

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 Gabrielli**  
**Soraya Santos**  
**Ricardo Izar**

[contato@vibrarcomparkinson.com.br](mailto:contato@vibrarcomparkinson.com.br)

[www.vibrarcomparkinson.com.br](http://www.vibrarcomparkinson.com.br)



# EQUIPE



[contato@vibrarcomparkinson.com.br](mailto:contato@vibrarcomparkinson.com.br)

[www.vibrarcomparkinson.com.br](http://www.vibrarcomparkinson.com.br)