



# RELATÓRIO ANUAL

## Ano fiscal 2022

(Março, 2022 – Fevereiro, 2023)



**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 Geriatria

Dra. Mara Solange Gomes Dellaroza – Enfermeira

Dr. Marcos Aparecido Sarria Cabrera – Médico Geriatria

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

Este relatório encerra o segundo mandato dessa diretoria, com a composição que se apresenta, bem como um ciclo do Instituto sob minha presidência. A partir de março de 2023, a diretoria estará ampliada e renovada, **dando início novos projetos e iniciativas.**

O olhar retrospectivo nos enche de orgulho. Começamos pequenos, mas com ambição e muitos sonhos. Isso se reflete no que hoje entregamos, **graças ao trabalho e dedicação de tantas pessoas** que nunca pouparam energia e esforços para que o INME fosse, aos poucos, se consolidando como espaço de escuta, acolhimento e informação em Londrina.

O momento é de agradecer a cada pessoa que tem caminhado conosco esse percurso. **Cada uma, a seu modo, é peça fundamental no mosaico das conquistas.** Cada profissional da saúde, da assistência, psicólogo/a, professor/a, agente público, familiar, cuidador/a formal e pessoa que vive com doença de Alzheimer dá vida, diariamente, ao Instituto Não Me Esqueças, com toda sua força e importância.

O último ano, que agora apresentamos nesse relatório, foi intenso. Implementamos, a partir de março de 2022, o **CAPAz; um programa de Cuidado e Apoio a Pessoas que vivem com Alzheimer**, incluindo seus familiares e cuidadores/as (in)formais. O CAPAz é, sem dúvida, **uma iniciativa inédita em todo país na direção de tornar o direito ao cuidado, atenção e suporte pós-diagnóstico parte da política pública do município.** Os resultados têm sido impressionantes. De abril até aqui, foram **cerca de 2.000 atendimentos realizados**, por meio de oficinas de terapia cognitiva, motora, afetiva e social, palestras, grupos de apoio e orientações individualizadas. Os efeitos do CAPAz na vida das pessoas são difíceis de capturar, mas algumas falas ao longo desse relatório permitirem conhecer um pouco sobre isso.

O CAPAz, certamente, é um grande catalizador de **2 dos 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 e cuidadores/as.

Além disso, continuamos o trabalho de educar as pessoas sobre a doença de Alzheimer, aprimorando o uso das mídias sociais. As postagens nas nossas redes do Facebook e do Instagram alcançaram mais de **30 mil pessoas diretamente**; ou seja, 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.**

Realizamos **12 encontros educativos, 25 grupos e apoio** e oferecemos **grupos de estudos para profissionais** interessados em conhecer mais sobre a doença de Alzheimer.

Em setembro, promovemos uma **tarde de sensibilização**, com apoio da UNATI/UEL, Secretaria Municipal da Pessoa Idosa e Unicesumar. Cerca de **120 pessoas estiveram presentes, participando de palestra e oficinas.** Alcançamos também estudantes do ensino fundamental e médio e professores/as que atuam na educação básica, incluindo Educação de Jovens e Adultos.

Desejamos que a leitura desse relatório reflita não somente o volume das ações que realizamos nos últimos 12 meses, mas, principalmente, a importância do nosso trabalho na **qualidade de vida das pessoas.**



**Elaine Mateus**  
Presidente

# Relatório Anual

## Ano Fiscal 2022

### Março 2022-Fevereiro 2023

***O Relatório Anual 2022 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, articuladas ao estatuto da entidade, figuram no [Plano Estratégico de Ações](#), biênio 2021-2022.***

---

#### **Expandir a conscientização e a sensibilização**

O Instituto promove campanhas envolvendo pessoas que vivem com demência, familiares, cuidadores/as (in)formais, 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 e campanhas, tanto o público em geral quanto os gestores podem tomar decisões mais informadas. O trabalho de conscientização e de sensibilização dá acesso aos recursos necessários para o planejamento do futuro.

#### **Aprimorar os cuidados e o apoio**

O INME é comprometido com o aprimoramento dos cuidados e do apoio oferecido às pessoas que vivem com demência, seus familiares e cuidadores/as (in)formais. Além das informações confiáveis que disponibilizamos nas nossas plataformas digitais e no material impresso, o Instituto oferece, em parceria com outras entidades grupos de apoio, oficinas, encontros 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, junto com aquelas pessoas que precisam ter seus direitos e sua dignidade respeitados. Juntamente com outras associações e entidades civis, o Instituto Não Me Esqueças trabalha para se tornar uma referência na luta pelos direitos das pessoas que vivem com DA, seus familiares e cuidadores/as (in)formais.

#### **Participar de estudos e pesquisas**

O Instituto, como membro associado à **Febraz** – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer, 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.



Foto: Palestra ministrada pelo Dr. Marco Cabrera, no dia 13 de setembro, auditório da Unicesumar

## Expandir a conscientização e a sensibilização

*O Instituto promoveu a oitava edição da campanha Setembro Lilás, com foco sobre os direitos a tratamentos pós-diagnóstico das pessoas que vivem com doença de Alzheimer.*

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 2022, a campanha esteve alinhada ao tema mundial: conheça a demência; conheça a doença de Alzheimer. O objetivo principal foi reafirmar os direitos das pessoas que vivem com essa condição, em especial, **seus direitos a tratamentos pós-diagnósticos**.

Nosso trabalho está fundamentado no poder do conhecimento e na defesa de que todas as pessoas tenham direito ao diagnóstico adequado, ainda nos estágios iniciais da doença, tratamento de qualidade, incluindo aqueles não medicamen-

tosos, cuidados paliativos, desde o início do processo e, principalmente, a políticas de redução de risco.

O lançamento nacional da campanha foi feito pela Febraz – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer, no dia 1º de setembro, em um encontro online mediado pela presidente, Elaine Mateus, intitulado [Vamos Conversar sobre Alzheimer: juntos, podemos mais](#). As convidadas foram Déborah Oliveira, enfermeira e pesquisadora na área de demência e cuidados de longa duração, Carolina Cavanha, gerente de Assuntos Corporativos da Biogen, Mara Dellarozza, Mestre e Doutora em Saúde do Idoso pela USP e docente da UEL, e Maria Celia de

Oliveira, Secretária Bilíngue, diagnosticada com Alzheimer há cerca de 10 anos, que lidera ações de *advocacy* no campo das demências. Participaram **54 pessoas de todo o país** e o vídeo, que continua disponível online para ser acessado de modo assíncrono, **já alcançou outras 932 pessoas pelo Facebook e Youtube**.

No dia 9 de setembro, a Dra. Lindsey Nakakogue conversou com a comunidade sobre **Doença de Alzheimer: o que todo cuidador precisa saber**. A palestra aconteceu no Auditório da Associação Médica de Londrina e contou com apoio do Grupo de Estudos Sobre Envelhecimento – Gesen/UEL. Estiveram presentes cerca de **40 participantes**.

Ainda com foco sobre o público em geral, o INME realizou no dia 13 uma **tarde de sensibilização**, no Auditório da Unicesumar, em parceria com a Universidade Aberta à Terceira Idade – Unati/UEL

e a Secretaria Municipal da Pessoa Idosa – SMI-PML, com apoio da UniCesumar. O tema escolhido, foi: **Juntos, podemos muito mais**. Dr. Marcos Cabrera fez a abertura do evento com a palestra: **Conheça a doença de Alzheimer**, seguido pela presidente, Elaine Mateus, que apresentou o Programa CAPAZ – Cuidado e Apoio a Pessoas com Alzheimer e seus familiares. Logo na sequência, **os cerca de 120 participantes se dividiram em 5 oficinas** que foram desenvolvidas por voluntárias e voluntários. Foram elas:

- **Artesanato Integeracional**, com Rosely Gomes, SMI;
- **Desenhando a vida**, com Maria Irene Pellegrino, Unati;
- **Terapias Holísticas**, com Eleine Martins, UEL;
- **Atividade física e saúde**, com Denilson Teixeira, Unati;
- **Envelhe Ser**, com Aline Rossi, INME



Foto: Palestra ministrada pela Dra. Lindsey Nakakogue, no dia 9 de setembro, no auditório da AML



Foto: Oficina Desenhando a vida, coordenada pela Profa. Maria Irene, no dia 13 de setembro.

Outros dois conjuntos de ações fizeram parte da campanha em 2022. Um com foco sobre os profissionais de nível superior que trabalham nas **Unidades Básicas de Saúde do município** e outro com foco sobre professoras, professores, jovens e crianças da **educação pública de Londrina**.

Em parceria com a Coordenadoria da Saúde do Idoso, da Diretoria de Atenção Primária em Saúde, da Secretaria Municipal de Saúde, realizamos no dia 16 de setembro o curso [Diagnóstico e pós-diagnóstico da doença de Alzheimer e outras demências](#), via plataforma Escola de Governo. O curso com 2 horas de duração, ministrado pela Dra. Lindsey Nakakogue e Elaine Mateus, contou com **53 participantes**. O objetivo era **sensibilizar profissionais de nível superior que atuam nas equipes NASF para que façam encaminhamentos das pessoas com sinais de Alzheimer, o quanto antes possível, bem como referenciamento para INME daquelas que já têm o diagnóstico**.

Em parceria com a Secretaria Municipal de Educação, o INME explorou o tema da doença de Alzheimer em **quatro encontros formativos** com professoras, professores e estudantes de Londrina.

O primeiro deles foi com **450 professoras/es de 4º e 5º anos**, da rede municipal, no Auditório da Unopar Piza e outro com **65 educadoras/es da Educação de Jovens e Adultos (EJA)**, no Auditório do SESC/zona Norte de Londrina.

No dia 27 de setembro, trabalhamos a conscientização com cerca de **100 estudantes do ensino médio** do Colégio Estadual Professor Altair Carneiro, no distrito de Paiquerê. A convite da professora Solange Fernandes, de Arte, exploramos suas percepções sobre o que é a doença de Alzheimer e o que significa viver com essa condição. O título da roda de conversa foi **Como quero me preparar para viver muito e viver bem!**. Os registros de suas percepções individuais resultaram na criação de imagens que expressavam uma memória pessoal significativa, compondo, ao final, uma colcha de retalhos.

O quarto encontro com foco sobre a doença de Alzheimer foi na Escola Municipal Da Vila Brasil, onde **22 crianças** tiveram a oportunidade de

compartilhar suas vivências, dúvidas e ansiedades sobre a temática, a partir da apresentação literatura "Um Casório na Lua", de Neusa Sorrenti e Simone Matias, publicado pela Editora Abacatte. O trabalho coordenado pela Profa. Vanessa Salton Vieira resultou na criação de quebra-cabeças com fotos dos avós e familiares mais velhos, do convívio das crianças. A experiência foi partilhada no **evento educacional Londrina Mais Gente**, que aconteceu entre os dias 20 e 22 de outubro, no Parque de Exposições de Londrina.

O INME esteve presente nesse evento que reuniu cerca de 4,000 professoras e professores, além de crianças, pais e gestores educacionais. Foi uma oportunidade de **fazer chegar às pessoas os serviços que oferecemos, além de sensibilizá-las para a causa**.

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.

Como estratégia de educação em saúde, o Instituto participou do [Zelar – Programa de Educação e Apoio na Doença de Alzheimer e outras Demências](#). A iniciativa é coordenada pela Febraz, com patrocínio da Biogen e apoio da UEL. No módulo 1, o conselheiro do INME, Dr. Marcos Cabrera aborda conhecimentos básicos sobre demência. No módulo 6, a presidente, Elaine Mateus, apresenta o INME, orienta sobre os serviços disponíveis e como acessá-los. O curso está disponível on-line e é gratuito.

Além disso, o INME ofereceu uma **palestra para as estudantes do curso de cuidadores/as, da Escola Abílio Feijó**. Deste evento, que aconteceu dia 1º de junho, resultou a oportunidade de estágio curricular obrigatório para essas estudantes, estendendo o processo de formação para além do espaço mais restrito de um único encontro.

As psicólogas Mariana Mateus e Lillian Furlan ministraram **grupos de estudos sobre a doença**

**de Alzheimer para 14 estudantes e profissionais da área da saúde.** Foram 8 encontros entre os meses de março e junho de 2022. O objetivo era abordar aspectos ligados à patologia, com foco sobre a pessoa que vive com a condição, mais do que sobre a doença.

Em 2022, o INME participou também de 2 programas de rádio, 2 entrevistas em canais online, 1 reportagem em TV aberta e um podcast. Foram elas:

- 23 de março 2022, a presidente, Elaine Mateus, concedeu entrevista para o jornalista João Pavinato, no programa **Viva o Paraná**;
- 23 julho 2022, Elaine Mateus e o conselheiro, Dr. Marcos Cabrera, estiveram no estúdio da Radio Paiquerê FM, conversando com os jornalistas JB Faria e Lino Ramos, no programa **Rádio Opinião Especial**;
- 10 agosto 2022, Elaine Mateus foi entrevistada pela jornalista Lina Menezes, da **Tv Faz Muito Bem 50+**

- 19 setembro 2022, Elaine Mateus fala sobre o mês mundial da doença de Alzheimer, para a jornalista Lina Menezes, na **Curadoria Torrent**.
- 6 fevereiro 2023, matéria sobre fevereiro roxo, no **Programa Primeiro Impacto Pr**, veiculado pela Rede Massa, Londrina.
- 8 fevereiro 2023, episódio do podcast Futuro da Saúde, **Doença de Alzheimer: os sinais de alerta e a importância do diagnóstico precoce**, com Elaine Mateus e Marcos Cabrera, mediado pela jornalista Natalia Cuminale.

As mídias sociais são também uma aliada importante nesse trabalho de letramento em saúde. As postagens nas nossas redes do Facebook e do Instagram alcançaram mais de **30 mil pessoas diretamente**; ou seja, pessoas que, de fato, se engajaram com nossos materiais e consumiram nossos conteúdos. Atualmente, são 9,069 seguidores acompanhando nossas plataformas. Os vídeos foram assistidos no Youtube por mais de 10 mil minutos.



Foto: Gravação da matéria veiculada na Rede Massa, fev 2023.



Foto: Pessoas assistidas pelo CAPAz, interagindo em uma das oficinas

## 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 terapias, encontros para cuidadores, grupos de apoio 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.***

Tratamentos pós-diagnóstico são centrais quando se discute e advoga em favor dos **direitos das pessoas que vivem com demência**. Ao contrário de outras doenças crônicas, a doença de Alzheimer é, equivocadamente, percebida como algo sobre o que não se pode fazer muito. No entanto, não ter cura é diferente de não ter tratamentos. No INME, nosso foco em 2022 foram as **opções de tratamentos não farmacológicos**, considerados tão ou mais eficazes, em alguns casos, do que os medicamentos.

A partir de abril de 2022, o INME passou a oferecer o **CAPAz**, um programa de **Cuidado e Apoio a Pessoas com Alzheimer**, seus familiares e cuidadores/as (in)formais. Com recursos do Conselho Municipal dos Direitos de Pessoa Idosa (CMDPI), por meio do Fundo Municipal da Pessoa

Idosa (FMPI), e apoios da Secretaria Municipal da Pessoa Idosa (SMI), da Universidade Estadual de Londrina (UEL) e da Unicesumar, o programa tem o objetivo de **oferecer um serviço de cuidado e bem-estar às PVDA, além de acolher e orientar seus familiares e cuidadores/as (in)formais**.

As atividades envolvem oficinas de terapia cognitiva, emocional, motora e social, grupos de apoio, palestras educativas, além de orientação individualizada, sempre que necessário. O objetivo é oferecer serviço de acolhimento, orientação e intervenções que garantam a **melhor qualidade de vida, pelo maior tempo possível**, tanto para a pessoa com Alzheimer, quanto para aquelas ao seu redor, que realizam o suporte.

Em 12 meses, o programa inscreveu **147 famílias com Alzheimer** que, juntamente com um familiar

ou outro/a cuidador/a (in)formal, puderam participar das oficinas e grupos de apoio.

Esse são os números das atividades realizadas dentro do eixo cuidados e apoio:

- **Oficinas terapêuticas:** 3 oficinas diárias, de segunda a quinta-feira, totalizando aproximadamente **140 oficina**
- **Grupos de apoio:** 20 presenciais e 5 online, acolhendo e orientando cerca de 70 familiares e cuidadores/as (in)formais
- **Palestras educativas:** 11 presenciais e 1 online, alcançando mais de 450 participantes
- **Curso de capacitação** sobre *Terapia de Estimulação Cognitiva: um tratamento baseado em evidências para pessoas com demências*, online, ministrado pela CST Brasil, Rio de Janeiro, feito pela **psicóloga Aline Rossi, que atuou como multiplicadora junto à equipe.**
- **Grupo de estudos** sobre a doença de Alzheimer, ministrado pelas psicólogas Lilian Furlan e Mariana Mateus, para **14 estudantes e profissionais da saúde**, entre 3 de março e 9 de junho.

**Número de atendimentos diretos, por mês, incluindo a pessoa que vivem com Alzheimer e seu familiar, cuidador/a (in)formal:**

- Abril – 68
- Maio – 111
- Junho – 117
- Julho – 115
- Agosto – 188
- Setembro – 239
- Outubro – 272
- Novembro – 272
- Dezembro – 144

### Histórico Atendimentos



Os impactos do CAPAz, na percepção dos participantes:

- *"Gosto muito, vejo as pessoas chegarem caidinhas e ficam animadas. Você fica só em casa, na minha idade fica jururu, mas aqui você se solta conversa. Vê pessoas precisando mais. Aqui me sinto mais útil para estas pessoas do que para mim mesmo."* – pessoa que vive com Alzheimer
- *"Meu pai está gostando muito de vir aqui. Outro dia estava chovendo e não iríamos trazer. Ele disse: lá dentro não chove."* – familiar, em depoimento espontâneo
- *"Antes da doença, ele foi sempre muito ativo, mas depois ele só ficava dormindo. Ligava a TV e dormia. Agora ele não dorme mais, depois que começou a vir no projeto. Ele já fica esperando a hora, ele está sabendo que todo dia a gente vem no projeto, e ele não dorme mais. Ele está mais ativo, fica procurando o que fazer."* – filha que acompanha uma PVDA
- *"No início minhas expectativas eram baixas, mas, na verdade, abriu uma cortina na minha vida porque eu comecei a enxergar como é esta doença. Aqui eu vi que outras famílias passam pelas mesmas coisas. Temos a oportunidade da troca e de falar do que a gente sente, o que a gente já passou. Então tem a troca de experiência, que é barbara, muito boa mesmo, muito válida."* – sobrinha que acompanha de uma PVDA



Foto: Oficina de Terapia de Estimulação Cognitiva

## Encontros educativos promovidos em parceria com a SMS, SME, e o Grupo de Estudos sobre Envelhecimento Gesen/Uel com apoio da Associação Médica de Londrina

QUANDO	O QUE	PARTICIPANTES
18/03/2023 6a 14h15	Conhecendo a doença de Alzheimer, palestra com o <b>geriatra</b> , MARCOS CABRERA	30
08/04/2023 6a 14h15	MovIMENTO, palestra com o <b>educador físico</b> , CRIVALDO GOMES CARDOSO JUNIOR	22
05/05/2023 6a 14h15	Práticas integrativas no cuidado a pessoas com Alzheimer, palestra com a <b>enfermeira</b> , ELEINE MARTINS	25
10/06/2023 6a 14h15	Temos uma pessoa com Alzheimer na família: como cuidar e tratar, palestra com o geriatra, THADEU JAIRO GUERRA SILVA	23
22/07/2023 6a 14h15	Uma conversa sobre os direitos da pessoa idosa, palestra com <b>psicóloga</b> , MILENA VALADÃO NUNES e com a <b>assistente social</b> , MARCIA REGINA DA SILVA BARRA	18
26/08/2023 6a 14h15	Como estimular a pessoa com doença de Alzheimer em casa, palestra com <b>psicóloga</b> , ALINE ROSSI, o <b>fisioterapeuta</b> , GUILHERMA DA SILVA e a <b>pedagoga</b> , MARIA HELENA PELEGRINO	25
09/09/2023 6a 14h15	O que todo cuidador precisa saber sobre Alzheimer, palestra com a <b>geriatra</b> , LINDSEY NAKAKOGUE	36
16/09/2023 6a 13h30	Diagnóstico e pós-diagnóstico da doença de Alzheimer e outras demências, curso de formação para profissionais de nível superior, da Secretaria Municipal de Saúde, com a <b>geriatra</b> , LINDSEY NAKAKOGUE e a <b>presidente</b> , ELAINE MATEUS	53
10/10/2023 6a 14h15	Cuidados bucais no idoso com Doença de Alzheimer: o que os cuidadores precisam saber, palestra com o <b>dentista gerontólogo</b> , CARLOS RIBEIRO	22
20/10/2023 5a 10h	Qualidade de vida e envelhecimento saudável, palestra com o <b>geriatra</b> , MARCOS CABRERA, no Auditório 3 do Parque de Exposições, evento Londrina Mais Gente, promovido pela Secretaria Municipal de Educação	180
11/11/2023 6a 14h15	Arte e Alzheimer: a relação possível, palestra com a <b>docente do curso de Artes</b> da UEL, MARIA IRENE SOUZA	20



## 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.*

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

A atividade de *advocacy* requer conhecer caminhos e mecanismos para uma atuação mais

eficaz. Nessa direção, em 2022 a equipe dirigente do INME envolveu-se em **oportunidades de disseminação da causa e de fortalecimento das redes**.

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 INME, Elaine Mateus A agenda previu quatro encontros, que tiveram 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

Um dos resultados dessa iniciativa foi a gravação para o **podcast Futuro da Saúde**, com a jornalista Natália Culminale, no qual participaram a presidente, Elaine, e o conselheiro, Dr. Marcos Cabrera. O material está disponível na plataforma do [Spotify](#).

**Falar sobre a doença de Alzheimer é parte central no processo de *advocacy*.** Como presidente da Febraz – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer, a presidente do Instituto Não Me Esqueças tem a oportunidade de circular em espaços de abrangência nacional e internacional e de atuar em esferas que amplificam a visibilidade da causa.

Uma dessas oportunidades foi o debate promovido pela produtora audiovisual Audaz Filmes, responsável pelo lançamento do filme: **A Suspeita: memória como instrumento de investigação.** Nele, a atriz Glória Pires interpreta uma investigadora policial envolvida em uma trama na qual seu diagnóstico de Alzheimer tem papel importante. O debate sobre o tema foi realizado dia **23 de junho, no Espaço Itaú Frei Caneca**, com a participação de Glória Pires, produtora e protagonista do filme, Pedro Peregrino, Diretor, o cineasta Humberto Neiva o neurologista, Cesar Lopes e a presidente do INME, Elaine. Na plateia, cerca **90 pessoas interagiram fazendo perguntas e compartilhando suas histórias.**

Ainda em nível de participação nacional, no dia 14 de junho, o Instituto, por meio da Febraz, participou da [Audiência Pública Interativa na Câmara dos Deputados para debater a Política](#)

## [Nacional de Cuidado às Pessoas com Demências.](#)

A presidente, Elaine Mateus, fez uma apresentação com exposição de dados sobre a demência no Brasil e teceu **considerações importantes sobre os direitos das pessoas que vivem com demência, seus familiares, cuidadoras e cuidadores.**

Em sua fala, Elaine enfatizou que o Plano Nacional de Demência deve ser “**desenvolvido coletivamente por diferentes atores**, incluindo governo, sociedade civil, pesquisadores e pesquisadoras, adequadamente financiado, responsivo às necessidades das pessoas e implementado”.

No cenário local, o INME tem atuado no sentido de sensibilizar membros do poder legislativo sobre a **importância de políticas públicas que garantam acesso e qualidade de vida** para as pessoas com demência e seus familiares.

Nos dias 14 e 31 de março, a presidente se reuniu com a Deputada Federal, **Luísa Canziani**, e com o Deputado Estadual, **Tercílio Turini**, respectivamente. Os encontros tiveram os objetivos de disseminar a importância do trabalho realizado pela entidade, bem como buscar apoio para seu fortalecimento.

Em 11 de maio, Elaine Mateus se reuniu a chefe da Casa Civil do Governo do Estado, em Londrina, **Sandra Moya** e destacou a necessidade de que o Paraná se posiciona na vanguarda das políticas públicas no campo da demência. Ela destacou que o Estado tem enorme potencial gerado por suas universidades públicas que realizam formação de ponta, oferecem **serviços altamente qualificados e produzem pesquisa mundialmente reconhecidas.** Além disso, é um Estado pujante, com capacidade para coordenar vários agentes na busca de soluções para esta que é uma prioridade na saúde pública.

Como membro da sociedade civil, representando os interesses das pessoas com demência, o INME participou da **pré-conferência da pessoa idosa, regiões Centro e Sul**, realizada no dia 27 de abril, no auditório da Capsmel. Nesse encontro, foram apresentadas propostas com vistas a garantir os direitos das pessoas com Alzheimer por tratamentos pós-diagnóstico, bem como o dos seus familiares por apoio e cuidado.

No dia 22 de setembro, a Vereadora **Daniela Ziober** abriu espaço na sessão ordinária da Câmara de Londrina para que o tema fosse apresentado e debatido. Estiveram presentes as professoras Aliny Perrota, contadora de histórias, Eliane Lovo, filha que cuida da mãe com Alzheimer, Jozelia Tanaca, representando a secretária de educação, Ana Karina Anduchuka,

representando a secretaria da pessoa idosa, e Elaine Mateus, representando o INME.

Na ocasião, a presidente do Não Me Esqueças entregou nas mãos da vereadora um **projeto para ampliação dos serviços oferecidos pelo programa CAPAz**.



Foto: Daniela Ziober e Elaine Mateus, Câmara Municipal de Londrina, 22 setembro



Foto: Elaine Mateus, palestra proferida durante a 35 Conferência Global da ADI, Londres, 11 de junho

## 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.***

O conhecimento é a chave para transformação da condição de abandono sentida por pessoas que vivem com demência, seus familiares, cuidadores e cuidadoras informais. O INME, como entidade local, com poucos recursos, atua em iniciativas no campo da ciência por meio da Febraz, organização da qual é membro ativo, tendo sua presidente, Elaine Mateus, como líder em ambas as organizações.

Nessa condição, o INME, como um dos agentes na rede de ativistas, atua tanto na condução de estudos e pesquisa, quanto na transformação dos resultados em planos de ação. Foi assim, por exemplo, com o kit de ferramentas anti-estigma de demência, intitulado [Não se esqueças que eu sou humano](#), publicado em novembro, e o guia [Integrando as perspectivas das pessoas que vivem com doença de Alzheimer e seus](#)

[parceiros de estudo no desenvolvimento de estudos clínicos](#), publicado em janeiro de 2023.

O kit de ferramentas é um **recurso educacional que tem o objetivo de reduzir o estigma e evitar preconceitos e práticas discriminatórias** direcionados às pessoas que vivem com demência. O material é resultado da rede multicêntrica internacional de pesquisa *STRiDE* - Fortalecendo respostas à demência em países de baixo e médio poder econômico (Brasil, Jamaica, México, África do Sul, Quênia, Índia e Indonésia), liderado por Cleusa Ferri (Unifesp) e Elaine Mateus (Febraz).

Com o mesmo objetivo de **buscar evidências científicas para melhor informar práticas e políticas** e, assim, garantir os direitos e qualidade de vida das pessoas que vivem com Alzheimer, o INME, também por meio da Febraz, atuou no Conselho F.A.S.T. – Encontrando, juntos, soluções para doença de Alzheimer. Como

resultado, foi publicado em setembro de 2022 o relatório [Integrando as perspectivas das pessoas que vivem com doença de Alzheimer e seus parceiros de estudo no desenvolvimento de estudos clínicos](#). O material visa à disseminar práticas bem-sucedidas de engajamento de pessoas com Alzheimer e seus parceiros de estudos em pesquisas que buscam melhores tratamentos. O guia foi construído com financiamento da Roche, em parceria com Associações de Alzheimer de 8 diferentes países, incluindo o Brasil, por meio da Febraz.

Como contamos no relatório anterior, nossa atuação em estudos também se deu por meio da pesquisa tipo *survey* desenvolvida em parceria com a Revista Veja. O trabalho que teve início em no início de 2022, publicou resultados em junho de 2022, por meio de material impresso intitulado [Os desafios do Alzheimer no Brasil](#). O estudo pode ser acessado também online.

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**.

Nesse contexto, o **INME** 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 outubro participamos do encontro **Unidos para mudança: de uma crise a outra crise**, promovido pela Roche, em São Paulo, no dia 11 de outubro.

O INME ainda esteve representado em dois eventos internacionais. Entre os dias 6 e 10 de junho, na 35ª Conferência Mundial de Alzheimer, promovida pela ADI, em Londres, e entre os dias 26 e 29 de outubro no XIV Congresso Iberoamericano de Alzheimer, em Montevideú.

Em Londres, a presidente, Elaine Mateus, proferiu palestra em sessão plenária intitulada **Campanhas de conscientização no Brasil: construindo espaços seguros e comunidades livres de estigmas: a experiência brasileira**. Elaine falou sobre as campanhas de conscientização promovidas pelas Associações de Alzheimer no Brasil.

Em Montevideú, como membro da diretoria da Alzheimer Iberoamérica, Elaine colaborou na **organização evento no qual aconteceram a assembleia geral das 35 entidades federadas**, incluindo a Febraz, bem como a edição da primeira Universidade Alzheimer América Latina.

Por fim, como parte do trabalho em rede, a presidente, Elaine Mateus, atua como **mentora regional** no Programa de bolsas coordenado pela GBHI – *Global Brain Health Institute*, uma entidade fundada em 2015, com sede em San Francisco e Dublin, cujo objetivo é financiar iniciativas que promovam a saúde do cérebro ao redor do mundo.

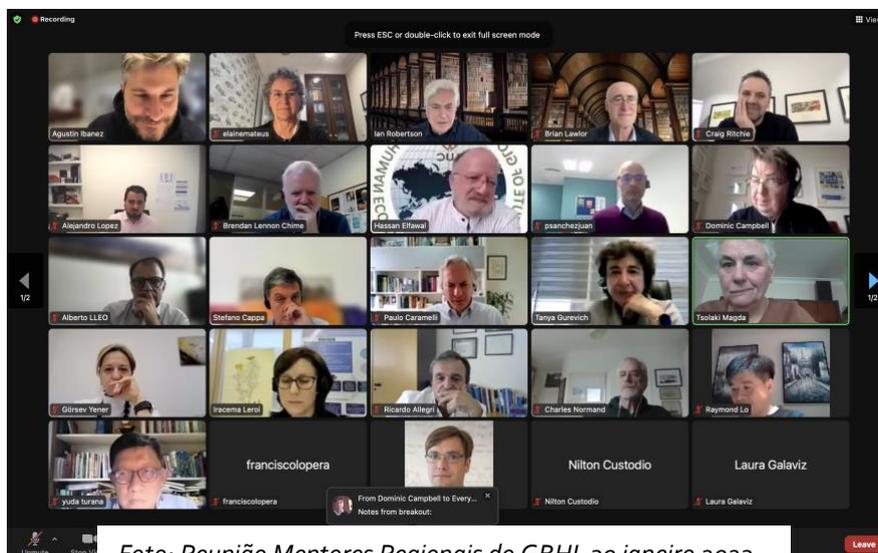


Foto: Reunião Mentores Regionais do GBHI, 30 janeiro 2023



**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