

*Tania Regina Artmann*  
Organizadora

*PARKINSON*  
*o diagnóstico não é uma sentença*

ASSOCIAÇÃO VIVA PARKINSON JOINVILLE



Joinville / SC  
2026



Copyright© 2026 Associação Viva Parkinson Joinville

Todos direitos reservados. Proibida a tradução, versão ou reprodução, mesmo que parcial, por quaisquer processo mecânico, eletrônico, reprográfico etc., sem a autorização por escrito da Associação Viva Parkinson Joinville.

1ª edição março de 2026

Capa e Produção Editorial: *Ricardo Sterchele*



## ASSOCIAÇÃO VIVA PARKINSON JOINVILLE

Rua São Paulo 31 - Sala 110 Bucarein  
Joinville / SC - CEP 89202-200

<https://www.instagram.com/vivaparkinsonjoinville/>  
<https://www.facebook.com/vivaparkinsonjoinville/>



## Dedicatória

Este livro é dedicado a todos que trilham a jornada da Doença de Parkinson.

De forma muito especial, às pessoas que receberam o diagnóstico – que esta obra seja um farol de apoio.

Aos que buscam aprender com as experiências vividas por pessoas com a Doença de Parkinson da Associação Viva Parkinson de Joinville - AVPJ, seus familiares e cuidadores, que generosamente, através de depoimentos individuais, compartilharam suas experiências, resiliência e força.



## *Agradecimentos*

Este livro teve sua viabilização editorial garantida, pelo apoio prestado por diversos agentes, que realizaram aporte de recursos financeiros e tempo de dedicação para viabilizar este projeto.

A todos eles, agradecemos profundamente pelo gesto de solidariedade com a Associação Viva Parkinson Joinville.

**À patrocinadora:** Aporte de recursos do Governo do Estado de Santa Catarina, através de Emenda Parlamentar do Deputado Estadual Alex Brasil e do apoiador Miguel Vallin.

**À organizadora:** Tania Regina Artmann

**À idealizadora:** Dra. Rosane Klein – Psicóloga

**Aos médicos colaboradores:**

Dr. Andrei Koerbel - Neurocirurgião

Dr. Luiz Carlos Feitosa - Urologista

**Ao suporte editorial:** Prof. Dr. Pedro Carlos Schenini



## **Depoimentos de pessoas com Doença de Parkinson, que fazem parte da Associação Viva Parkinson Joinville:**

Adolfo Alberto Ulzafar

Alessandra Bornhausen Meneghini

Almeci Antonio

Amauri de Souza Bruno

Angela Maria Cota

Angelo Tadeu da Cunha Mota

Cléa Maria Ramos Pereira

Daniel Nunes da Maia

Edite Rohden Rothert

Irene B. Ludovino

José Santos de Oliveira

Dr. Luis Carlos Feitosa Tajra

Maria da Penha Bergamin Viertel

Maria de Lourdes Castello Pereira Zachi

Mariléia Vallin de Souza

Olegário Nelson Hang

Redenta Carara

Samuel João Pinheiro

Tania Regina Artmann

Wilson Becker

## **Aos voluntários:**

Talita Bergmann (Atividade Física)

Pierre Themotheo (Atividade Física)

Túlio Gamio Dias (Atividade Física)

(Padel)

(Mais Padel Club)

Nilton Schulenburg (Tênis de Mesa)

Waniaceli Dias (Coral Vozes do Parkinson)

Rosane Klein (Psicóloga)

Sheila Zampini (Fonoaudióloga)

Dr. Gustavo da Cunha Ribas (Neurologista)

Robson Dias (Terapias Integrativas)

Bruno Camargo de Souza (Auriculoterapia)

Cristhiany Bollmann (Terapia Ocupacional)

Bruno Luis Zacchi Reis (Estudante de Odontologia – Univille)

Vitor Henrique Altrak (Estudante de Odontologia– Univille)

Larissa Bernardes Bona (Estudante de Odontologia– Univille)

Rafael Sardagna (Estudante de Odontologia – Univille)

Enzo Cattoni (Estudante de Odontologia – Univille)

Lucas Tadeu dos Santos (Estudante de Odontologia– Univille)

**A todas as pessoas,** nossa profunda gratidão pelo gesto de solidariedade à Associação Viva Parkinson Joinville.



## *Apresentação*

Em fevereiro de 2022, iniciamos a corajosa e dedicada jornada de formar este grupo. Hoje, somos vencedores. Através da energia individual e coletiva da Associação, encontramos uma grande melhora na nossa qualidade de vida.

Neste livro, queremos compartilhar nossa experiência, nestes quatro anos de existência da Associação, com todos os interessados. Foi escrito por pessoas com a doença, por meio de depoimentos individualizados, compartilhando experiências autênticas. Ele não se limita a ser apenas uma fonte de informação; ele atua em vários níveis, tanto para quem tem a doença, familiares e cuidadores, quanto para o público em geral. Os depoimentos de pessoas que vivem com a doença oferecem uma perspectiva única e singular, que não é encontrada em publicações tradicionais.

Ao se deparar com as lutas, medos e vitórias de outras pessoas, o leitor pode se reconhecer nelas e sentir-se menos só em sua própria jornada. Ver como outras pessoas enfrentam a doença de forma positiva pode inspirar e motivar. Ler sobre a jornada de aceitação de outras pessoas, pode ajudar os novos diagnosticados a processar a notícia e se adaptar à nova realidade. Ao mostrar o Parkinson através das vozes de quem o vive, o livro ajuda a combater estereótipos e a mostrar a riqueza e a diversidade das experiências individuais. Pode ser um excelente modo de informar amigos, familiares e a sociedade sobre os desafios da doença, promovendo empatia e compreensão. Ao valorizar o papel dos voluntários, o livro pode inspirar mais pessoas a se envolver na causa, seja por meio de doações, do trabalho voluntariado ou da simples presença solidária. Afinal, o desconhecimento ainda leva muitas pessoas a julgamentos equivocados, confundindo sintomas com outros estados ou deficiências.

A vida que continua: superação, esperança e reinvenção. Esta é mensagem do livro. Ele mostra que, mesmo com os desafios e a lentidão que a doença pode trazer, a vida não para. Ela pode encontrar novos caminhos, novos prazeres e novas belezas. É um convite à resiliência e à adaptação, um lembrete da incrível força que o ser humano tem para florescer, não apesar das dificuldades, mas com elas.

Em essência, um livro sobre Parkinson, escrito por pessoas com a doença, vai além da simples informação. Ele é um farol de esperança, uma ferramenta de educação e uma plataforma de valorização das vozes de quem vive, dia após dia, com a doença com coragem e dignidade.

“Hoje somos a melhor parte de uma família! Só há lugar para amizade, bondade, humanidade, gentileza e apoio.”





## Sumário

|                       |          |
|-----------------------|----------|
| <b>Dedicatória</b>    | <b>3</b> |
| <b>Agradecimentos</b> | <b>4</b> |
| <b>Apresentação</b>   | <b>6</b> |

### CAPÍTULO 1

#### **Histórico da Associação Viva Parkinson de Joinville**

|                                                                              |    |
|------------------------------------------------------------------------------|----|
| 1.1 História da Associação.                                                  | 12 |
| 1.2 Localização.                                                             | 13 |
| 1.3 Missão, objetivos e valores.                                             | 13 |
| 1.4 Reconhecimento da Associação Viva Parkinson Joinville junto à comunidade | 15 |

### CAPÍTULO 2

#### **Compartilhando experiências autênticas.**

|                                                                                    |    |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 2.1. Perguntas e respostas para recém-diagnosticado                                | 19 |
| 2.1.1 O que é a Doença de Parkinson?                                               | 20 |
| 2.1.2 Quais os sintomas na Doença de Parkinson..                                   | 20 |
| 2.1.3 Quais os tipos de Doença de Parkinson                                        | 22 |
| 2.1.4 Idade para começar a Doença de Parkinson                                     | 23 |
| 2.1.5 Por que só EU? Tem mais gente com Doença de Parkinson?                       | 24 |
| 2.1.6 Por que a Doença de Parkinson acontece?                                      | 24 |
| 2.1.7 O que preciso fazer para conviver com o diagnóstico da Doença de Parkinson?. | 25 |
| 2.1.8 Como retardar a doença e conseguir melhor qualidade de vida?.                | 26 |
| 2.1.9 Onde tem grupo de apoio - divulgação inclusive para os médicos?.             | 27 |
| 2.1.10 Estratégias práticas para cuidar melhor da Doença de Parkinson              | 27 |
| 2.1.11 Existe remédio que cura?                                                    | 29 |
| 2.1.12 Qual o melhor médico para tratamento?.                                      | 29 |

|                                                                                              |    |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| 2.1.13 Quais comportamentos preciso ter, o comprometimento próprio e a disciplina            | 30 |
| 2.1.14 Cuidados necessários com a doença, exemplo: quedas.                                   | 32 |
| 2.1.15 Quanto tempo de vida tenho para viver com a Doença de Parkinson?.                     | 32 |
| 2.1.16 Como a família e os amigos lidam e/ou pensam sobre a pessoa com Doença de Parkinson?. | 33 |
| 2.1.17 Veracidade da doença: um questionamento pessoal dos amigos                            | 34 |
| 2.1.18 Identificação da Doença de Parkinson no social - cordão e pulseira                    | 35 |
| 2.1.19 Direitos da pessoa/cidadão com Doença de Parkinson e outras PcD.                      | 36 |
| 2.1.20 Todos os sintomas do Parkinson.                                                       | 38 |
| 2.2 Depoimentos dos associados                                                               | 40 |
| 2.3 O que os 20 depoimentos nos ensinam? Escutar – aprender – realizar!.                     | 71 |

### CAPÍTULO 3

#### **A importância do voluntariado**

|                                                   |    |
|---------------------------------------------------|----|
| O coração da Associação: a força do voluntariado. | 72 |
| Voluntários                                       | 72 |

|                                                            |    |
|------------------------------------------------------------|----|
| 3.1 Atividade física com foco em distúrbio dos movimentos. | 73 |
| 3.2 Padel                                                  | 75 |
| 3.4 Coral vozes do Parkinson                               | 78 |
| 3.5 Voluntários Profissionais da Saúde                     | 79 |
| 3.5.1 Psicologia                                           | 79 |
| 3.5.2 Fonoaudiologia                                       | 80 |
| 3.5.3 Odontologia.                                         | 82 |
| 3.5.4 Neurologia                                           | 84 |
| 3.5.5 Terapias Integrativas                                | 85 |
| 3.5.6 Auriculoterapia                                      | 86 |
| 3.5.7 Terapia ocupacional                                  | 87 |





**CAPÍTULO 4**

**Participação em eventos com atitudes proativas . . . . . 88**

    Além do diagnóstico: a proatividade como motor de vida. . . . . 88

    Do diagnóstico ao protagonismo: Parkinsonianos em ação . . . . . 88

4.1 Jogos de integração do Parkinson 6 e 7 de abril de 2024 . . . . . 88

4.2 Festa Junina de 2024 . . . . . 91

4.3 Festa junina de 2025, Igreja Nossa Senhora do Perpétuo Socorro . . . . . 92

4.4 Run for Parkinson's Joinville – 27 de abril de 2025 . . . . . 92

4.5 Evento – Run for Parkinson's Blumenau - 22 de junho de 2025 . . . . . 95

4.6 Run for Parkinson's Criciúma – 19 de Outubro de 2025 . . . . . 96

4.7 Treino livre de corrida aos sábados pela manhã. Venha correr com a gente!. . . . . 96

4.8 Movimentação: O Grito de Guerra do Viva Parkinson!. . . . . 97

**CAPÍTULO 5**

**Opções atuais para o tratamento de Parkinson . . . . . 98**

5.1 Medicamentos, tratamentos e procedimentos atuais . . . . . 98

    5.1.1 Estimulação Cerebral Profunda (DBS) . . . . . 98

    5.1.2 Cirurgia de implante de DBS . . . . . 99

    5.1.3 DBS -Visualização em Raio-X, dos implantes, cateter e bateria . . . . . 102

5.2 Opções atuais para o tratamento de Parkinson . . . . . 102

    5.2.1 Tratamento medicamentoso . . . . . 102

    5.2.2 Tratamento por neuromodulação. . . . . 104

5.3 Novas perspectivas para os tratamentos . . . . . 105

**Considerações finais . . . . . 107**

**Dados pessoais dos voluntários. . . . . 109**

    Atividade física com foco em distúrbio dos movimentos . . . . . 109

Unidade no bairro Nova Brasília . . . . . 109

Unidade Matriz no bairro Costa e Silva. . . . . 109

    Padel . . . . . 110

    Tênis de mesa. . . . . 110

    Coral vozes do Parkinson . . . . . 111

**Voluntários profissionais da Saúde . . . . . 111**

    Psicologia. . . . . 111

    Fonoaudiologia . . . . . 111

    Odontologia - Projeto para pessoas com a doença de Parkinson . . . . . 112

    Neurologia . . . . . 112

    Terapias Integrativas . . . . . 113

    Auriculoterapia . . . . . 113

    Terapia Ocupacional . . . . . 113



## Capítulo 1

# Histórico da Associação Viva Parkinson de Joinville

## 1.1 História da Associação

O que acontece quando pessoas com a Doença de Parkinson se unem para criar algo maior que a própria doença? A qualidade de vida de todos melhora! Nossa energia individual se uniu em uma força coletiva que provou que é possível viver plenamente com a doença. A semente plantada em meio à pandemia, produziu a Associação Viva Parkinson. Nasceu de um sonho que, apesar de ter ficado “engavetado” durante a pandemia da Covid, floresceu em fevereiro de 2022. Fundada e idealizada pela Presidente Alessandra Meneghini, que também convive com a doença. A associação é um refúgio e uma fonte de inspiração. Sendo uma entidade sem fins lucrativos, sua missão é clara: acolher, apoiar e orientar pacientes, familiares e cuidadores. O objetivo é criar um ambiente onde todos se sintam amparados, e onde a qualidade de vida e o bem-estar dos associados sejam a prioridade.



## 1.2 Localização

Associação Viva Parkinson Joinville:

- Matriz Paróquia Nossa Senhora do Perpétuo Socorro
  - Av. Almirante Jaceguay, 2818; Costa e Silva - Joinville – SC
  - Prof. Túlio Gamio Dias e Prof. Pierre Thimótheo
- Unidade no Bairro Nova Brasília
  - Rua Bom Retiro, 142; Nova Brasília - Joinville – SC
  - Prof. Talita Bergmann (somente atividade física, terças e quintas).

## 1.3 Missão, objetivos e valores

### Missão

Nossa missão é acolher com empatia e transformar positivamente a vida das pessoas impactadas, pela Doença de Parkinson, em Joinville, cultivando a esperança, a resiliência e a alegria de viver. Comprometemo-nos a ser um porto seguro, livre de estigmas, onde pacientes, familiares e cuidadores, encontram compreensão e amparo, desde o diagnóstico e em cada etapa da jornada. Oferecemos apoio integral por meio do desenvolvimento de atividades físicas, sociais e culturais. Que visam melhoria significativa da qualidade de vida e estimulam a valiosa troca de experiências e as melhores formas de lidar com seus desafios. Cada uma das ações é

movida pelo compromisso incansável com o bem-estar físico, emocional e social de todos os envolvidos. Assim a Viva Parkinson se dedica a ser um farol de suporte, conhecimento e superação, promovendo uma comunidade de pessoas, mais informadas, engajadas e fortalecidas diante da Doença de Parkinson.

### Objetivos

Entre os objetivos centrais da associação destacam-se:

- **Acolher, apoiar e orientar:** Proporcionar um ambiente de acolhimento e fornecer orientação especializada para pacientes, familiares e cuidadores. Ajudando-os a compreender e lidar com os desafios da doença.
- **Promover atividades terapêuticas e de socialização:** Desenvolver e oferecer atividades físicas, sociais e culturais adaptadas, que contribuam para a melhoria da mobilidade, da interação social e do estado emocional do paciente.
- **Incentivar a prática de exercícios físicos:** ressaltar e facilitar o acesso às atividades físicas como ferramenta fundamental, na prevenção e no tratamento da doença, visando a manutenção da capacidade funcional e autonomia do paciente.
- **Melhorar a qualidade de vida:** De forma geral todas as ações da Associação convergem para o propósito de melhorar a qualidade de vida e promover alegria de viver nas pessoas afetadas pela Doença de Parkinson.

## Valores

Os valores da AVPJ, foram se criando ao longo desses quatro anos e hoje constitui-se em nosso maior legado.

- **Empatia:** Colocar-se no lugar do outro, compreendendo seus sentimentos e necessidades.
- **Superação:** Encorajar a busca constante por vencer os desafios impostos pela doença.
- **Transparência:** Agir com clareza e honestidade em todas as suas atividades e relações.
- **Sustentabilidade:** Garantir a continuidade e o desenvolvimento das suas ações a longo prazo.
- **Positivismo:** Manter atitude otimista e esperançosa, incentivando o bem-estar e a alegria de viver.



## 1.4 Reconhecimento da Associação Viva Parkinson Joinville junto à comunidade

A Associação Viva Parkinson de Joinville é uma entidade ativa e reconhecida, com presença junto aos órgãos públicos municipais e estaduais. Mantemos parcerias estratégicas com a Prefeitura de Joinville, o gabinete do prefeito e vice-prefeito, a Secretaria de Esportes e as demais quando necessário, buscando sempre o apoio para nossos projetos e atividades.

Nosso compromisso com a comunidade é evidenciado por iniciativas como as bem-sucedidas parceria com a SESPORTE – Secretaria de Esportes de Joinville e Univille – Universidade da Região de Joinville, na realização dos Jogos de Integração do Parkinson 2024, um evento que promoveu inclusão e qualidade de vida. Lá, tivemos total apoio voluntário, do curso de Educação Física, professores, além da coordenação do evento.

Na continuidade dos trabalhos junto a Univille, encaminhamos o resumo dos 2 dias de jogos, dentro das regras para submissão e o mesmo foi aprovado, onde tivemos a oportunidade de participar da 12ª SUCSTI - Semana Univille de Ciência, Sociedade, Tecnologia e Inovação, onde apresentamos o “poster”, no dia 23 de outubro de 2025.



**JOGOS DE INTEGRAÇÃO DO PARKINSON: O PODER TRANSFORMADOR DO EXERCÍCIO E DA COMUNIDADE**

Patricia Esther Fendrich Magri; Mauren da Silva Salin; Sandra Luft Paladino; Luiz Henrique Rodrigues; Alessandra Bornhausen Meneghini; Vanessa Techio Segala; Margit Mafrá.  
patricia.esther@univille.br

**SUCSTI**  
Semana Univille de Ciência, Sociedade, Tecnologia e Inovação

**univille**  
Universidade da Região de Joinville

**Introdução**

Os Jogos de Integração do Parkinson representam uma iniciativa pioneira no Brasil, reunindo atletas, familiares e especialistas em um movimento coletivo que celebra a vida e enfrenta os desafios da doença por meio do esporte e da informação. O evento foi concebido com o propósito de conscientizar sobre o papel fundamental do exercício físico na prevenção e no tratamento do Parkinson, promover a troca de conhecimentos entre pacientes, cuidadores e profissionais da saúde, além de demonstrar, na prática, o potencial inclusivo do esporte.

**OBJETIVO:** Descrever ações relacionadas ao esporte, à integração e à participação comunitária nos Jogos de Integração do Parkinson.

**Resultados**

Os resultados do questionário demonstraram que 100% dos participantes relataram melhora significativa nos sintomas motores e na qualidade de vida associada à prática esportiva. Quanto aos Jogos, todos os atletas expressaram satisfação com a experiência, destacando o sentimento de pertencimento e a alegria compartilhada. Como relatou um participante: "Não houve espaço para tremores, rigidez, lentidão ou discinesia. Todos, cada um no seu tempo e no seu ritmo, deram tudo de si. Nos Jogos, encontrei muito mais que esporte – encontrei uma comunidade."

**Metodologia**

A Associação Viva Parkinson, com sede em Joinville, Blumenau e Balneário Camboriú (Santa Catarina, Brasil), organizou o evento em parceria com a Universidade da Região de Joinville (Univille), a Prefeitura Municipal de Joinville, por meio da Secretaria de Esportes (SESPORTE), e o Grupo Orbenk. Os Jogos reuniram 175 atletas de oito estados e 35 cidades brasileiras. As modalidades adaptadas contemplaram atletismo, basquete 3x3 e bocha paralímpica. Além das competições, foram oferecidos espaços de convivência para familiares e rodas de conversa com especialistas. O evento foi realizado em um final de semana, nas dependências da Univille. Cada participante pôde escolher livremente a modalidade de interesse, sem limite de inscrições. A equipe organizadora contou com profissionais e estudantes de Educação Física da Univille e da SESPORTE. Durante as atividades, os participantes foram convidados a refletir e responder um breve questionário sobre a importância dos Jogos e os impactos da prática esportiva na vida cotidiana.

**Conclusão**

Mais do que um evento esportivo, os Jogos de Integração do Parkinson se consolidaram como um modelo replicável de intervenção comunitária, unindo saúde, qualidade de vida e inclusão social de maneira inovadora e inspiradora. A iniciativa demonstrou a força do exercício físico como ferramenta de superação e de fortalecimento de laços sociais, confirmando-se como uma rede poderosa de apoio e transformação.

Junto a Câmara dos Vereadores de Joinville, quem nos representou foi o então Vereador Nado, sempre engajado nas causas sociais e principalmente da Saúde. Logo após o lançamento do Viva Parkinson Joinville instituiu o Dia Municipal da Conscientização sobre a Doença de Parkinson no calendário de Joinville, a ser comemorado todo dia 11 de abril de cada ano, através da Lei Ordinária:

LEI Nº 9.143, DE 17 DE MARÇO DE 2022.

**Institui o Dia Municipal da Conscientização sobre a Doença de Parkinson.**

O Prefeito Municipal de Joinville, no exercício de suas atribuições, conforme artigos 42 e 68, inciso VI, da Lei Orgânica do Município, faz saber que a Câmara de Vereadores de Joinville aprovou e ele sanciona a presente lei ordinária:

Art. 1º Esta lei institui o dia municipal da Conscientização sobre a doença de Parkinson.

Art. 2º Fica instituído o dia municipal da Conscientização sobre a doença de Parkinson, a ser comemorado todo dia 11 de abril de cada ano.

Art. 3º A data instituída por esta lei passará a constar do Calendário Oficial.

Art. 4º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Adriano Bornschein Silva  
Prefeito

Além disso, estamos presentes na mídia local — jornais, rádios e TV — para divulgar nossas, ações, eventos e a causa do Parkinson, garantindo que nosso trabalho seja reconhecido e valorizado pela comunidade de Joinville.



Reunião com Vice-prefeita Rejane Gambin



Com Secretário Kreling do Esporte antes dos Jogos de Integração do Parkinson



Secretário do esporte Osni Kreling, recebendo camiseta do Viva Parkinson



Alessandra na Rádio



O Dia municipal da Conscientização sobre a Doença de Parkinson. Divulgação na TV, também com dr. Gustavo Ribas Neurologista, divulgando a "Run for Parkinson's".



O então Vereador Nado, difundindo o dia 11 de abril como Dia Municipal da Conscientização sobre a Doença de Parkinson.



Cleide Konz nossa promotor, influencer e apresentadora de eventos, também esta conosco desde o início.



O então Vereador Nado de Joinville, uma referencia na busca da Saúde. Esteve sempre conosco.



Deputado Estadual Alex Brasil que através de Emenda Parlamentar trouxe aporte financeiro para Associação Viva Parkinson Joinville e buscou nossa Identidade e legitimidade como UTILIDADE PÚBLICA.



Na tarde do dia 13.03.2026, nas instalações da ACLJ, o momento da entrega da Emenda Parlamentar das mãos do Deputado Estadual Alex Brasil para a Presidente da Associação Viva Parkinson Joinville, Alessandra Bornhauser Meneguini.

O evento teve a honra de receber a Vice Prefeita de Joinville Rejane Gambin.

## Capítulo 2

### Compartilhando experiências autênticas

Este capítulo volta-se para o lado emocional da jornada das pessoas com a doença de Parkinson. Com muita coragem e generosidade, os membros parkinsonianos da Associação decidiram compartilhar suas experiências mais verdadeiras sobre o convívio com a doença.

Essa partilha resultou numa combinação de informações úteis e histórias reais, contadas por quem vive, sente e aprende com o Parkinson a cada dia. Esses relatos, que antes circulavam apenas nos encontros mensais do grupo, agora estão reunidos aqui, com o objetivo de acolher quem está chegando a essa experiência da vida.

- O primeiro fruto desses encontros foi a criação de uma lista com as perguntas e respostas mais comuns entre as pessoas que recebem o diagnóstico. Elas foram reunidas neste capítulo como um abraço informativo, oferecendo orientação, conforto e esperança.
- A segunda parte, e a mais comovente, traz 20 depoimentos sinceros e emocionantes de membros da Associação. Em cada palavra, eles compartilham seus sentimentos, medos, aprendizados e vitórias no dia a dia com a Doença de Parkinson.

#### 2.1. Perguntas e respostas para recém-diagnosticado

No final de 2024, em uma dinâmica de grupo, a proposta foi que pudessem fazer uma listagem: “Quais perguntas vocês gostariam que fossem respondidas, assim que soubessem e recebessem o Diagnóstico de Parkinson?” Então, na ocasião, foi feito um “brainstorm”. Ao final, nossa Psicóloga Rosane Klein, lançou o desafio: Vamos fazer um livro dessas perguntas respondendo às pessoas com Doença de Parkinson e seus familiares? O grupo topou e alguns se prontificaram em ajudar nesse projeto.

As respostas para essas perguntas trouxeram esclarecimentos valiosos, tanto para as pessoas com a Doença como para quem convive em torno da pessoa com Parkinson. E assim surgiu a junção das informações tão necessárias para quem recebe o diagnóstico de Parkinson, esclarecimentos e depoimentos das histórias pessoais com a doença e sua convivência na Associação, além do trabalho dos voluntários, ou

seja, a experiência numa comunidade como a Associação Viva Parkinson.

2.1.1 O que é a Doença de Parkinson?

É um distúrbio neurológico crônico, progressivo e degenerativo, que afeta o controle dos movimentos da pessoa. Pode causar tremores, lentidão de movimentos, rigidez muscular, desequilíbrio, além de alterações na fala e na escrita, sendo a segunda doença neurodegenerativa mais comum no mundo, atrás apenas da Doença de Alzheimer.

A causa fundamental dos sintomas motores da Doença de Parkinson reside na perda progressiva e intensa de neurônios produtores de dopamina em uma área específica do cérebro chamada Substância Negra.

Dopamina e controle motor: A dopamina é um neurotransmissor que age em uma parte do cérebro chamada gânglios da base. Essa região cerebral é que controla os movimentos voluntários – aqueles que fazemos de propósito, como andar, pegar um objeto ou escrever. Ela funciona como um lubrificante do corpo, quando há dopamina suficiente, os movimentos saem suaves e coordenados.

- **Morte Neuronal:** Na Doença de Parkinson, mais de 80% dos neurônios responsáveis pela produção da dopamina presentes na Substância Negra acabam morrendo antes que os sintomas motores clássicos se

manifestem. Essa perda leva a uma deficiência de dopamina no cérebro.

- **Corpos de Lewy :** Um dos principais sinais da Doença de Parkinson é o acúmulo anormal de uma proteína chamada alfa-sinucleína dentro dos neurônios. Com o tempo, essa proteína forma pequenas estruturas conhecidas como Corpos de Lewy, que, acredita-se, estão ligadas ao processo de degeneração das células nervosas (degeneração neuronal). Estudos indicam que esse acúmulo pode começar em regiões do cérebro conhecidas como tronco cerebral e bulbo olfatório, o que explicaria sintomas iniciais não motores, como a perda do olfato e os distúrbios do sono, entre outros. Em seguida, a doença atinge a Substância Negra, que, como vimos, é responsável pelo controle dos movimentos, o que leva ao surgimento dos sintomas motores característicos da doença.
- **Desequilíbrio dos Movimentos:** A falta de dopamina desequilibra as vias neurais que controlam o movimento (via direta e via indireta), resultando em uma inibição excessiva do tálamo e, conseqüentemente, do córtex motor. Isso causa os movimentos lentos e a rigidez característicos da doença.

2.1.2 Quais os sintomas na Doença de Parkinson.

O diagnóstico da Doença de Parkinson é essencialmente clínico e baseado na presença dos chamados sintomas, ou a Síndrome Parkinsoniana.

Sintomas motores

Estes sintomas são geralmente os mais evidentes e notórios:

**Bradicinesia (lentidão de movimentos):** É o sintoma mais crucial. A pessoa passa a se movimentar mais devagar e com menor amplitude,, tornando as tarefas cotidianas mais lentas e difíceis. Isso se manifesta como:

- Dificuldade para iniciar movimentos.
- Diminuição do balanço dos braços ao caminhar.
- **Micrografia:** Diminuição gradual do tamanho da letra ao escrever.
- **Hipomímia:** Redução das expressões faciais, levando ao “rosto de máscara”.
- **Tremor em Repouso:** Caracteristicamente, é um tremor rítmico, que ocorre quando a pessoa está em descanso (não fazendo um movimento intencional). Muitas vezes, começa em uma das mãos ou dedos (o famoso movimento de “contar moedas”) e tende a ser assimétrico (mais forte em um lado do corpo). O tremor pode diminuir ou desaparecer quando o membro é usado ou durante o sono.
- **Rigidez Muscular:** O aumento da tensão muscular torna o movimento difícil e doloroso. Em muitos casos, o médico pode sentir o fenômeno da rigidez ao mover o membro do paciente, onde há uma resistência que cede em pequenos picos, como os dentes de uma engrenagem.

- **Instabilidade Postural:** Surge em fases mais avançadas da doença. É a dificuldade em manter o equilíbrio, resultando em desequilíbrio e quedas frequentes, especialmente ao virar o corpo ou mudar de direção. A marcha típica é arrastada, com passos curtos e uma postura curvada para a frente.

Sintomas não motores

Os sintomas não motores podem aparecer anos antes dos sintomas motores e frequentemente têm um grande impacto na qualidade de vida:

| Sistema afetado   | Exemplos de sintomas não motores                                                                                                                                |
|-------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Neuropsiquiátrico | Depressão, ansiedade, apatia, alucinações (especialmente visuais), demência (em estágios avançados).                                                            |
| Autonômico        | Constipação intestinal (muito comum e precoce), hipotensão postural (queda da pressão ao se levantar, causando tontura), urgência urinária, sudorese excessiva. |
| Sensorial/Outros  | Anosmia (perda ou diminuição do olfato), dor, fadiga.                                                                                                           |
| Sono              | Distúrbio comportamental do sono REM (o paciente se debate ou grita durante o sono), insônia, sonolência diurna.                                                |