



# seu afeto humaniza

campanha de  
humanização &  
conscientização  
do ALZHEIMER



conscientize-se e seja a diferença:  
[seuafetohumaniza.org.br](http://seuafetohumaniza.org.br)

apoio  
**Biogen.**



organização

**NÃO ME ESQUEÇAS**  
INSTITUTO LONDRINENSE DE ALZHEIMER

## RELATÓRIO ANUAL

### Ano fiscal 2021

(Março, 2021 – Fevereiro, 2022)



**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

Em março deste ano, o **Instituto Não Me Esqueças completa 5 anos!** Um marco na nossa trajetória que nos enche de orgulho e nos reafirma no compromisso de seguirmos pela causa.

Ao longo desse período, tivemos muitas conquistas importantes e a experiência que acumulamos nos abriram novas possibilidades e horizontes. **O trabalho consistente – e, porque não dizer, persistente – nos trouxe novas parcerias e projetos** que fortalecem 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 no ano anterior, 2021 foi certamente repleto de desafios. Ainda em meio à crise imposta pela pandemia, grande parte da nossa atuação se deu em espaços virtuais. Nos mantivemos fisicamente distantes, mas não deixamos de estar presentes. Foram **mais de 2.000 novos seguidores e seguidoras** nas nossas redes do Facebook e do Instagram, e de **90.000 pessoas alcançadas diretamente**; pessoas que, de fato, se engajaram com nossos materiais e consumiram nossos conteúdos. Nossos vídeos foram assistidos no **Youtube por mais de 10 mil minutos**. São números que impressionam!

Realizamos 8 encontros educativos, 10 grupos e apoio e promovemos grupos de estudos para profissionais interessados em conhecer mais sobre a doença de Alzheimer.

Em setembro, lançamos a campanha **Seu Afeto Humaniza**, com apoio do Laboratório Biogen. O sucesso foi incrível e, ao final, temos a convicção de que a mensagem teve efeitos sobre os modos como as pessoas percebem a demência e se relacionam com as pessoas que vivem com Alzheimer.

Para o período que se inicia, esperamos realizar muito mais. Dentre as metas de nosso [Plano Estratégico de Ações](#), 2022 será o ano em que colocaremos muita energia e trabalho na implementação e consolidação de serviços de [Cuidado e Apoio a Pessoas que vivem com Alzheimer](#), incluindo seus familiares envolvidos com os cuidados diários. O apoio da Secretaria Municipal do Idoso e a parceria com Instituições de Ensino Superior são essenciais nesse processo. Esta é, sem dúvida, **uma iniciativa inédita em todo país na direção de tornar o direito ao cuidado, atenção e suporte para as pessoas que vivem com demência parte da política pública do município**. Vamos nos empenhar para que a experiência tenha êxito pleno, se consolide como estratégia em Londrina e se constitua modelo para outros municípios brasileiros.



**Elaine Mateus**  
Presidente

# Relatório Anual

## Ano Fiscal 2021

### Março 2021-Fevereiro 2022

***O Relatório Anual 2021 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 o 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 que vivem com a 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 gestores podem tomar decisões mais informadas sobre a demência. 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.

# O DIAGNÓSTICO É TAMBÉM UM **recomeço**

conscientize-se e seja a diferença:  
[seuafetohumaniza.org.br](http://seuafetohumaniza.org.br)

apoio  
 **Biogen.**

organização  
 **NÃO ME ESQUEÇAS**  
INSTITUTO LONDRINENSE DE ALZHEIMER

## Expandir a conscientização e a sensibilização

*O Instituto promoveu a sétima edição da campanha Setembro Lilás, ainda em espaço remoto e, desta vez, por meio de uma campanha de sensibilização voltada ao rompimento do estigma.*

O Instituto promove a campanha **Setembro Lilás**; uma plataforma de ações multidisciplinares criada desde 2015, antes ainda da entidade se constituir como uma organização do terceiro setor. Em 2021 a campanha teve como tema [Seu Afeto Humaniza](#) e foi lançada por meio de um

[vídeo](#) cuja proposta era trazer uma narrativa emocional, que impactasse, da forma mais positiva possível, a sociedade. Nossa intenção foi apresentar uma mensagem potente que não gerasse angústia ou tristeza a respeito da doença de Alzheimer.

O principal objetivo desse ano foi a **humanização da pessoa com doença de Alzheimer**. Aqui, entendemos “humanizar” como promover o afeto e preservar a dignidade destas pessoas, criando assim oportunidades de melhor qualidade de vida para elas.

Durante os 6 meses em que a campanha foi veiculada, fizemos **mais de 80 publicações entre posts, vídeos e matérias no blog**. Enviamos também notícias por e-mail para cerca de **400 assinantes da nossa lista**.

O vídeo da campanha foi visto por **26 mil pessoas e assistido por mais de 524 horas**.



Grande parte dos esforços em 2021 se concentraram na campanha online, por meio da **conscientização sobre a doença de Alzheimer**, em primeiro lugar, e da convocação para que toda a sociedade participasse deste movimento. Nesse esforço, **tivemos a colaboração de muitas pessoas influentes que literalmente vestiram nossa camisa e ajudaram a disseminar a causa**. Dessa ação participaram profissionais da saúde, agentes políticos, jornalistas, além de muitos membros do conselho consultivo do **Instituto**.



Foram também realizados dois encontros com transmissão ao vivo pelas redes sociais e **participação em tempo real de cerca de 60 pessoas**. O primeiro aconteceu dia 08 de setembro, com médico geriatra Dr. Thadeu Jairo Guerra Silva, com o tema **Doença de Alzheimer: sinais, diagnóstico, tratamentos**. O segundo foi transmitido dia 21 de setembro, e contou com a participação do Dr. Marcos Cabrera, Dr. Paulo Camiz e a Dra. Lindsey Nakakogue. Juntos, eles abordaram **Tratamento da Doença de Alzheimer: presente e futuro**.

A repercussão desse material que fica disponível para que as pessoas acessem em outros momentos é significativa. Até o final de fevereiro de 2022, quando foi encerrado este relatório, **essas lives já haviam alcançado outras 1.200 pessoas**

No papel de associação-membro da Febraz, o **Instituto Não Me Esqueças** colaborou na organização de uma transmissão ao vivo sobre **Direito das pessoas que vivem com a doença de Alzheimer**, mediada pela Presidente Elaine Mateus, com a participação, das autoras do livro "**Direitos do Paciente com Alzheimer**", Lina Menezes, jornalista especialista em Saúde e Gerontologia, Vivian Erlichman, advogada especialista em Direitos da Saúde, e Ana Luisa Rosas, médica neurologista e mestre Neurociências. O evento aconteceu dia 01 de setembro e teve a participação de **71 pessoas**, em tempo real, além do alcance de outras **1.300 pessoas** no decorrer dos meses seguintes.

A convite do Laboratório Biogen, o **Não Me Esqueças**, representado por sua presidente, participou no dia 9 de setembro do lançamento do **Programa Junt@s: reunindo pessoas, transformando vidas**. Essa iniciativa visa reunir diferentes lideranças com a finalidade de fortalecer a comunidade dentro do universo da doença de Alzheimer. O programa consiste em uma série de **webinars** que já aconteceram também nos dias 30 de setembro, 21 de outubro, 18 de novembro, 9 de dezembro, 20 de janeiro e 17 de fevereiro. O último encontro será em 17 de março. Teremos mais para contar sobre os resultados dessa iniciativa em nosso próximo relatório.

Ainda em setembro, como parte das ações da campanha de conscientização sobre a doença de Alzheimer, firmamos **parceria com a Revista Veja** para realização de uma [pesquisa](#) inédita. O objetivo do estudo não é ser uma pesquisa científica, mas levantar dados e informações que possam informar instrumentos de educação, conscientização e comunicação.

O trabalho de conscientização e sensibilização se faz para além das fronteiras do próprio **Instituto Não Me Esqueças**. São muitos os elos e conexões que a entidade estabelece com outros agentes e lideranças, do que resultam ações conjuntas. Assim foi o encontro ao vivo realizado por Miriam Morata, líder das comunidades Alzheimer: Cuida de Mim, Alzheimer: diário do esquecimento e Alzheimer: suporte aos cuidadores familiares. **Juntas, essas comunidades do Facebook reúnem mais de 35 mil pessoas.** O encontro aconteceu dia 11 de setembro, com o tema [Políticas Públicas e Grupos de Apoio](#) e contou com a presença Zuleika Oliveira, Presidente do Conselho do Idoso de Janiru, Eduardo Caetano Moraes, coordenador do GAFA – Grupo de Apoio a Familiares de Belo Horizonte, Ana Castro, líder do Coletivo Filhas da Mãe de Brasília, e Elaine Mateus, representando o **Instituto Não Me Esqueças**.

Em 16 de setembro, o Instituto participou, a convite do GAFA, de encontro intitulado [Trajetória Familiar: uma história que continua](#). Nele, Elaine compartilhou sua experiência de cuidado de sua mãe que viveu 10 anos com o

diagnóstico de Alzheimer. Em 20 de setembro, Elaine ministrou treinamento interno para a equipe do Laboratório Biogen, apresentando dados e resultados de estudos sobre a doença de Alzheimer e outras demências. **A aula foi assistida por cerca de 30 profissionais** que atuam em diferentes segmentos da empresa.

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 **crescimento no número de seguidores foi de aproximadamente 30%** e os conteúdos foram entregues **a mais de 2 milhões de pessoas**. O número de usuários que se engajaram com as publicações é também expressivo: **mais de 53 mil pessoas interagiram com os conteúdos**.

Em tempos de pandemia em que as interações presenciais estavam ainda restritas, esses números dizem da importância da campanha digital e do uso desse recurso para alcançar as pessoas com conteúdo de qualidade.





## Aprimorar cuidados e apoio

*O Instituto é considerado um estratégico ponto de apoio para muitas pessoas que convivem com a 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**. Este 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 **6 Encontros** para familiares que cuidam de pessoas com Alzheimer, por meio do **Ciclo de Encontros, cadastrado como evento de extensão, na Pró-Reitoria de Extensão da UEL**. A iniciativa permitiu que pessoas interessadas pudessem receber certificação por sua participação, o que, em

última instância, pode ter papel significativo na formação de profissionais também.

**Os encontros do Ciclo foram conduzidos por profissionais de diferentes áreas e pessoas com experiências variadas, como enfermeira, nutricionista, terapeuta e cuidadoras.** Os encontros trataram desde modos para garantir a qualidade de vida para as pessoas com Alzheimer e seus cuidadores por meio do desafio aos estigmas, até aspectos ligados aos 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. A participação no modo virtual afetou o número de pessoas envolvidas. Se, por um lado, encontros online facilitam ao acesso para algumas pessoas, por outro, parecem limitar o engajamento e criação de vínculos. Essa é uma reflexão importante que deverá orientar a dinâmica desse serviço no futuro.

Todas as atividades foram gratuitas e abertas à comunidade. À exceção do encontro no começo de janeiro de 2022, os demais se deram em espaço virtual. No total, cerca de **243 pessoas** participaram diretamente dessas oportunidades – **número 43% maior do que em 2020**. Aqui também a repercussão dos vídeos é amplificada pelas plataformas digitais. Cerca de **outras 4.100 pessoas acessaram os conteúdos das palestras** ao longo dos meses seguintes.

Em 2021 também foram feitos **8 atendimentos a familiares**, com orientações e suporte emocional individualizado. Essa iniciativa realizada por Juliana Canhete se configura como importante via de acesso às informações. Um dos atendimentos foi acompanhado por longo período em razão da condição de vulnerabilidade da família.

Um aspecto central na estratégia de aprimorar cuidado e apoio é a formação de agentes

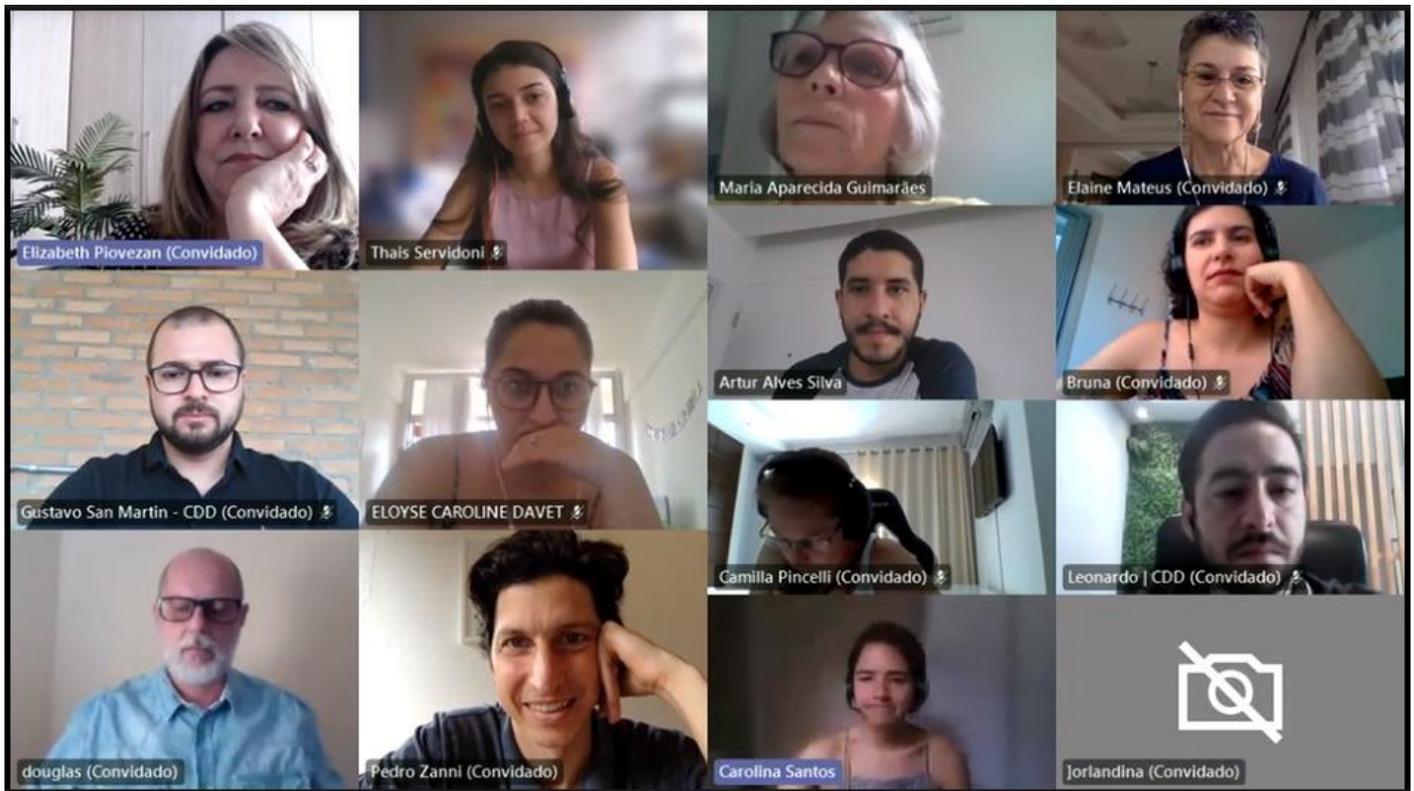
multiplicadores e de redes de apoio para pessoas que vivem com demência. Em Londrina, o número de casos de pessoas com essa condição que, em razão da doença, se perdem e ficam sem amparo, é significativo e preocupante. Em busca de dar início a estratégias que possam mitigar essa problemática, em setembro de 2021, a presidente do Instituto, juntamente com a psicóloga e membro do conselho consultivo do Instituto, Monica Marcello, estiveram em reunião com o Major Marcos Antonio Tordoro, comandante da 4ª Companhia da Polícia Militar em Londrina. Na ocasião, além deste ponto, foi apresentado também o convite para realizar a formação de policiais militares sensíveis à abordagem de pessoas nessa condição; tanto em situação de estarem perdidos quanto em relação a denúncias de violência. **Como resultado, em dezembro foi realizado um curso de formação**, ministrado pela Dra. Lindsey Nakakogue e Monica Marcello. O evento contou com a participação de cerca de 15 agentes da polícia militar que atuam na 4ª CPM de Londrina.

Como indicamos no início deste relatório, em janeiro de 2022 o Instituto assinou contrato com a Prefeitura Municipal de Londrina para oferta do serviço de **Cuidado e Apoio a Pessoas com Alzheimer** e seus familiares cuidadores. A iniciativa conta com apoio da Universidade Estadual de Londrina, cujo termo de compromisso foi firmado em dezembro de 2021. As ações terão início em abril e mais poderá ser conhecido no relatório publicado em 2023.

## Encontros e Grupos de Apoio

QUANDO	O QUE	PARTICIPANTES AO VIVO	ALCANCE
20/03/2021 <b>Sábado 10h</b>	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a <b>psicóloga MARIANA MATEUS</b>	6	
17/04/2021 <b>Sábado 10h</b>	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a <b>psicóloga MARIANA MATEUS</b>	4	
09/06/2021 <b>Quarta-feira 19h30</b>	Ciclo de Encontros com a <b>enfermeira, Dra. DÉBORAH OLIVEIRA</b> , em parceria com a UEL <a href="#">Estigma e seus efeitos sobre a vida das pessoas com Alzheimer</a>	38	920

QUANDO	O QUE	PARTICIPANTES AO VIVO	ALCANCE
26/06/2021 Sábado 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a <b>psicóloga</b> MARIANA MATEUS	5	
14/07/2021 Quarta-feira 19h30	Ciclo de Encontros com a <b>nutricionista</b> , DOLORES CARDOSO, em parceria com a UEL <a href="#">Acompanhamento nutricional em pessoas que vivem com Alzheimer e outras demências</a>	29	291
17/07/2021 Sábado 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a <b>psicóloga</b> MARIANA MATEUS	3	
11/08/2021 Quarta-feira 19h30	Ciclo de Encontros com as <b>cuidadoras</b> , ALESSANDRA FANELLI, ANA FLAVIA ALVES e JULIANA CANHETE, em parceria com AFEL e UEL <a href="#">Resiliência no cuidado: transformando as adversidades por amor</a>	23	597
21/08/2021 Sábado 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a <b>psicóloga</b> MARIANA MATEUS	5	
18/09/2021 Sábado 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a <b>psicóloga</b> MARIANA MATEUS	6	
16/10/2021 Sábado 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a <b>psicóloga</b> MARIANA MATEUS	3	
10/11/2021 Quarta-feira 19h30	Ciclo de Encontros com a <b>enfermeira e terapeuta holística</b> , ELEINE MARTINS, em parceria com a UEL <a href="#">Terapias integrativas para o manejo de alterações do comportamento das pessoas com demência</a>	27	1000
20/11/2021 Sábado 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a <b>psicóloga</b> MARIANA MATEUS	3	
08/12-2021 Quarta-feira 19h30	Ciclo de Encontros com a <b>médica paliativista</b> , ANA CAROLINA KOTINDA, e a <b>orientadora terapêutica</b> , JUDY ROBBE, em parceria com a UEL <a href="#">Cuidados paliativos: como quero viver?</a>	35	760
11/12/2021 Sábado 10h	Grupo de Apoio a familiares cuidadores de pessoas com DA, com a <b>psicóloga</b> MARIANA MATEUS	6	
15/01/2022 Sábado às 16h	Palestra com o <b>cuidador</b> , FERNANDO AGUZZOLI, em parceria com a Associação Médica de Londrina <a href="#">Alzheimer: quem, eu?</a>	50	481



## 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 que vivem com Alzheimer e de seus familiares**. 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.

A atividade de *advocacy* requer conhecer caminhos e mecanismos para uma atuação mais eficaz. Nessa direção, em 2021 a equipe dirigente do **Não Me Esqueças** envolveu-se em **oportunidades de capacitação e engajamento**.

Uma delas foi o **Programa Junt@s – reunindo pessoas, transformando vidas**, promovido pela Biogen, para troca de conhecimento e experiências, com objetivo de fortalecer a comunidade da doença de Alzheimer. O

programa realizou 8 encontros de 2 horas, nos dias 9 e 30 de setembro, 21 de outubro, 18 de novembro, 9 de dezembro, 20 de janeiro, 17 de fevereiro e 17 de março.

Ao longo desse período, debatemos e compartilhamos experiências sobre o papel do terceiro setor em *advocacy*, a organização do Brasil e seu impacto nas políticas de saúde, política pública regulatória e regulação econômica no Brasil, avaliação de tecnologia em saúde no Brasil, e o papel da imprensa no processo.

Em 2022, teve início o **Encontro com especialistas: diálogos sobre o envelhecimento da população, doença de Alzheimer e busca por políticas públicas no Brasil**. O projeto é também uma iniciativa da Biogen e conta com cerca de 8 participantes, dentre os quais, a presidente do

**Não Me Esqueças.** A agenda prevê quatro encontros, com início em fevereiro e término em maio.

- 15/02 – *Overview* sobre o envelhecimento da população.
- 15/03 – O cenário da demência no Brasil e a importância do diagnóstico precoce na doença de Alzheimer
- 12/04 – Como se preparar para o envelhecimento da população: a necessidade de uma política de cuidado
- 03/05 – Discussão de propostas e encerramento

Como resultado dessas discussões teremos um documento inédito, construído a várias mãos, com **propostas a serem levadas aos tomadores de decisão e ao conhecimento da população.** Teremos mais para compartilhar sobre essa iniciativa em nosso próximo relatório.

O **Instituto Não Me Esqueças** trabalhou também 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 registra um encontro realizado no dia 2 de dezembro de 2021 entre membros do **conselho consultivo criado com a finalidade de discutir, em conjunto com outras entidades afins, a jornada da pessoa com Alzheimer, os desafios e as oportunidades.** A iniciativa reúne presidentes e representantes das Associações de Alzheimer do Brasil, bem como da Associação Crônicos do Dia-a-Dia – CDD.

Um dos grandes desafios colocados para países de médio e baixo poder econômico, como é o caso do Brasil, está em desenvolver **políticas públicas humanizadas, 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 aquelas 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 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.**

O Projeto de Lei 4364/2020, que **Institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências,** é acompanhado de perto pelo **Não me Esqueças.** Em novembro de 2021, enquanto o PL ainda tramitava no Senado Federal, o Instituto liderou uma campanha nacional pela abertura da proposta para o debate e por uma revisão do documento. **A petição reuniu mais de 75 mil assinaturas.** Embora o pedido por audiências públicas não tivesse sido atendido, a iniciativa impactou sobre o texto final. Em 2022, vamos acompanhar o processo na Câmara dos Deputados e trabalhar para que o texto seja mais inclusivo, abrangente e articulado.

ACONTECENDO

## CAMPANHA PELA APROVAÇÃO DE LEI AMPLA E JUSTA PARA QUEM VIVE E CUIDA DE ALZHEIMER

🕒 26 de novembro de 2021 · 239 Visualizações



<https://www.change.org/p/senadores-da-republica-pela-discussao-ampla-do-plano-nacional-de-demencia-pl-3-463-2020>

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.

## 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 de mitos, equívocos e discriminações pelas quais passam as pessoas que vivem com essa condição.

É com vistas a reduzir o isolamento social e garantir qualidade de vida às pessoas 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 ativistas, 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 2021, a participação do **Instituto Não Me Esqueças** em uma série de seminários online promovidos pelo grupo STRiDE.

Alguns deles são:

- *Mapping dementia intervention trials in LMICs and an early view on study results* – 30 de março;
- *Dialogue: Current Perspectives on Aducanumab* – 21 de junho;
- *National dementia plans knowledge exchange workshop and members forum* - 10 August 2021;
- *Availability of evidence on dementia interventions in low-and-middle-income countries* – 25 de Agosto;
- *Innovations in diagnosis and diagnostics* – 19 de outubro;
- *Getting ready to model better care, treatment and support scenarios*– 28 de outubro;
- *Technical Meeting on the Public Health Aspects of Dementia in the Americas* – 18 de novembro;
- *Looking back, looking forward* Focus on STRiDE publications – 13 de janeiro de 2022.

A atuação em estudos também se deu por meio da pesquisa tipo *survey* desenvolvida em parceria com a Revista Veja. Como já dissemos, o objetivo do estudo não é ser uma pesquisa científica, mas levantar dados e informações que possam informar instrumentos de educação, conscientização e comunicação. Esses elementos são essenciais para orientar nossas ações e estratégias de trabalho.

Uma das orientações fundamentais na realização do nosso trabalho nos espaços de estudos e pesquisas é ter as pessoas com Alzheimer e seus familiares no centro de todas as iniciativas. Nosso propósito é garantir que esses indivíduos tenham voz e vez no desenho de estratégias e políticas públicas humanizadas, bem como no cenário científico. **O conhecimento da experiência é legítimo e deve ser validado por pesquisas que buscam contribuir para a qualidade de vida dessas pessoas.**

Nesse contexto, o **Não Me Esqueças** participa do IEEPO – *International Experience Exchange with Patient Organisations*, uma iniciativa que fornece uma plataforma para que as **comunidades de pacientes sejam parceiras fortes e impactantes e participem, com voz igual, no ecossistema da saúde.** Assim como outras ações que realizamos, esta também se dá em relação direta com os demais objetivos estratégicos, es especial, o de *advocacy*. Em novembro de 2021 participamos do encontro **Pense global, aja local - Unidos pela mudança: transformando juntos a saúde.** Para 2022 estão previstos seminários a partir de março com o tema **Agir para mudar: transformando os sistemas de saúde juntos.**



Equipe STRiDE-Brasil



**NÃO ME ESQUEÇAS**

INSTITUTO LONDRINENSE DE ALZHEIMER

**PORQUE EU ME IMPORTO**

AÇÃO 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](http://naomeesquecas.org.br)

[facebook.com/instnaomeesquecas/](https://facebook.com/instnaomeesquecas/)

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

Rua Paes Leme, 1264 sala 201 || Londrina, Pr.



**NÃO ME ESQUEÇAS**

INSTITUTO LONDRINENSE DE ALZHEIMER