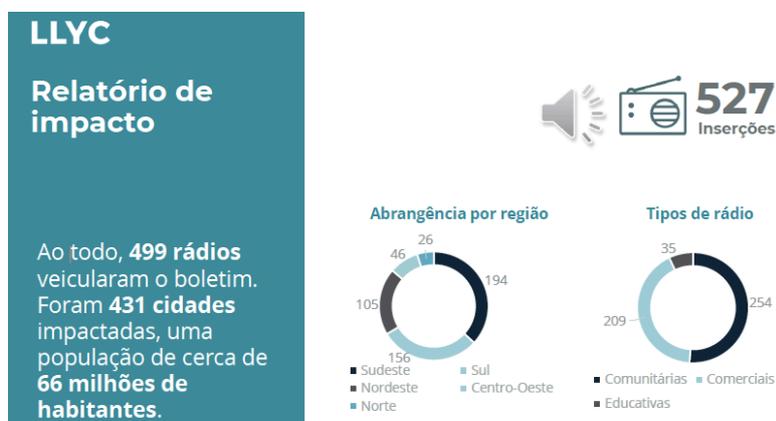
O Instituto disseminou ainda informações por meio da participação dos membros do Comitê Consultivo em várias entrevistas de rádio e TV. Destacamos a série de vídeos produzidas pela Dra. Lindsey Nakakogue e pelo Dr. Marcos Cabrera que podem ser contradas em nossa página do *Facebook*.



[Entrevista](#) cedida pela Dra. Lindsey Nakakogue ao jornalista Fernando Brevilhère, no Programa Jogo Aberto, em 12 de setembro, sobre a Doença de Alzheimer e a campanha de conscientização.



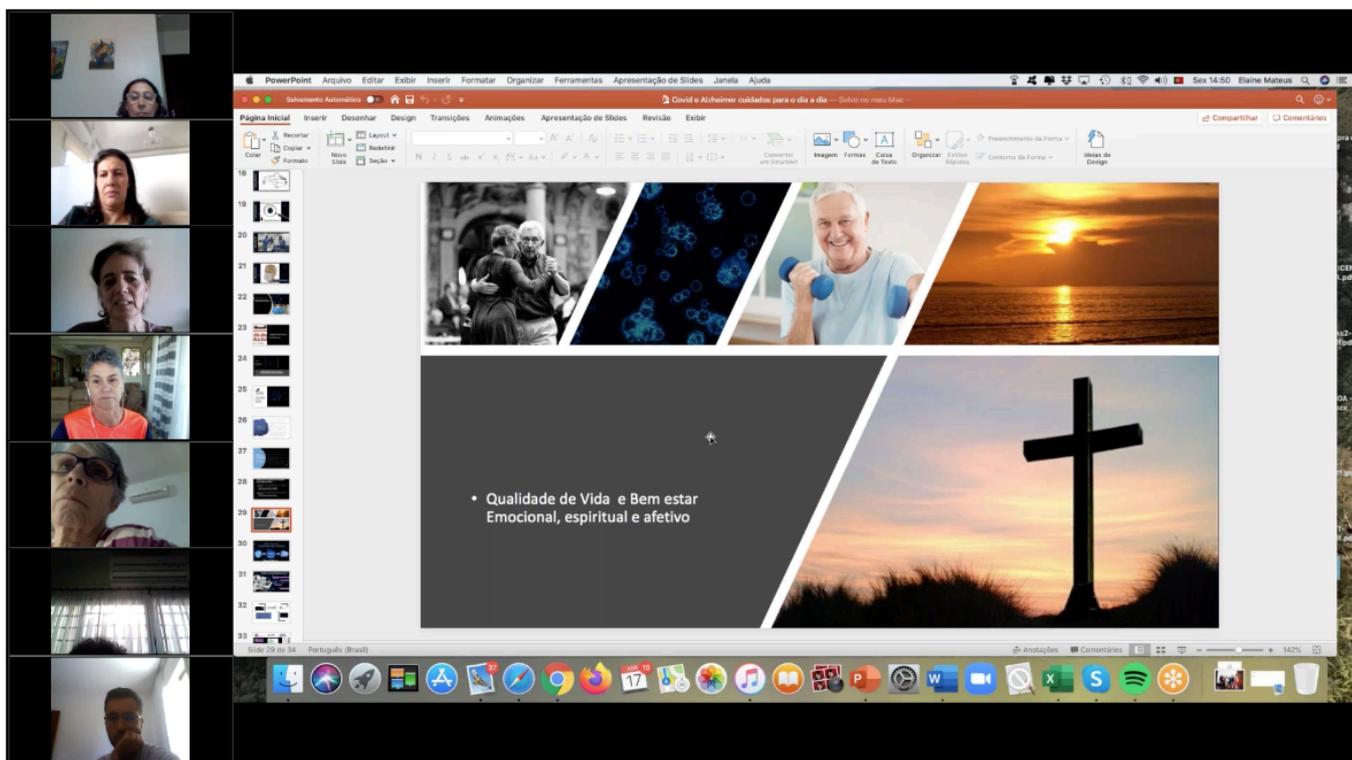
[XXII Encontro promovido](#) pela comunidade Cuida de Mim: alguém que eu amo tem Alzheimer, mediado por Miriam Morata e transmitido ao vivo pelo Facebook em 19 de setembro.



Relatório de impacto do boletim transmitido pela Agência Rádioweb

Ações especificamente desenvolvidas para a campanha do Mês Mundial do Alzheimer

QUANDO	O QUE	PARTICIPANTES AO VIVO	ALCANCE
01/09 Terça-feira 19h	Bate-papo com Médico Geriatra Dr. MARCOS CABRERA, mediada pela Cuidadora ELAINE MATEUS Conhecendo a Doença de Alzheimer	200	9.122
11/09 Sexta-feira 14h15	Palestra com o Médico Geriatra Dr. MARCOS CABRERA, mediada pela Fisioterapeuta CELITA SALMASO TRELHA Doença Alzheimer: conhecer para cuidar Promovida pelo Gesen - UEL	126	11.005
15/09 Terça-feira 19h	Fórum com ANA CAROLINA ATHAYDE, Secretaria da Assistência, ANA KARINA ANDACHUKA, Secretaria do Idoso, DACIO VILLAR, Conselho Municipal da Pessoa Idosa, DENILSON TEIXEIRA, Universidade Aberta para Terceira Idade, CELITA SALMASO TRELHA, Grupo de Estudos sobre envelhecimento e ELAINE MATEUS, Instituto Não Me Esqueças Rede de atendimento e cuidado ao idoso em Londrina.	35	1.400
17/09 Quinta-feira 19h30	Palestra com o Médico Neurologista Dr. FABIO PORTO, mediada pela Médica Geriatra Dra. LINDSEY NAKAKOGUE Alterações comportamentais na Doença Alzheimer	79	4.500
23/09 Quarta-feira 19h30	Palestra com a Médica Geriatra Dra. LINDSEY NAKAKOGUE, mediada pela Psicóloga MONICA CATUCCI Os fatores de risco da Doença de Alzheimer	38	2.600
26/09 Sábado 10h	Bate-papo com a Advogado EDUARDO BLANCO e a Assistente Social SAMIA MUSTAFA, mediada pela Cuidadora TANIA CAPUCHO TRUSS Direitos das Pessoas com Doença de Alzheimer e outras demências	32	2.700
30/09 Quarta-feira 19h	Bate-papo com a Assistente Social ANA KARINA ANDACHUKA e as cuidadoras BRUNA DIAS, JAMILLE SA SANTOS e TANIA TRUSS, mediada pela Psicóloga MARIANA MATEUS Conversando sobre institucionalização	30	2.000



Aprimorar cuidados e apoio

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.

A parceria consolidada com o **GESEN – Grupo de Estudos Sobre Envelhecimento** nos permitiu promover nesse período **7 Encontros de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer**. Além destes, o **GESEN** também atuou centralmente na campanha **Vamos Conversar sobre Demência**, 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 pela Psicóloga **Mariana Mateus** configuram importante fonte de suporte emocional para os familiares-cuidadores. Foram realizados **9 encontros** neste ano, voltados a orientar dúvidas e amenizar as angústias, medos e incertezas daqueles que convivem com pessoas com DA.

Todas as atividades foram gratuitas, abertas à comunidade e, à exceção do encontro de

cuidadores no começo de março de 2020, os demais se deram em espaço virtual. No total, cerca de **170 pessoas** participaram diretamente dessas oportunidades. Aqui também a repercussão dos vídeos dos Encontros de Cuidadores é amplificada pelas plataformas digitais

Ao longo do último ano, também foram feitos mais de **30 atendimentos a familiares**, com orientações e suporte emocional individualizado. Essa iniciativa realizada pela Juliana Canhete se configura como importante via de acesso às informações, sendo altamente esclarecedora e confortante, especialmente em tempos de distanciamento social.

Com a chegada do vírus SarsCov-2, no início de 2019, vimos nossa rotina se alterar. Os cuidados com a higiene, o uso de máscaras e o isolamento social foram as primeiras medidas tomadas para evitar a propagação da doença. Desta maneira muitos idosos afastaram-se de seus familiares e, principalmente aqueles que residem em instituições de longa permanência (ILPI), ficaram sem ter com quem interagir e até mesmo demonstrar suas inquietações e necessidades. Foi nesse cenário que surgiu o Projeto **Meu Amigo Não Me Esquece** buscando voluntários que pudessem escrever cartas, bilhetes ou fazer desenhos e tudo mais que lhe falasse o coração para que enviássemos a uma instituição filantrópica de Londrina e fosse feita a troca de correspondência entre os idosos em condição de isolamento e nossos voluntários.

Para isso fizemos um cadastro de **67 voluntários**, que correspondia ao número de idosos que residiam na Instituição de Longa Permanência (ILPI) filantrópica selecionada. Também criamos um grupo no aplicativo WhatsApp para troca de informações e um e-mail específico (p_meuamigo@gmail.com) para receber as correspondências e enviá-las à ILPI.

No início, o projeto enfrentou dificuldades. Logo na primeira correspondência (28/05), a ILPI teve dificuldade para entregá-la em razão dos casos de Covid-19. Na semana seguinte enviamos uma nova carta, que também não foi entregue aos idosos, e na outra semana novamente. Desta forma, em 20/06 demos novo direcionamento: em contato com duas instituições particulares que aceitaram fazer parte do projeto e com o Dr. Juan Castanedo Granda, gerontólogo de ambas, que

faria o trabalho de entrega, leitura, escrita da resposta e devolução ao voluntário. Essa atividade foi intermediada pela diretora do Instituto, Tânia Truss, que recebia as cartas dos voluntários, repassava ao Dr. Juan e posteriormente recebia as respostas e repassava aos voluntários.

Nesse formato o projeto teve sua primeira correspondência enviada em 02/07/2020, contando com **18 pares** de idosos e voluntário, e seguiu até dez/2020.

O trabalho realizado pelo Dr. Juan, além de contribuir para o vínculo afetivo entre voluntário e idoso, também tinha objetivos terapêuticos uma vez que estimulava a leitura, a expressão oral e por escrito, e a memória. Com o passar dos meses fomos conhecendo melhor nossos “amigos secretos”: alguns não escreviam e suas respostas vinham em áudio, alguns estavam tratando com medicamentos que deixavam sonolentos e não interagiam com a correspondência, ou com alterações no humor que dificultava o trabalho e em algumas cartas o Dr. Juan foi o “escriba”.

Durante o ano tivemos idosos que saíram das Instituições e idosos que faleceram; outros foram incluídos; tivemos períodos em que não houve troca de correspondências em razão do agravamento da pandemia; tivemos também desistência de voluntários e inclusão de outros.

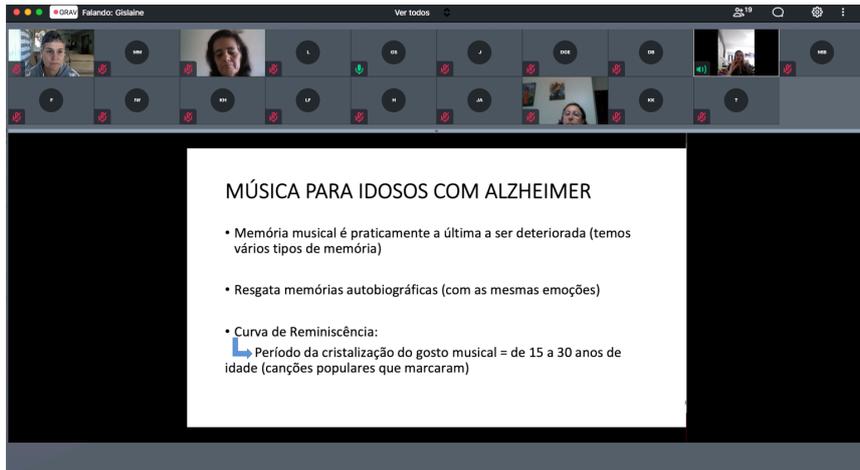
No total foram trocadas, aproximadamente, **15 correspondências** individualmente, ao final do ano, estávamos com **11 pares**.

Outra iniciativa desenvolvida para atuar no cenário da pandemia foi o aplicativo **Psiconect**, disponível nas plataformas Google e Android, foi feito em parceria com estudantes do curso de Computação da UEL, sob a supervisão do Prof. Dr. Jaques Brancher e tinha o objetivo de conectar idosos com comprometimento cognitivo a psicólogos, para acolhimento de suas dúvidas, medos e incertezas.

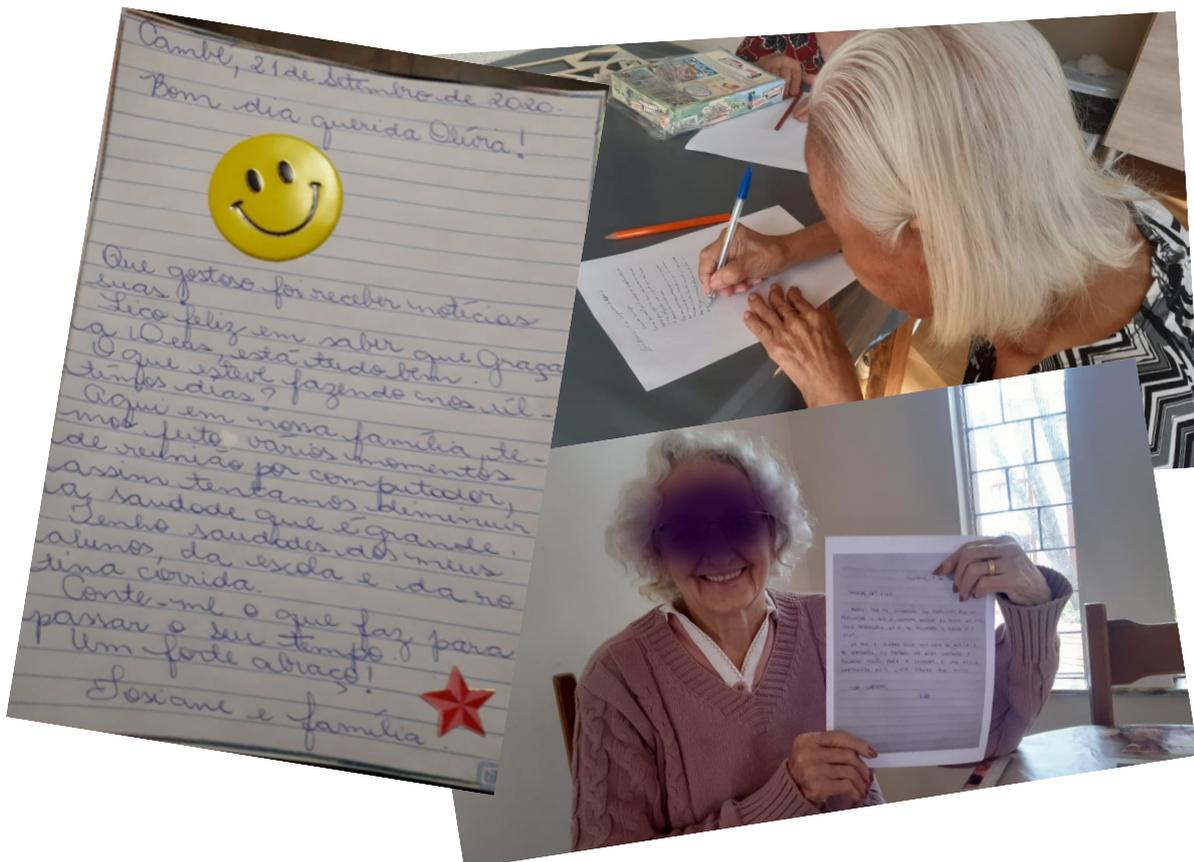
A iniciativa, embora simples no desenho, se mostrou complexa na execução, pois demanda o trabalho voluntário de profissionais da área da psicologia para a escuta empática a ser oferecida. Por essa razão, o Instituto suspendeu a divulgação do serviço pelo aplicativo, até que tenha um banco de recursos humanos suficiente para os atendimentos.



Palestra da Dra. Lindsey Nakakogue, em 6 de março, promovida pelo Gesen com o Instituto.



Musicoterapia com Gislaiane Matos, em 8 de maio, promovido pelo Gesen com o Instituto.

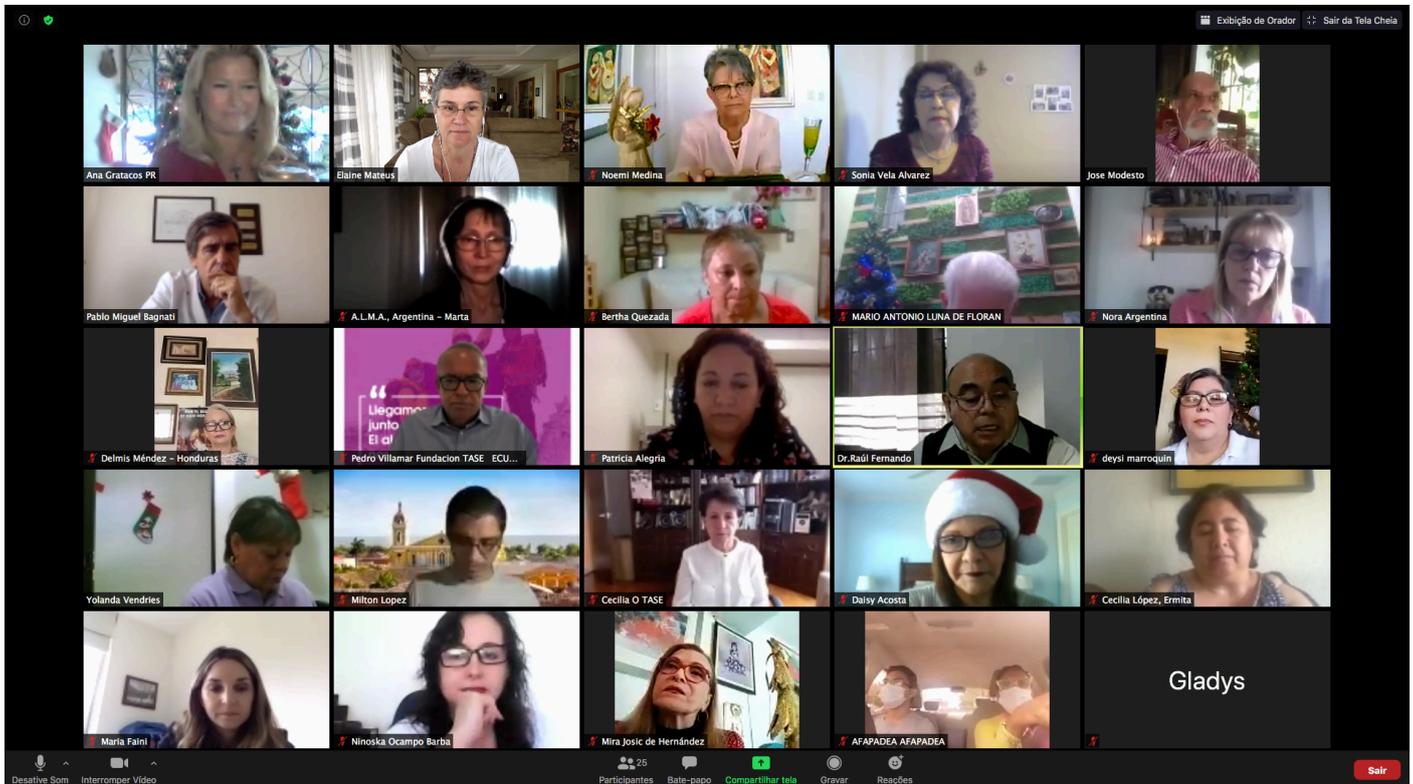


Projeto **Meu Amigo Não Me Esquece.**

Encontros e Grupos de Apoio

QUANDO	O QUE	ONDE	QUANTOS
06/03/2020 Sexta às 14h15	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com a Médica Geriatra , Dra. LINDSEY NAKAKOGUE Em tempo de fakenews: tirando dúvidas sobre a Doença de Alzheimer Gesen – UEL	Salão da Casa Tabor Rua Goiás, 857 – Centro	37
17/04/2020 Sexta às 14h15	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com o Enfermeira , MARA SOLANGE DELLAROSA Coronavírus e a Doença de Alzheimer: dicas práticas para o dia-a-dia	Online Plataforma Go To Meeting , com transmissão simultânea pelo Facebook do Insituto	12
18/04/2020 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a Psicóloga MARIANA MATEUS	Online Plataforma Go To Meeting	7
08/05/2020 Sexta às 14h15	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer com a Psicóloga e Musicoterapeuta , GISLAINE MOREIRA MATOS Musicoterapia para pessoas com Alzheimer em tempos de distanciamento social Gesen – UEL	Online Plataforma Go To Meeting , com transmissão simultânea pelo Facebook do Instituto	19
16/05/2020 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a Psicóloga MARIANA MATEUS	Online Plataforma Go To Meeting	5
20/06/2020 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a Psicóloga MARIANA MATEUS	Online Plataforma Go To Meeting	5
18/07/2019 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a Psicóloga MARIANA MATEUS	Online Plataforma Go To Meeting	6
14/08/2020 Sexta às 14h15	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com a Nutricionista NATÁLIA BRANDÃO Quais são os maiores desafios para nutrir uma pessoa com Alzheimer Gesen – UEL	Online Plataforma Go To Meeting , com transmissão simultânea pelo Facebook do Gesen	12
15/08/2020 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a Psicóloga MARIANA MATEUS	Online Plataforma Go To Meeting	4
12/09/2020 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a Psicóloga MARIANA MATEUS	Online Plataforma Go To Meeting	7

QUANDO	O QUE	ONDE	QUANTOS
09/10/2020 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com a Acumpunturista ELEINE MARTINS Terapias alternativas no cuidado a idosos e cuidadores de pessoas com Alzheimer Gesen – UEL e Pastoral da Saúde – Catedral	Online Plataforma Go To Meeting , com transmissão simultânea pelo Facebook do Gesen	33 / 1.100
17/10/2020 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a Psicóloga MARIANA MATEUS	Online Plataforma Go To Meeting	3
13/11/2020 Sexta às 14h15	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com o Fisioterapeuta VINIVIOUS OSSADA Ações de fisioterapia: uma ajuda importante no cuidado ao idoso com Alzheimer Gesen – UEL	Online Plataforma Go To Meeting , com transmissão simultânea pelo Facebook do Gesen	28
14/11/2020 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a Psicóloga MARIANA MATEUS	Online Plataforma Go To Meeting	4
05/12/2020 Sábado às 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a Psicóloga MARIANA MATEUS	Online Plataforma Go To Meeting	6
11/12/2020 Sexta às 14h	Encontro de Cuidadores Familiares de Idosos com Alzheimer, com a Enfermeira INÊS GIMENES RODRIGUES Cuidados paliativos: um caminho de menos sofrimento e muito cuidado Gesen – UEL	Online Plataforma Go To Meeting , com transmissão simultânea pelo Facebook do Gesen	12



Advogar em 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.

Durante sessão ordinária da Câmara Municipal de Londrina, que aconteceu em 1 de setembro de 2020, apresentamos aos vereadores a proposta de constituição de um grupo de trabalho que envolva representantes da Comissão de Defesa dos Direitos e Bem Estar da Pessoa Idosa, pessoas que vivem com DA e seus cuidadores, membros das Secretarias do Idosos, da Educação, de Saúde e de Assistência, do Ministério Público, das Universidades, entre outros agentes de relevância para que seja desenhado um **Plano Municipal de**

Cuidado e Atenção Integral às pessoas que vivem com demência e seus cuidadores informais.

O **Instituto Não Me Esqueças** tem buscado consolidar parcerias já estabelecidas, e ampliar a rede de agentes com os quais possa trabalhar na promoção dessas políticas.

A foto que abre essa seção do relatório é um registro do **encerramento das atividades realizadas em 2020** pela Associações de Alzheimer membro da Alzheimer Ibero América - **ABI**, entidade da qual o **Instituto Não Me Esqueças** é membro filiado, desde 2018. Na pauta estavam as ações e desafios das Associações de Alzheimer na América Latina, frente à rápida transformação demográfica pela qual passamos e os impactos da COVID-19 sobre nossos países. Estavam presentes representantes de mais de 20 países latino-americanos e caribenhos.

Um dos grandes desafios colocados para países de médio e baixo poder econômico, como é o caso do Brasil, está em desenvolver **políticas públicas que tenham efeitos sobre a qualidade de vida das pessoas que vivem com Alzheimer**. Essa não é uma iniciativa levada a cabo por uma ou outra Associação de Alzheimer e tampouco por um ou outro agente único. É preciso um esforço conjunto e sistemático para que medidas e recursos sejam empenhados nessa direção. Assim, a participação do **Instituto Não Me Esqueças** como **membro fundador da FEBRAZ** – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer como **representante do Brasil no Projeto STRiDE** é central não somente para aquelas pessoas que vivem em Londrina, mas para todas aqueles que, de alguma maneira, precisam dessa atuação em nível nacional.

Trabalhar em favor de políticas públicas requer construir e consolidar uma rede de agentes, organizar um conjunto de dados científicos e buscar espaços de atuação junto a membros do poder legislativo. O processo é complexo, lento e intrincado. Mas há resultados que indicam alguns caminhos.

Um deles é a [Lei no 17.547](#), aprovada em 12 de janeiro de 2021, que institui, no âmbito do município de São Paulo, o programa de apoio às pessoas com Doença de Alzheimer e outras demências e aos seus familiares. O processo de discussão e criação desta Lei envolveu médicos

especialistas, membros da comunidade, representantes de entidades civis e jornalistas.

Em direção diferente segue o [Projeto de Lei no 4364/2020](#), de autoria do Senador Paulo Paim (PT/RS), que institui a Política Nacional de Enfrentamento à Doença de Alzheimer e outras demências. Durante audiência pública que aconteceu dia 6 de novembro, e na qual participamos na condição de público, foi possível notar que a discussão se encontra restrita ao gabinete do Senhor Senador, que conta com assessoria de dois médicos geriatras, Dra. Carla Nubia de Pernambuco e Dr. Leandro Minozo do Rio Grande do Sul. Graças à participação da Febraz, foi possível atuar, por meio da *Alzheimer Disease International*, no sentido de convidar o Senador a ampliar o debate, incluindo especialistas, membros da comunidade e representantes das Associações de Alzheimer.

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**.

Desenvolver e acompanhar os projetos de pesquisa em demência para embasar a tomada de decisão dos gestores é o que fazemos como representantes da Febraz no projeto STRiDE, sobre o qual tratamos a seguir.

0:09:29 15:14

Other STRiDE reflections (2)

- National Advisory Group
 - Some really active and supportive members
 - Difficulty in getting others to engage and attend meetings
 - Maybe consider reasons for limited engagement
- The SA Team – how it has panned out
 - ASA as full ‘insiders’ – provide link into understanding the dementia landscape in SA
 - ASA supports UCT work
 - UCT Dementia ‘outsiders’ (limited dementia experience) can provide a different perspective
 - Seen as positive – fresh perspective
 - Supports ASA work
 - Consider dementia within our Centre’s broader mental health work – e.g. link into Sumaiyah and colleague’s work on the investment case for mental health

UK Research and Innovation GCRF @STRiDE_SA

Participantes 46 Bate-papo Compartilhar tela Gravar Reações Sair

Participar de 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. Não se pode pensar em desenvolvimento de políticas públicas sólidas sem acesso a estudos que permitam compreender as demandas e necessidades das pessoas que vivem com demência.

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** é parte da 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**, propondo, implementando e avaliando, em conjunto com o maior número de agentes, planos que deem sustentabilidade ao projeto.

O processo de traduzir os resultados dos estudos em ações, ferramentas e planos estratégicos está em relação direta com o objetivo estratégico de advogar pela causa e, de certo modo, caminha lado-a-lado com o desenvolvimento de um **Plano Nacional de Demência**.

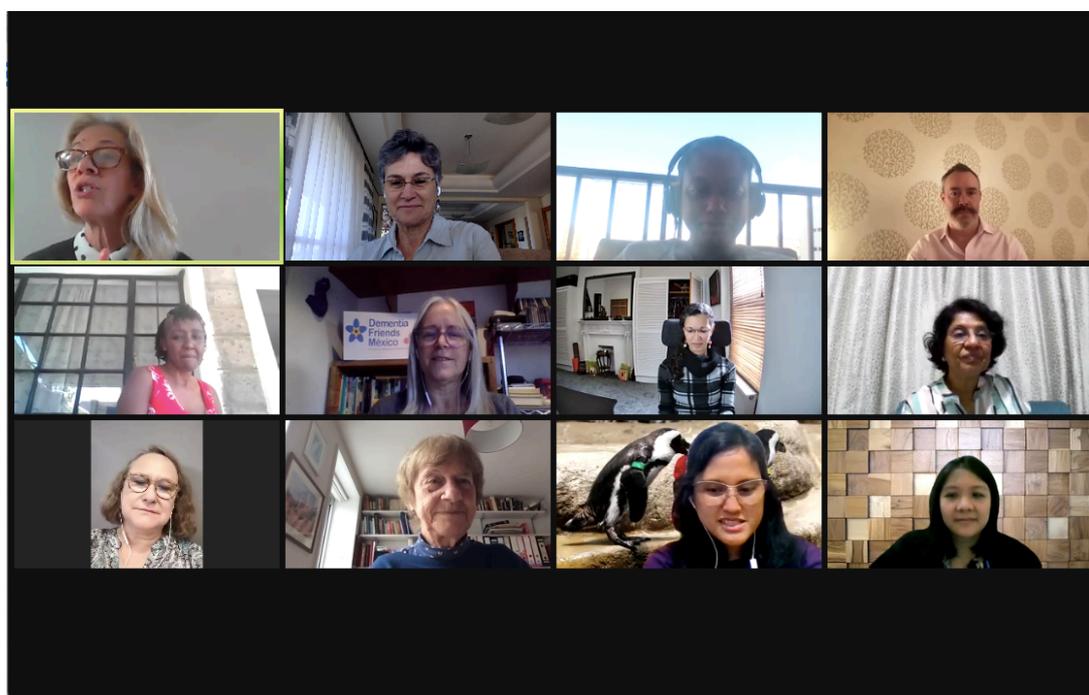
A elaboração de uma resposta urgente e adequada às demências envolveu, ao longo de 2020, a participação do **Instituto Não Me Esqueças** em uma série de *webinars*, eventos online promovidos pelo grupo STRiDE.

Alguns deles são:

- *Filming and editing narrative videos of people living with dementia* – 10 de março
- *Exploring the relationship between evidence and advocacy* – 16 de abril
- *The hidden casualties of COVID-19 revealing emergency in care homes and lessons learnt from day care* – 3 de junho
- *Maintaining dementia as a priority in unprecedented times* – 25 de junho
- *Innovating for the new normal: experiences from around the world* – 15 de julho
- *Conversation changes lives: anti-stigma webinar* – 3 de setembro
- *Launching the World Alzheimer Report* – 21 de setembro
- *Focus on STRiDE publications* – 14 de outubro
- *The changing landscape of Alzheimer's Disease* – 22 de novembro
- *ADI New Year webinar: looking back, looking forward* – 15 de janeiro
- *Dementia care provision and priorities in seven countries* – 25 de fevereiro



Equipe STRiDE-Brasil



Reunião dos representantes das Associações de Alzheimer, participantes do Projeto STRiDE, em fevereiro de 2021.



NÃO ME ESQUEÇAS

INSTITUTO LONDRINENSE DE ALZHEIMER

PORQUE EU ME IMPORTO

ACÇÃO DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A DOENÇA DE ALZHEIMER

O Instituto Não Me Esqueças é uma entidade membro da
Federação Brasileira das Associações de Alzheimer, filiada à
Alzheimer's Disease International e
Alzheimer Ibero America

naomeesquecas.org.br

facebook.com/instnaomeesquecas/

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



NÃO ME ESQUEÇAS

INSTITUTO LONDRINENSE DE ALZHEIMER