

Audiência Pública para conjunta para tratar de
assuntos pertinentes a Pessoas com Doença de
Parkinson, Brasília, 07/06/2018

**Comissão das Pessoas com Deficiência
Comissão de Seguridade Social e Família - CSSF.**

DANIELLE IANZER, Ph.D.

Cientista e Idealizadora do
Vibrar com Parkinson

"IMPACTOS DA DOENÇA DE PARKINSON: Demandas e dificuldades dos pacientes"

DANIELLE IANZER, Ph.D.

Cientista e Idealizadora do
Vibrar com Parkinson





DOENÇA DE PARKINSON

DADOS SOBRE A DOENÇA

Segunda doença neurodegenerativa mais comum em todo o mundo

Acomete 0,3% da população mundial (~5 milhões)

Cerca de 1 – 3% de pessoas > 65 anos

~~Estimativa de que hem torno de 200 - 300 mil casos no Brasil~~

Mais comum em homens

POPULAÇÃO BRASIL: > 207,7 milhões (> 623 mil pessoas c/ Parkinson)

PARKINSON DE INICIO PRECOCE: aprox. 10 % dos diagnosticos



DOENÇA DE PARKINSON

DEFINIÇÃO CLÍNICA

Doença neurológica progressiva que compromete os movimentos, devido a perda de neurônios produtores de dopamina na região substância negra, responsável pelo controle motor.



D. James Parkinson

"An Essay on the Shaking Palsy" Londres, 1817

MUITO MAIS QUE TREMORES



DOENÇA DE PARKINSON

DEFINIÇÃO DO PACIENTE



“MAL” sem cura! Todos os sonhos e planos estão perdidos a única coisa é definhar e esperar a morte chegar.

SEM PERSPECTIVAS



DOENÇA DE PARKINSON

DIAGNÓSTICO

- Demora por parte do paciente para investigação
- Acesso restrito aos profissionais especializados
- Erros de diagnóstico
- Tempo para definir o diagnóstico
- Falta de humanização
- FALTA DE INFORMAÇÃO**



> 60 anos: ~ 2 anos / Precoce: ~ 4 anos



DOENÇA DE PARKINSON

GERENCIAMENTO

- ✿ Acompanhamento restrito e pouco humanizado
- ✿ Dificuldades de adaptação ao tratamento indicado
- ✿ Custo elevado para manter tratamento
- ✿ Tratamento inadequado/insuficiente
- ✿ Dificuldades para acesso às terapias
- ✿ Limitação na capacidade de atendimento das associações de pacientes e grupos de apoio
- ✿ Excesso de informações contraditórias na internet



**PROGRESSÃO DA DOENÇA E
COMPROMETIMENTO DA QUALIDADE DE VIDA**



DOENÇA DE PARKINSON FAMILIAR, SOCIAL E PROFISSIONAL

- ✿ Dificuldades de relacionamento e aceitação pelos familiares
- ✿ Estigma do conceito da doença
- ✿ Isolamento social
- ✿ Falta de conhecimento da população
- ✿ Constrangimento e Discriminação
- ✿ Restrição para executar as tarefas laborativas
- ✿ Dificuldades para recolocação profissional

PERDA DE IDENTIDADE



DOENÇA DE PARKINSON

DIREITOS E BENEFÍCIOS

- ✿ Restrição aos tratamentos e terapias indicados
- ✿ Atendimento prioritário
- ✿ Desigualdades p isenção de impostos
(IPTU, ICMS, IPI, IPVA, IR)
- ✿ Dificuldades p/ aux. doença e aposentadoria
- ✿ Acesso negado ao FGTS
- ✿ Restrições p/ CNH especial
- ✿ Vaga de Especial

PERDA DE DIGNIDADE



DOENÇA DE PARKINSON

Como lidar com uma doença que causa tantos sintomas, de difícil gerenciamento?!

Como tratar uma doença que exige o uso de diferentes medicamentos e acompanhamento terapêutico com diferentes profissionais da saúde?!

Como uma pessoa de baixa renda pode retardar a progressão da doença?

Como manter a qualidade de vida se nos é dificultado/impossibilitado o acesso ao tratamento medicamentoso, as terapias, ao auxílio doença, a aposentadoria?

QUANTOS SOMOS?!



AGRADECIMENTOS

Fabio Manffra
Marcelo Nobile
Sandra Chagas
Ellen Christyanne Araujo
Roberto Carlos M. Coelho
Aures Rosa / Cristina Rosa
Ione Berriel

Dra. Elaine Del Bel, cientista
Dr. Allan Nasser, neurologista
Dr. Pedro Brandão, neurologista
Dr. Nevair Gallani, neurocirigião
Dra. Ana Moura, neurocirurgiã

Raphael Montagner
Vanessa Mendes

Deputados:
Mara Gabriilli
Soraya Santos
Ricardo Izar

contato@vibrarcomparkinson.com.br

www.vibrarcomparkinson.com.br



EQUIPE



contato@vibrarcomparkinson.com.br

www.vibrarcomparkinson.com.br