

*Tania Regina Artmann*  
*Organizadora*

# PARKINSON

*o diagnóstico não é  
uma sentença*



Frôntis Editorial

ASSOCIAÇÃO VIVA PARKINSON JOINVILLE

*Tania Regina Artmann*  
Organizadora

*PARKINSON*  
*o diagnóstico não é uma sentença*

ASSOCIAÇÃO VIVA PARKINSON JOINVILLE



JOINVILLE / SC  
2025

Copyright© 2025 Tania Regina Artmann

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 organizadora.

1ª edição novembro de 2025

Capa e Produção Editorial: *Ricardo Sterchele*  
[www.frontis.com.br](http://www.frontis.com.br)

## *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,

A todos que enfrentam essa doença em seu cotidiano.



## *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.

**Patrocinadora:** Aporte de recursos para financiar o projeto

**Organizadora:** Tania Regina Artmann

**Idealizadora:** Dra. Rosane Klein – Psicóloga

**Colaboração especial:**

Dr. Andrei Koerbel - Neurocirurgião

Dr. Luiz Carlos Feitosa - Urologista

Dra. Rosane Klein – Psicóloga

**Suporte editorial:** Prof. Dr. Pedro Carlos Schenini

**Agradecimento especial:**

Aos que deram seu depoimento

Aos voluntários

Ao grupo do Livro



## *Sumário*

Dedicatória . . . . .	3
Agradecimentos. . . . .	5
Apresentação . . . . .	9
<b>CAPÍTULO 1</b>	
Histórico da Associação Viva Parkinson de Joinville . . . . .	11
1.1 História da Associação. . . . .	11
1.2 Localização. . . . .	12
1.3 Missão, objetivos e valores. . . . .	12
1.4 Reconhecimento da Associação Viva Parkinson Joinville junto à comunidade . . . . .	14
<b>CAPÍTULO 2</b>	
Compartilhando experiências autênticas . . . . .	20
2.1. Informações básicas para um diagnosticado . . . . .	20
2.1.1 O que é a Doença de Parkinson? . . . . .	21
2.1.2 Quais os sintomas na Doença de Parkinson.. . . . .	22
2.1.3 Quais os tipos de Doença de Parkinson . . . . .	23
2.1.4 Idade para começar a Doença de Parkinson . . . . .	24
2.1.5 Por que só EU? Tem mais gente com Doença de Parkinson? . . . . .	25
2.1.6 Por Que a Doença de Parkinson Acontece? . . . . .	25
2.1.7 O que preciso fazer para conviver com o diagnóstico da Doença de Parkinson?. . . . .	26
2.1.8 Como retardar a doença e conseguir melhor qualidade de vida? . . . . .	27
2.1.9 Onde tem grupo de apoio - divulgação inclusive para os médicos?. . . . .	28
2.1.10 Estratégias práticas para cuidar melhor da Doença de Parkinson . . . . .	29
2.1.11 Existe remédio que cura? . . . . .	30
2.1.12 Qual o melhor médico para tratamento?. . . . .	31
2.1.13 Quais comportamentos preciso ter, o comprometimento próprio e a disciplina	32
2.1.14 Cuidados necessários com a doença, exemplo: quedas. . . . .	33
2.1.15 Quanto tempo de vida tenho para viver com a Doença de Parkinson?. . . . .	33
2.1.16 Como a família e os amigos lidam e/ou pensam sobre a pessoa com Doença de	
Parkinson? . . . . .	34
2.1.17 Veracidade da doença - um questionamento pessoal dos amigos. . . . .	35
2.1.18 Identificação da Doença de Parkinson no social - cordão e pulseira . . . . .	36
2.1.19 Direitos da pessoa/cidadão com Doença de Parkinson e outras PCD. . . . .	37
2.1.20 Todos os sintomas do Parkinson. . . . .	40
2.2 Depoimentos dos associados . . . . .	40
2.3 O que os 20 depoimentos nos ensinam? Escutar – aprender – realizar! . . . . .	72



<b>CAPÍTULO 3</b>	
A importância do voluntariado . . . . .	74
O coração da Associação: a força do voluntariado . . . . .	74
3.1 Atividade física com foco em distúrbio dos movimentos. . . . .	75
Professores envolvidos . . . . .	77
3.2 Padel . . . . .	80
3.4 Coral vozes do Parkinson . . . . .	84
3.5 Psicologia. . . . .	86
3.6 Fonoaudiologia . . . . .	88
3.8 Neurologia . . . . .	94
3.9 Auriculoterapia . . . . .	96
3.10 Terapia ocupacional . . . . .	97
<b>CAPÍTULO 4</b>	
Participação em eventos com atitudes proativas . . . . .	99
4.1 Evento - Jogos de Integração do Parkinson . . . . .	100
4.2 Evento - Festa Junina de 2024 . . . . .	104
4.3 Festa junina de 2025, igreja Nossa Senhora do Perpétuo Socorro . . . . .	104
4.4 Evento - Run for Parkinson's Joinville – 27 de abril de 2025 . . . . .	105
4.5 Evento – Run for Parkinson's Blumenau - 22 de junho de 2025 . . . . .	108
4.6 Evento - Run for Parkinson's Criciuma – 19 de Outubro de 2025 . . . . .	110
4.7 Treino livre de corrida aos sábados pela manhã. Venha correr com a gente!. . . . .	111
4.8 Movimentação: O Grito de Guerra do Viva Parkinson!. . . . .	111
<b>CAPÍTULO 5</b>	
Leituras especiaisA Doença de Parkinson . . . . .	113
5.1 Quando a vida muda o rumo . . . . .	113
5.2 Estimulação Cerebral Profunda (DBS) - entrevista Dr. Andrei Koerbel . . . . .	114
5.3 Significado de Doença de Parkinson. . . . .	117
5.4 Opções atuais para o tratamento de Parkinson . . . . .	118
5.5 Novas perspectivas para os tratamentos . . . . .	124
Considerações finais . . . . .	127

## 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 três 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.

As pessoas podem se identificar com as lutas, medos e vitórias de outras, sentindo-se menos sozinhas em sua 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 destacar a importância de **voluntários**, o livro pode inspirar mais pessoas a se envolverem na causa, seja através de doações, voluntariado ou participação. Ao mostrar o Parkinson através das **vozes** de quem o tem, o livro ajuda a combater estereótipos e a mostrar a riqueza e a diversidade das experiências individuais. Pode ser uma excelente forma de informar amigos, familiares e a sociedade sobre os desafios da doença, promovendo empatia e compreensão, no lugar, muitas vezes, pelo desconhecimento da doença, as pessoas passam por situações de discriminação, ou erroneamente são confundidas com, ou alguém com estado alterado, ou alguma deficiência.

A vida que continua: superação, esperança e reinvenção, A mensagem central do livro é essa. 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 portadores da doença, vai além da simples informação. Ele é um farol de esperança, uma ferramenta de educação e uma plataforma para que as vozes de quem vive com a doença sejam ouvidas e valorizadas.

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



## 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? Nossa energia individual se uniu em uma força coletiva que melhorou a qualidade de vida de todos e provou que é possível viver plenamente com a doença.

Uma semente plantada em meio à pandemia, produziu a Associação Viva Parkinson que 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 um farol de esperança. 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 – dois endereços para seu maior conforto:

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

Prof. Talita Bergmann

## 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 três anos e hoje constituem-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.
- **Transparéncia:** 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.



Professor Túlio, uma referência entre nossos voluntários. Está conosco desde o início.

## 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.

Junto a Câmara dos Vereadores de Joinville, quem nos representou foi o 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 N° 9.143, DE 17 DE MARÇO DE 2022.**

**Institui o dia municipal da Conscientização sobre a doença de**

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

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

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

**univille**

**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.

**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.

### 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.

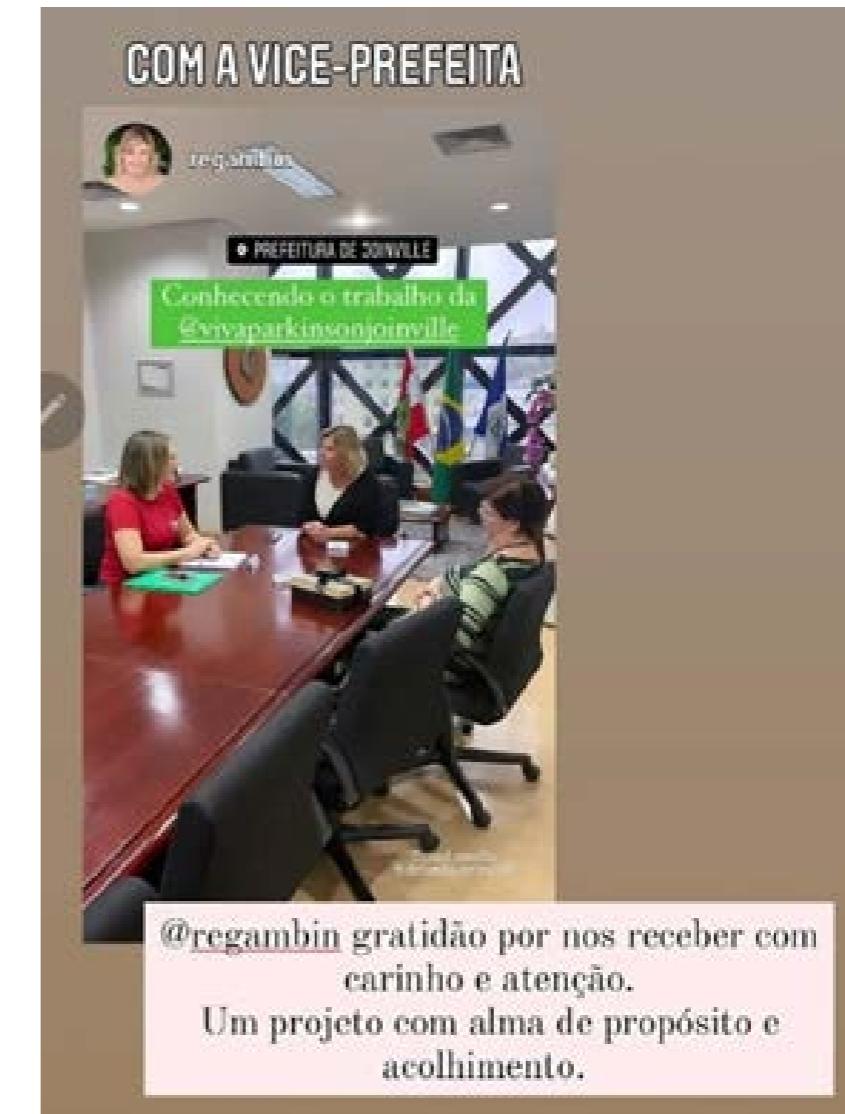
Art. 2º Fica instituído o dia municipal da Conscientização sobre a doença de Parkinson, a ser comemorado todo dia 11 de abril de cada ano.

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 Gambini



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



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



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".



Ex-Vereador Nado de Joinville, uma referencia na busca da Saúde. Está sempre conosco.



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



Deputado Alex Brasil, conosco na busca de nossa Identidade, legitimidade como UTILIDADE PÚBLICA.

## Capítulo 2

# Compartilhando experiências autênticas

Dando continuidade ao desenvolvimento do livro que conta a experiência da Associação, este capítulo volta-se para o lado emocional da jornada. Com grande coragem, os membros parkinsonianos decidiram compartilhar suas vivências mais autênticas no enfrentamento da Doença.

O primeiro fruto desses encontros foi a elaboração de uma lista das perguntas que mais afligiam os associados no momento do diagnóstico, agora reunidas aqui com as suas respectivas respostas, servindo como um abraço informativo para quem está começando. A segunda e inestimável parte deste capítulo é composta pelos 20 depoimentos emocionantes e profundamente sinceros de membros da Associação que, abrindo seus corações e almas, transmitiram a nós seus sentimentos, medos e vitórias no convívio diário com a Doença de Parkinson.

### 2.1. Informações básicas para um diagnosticado

No último encontro de 2024, do Café com a Psicóloga, foi feita uma dinâmica com um grupo de associados, debatendo o tema: “Quais perguntas você gostaria que fossem respondidas, assim que soubessem e recebessem o Diagnóstico de Parkinson?” Na ocasião, foi feito um “brainstorm” com sugestão de perguntas. Ao final, nossa Psicóloga Rosane Klein, lançou o desafio: Vamos fazer um livro dessas perguntas para responder às pessoas com Doença de Parkinson e seus familiares? O grande grupo topou. E um pequeno grupo se voluntariou para trabalhar nesse projeto.

E assim surgiu a junção das informações tão necessárias para quem recebe o diagnóstico de Parkinson, com esclarecimentos, com depoimentos das histórias pessoais com a doença e sua vivência na Associação, além do trabalho dos voluntários, ou seja, a experiência numa comunidade como a Associação Viva Parkinson.

O resultado obtido nessa busca por perguntas que deveriam ser respondidas para atender as pessoas com Parkinson e de outros interessados no tema, propiciou selecionar as seguintes perguntas:

As respostas para essas perguntas trouxeram esclarecimentos valiosos, tanto para as pessoas com a Doença como para o público que vive em torno desses. Para uma maior apreciação dessas respostas, a seguir são apresentados os resultados obtidos.

#### 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.

##### — Fisiopatologia: o que acontece no cérebro?

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 crucial que atua nos gânglios da base, uma rede de estruturas cerebrais responsável por iniciar e modular o movimento voluntário. Ela age como um “lubrificante” para o movimento: com dopamina suficiente, os movimentos são suaves e coordenados.

##### — Morte neuronal:

Na DP, mais de 80% dos neurônios dopaminérgicos da 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 marco patológico da DP é o acúmulo anormal da proteína alfa-sinucleína no interior dos neurônios, formando estruturas chamadas Corpos de Lewy. Acredita-se que esses corpos estejam envolvidos no processo de degeneração neuronal. Estudos sugerem que esse depósito pode começar no tronco cerebral baixo e no bulbo olfatório (explicando sintomas não motores precoces, como a perda de olfato e distúrbios do sono) e só depois atingir a Substância Negra, levando aos sintomas motores.