



Pactuação

do Plano Nacional de Cuidado Integral em Alzheimer e outras Demências

A RESPOSTA URGENTE QUE O BRASIL NECESSITA

JULHO
2025



ACESSE NOSSO SITE PELO QR CODE





Esta iniciativa é resultado dos trabalhos da CoNaDe - Coalizão Nacional pelas Demências

AUTORIA:

Leandro Minozzo, médico geriatra
Elaine Mateus, empreendedora social

COAUTORIA:

Adalberto Studart Neto, médico neurologista
Celene Pinheiro, médica geriatra
Lina Menezes, jornalista
Marisa Acioly, assistente social e gerontóloga
Walquiria Alves, educadora física e gerontóloga
Cosette Castro, psicanalista

MEMBROS DA CONADE:

Adalberto Studart Neto, Associação Brasileira de Neurologia
Celene Pinheiro, Associação Brasileira de Alzheimer
Cleusa Ferri, Universidade Federal de São Paulo
Cosette Castro, Coletivo Filhas da Mãe
Eduardo Zimmer, Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Elaine Mateus, Federação Brasileira das Associações de Alzheimer
Leandro Minozzo, Universidade Feevale
Lina Menezes, Tudo Sobre Alzheimer
Marco Tulio Sintra, Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
Marisa Acioly, Universidade de São Paulo
Natalia Duarte, Coletivo Filhas da Mãe
Norberto Frota, Universidade de Fortaleza
Walquiria Alves, Associação Brasileira de Alzheimer

Agradecemos ao Dr. **Ricardo Nitrini** pela leitura, comentários e sugestões ao documento.

JULHO
2025

Sumário

1	Apresentação
3	Por que a urgência da resposta às demências?
5	Que resposta é esperada?
8	Diretrizes do PND
14	Eixos
17	Plano de Trabalho Operacional

Apresentação

Diagnóstico nos estágios iniciais ou prodrômicos da demência, cuidados pós-diagnóstico, tratamento medicamentoso e não-medicamentoso, suporte às pessoas que cuidam cuidados paliativos e prevenção são áreas extremamente deficitárias na realidade brasileira.

No Brasil, existem dados que apontam para uma crise social relacionada ao cuidado das demências. Segundo o ReNaDe - Relatório Nacional sobre a Demência no Brasil ^[1], estima-se que em 2019 havia **2,5 milhões de brasileiros vivendo com essa condição**, sendo que estimativas recentes para o país sugerem que apenas cerca de 20% dos casos estão devidamente diagnosticados.

Pesquisa feita com pessoas cuidadoras remuneradas e não remuneradas em todas as regiões do Brasil relata ainda grande falta de assistência, refletindo em mais de 18 necessidades de cuidado sem atendimentos satisfatórios. O ReNaDe demonstrou que:

*Em média, as pessoas com demência tinham 18,1 (DP = 6,9) necessidades não atendidas, sendo que todos tinham no mínimo duas. — Dos sete domínios da escala, o principal não atendido se refere ao **financiamento do cuidado, que é composto por acesso a medicamentos, cobertura do atendimento em saúde recebido, existência e/ ou acesso a opções e estratégias de suporte domiciliar ou comunitário**.^[1] (nosso destaque)*

O Relatório apresenta também que **o custo com demências no Brasil em 2022 foi de aproximadamente R\$100 bilhões**, sendo grande parte desse total (73%) custeado exclusivamente pelas famílias e estando relacionado ao cuidado não remunerado. No Sistema Único de Saúde (SUS), é precária a assistência a pessoas com transtorno neurocognitivo maior*. Diagnóstico nos estágios iniciais ou prodrômicos da demência, cuidados pós-diagnóstico, tratamento medicamentoso e não-medicamentoso, suporte às pessoas cuidadoras, cuidados paliativos e prevenção são áreas extremamente deficitárias na realidade brasileira.

Esse cenário impõe uma sobrecarga emocional, física e financeira sobre aquelas pessoas com o diagnóstico, seus familiares e pessoas cuidadoras. Os efeitos se estendem para todo o tecido social, interferindo nas relações familiares, nos desempenhos profissionais e nos indicadores econômicos e sociais.

[1] FERRI, C. P. et al. Sumário Executivo ReNaDe: Relatório Nacional sobre a Demência: necessidades de cuidado, custos, produção científica e investimento em pesquisa. Brasília, DF: Ministério da Saúde, [2023]. Disponível em: <https://static.poder360.com.br/2023/12/pesquisa-cuidados-demencia.pdf>. Acesso em: 26 ago. 2024. Brasil. Ministério da Saúde. Sumário Executivo do Relatório Nacional de Demências - RENADE. Brasília, 2023.

* Transtorno neurocognitivo maior é sinônimo de demência e foi proposto para reduzir o estigma que o nome “demência” pode causar.

Ao longo deste material, as fases serão exploradas separadamente, ainda que somente quando integradas e articuladas entre si podem resultar em um plano abrangente que ofereça uma base para ações concretas a serem tomadas em conjunto por órgãos do governo e parceiros da sociedade civil organizada.

Frente a esta realidade, a presente iniciativa é uma resposta à necessidade de implementação de políticas públicas na área das demências no Brasil. Orientada pela Lei nº 14.878/2024 (Lei Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências ^[2]), que institui uma política nacional participativa e multissetorial para promover o cuidado adequado a pessoas que vivem com a doença de Alzheimer ou outras demências, assim como seus familiares, o principal enfoque está em articular os diferentes níveis do sistema de saúde para garantir acolhimento e acesso ao cuidado adequados às pessoas com demência e seus familiares, promovendo qualidade de vida e dignidade a todas as pessoas envolvidas.

O processo do qual resulta este documento está orientado pela abordagem em múltiplas fases para o desenvolvimento de um plano de demência, conforme desenhado pela Organização Mundial de Saúde (2018) ^[3] e que se organiza em:

Fase A: Preparando o plano de demência

Fase B: Desenvolvendo o plano de demência

Fase C: Implementando o plano de demência

Ao longo deste material, as fases serão exploradas separadamente, ainda que somente quando integradas e articuladas entre si podem resultar em um plano abrangente que ofereça uma base para ações concretas a serem tomadas em conjunto por órgãos do governo e parceiros da sociedade civil organizada.

A liderança política, governança, colaboração multisectorial, e o engajamento dos agentes de interesse são elementos transversais a todas as fases e etapas envolvidas no desenvolvimento e implementação de um plano de demência.

[2] BRASIL. Lei nº 14.878, de 4 de junho de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências; e altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Lei Orgânica da Assistência Social). Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 5 jun. 2024. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2024/lei/L14878.htm. Acesso em: 5 abr. 2025.

[3] World Health Organization. Towards a dementia plan: a WHO guide. Genebra: World Health Organization, 2018.

Por que a urgência da resposta às demências?

A demência é uma condição que transcende barreiras sociais, econômicas, étnicas e geográficas. Atualmente, estima-se que cerca de 58 milhões de pessoas vivam com algum tipo de demência em todo o mundo, com 10 milhões de novos casos sendo diagnosticados a cada ano, de acordo com os dados mais recentes do Global Burden of Disease Study (GBD 2019) ^[4]. **No Brasil, cerca de 2,5 milhões de pessoas vivem com essa condição ^[1], e as projeções indicam que, até 2050, esse número poderá superar 6,5 milhões de indivíduos.**

Com o aumento da prevalência da demência, os custos associados aos cuidados com essas pessoas também apresentam um crescimento alarmante. De acordo com a Alzheimer's Association, em 2020, os gastos relacionados à demência nos Estados Unidos foram superiores a US\$ 305 bilhões e a Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que os custos globais com cuidados para a demência podem alcançar US\$ 2,8 trilhões até 2030 ^[5]. **No Brasil, o custo com demências em 2022 foi de aproximadamente R\$100 bilhões ^[1].**

Além dos custos diretos com cuidados médicos, o impacto econômico da doença também está relacionado ao tempo que as pessoas que cuidam sem remuneração dedicam aos cuidados, à perda de produtividade no trabalho e aos gastos não cobertos pelo sistema público de saúde.

Esses custos variam entre US\$14.500 e US\$21.000 anualmente, dependendo da fase da doença, com valores mais elevados associados aos estágios moderado e grave ^[6]

[4] Global Burden of Diseases. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. Lancet Public Health. 2022;7(2):e105-e25.

[5] World Health Organization. Draft global action plan on the public health response to dementia. Report by the Director General. 3 April 2017. Disponível em: http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_consultation/en/

[6] Ferretti C., Nitri R., Brucki S.. Indirect cost with dementia: A Brazilian study. Dement Neuropsychol. 2015 Jan-Mar;9(1):42-50. doi: 10.1590/S1980-57642015DN91000007.



As pessoas que cuidam, em sua maioria, enfrentam um risco aumentado de se tornarem dependentes do sistema de saúde devido a problemas de saúde física e mental. Estudos mostram que pessoas que cuidam sem remuneração, especialmente aquelas que acompanham pessoas com demência, apresentam maiores índices de sintomas depressivos, ansiedade e problemas de saúde, como hipertensão e diabetes ^[7], além de outros efeitos como distúrbios do sono associados à necessidade de cuidados noturnos, depressão e comprometimento da saúde mental de cônjuges ^[8].

É importante destacar que o cuidado sem remuneração, que envolve principalmente familiares, amigas e amigos, continua a ser um trabalho predominantemente feminino. **Estima-se que mais de 80% de quem cuida de pessoas com demência sejam mulheres** ^[1; 6]. Elas enfrentam uma carga maior, com mais horas dedicadas aos cuidados, níveis mais altos de estresse, depressão e piores condições de saúde física e bem-estar subjetivo em comparação com os homens nas mesmas condições ^[9]. Esse cenário de desigualdade de gênero nos cuidados, bem como de desigualdade no envelhecimento das mulheres, são camadas a serem consideradas no desenho das iniciativas.

Esses desafios demandam uma ação coordenada e conjunta, que vai além das capacidades de qualquer instituição individualmente, mas que, ao mesmo tempo, precisa ser reconhecida e integrada aos compromissos de longo prazo que o Brasil firmou em 2017, como signatário do Plano de Ação Global para a Resposta de Saúde Pública à Demência 2017-2025, preconizado pela OMS ^[10].

É hora do Brasil agir em favor dos direitos das pessoas com demência e suas famílias.

[7] Laks J, Goren A, Dueñas H, Novick D, Kahle-Wroblewski K. Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015; 31(2):176–185.

[8] Creese, J., Bédard, M., Brazil, K., & Chambers, L. Sleep disturbances in spousal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 2008, 20(1), 149-161.

[9] Wang XR, Robinson KM, Carter-Harris L. Prevalence of chronic illnesses and characteristics of chronically ill informal caregivers of persons with dementia. *Age Aging*. 2014, 43(1):137-141.

[10] World Health Organization. *Towards a dementia plan: a WHO guide*. Geneva: World Health Organization. 2018.

Que resposta é esperada?

Em maio de 2017, a 70ª Assembleia Mundial da Saúde, realizada em Genebra, Suíça, adotou o Plano de Ação Global sobre a Resposta de Saúde Pública à Demência 2017-2025 (PAG). A aprovação deste plano marca um compromisso internacional significativo para melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência, bem como das pessoas que cuidam, ou, como também preferimos, pessoas que acompanham a jornada de cuidado. Este plano está intimamente relacionado com outros esforços globais similares, que foram também adotados pela Assembleia Mundial da Saúde. **Ele compartilha princípios fundamentais, como a colaboração entre diferentes setores, equidade, direitos humanos, empoderamento, prevenção e a integração de serviços ao longo do continuum de cuidados.**

O PAG também está em consonância com a Declaração de Xangai sobre Promoção da Saúde na Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável, com o Objetivo de Desenvolvimento Sustentável 3 (saúde e bem-estar) e com a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD), que inclui as pessoas com demência.

A iniciativa para a demência identifica sete áreas principais de ação:

- Demência como uma prioridade de saúde pública
- Conscientização e promoção de sociedades inclusivas das pessoas com demência
- Prevenção da demência
- Diagnóstico, tratamento, cuidados e apoio às pessoas com demência
- Apoio a quem cuida de pessoas com demência
- Desenvolvimento de sistemas de informação sobre a demência
- Pesquisa e inovação sobre demência

O Brasil é um dos países signatários desse compromisso com a OMS e necessita, de forma urgente, implementar medidas para atingir os objetivos previstos pelo PAG. Portanto, o SUS e o Sistema Único da Assistência Social (SUAS), por meio dos recursos providos pelo Estado, precisam articular uma linha de cuidado eficiente, assegurando a prevenção, diagnóstico nos estágios iniciais ou prodrômicos da doença, bem como cuidados longitudinais no pós-diagnóstico, incluindo acesso a tratamentos não farmacológicos e suporte às pessoas que cuidam. Essas medidas visam garantir o cuidado humanizado, centrado na pessoa e a manutenção da dignidade.



Foi orientado por esse compromisso que, em 2024, o Senado aprovou e o Presidente Lula sancionou a Lei nº 14.878/2024 – Lei Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências, que institui uma política nacional participativa e multissetorial para promover o cuidado adequado das pessoas que vivem com a doença de Alzheimer ou outras demências, assim como seus familiares e pessoas que cuidam. **O principal enfoque está em articular os diferentes níveis do sistema de saúde para garantir acolhimento e acesso ao cuidado adequado às pessoas com demência e seus familiares, promovendo qualidade de vida e dignidade a todas as pessoas envolvidas. Isso requer o engajamento de outros ministérios como os da Educação, Previdência, Fazenda, Mulheres, Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome.**

Um dos aspectos estratégicos adotados na redação da Lei Nacional de Cuidado Integral em Demências foi a regulação da forma que uma futura política na área deveria ser implementada. Colocou-se, então, o formato de um plano para viabilizar esse caminho. Dessa forma, pode-se dizer que a Lei aprovada sela o compromisso do Poder Público com a causa das demências e define a forma como uma política futura será implementada; a Lei em si não é um plano definido, mas destaca os princípios, as diretrizes e reforça que a forma de plano seja a utilizada, como recomenda a OMS no PAG e a *Alzheimer's Disease International* (ADI).

Chile: a experiência que ensina

A experiência da América Latina na construção de políticas públicas voltadas às demências tem avançado de forma desigual, refletindo tanto o compromisso político de alguns governos quanto os desafios estruturais da região.

Entre os países latino-americanos que desenvolveram planos nacionais de demência, apenas o Chile atingiu o estágio mais avançado de maturidade, conforme apontado pelo relatório *From Plan to Impact VIII* ^[11], publicado pela Alzheimer's Disease International (ADI) em 2024. Essa classificação, denominada nível 5A, representa não apenas a existência de um plano formal, mas a sua efetiva implementação, com ações avaliadas, ajustadas e sustentadas por evidências.

[11] BRASIL. Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 23 dez. 2024.

A experiência do Chile evidencia que o êxito de uma política nacional de demência não se resume à sua existência formal, mas depende da sua capacidade de gerar transformações concretas na vida das pessoas.

O caso chileno se destaca por reunir elementos fundamentais de uma política pública sólida: **um plano nacional estruturado, financiamento garantido, mecanismos de monitoramento e avaliação contínua, e forte articulação intersetorial**. Desde sua adoção, a política de demência no Chile passou por ciclos de revisão com a participação ativa de representantes do governo, especialistas, organizações da sociedade civil, familiares e pessoas com demência. **A escuta qualificada das necessidades locais permitiu a reorientação das prioridades e a inclusão de novos eixos, como o cuidado pós-diagnóstico, o combate ao estigma e a expansão da atenção primária com foco na detecção nas fases iniciais ou prodrômicas da demência.**

O impacto dessa abordagem é perceptível em diferentes dimensões. A ampliação do acesso ao diagnóstico, por meio da qualificação das equipes de atenção primária e da criação de clínicas de memória, possibilitou que mais pessoas fossem identificadas nas fases iniciais da condição. A organização de serviços de cuidado diurno e suporte comunitário também contribuiu para aliviar a sobrecarga das famílias e promover maior autonomia das pessoas com demência. **Além disso, o plano chileno integra ações de prevenção baseadas em evidências, reconhecendo a importância de fatores modificáveis como hipertensão, inatividade física e isolamento social, o que alinha o enfrentamento das demências a uma agenda mais ampla de promoção da saúde.**

A experiência do Chile evidencia que o êxito de uma política nacional de demência não se resume à sua existência formal, mas depende da sua capacidade de gerar transformações concretas na vida das pessoas. Os demais países da região, ainda em estágios intermediários ou iniciais, enfrentam barreiras que incluem a ausência de orçamento específico, a fragmentação dos sistemas de saúde e a escassez de dados confiáveis que permitam o monitoramento e a avaliação de impacto. Muitos planos ainda não foram revisados desde sua publicação, e poucos dispõem de metas mensuráveis, o que compromete sua efetividade e a transparência de sua implementação.

O Chile, ao alcançar o nível 5A, demonstra que é possível construir uma política pública de demência robusta, mesmo em um contexto latino-americano marcado por desigualdades e restrições orçamentárias. Seu exemplo oferece lições valiosas para a região: **a centralidade do cuidado centrado na pessoa, a valorização da escuta social, o investimento em prevenção e a necessidade de integrar diferentes setores e níveis de governo na resposta à demência.** A experiência do Chile pode ser uma inspiração para que o Brasil avance em direção a políticas comprometidas com os direitos, a dignidade e a qualidade de vida das pessoas com demência e de quem cuida delas.

Diretrizes do PND

O PND a ser construído deve estar orientado pelas diretrizes da Lei nº 14.878/2024 ^[2] e pelo Guia da OMS ^[3]. Isso envolve a participação plural, boas práticas em planejamento e gestão, integralidade e interdisciplinaridade, apoio à atenção primária, medicina baseada em evidências, articulação com serviços existentes, promoção da saúde e prevenção, uso de tecnologia e descentralização. **Liderança, governança e colaboração multissetorial são elementos que devem atravessar todas as fases, desde a preparação até a implementação do PND.**

Além disso, o Plano deve se fazer em sintonia com o Estatuto da Pessoa Idosa ^[12], Estatuto da Pessoa com Deficiência ^[13], Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas não Transmissíveis (DCNT) no Brasil 2021-2030 ^[14], a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa ^[15], Política Nacional de Cuidados ^[16] e a Política Nacional de Cuidados Paliativos no SUS ^[17].

O Plano deve ainda enfatizar a utilização estratégica dos recursos já disponíveis no SUS, com foco na Atenção Primária (APS), e no SUAS, por meio do nível de proteção social especial de média complexidade, buscando sempre que possível articulação com agentes que possuem estrutura, legitimidade e condições técnicas, como os hospitais universitários, instituições de pesquisa e inovação em saúde, conselhos de direitos e organizações do terceiro setor. Ademais, um enfoque especial poderá ser dado à utilização de tecnologias como o E-SUS e a UNA-SUS, para melhorar a eficiência e o acesso a informações.

[12] BRASIL. Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto da Pessoa Idosa e dá outras providências. Redação dada pela Lei nº 14.423, de 2022. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 3 out. 2003.

[13] BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 7 jul. 2015.

[14] BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças Não Transmissíveis. Plano de Ações Estratégicas para o Enfrentamento das Doenças Crônicas e Agravos Não Transmissíveis no Brasil 2021–2030. Brasília: Ministério da Saúde, 2021.

[15] BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 20 out. 2006.

[16] BRASIL. Lei nº 15.069, de 23 de dezembro de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 23 dez. 2024.

[17] BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS nº 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de 28 de setembro de 2017. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 8 maio 2024.



FASE A – Preparando o plano de demência: os caminhos já percorridos

Dois passos são essenciais na etapa de preparação para um PND: uma análise da situação e das necessidades no contexto local, bem como a definição de prioridades.

Nos últimos anos, o Brasil tem se debruçado de modo diligente sobre esta fase. Exemplo disso foi a participação do país entre 2018 e 2022 no Projeto STRiDE – Fortalecendo Respostas às Demências em Países de Baixo e Médio Poder Econômico ^[18] que permitiu compor um cenário detalhado das necessidades, demandas e oportunidades. A partir de um estudo baseado na Teoria da Mudança ^[19], um grupo de pesquisadoras e de agentes de interesse – liderado pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) e pela Federação Brasileira das Associações de Alzheimer (Febraz), desenhou um **mapa com ações de curto, médio e longo prazo que levasse a caminhos em que (a) pessoas com demência, familiares e pessoas que cuidam vivessem e morressem bem; (b) pessoas com demência fossem incluídas na sociedade sem discriminação e conseguissem realizar seu potencial; e (c) pessoas nos estágios iniciais de demência tivessem acesso a diagnóstico para tomar decisões sobre seu futuro e cuidados, podendo defender seus direitos de modo próprio.**

A revisão documental, conduzida no contexto de um estudo situacional detalhado sobre a demência no país, apresentou um panorama da realidade brasileira, levando em consideração diversos fatores essenciais para reconhecer tanto as possibilidades de avanço quanto os obstáculos que dificultam melhorias ^[20]. Parte dos resultados desta revisão, transformada em vinhetas de caso, indica que:

O acesso ao diagnóstico, cuidado e apoio para pessoas que vivem com demência no Brasil é limitado. As circunstâncias demográficas e socioeconômicas influenciam o tipo de serviço ao qual uma pessoa pode

[18] STRiDE. Strengthening responses to dementia in developing countries. Disponível em: <https://stride-dementia.org/>. Acesso em: 5 abr. 2025.

[19] https://stride-dementia.org/wp-content/uploads/2022/03/Brazil-ToC-Report_23.1.19.pdf

[20] Da Mata F.A.F., Oliveira C., Mateus E., Ferri C.P., Comas-Herrera A., Lorenz-Dant K. The dementia care landscape in Brazil: context, systems, policies and services. STRiDE Desk Review. CPEC, London School of Economics and Political Science, London, 2022. Disponível em: <https://stride-dementia.org/desk-review/?country=brazil> Acesso em: 5 de abril de 2025.



ter acesso. O pouco conhecimento sobre a demência, a falta de capacidade do sistema de saúde e a ausência de apoio formal de cuidados de longa duração estão entre as barreiras identificadas para o acesso oportuno ao diagnóstico, cuidado e suporte no país. ^[21]

Somadas a essas limitações, as manifestações de estigma emergiram como um fator pervasivo, acentuando o receio de exclusão social, a desvalorização das capacidades, a infantilização e a restrição de autonomia ^[22].

Diante desse cenário, o Projeto STRiDE no Brasil definiu resultados prioritários voltados à formulação de **recomendações para um Plano Nacional de Demência que a) fosse desenvolvido coletivamente por todas as partes interessadas (governo, sociedade civil, pesquisadores e pesquisadoras); b) fosse devidamente financiado; c) abordasse a diversidade das necessidades de cuidado das pessoas com demência em todo o país; e d) fosse implementado com sucesso**. Em consonância com essas diretrizes, foi publicado o Manifesto pelos Direitos das Pessoas que Vivem com Demência ^[23], fundamentado em evidências e orientado para fortalecer políticas de cuidado e promover a inclusão social.

Em 2020, o executivo do governo federal assume um papel de liderança importante nesse processo e, por meio do Ministério da Saúde, comissiona um estudo à Unifesp com o objetivo de oferecer subsídios para orientar decisões políticas e estratégias de cuidado e prevenção. Desta parceria resultaram o Sumário Executivo ReNaDe: Relatório Nacional sobre a Demência: necessidades de cuidado, custos, produção científica e investimento em pesquisa ^[1] e o Relatório Nacional sobre a Demência: Epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras ^[24].

[21] Figueiredo Da Mata, Fabiana Araújo et al. Accessing Dementia Care in Brazil: An Analysis of Case Vignettes. Dementia (London, England), 2024, vol. 23,3 :378-397. doi:10.1177/14713012231176305.

[22] Oliveira D, et. Al. Experiences of stigma and discrimination among people living with dementia and family carers in Brazil: Qualitative study, Ageing and Society, 2021, 1-22.

[23] Mateus, E, et al. Manifesto pelos direitos das pessoas que vivem com demência. Febraz – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer, maio de 2023. Disponível em: <https://febraz.org.br/manifesto-pelos-direitos-das-pessoas-que-vivem-com-demencia/>. Acesso em: 05 abr. 2025.

[24] Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Gestão do Cuidado Integral. Relatório nacional sobre a demência: Epidemiologia, (re)conhecimento e projeções futuras. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção Primária à Saúde, Departamento de Gestão do Cuidado Integral. – Brasília : Ministério da Saúde, 2024.



O Relatório Nacional sobre a Demência no Brasil representa um avanço significativo ao reunir dados essenciais sobre a situação das demências no país, incluindo informações sobre frequência, mortalidade, fatores associados e os principais entraves ao diagnóstico, como o estigma.

Ambos os documentos — o Manifesto e os Relatórios — partem de uma leitura aprofundada e robusta da realidade brasileira e apresentam, com base em dados e evidências, os aspectos mais críticos relacionados à demência no país, como a baixa taxa de diagnóstico, o estigma persistente e a desigualdade no acesso ao cuidado. **De forma complementar, não apenas elencam prioridades, mas propõem caminhos concretos por meio de recomendações específicas e integradas, com o objetivo de promover uma resposta coordenada, sustentável e centrada nas pessoas.**

Na esteira do trabalho integrado e coordenado da sociedade civil em defesa dos direitos das pessoas com demência e suas famílias, no dia 6 de maio de 2023 a ABRAZ Nacional coordenou a 1a. Conferência Nacional Livre de Saúde sobre Demências com o tema “Saúde como direito. Demência como prioridade” ^[25]. A Conferência foi articulada em torno de quatro eixos: ‘O Brasil que temos. O Brasil que queremos’, ‘O papel do controle social e dos movimentos sociais para salvar vidas’, ‘Garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia’ e ‘Amanhã será outro dia para todos, todas e todes’. A iniciativa contou também com a organização da Febraz, ABRAZ Regional São Paulo, ABRAZ Amapá, ABRAZ Rio de Janeiro e Tudo Sobre Alzheimer, entidades com vasto histórico de estudo e experiência no campo dos direitos das pessoas com Alzheimer, familiares, pessoas cuidadoras com e sem remuneração. Entre as instituições que apoiaram a Conferência estiveram a Faculdade IDE, Contag, Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), Frente Nacional de Fortalecimento a Instituições de Longa Permanência para Pessoas Idosas (FN-ILPI), Conselho Nacional de Saúde, Coletiva de Mulheres Negras LBT e Associação Brasileira de Gerontologia (ABG). Do evento resultaram 20 propostas que foram levadas à 17ª Conferência Nacional de Saúde de 2 a 5 de julho de 2023, em Brasília, e aprovadas em plenária.

[25] <https://abraz.org.br/wp-content/uploads/2025/04/Relatorio-Conferencia-Livre-Nacional-de-Saude-sobre-Demencias-2023.pdf>



Outras potenciais sinergias têm sido estabelecidas com políticas e planos de demência em nível municipal e estadual. As experiências bem sucedidas de a) São Paulo com o Programa de Apoio às Pessoas com Doença de Alzheimer e outras Demências e aos seus familiares ^[26]; b) Brasília com a Política Distrital para Prevenção, Tratamento e Apoio às Pessoas com Doença de Alzheimer e outras Demências, aos seus familiares e aos Pessoas cuidadoras ^[27]; c) Rio Grande do Sul com o Plano Estadual de Cuidados Integrados para Demências ^[28] e do Ceará com a Linha de Cuidado para a pessoa com Doença de Alzheimer e outras Demências ^[29] devem ser incorporadas no processo para que o PND se torne uma realidade.

[26] São Paulo (Município). Lei nº 17.547, de 12 de janeiro de 2021. 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 e dá outras providências. Diário Oficial da Cidade de São Paulo, São Paulo, 13 jan. 2021. Disponível em:

<https://legislacao.prefeitura.sp.gov.br/leis/lei-17547-de-12-de-janeiro-de-2021>. Acesso em: 5 abr. 2025.

[27] Distrito Federal (Brasil). Lei nº 6.926, de 2 de agosto de 2021. Institui a política distrital para prevenção, tratamento e apoio às pessoas com doença de Alzheimer e outras demências, aos seus familiares e aos pessoas cuidadoras e dá outras providências. Diário Oficial do Distrito Federal, Brasília, DF, 3 ago. 2021. Disponível em: https://www.sinj.df.gov.br/sinj/Norma/12e0b051888d4d9c84f20e4ab8b94cfe/Lei_6926_02_08_2021.html. Acesso em: 5 abr. 2025.

[28] Rio Grande do Sul. Secretaria da Saúde. Plano Estadual de Cuidado Integral em Demências. Coordenação técnica Gisleine Lima da Silva et al.. Porto Alegre: ESP/SES, 2024. 89 p. Disponível em: <https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/202409/26213527-plano-estadual-de-cuidado-integral-em-demencias-pecid.pdf>. Acesso em: 5 abr 2025.

[29] Ceará. Secretaria da Saúde do Estado do Ceará. Secretaria Executiva de Atenção Primária e Políticas de Saúde (SEAPS) Coordenadoria de Políticas em Gestão do Cuidado Integral à Saúde (COGEC) Série: Instrumentos técnicos e informativos de apoio ao fortalecimento das Políticas e Cuidado à Saúde. Disponível em: <https://www.saude.ce.gov.br/wp-content/uploads/sites/9/2024/01/RESOLUCAO-207-ANEXO-Linha-do-Cuidado-pessoa-c-Doenca-de-Alzheimer-e-outras-Demencias.pdf>. Acesso em: 5 abr 2025.



FASE B – Desenvolvendo o PND: estabelecendo uma estrutura estratégica

Com base em evidências e na vivência de pessoas com demência e das pessoas que cuidam, este documento tem como visão a construção de um país no qual as pessoas com demência e suas famílias possam viver e morrer com dignidade. Essa visão inclui sua plena inclusão social, livre de qualquer forma de discriminação, o reconhecimento de seu potencial, o acesso ao diagnóstico nos estágios iniciais, incluindo casos de demência precoce, e a possibilidade de tomarem decisões informadas sobre seus cuidados e seu futuro, bem como a garantia plena de seus direitos e da sua capacidade de defendê-los.

Os princípios do PND devem estar alinhados aos direitos das pessoas com demência e das pessoas que cuidam, conforme o Manifesto ^[23]:

- Acesso à informação, bem como a programas de redução de risco, ao diagnóstico em tempo oportuno, ao tratamento adequado e aos cuidados integrais, de modo, universal, digno, equânime e participativo.
- Exercício pleno dos direitos humanos e liberdades fundamentais em todos os aspectos da vida diária, incluindo a participação em todas as decisões que afetam suas vidas e bem-estar.
- Respeito à sua dignidade, crenças e privacidade, sem discriminação, exclusão ou preconceito de qualquer tipo.
- Acesso equitativo a serviços de saúde e de assistência social baseados em evidências e de qualidade, oferecidos de forma humanizada por profissionais capacitados e com equipamentos que atendam às suas necessidades, em todas as fases da doença e até o fim da vida.
- Acesso equitativo dos parceiros e parceiras de cuidado das pessoas que vivem com demência ao suporte psicossocial, informação sobre a demência e orientação quanto ao manejo das pessoas que vivem com esta condição.

Eixos

O Plano Nacional de Demência deve ser tomado como um instrumento que concretiza os princípios, diretrizes e compromissos definidos pela Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Demência e suas famílias. **Enquanto a política estabelece a visão estratégica e os valores que devem orientar a resposta do Estado, o plano organiza de forma sistemática as ações necessárias para transformar esses princípios em práticas reais e efetivas.** Ele define metas, prazos, indicadores e atribuições institucionais, permitindo que a atuação do poder público seja coordenada, monitorada e orientada por evidências. Seu eixo central é o conjunto de ações integradas que visam melhorar o diagnóstico nas fases iniciais ou prodrômicas da síndrome, incluindo os casos de demência em pessoas com menos de 60 anos, qualificar o cuidado, apoiar famílias e garantir o protagonismo e a dignidade das pessoas com demência em todas as fases da condição. É por meio de um Plano bem elaborado e plenamente financiado que o direito ao cuidado integral se torna, de fato, uma política pública com impacto concreto na vida das pessoas.

Por iniciativa da CoNaDe, com base em evidência, foram definidos 6 Eixos que devem ser tomados como componentes de partida para negociação e maturação de propostas de ação.

Eixo 1: Prevenção e Promoção da Saúde (APS)

Ações de conscientização e educação em saúde na Atenção Primária à Saúde (APS), assim como no SUAS, direcionadas à detecção de sintomas nos estágios iniciais ou prodrômicos, promoção de hábitos saudáveis e redução de fatores de risco para demência (considerando os 14 fatores de risco modificáveis e suas FAPs) ^[30]. Incorporação de tecnologias digitais, acompanhada de programas de letramento digital, para disseminar informações e materiais educativos, focando em grupos vulneráveis. Integração com programas de prevenção de outras doenças crônicas. Aprimoramento de ações preventivas já existentes no SUS como o Programa HIPERDIA (abordagem de hipertensão e Diabetes), Programa de cessação de tabagismo, mutirões de catarata e projetos de avaliação de saúde auditiva e fornecimento de próteses auditivas e óculos, com enfoque para o grande potencial de prevenção em demências.

[30] SUEMOTO, Claudia K. et al. Risk factors for dementia in Brazil: Differences by region and race. *Alzheimer's & Dementia*, v. 19, n. 5, p. 1849-1857, nov. 2022. DOI: 10.1002/alz.12820.

Eixos

Eixo 2: Diagnóstico Oportuno e Acesso a Serviços (APS e Hospitais Universitários)

Ampliação do acesso a exames anuais e diagnósticos nos estágios iniciais ou prodrômicos, incluindo casos de demência precoce, otimização dos fluxos de encaminhamento, capacitação de profissionais da APS, uso do E-SUS e de novas tecnologias (telemedicina, inteligência artificial) para facilitar o registro e acompanhamento das pessoas com o diagnóstico, e articulação com hospitais universitários e demais agentes estratégicos para casos complexos. Estratégias para reduzir o subdiagnóstico. Garantia da equidade no acesso a estes serviços.

Eixo 3: Tratamento e Cuidados Integrados (APS e agentes estratégicos)

Acesso a tratamentos eficazes (medicamentos e terapias não farmacológicas), cuidados paliativos, abordagem interdisciplinar, e suporte para familiares e pessoas cuidadoras. Articulação com os agentes estratégicos para garantir o acesso a serviços especializados. Uso do E-SUS e outras tecnologias para monitoramento e avaliação dos tratamentos e dos custos. Consideração dos altos custos do cuidado sem remuneração para o planejamento da alocação de recursos.

Eixo 4: Apoio aos Familiares e Pessoas que Cuidam (APS, Organizações da Sociedade Civil e Plataformas Digitais)

Programas de apoio e capacitação para familiares e pessoas cuidadoras (abordando a sobrecarga, a saúde física e mental, e as questões financeiras), serviços de apoio social e psicológico, e desenvolvimento de estratégias para reduzir a sobrecarga e promover a inclusão social dos familiares e pessoas cuidadoras. Utilização de tecnologias para melhorar a comunicação, o acesso a informações e o suporte aos familiares e pessoas cuidadoras. Parcerias com organizações da sociedade civil. Criação de plataformas digitais para conectar familiares e pessoas que cuidam a recursos e informações, com programas de suporte prévio e letramento digital.



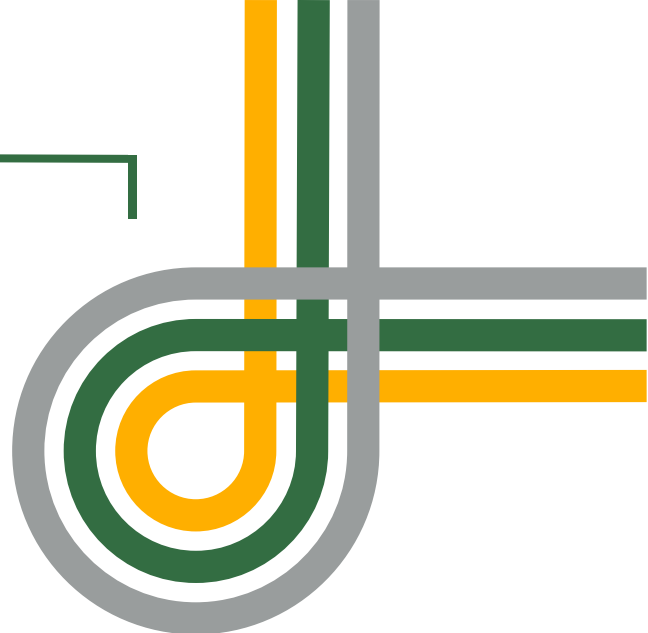
Eixo 5: Pesquisa e Inovação (Hospitais Universitários, Institutos de Pesquisa e Sociedade Civil)

Investimentos em pesquisa científica (priorizando estudos sociais, econômicos, clínicos, epidemiologia e desenvolvimento de novas terapias), fortalecimento da colaboração com hospitais universitários, institutos de pesquisa nacionais e internacionais, e divulgação dos resultados da pesquisa para a comunidade científica e o público em geral. A participação da sociedade na definição das prioridades de pesquisa é fundamental, bem como a disseminação dos resultados da pesquisa para a população.

Eixo 6: Monitoramento, Avaliação e Participação Social Permanente

Sistema robusto de monitoramento e avaliação, com indicadores e metas claras, revisões periódicas, e ajustes contínuos do plano, utilizando o E-SUS para coleta e análise de dados. Participação Social Permanente: Mecanismos permanentes para a participação da sociedade civil em todas as etapas do plano (planejamento, implementação, monitoramento e avaliação), incluindo a criação de conselhos consultivos, fóruns de discussão, e plataformas online para o diálogo e a troca de informações. Garantia de transparência e acesso público às informações. Consideração da necessidade de monitoramento contínuo dos custos e das necessidades de cuidado.

Plano de trabalho operacional

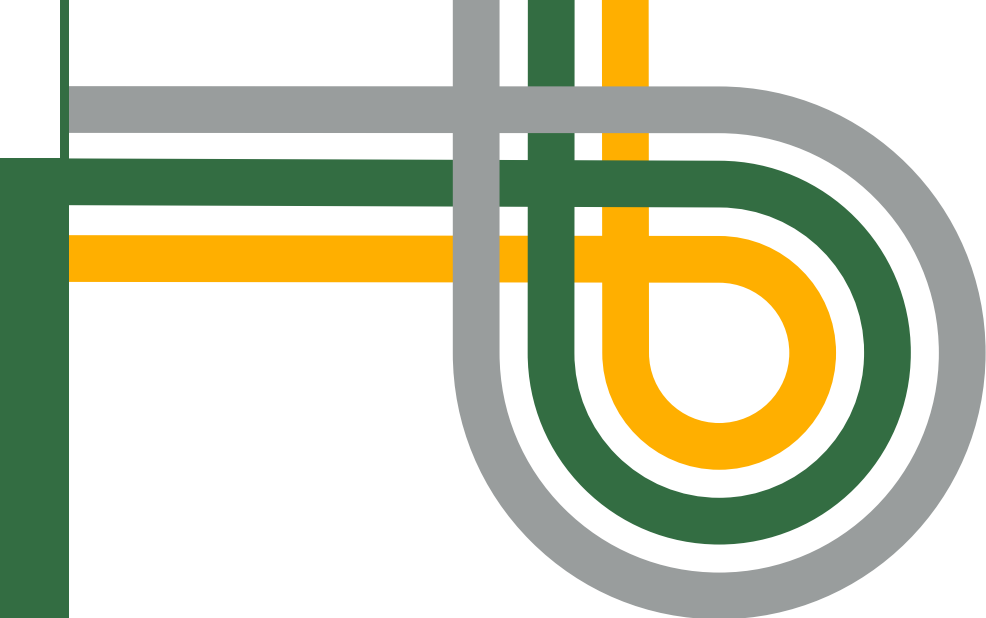


A criação de um Plano Nacional de Demência (PND) exige um plano de trabalho operacional claro, participativo e bem estruturado, que indique etapas, atores, métodos e prazos para garantir legitimidade, coordenação intersetorial e resultados concretos.

Apresentamos, neste documento, uma proposta metodológica do Plano de Trabalho Operacional (PTO) que visa organizar o processo de criação do PND de forma técnica, participativa e orientada por evidências. **A proposta está estruturada em quatro partes principais: (1) constituição de instâncias de governança e organização dos atores envolvidos; (2) etapas de escuta social e revisão dos eixos temáticos; (3) redação colaborativa e pactuação interinstitucional, respeitando as especificidades do Sistema Único de Saúde (SUS) e das políticas públicas brasileiras; (4) validação pública e institucional.** O PTO tem por finalidade mobilizar os atores-chave, garantir transparência no processo e assegurar que as respostas do Estado brasileiro estejam à altura da complexidade e da urgência que o tema exige.

PROPOSTA METODOLÓGICA





1 Governança

A governança do processo de elaboração do Plano Nacional de Demência deve ser concebida de forma **ampla, democrática e intersetorial**, refletindo a complexidade do tema e a transversalidade das políticas públicas envolvidas. Para garantir legitimidade, eficiência e representatividade, propõe-se a **criação de um Comitê Coordenador Nacional responsável por liderar, articular e acompanhar todas as etapas do desenvolvimento do plano.**

Esse comitê deverá reunir representantes dos Ministérios da Saúde, da Educação, do Desenvolvimento e Assistência Social, da Ciência, Tecnologia e Inovação, dos Direitos Humanos e da Cidadania, além de órgãos de controle social, movimentos sociais, instituições acadêmicas e de pesquisa, associações de pacientes e especialistas com experiência reconhecida na área das demências

Como parte da estrutura de apoio técnico, recomenda-se a **criação de Grupos Técnicos Temáticos voltados a áreas estratégicas** como diagnóstico e rastreio, cuidados e suporte, prevenção e promoção da saúde cerebral, garantia de direitos, monitoramento epidemiológico e produção de dados, inovação e pesquisa. Esses grupos terão a função de produzir subsídios técnicos e propor diretrizes específicas a serem incorporadas no plano. Para tanto, deverão reunir dados epidemiológicos atualizados, identificar os serviços e recursos existentes, mapear boas práticas e evidenciar as lacunas regionais e institucionais que precisam ser enfrentadas. Os resultados dessa fase são sistematizados em um relatório técnico que servirá de base para as próximas etapas.

É fundamental, ainda, que pessoas com demência, cuidadoras e cuidadores familiares sejam incluídos ativamente no processo, por meio de fóruns consultivos, conselhos ou mecanismos de escuta permanente, assegurando que suas experiências e necessidades reais orientem as decisões. A governança deve se comprometer com a transparência, a escuta qualificada e a corresponsabilidade entre os diversos setores envolvidos, garantindo que o plano final reflita um pacto social construído a partir de múltiplas vozes e saberes.



2 Participação

A segunda fase consiste em um **processo amplo de consulta e escuta social**, com a realização de oficinas regionais, audiências públicas e consultas online voltadas a profissionais de saúde, famílias, gestores(as), pesquisadores(as), pessoas com demência e organizações da sociedade civil. As contribuições coletadas serão consolidadas em um relatório de escutas, acompanhado de uma síntese das recomendações.

ETAPA DE ESCUTA SOCIAL



3 Redação

Com base nesses insumos, será elaborada uma **minuta do Plano Nacional de Demência, redigida por uma equipe técnica com revisão intersectorial**. Essa versão preliminar será submetida à validação pública e institucional por meio de consulta pública oficial e pactuação com instâncias de controle social e gestores das três esferas federativas. Após os ajustes finais, o plano será aprovado e publicado oficialmente.

4 Validação

Por fim, está prevista uma etapa de **lançamento e disseminação ampla, com evento público, produção de materiais de divulgação e estratégias de mobilização para implementação e capacitação dos profissionais da rede**. Esse ciclo de desenvolvimento visa garantir um processo transparente, participativo e tecnicamente robusto.



ACESSE NOSSO SITE PELO QR CODE

Pactuação

do Plano Nacional de Cuidado Integral em Alzheimer e outras Demências

A RESPOSTA URGENTE QUE O BRASIL NECESSITA

Idealização:



Participação:



ABRAZ
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER



EACH | UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
Escola de Artes, Ciências e Humanidades
Universidade de São Paulo



NÃO ME ESQUEÇAS
INSTITUTO LONDRIENSE DE ALZHEIMER



**Sociedade Brasileira de
Geriatria e Gerontologia**

tudo sobre
ALZHEIMER



JULHO
2025

febraz@febraz.org.br