



CÂMARA DOS DEPUTADOS DO BRASIL
Deputada Carla Ayres – PT/SC

PROJETO DE LEI Nº ____/2024
(da Sra. Carla Ayres)

Dispõe sobre a criação do Programa de Atenção Integral à Doença de Parkinson no Sistema Único de Saúde (SUS) e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Fica instituído o Programa de Atenção Integral à Doença de Parkinson, com o objetivo de garantir a educação, diagnóstico precoce, tratamento padronizado, apoio aos pacientes e cuidadores, reabilitação, acesso a medicamentos e tecnologias, monitoramento, integração com a atenção primária, financiamento, garantia de direitos e envolvimento da comunidade.

Parágrafo único. O papel de ações e serviços a serem contemplados pelo Programa, bem como as diretrizes para o tratamento da Doença de Parkinson, serão definidos pela União na forma de regulamento.

CAPÍTULO I - EDUCAÇÃO E CONSCIENTIZAÇÃO

Art. 2º O Programa promoverá campanhas de sensibilização com o intuito de aumentar a conscientização sobre a Doença de Parkinson (DP), seus sintomas e a importância do diagnóstico precoce.

Art. 3º Serão realizadas ações permanentes de capacitação para profissionais de saúde, incluindo neurologistas, enfermeiros, terapeutas ocupacionais e cuidadores, para garantir atendimento adequado e humanizado aos pacientes com DP.

Parágrafo único - Programas de educação para a comunidade serão implementados, abordando o entendimento da DP e reduzindo o estigma associado à doença.

CAPÍTULO II - DIAGNÓSTICO PRECOCE E TRATAMENTO

Art. 4º O Programa garantirá que os serviços de saúde realizem diagnósticos rápidos e precisos para a Doença de Parkinson, garantindo uma identificação precoce da condição e a continuidade do cuidado.

*Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete 229 – CEP: 70160-900 –
Brasília – DF*

Fone: (61) 3215-5229 Fax: (61) 3215-2229





CÂMARA DOS DEPUTADOS DO BRASIL
Deputada Carla Ayres – PT/SC

Apresentação: 16/10/2024 19:35:20.410 - MESA

PL n.3984/2024

Arte. 5º Será estabelecido um Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas para a Doença de Parkinson, que servirão como fundamentos para todas as ações do Programa, incluindo:

- I. A padronização de tratamentos, abrangendo medicamentos e terapias complementares;
- II. A definição de critérios e procedimentos para acompanhamento e reavaliação dos pacientes.

Parágrafo único. O Protocolo Clínico e as Diretrizes Terapêuticas serão revisados periodicamente pelo Órgão do Poder Executivo responsável pela Política de Saúde, garantindo que se baseiem nas melhores evidências científicas disponíveis e nas práticas clínicas mais eficazes.

CAPÍTULO III - APOIO AO PACIENTE E AOS CUIDADORES

Art. 6º O Programa criará serviços de apoio psicológico, social e econômico para pacientes e cuidadores, abordando questões como a reintegração social e fortalecimento da rede de suporte.

Art. 7º Será incentivada a formação de grupos de apoio para troca de experiências e informações entre pacientes e cuidadores.

Parágrafo único – Será ofertada capacitação específica para cuidadores sobre como lidar com os desafios emocionais e práticos de cuidar de um paciente com DP.

CAPÍTULO IV - REABILITAÇÃO E CUIDADOS MULTIDISCIPLINARES

Arte. 8º Serão desenvolvidos programas de reabilitação física e ocupacional, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida dos pacientes com DP.

Art. 9º O tratamento deverá envolver uma abordagem de equipe multidisciplinar, incluindo neurologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e nutricionistas.

CAPÍTULO V - ACESSO A MEDICAMENTOS E TECNOLOGIAS

Art. 10 O Programa garantirá o acesso a medicamentos essenciais para o tratamento da Doença de Parkinson, garantindo que estes estejam disponíveis e acessíveis no Sistema Único de Saúde (SUS).

*Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete 229 – CEP: 70160-900 –
Brasília – DF*

Fone: (61) 3215-5229 Fax: (61) 3215-2229



* C D 2 4 4 5 7 6 6 7 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS DO BRASIL
Deputada Carla Ayres – PT/SC

Apresentação: 16/10/2024 19:35:20.410 - MESA

PL n.3984/2024

Parágrafo único. Os medicamentos e equipamentos necessários aos pacientes poderão ser encaminhados para suas residências ou instituições onde sejam acompanhados, cadastrados pelos órgãos de saúde competentes, sem qualquer ônus para o usuário.

Art. 11 O Órgão do Poder Executivo responsável pela Política de Saúde promoverá a atualização e incorporação contínua de medicamentos e tecnologias que se mostrem eficazes no manejo da Doença de Parkinson, com base em evidências científicas e na avaliação das necessidades dos pacientes.

Art. 12 Diretrizes para o uso de telemedicina e tecnologias de monitoramento remoto serão internas ao Programa, facilitando o acompanhamento de pacientes e o acesso a especialistas, especialmente em áreas remotas.

Parágrafo único - Aplicativos e sistemas online poderão ser desenvolvidos para ajudar pacientes e cuidadores a monitorar sintomas, agendar consultas e acessar informações relevantes sobre a DP.

CAPÍTULO VI - MONITORAMENTO E AVALIAÇÃO

Art. 13 Fica estabelecido um sistema abrangente de coleta de dados para o registro e monitoramento dos casos de Doença de Parkinson, com o objetivo de aprimorar a compreensão da epidemiologia da doença e subsidiar políticas de saúde pública.

Art. 14 Serão definidos indicadores específicos para avaliar a eficácia das políticas adotadas no âmbito do Programa, assim como serão realizadas revisões regulares e sistemáticas, de modo a garantir a melhoria contínua das ações e serviços prestados.

Parágrafo único. A avaliação do Programa incluirá a perspectiva dos pacientes, cuidadores e profissionais de saúde, promovendo uma abordagem multidimensional.

CAPÍTULO VII - INTEGRAÇÃO COM A ATENÇÃO PRIMÁRIA

Art. 15 O Programa promoverá a formação de profissionais de atenção primária para a atenção e o encaminhamento de casos suspeitos de Doença de Parkinson.

Art. 16 Serão disponibilizados recursos informativos para pacientes e familiares em unidades de saúde, garantindo acesso à informação sobre a Doença de Parkinson.

CAPÍTULO VIII - FINANCIAMENTO

Art. 17 A alocação de recursos adequados será garantida para o tratamento e apoio aos pacientes com Doença de Parkinson.

*Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete 229 – CEP: 70160-900 –
Brasília – DF*

Fone: (61) 3215-5229 Fax: (61) 3215-2229



* C D 2 4 4 5 7 6 6 7 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS DO BRASIL
Deputada Carla Ayres – PT/SC

Art. 18 O Programa estabelecerá parcerias com organizações não governamentais, universidades e outras entidades, pretendendo ampliar a assistência e a pesquisa na área.

CAPÍTULO IX - DIREITOS DOS PACIENTES

Art. 19 Os pacientes com Doença de Parkinson têm assegurados os seguintes direitos, garantindo um tratamento digno, acessível e de qualidade:

§ 1º Direito à informação:

- I. Os pacientes têm o direito de receber informações precisas e compreensíveis sobre sua condição, opções de tratamento, riscos e benefícios;
- II. Os pacientes devem ser informados sobre os recursos disponíveis na rede do SUS, como grupos de apoio e serviços comunitários.

§ 2º Direito ao Diagnóstico Precoce e Tratamento Adequado:

- I. É garantido o acesso a diagnósticos precisos e tempestivos por profissionais específicos;
- II. Os pacientes têm direito a um plano de tratamento individualizado, que leve em consideração suas necessidades e preferências.

§ 3º Direito ao Consentimento Informado:

- I. Os pacientes deverão ser informados sobre os procedimentos propostos e consentir livremente antes de qualquer intervenção.

§ 4º Direito ao Acompanhamento e Reabilitação:

- II. Os pacientes têm direito a programas de reabilitação adequados para melhorar sua qualidade de vida e funcionalidade;
- III. É garantido o acesso ao acompanhamento regular e contínuo por equipes multidisciplinares.

§ 5º Direito à Participação na Tomada de Decisões:

- I. Os pacientes devem ser incluídos nas decisões relacionadas ao seu tratamento e cuidados, respeitando suas preferências;

*Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete 229 – CEP: 70160-900 –
Brasília – DF*

Fone: (61) 3215-5229 Fax: (61) 3215-2229





CÂMARA DOS DEPUTADOS DO BRASIL
Deputada Carla Ayres – PT/SC

- II. É fundamental considerar e envolver cuidadores na tomada de decisões, fornecendo informações sobre como apoiar o paciente.

§ 6º Direito ao Tratamento sem Discriminação:

- I. Garantir que todos os pacientes, independentemente de raça, etnia, idade, gênero, orientação sexual ou condição socioeconômica, tenham acesso igualitário a cuidados de saúde.
- II. Promover uma abordagem que combate os estigmas associados à Doença de Parkinson, respeitando a dignidade dos pacientes.

§ 7º Direito à Privacidade e Confidencialidade:

- I. Os pacientes têm o direito à proteção de suas informações pessoais e médicas, que devem ser mantidas em sigilo;
- II. É assegurado aos pacientes um ambiente seguro, onde se sintam respeitados em relação à privacidade de suas informações e experiências;
- III. É assegurado aos pacientes com Doença de Parkinson o direito de receber, por escrito, informações acerca da disponibilidade dos medicamentos e equipamentos, por parte da autoridade de saúde responsável por seu fornecimento.

§ 8º Direitos relacionados ao trabalho:

- I. São assegurados direitos específicos para pacientes com DP em relação à proteção no ambiente de trabalho, garantindo adaptações e proteção contra discriminação, na forma de regulamentação.

§ 9º Direito à informação sobre pesquisa:

- II. É assegurado que os pacientes sejam informados sobre pesquisas em andamento e novas opções de tratamento, incentivando a participação em estudos clínicos quando desejado.

Art. 20 O Programa promoverá a sensibilização sobre os direitos dos pacientes em relação ao trabalho e à saúde.

CAPÍTULO X – PARTICIPAÇÃO DA COMUNIDADE

Art. 21 O Programa estimulará a participação da comunidade em eventos de conscientização e apoio a pacientes e cuidadores.

*Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete 229 – CEP: 70160-900 –
Brasília – DF*

Fone: (61) 3215-5229 Fax: (61) 3215-2229





CÂMARA DOS DEPUTADOS DO BRASIL
Deputada Carla Ayres – PT/SC

Apresentação: 16/10/2024 19:35:20.410 - MESA

PL n.3984/2024

Parágrafo único. O Programa estimulará a participação de pacientes e organizações de defesa dos direitos dos pacientes na elaboração e revisão dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas.

Art. 22 Serão criadas oportunidades para voluntários se envolverem em programas de apoio e educação voltados para a Doença de Parkinson.

CAPÍTULO XI - REDE DE INSTITUIÇÕES DE ENSINO E PESQUISA

Art. 23 A União fomentará linhas de pesquisa sobre novas opções de tratamento e intervenções para a Doença de Parkinson, em colaboração com instituições de ensino e pesquisa, na forma de regulamento.

Art. 24 Fica instituída a Rede de Instituições de Ensino e Pesquisa em Apoio ao Programa, com o objetivo de fomentar a colaboração entre universidades, centros de pesquisa e serviços de saúde para a promoção de estudos, desenvolvimento de novas abordagens terapêuticas e capacitação de profissionais.

Parágrafo único. A participação na Rede será aberta a instituições que comprovadamente atuem na pesquisa e no ensino sobre a Doença de Parkinson e que tenham interesse em contribuir para o avanço do conhecimento e das práticas na área.

Art. 25 Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Doença de Parkinson (DP) é uma condição neurodegenerativa crônica, progressiva e complexa, que afeta milhões de pessoas em todo o mundo. No Brasil, a prevalência dessa doença está em ascensão devido ao aumento da expectativa de vida da população, sendo fundamental a implementação de políticas públicas que garantam uma atenção integral aos pacientes.

A Doença de Parkinson (DP) tem uma distribuição universal que atinge todos os grupos étnicos e classes socioeconômicas. Estima-se uma incidência de 100 a 200 casos a cada 100.000 habitantes, sendo que sua prevalência aumenta com a idade. Do ponto de vista patológico, a DP é uma doença degenerativa caracterizada principalmente pela morte de neurônios dopaminérgicos da substância negra, que apresentam inclusões intracitoplasmáticas conhecidas como corpúsculos de Lewy. As principais manifestações motoras da DP incluem tremor de segurança, bradicinesia, sofrimento com roda dentada e anormalidades posturais. Entretanto, as alterações não são restritas à substância negra;

*Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete 229 – CEP: 70160-900 –
Brasília – DF*

Fone: (61) 3215-5229 Fax: (61) 3215-2229



* C D 2 4 4 5 7 6 6 7 0 0 *



CÂMARA DOS DEPUTADOS DO BRASIL
Deputada Carla Ayres – PT/SC

podem ocorrer em outros núcleos do tronco cerebral, no córtex cerebral e até mesmo em neurônios periféricos.

A presença de processos degenerativos além do sistema nigroestriatal pode explicar uma série de sintomas e sinais não motores, como alterações do olfato, distúrbios do sono, hipotensão postural, constipação, mudanças emocionais, depressão, ansiedade, sintomas psicóticos, prejuízos cognitivos e demência. Essa complexidade clínica da DP se torna um desafio significativo.

Por ser uma doença progressiva que geralmente resulta em incapacidade grave após 10 a 15 anos, a DP tem um impacto social e financeiro elevado, especialmente na população idosa. Estima-se que o custo anual mundial com medicamentos antiparkinsonianos seja de aproximadamente 11 bilhões de dólares, sendo o tratamento na fase avançada da doença cerca de três a quatro vezes mais caro. Desde a década de 1960, após a identificação das alterações patológicas e bioquímicas no cérebro de pacientes com DP, houve avanços significativos no tratamento, com a introdução da levodopa, que representa um marco terapêutico. Esse medicamento trouxe benefícios clínicos para quase todos os pacientes e diminuiu a mortalidade pela doença.

Contudo, o tratamento a longo prazo é complicado pelo desenvolvimento de efeitos adversos, como flutuações motoras, discinesias e complicações neuropsiquiátricas. Além disso, conforme a doença avança, muitos pacientes apresentam manifestações não responsivas à terapia com levodopa, como episódios de congelamento, instabilidade postural, disfunções autonômicas e demência.

O Programa de Atenção Integral à Doença de Parkinson, conforme proposto, busca atender a essa necessidade premente, assegurando uma abordagem multidisciplinar e holística que abrange desde a prevenção até a reabilitação e o suporte aos pacientes e seus cuidadores.

1. Educação e Conscientização - A promoção da educação e da conscientização sobre a DP é essencial para a detecção precoce da doença, o que pode levar a intervenções mais eficazes e a uma melhor qualidade de vida. Campanhas de sensibilização e capacitação de profissionais de saúde contribuem para um diagnóstico adequado e a redução do estigma associado à doença.

2. Diagnóstico Precoce e Tratamento Padronizado - O diagnóstico precoce é crucial para o manejo eficaz da DP. Ao instituir protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, o Programa garantirá que todos os pacientes recebam um tratamento adequado e padronizado, baseado em evidências científicas. Isso não só aumentará a eficácia do tratamento, mas também promoverá um acompanhamento contínuo e individualizado.

*Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete 229 – CEP: 70160-900 –
Brasília – DF*

Fone: (61) 3215-5229 Fax: (61) 3215-2229





CÂMARA DOS DEPUTADOS DO BRASIL
Deputada Carla Ayres – PT/SC

3. Apoio a Pacientes e Cuidadores - Os cuidadores desempenham um papel fundamental na vida dos pacientes com DP, enfrentando emoções e desafios práticos. O Programa prevê a criação de serviços de apoio psicológico, social e econômico, bem como a formação de grupos de apoio, que facilitam a troca de experiências e o fortalecimento da rede de suporte, contribuindo para o bem-estar tanto dos pacientes quanto de seus cuidadores.

4. Reabilitação e Cuidados Multidisciplinares - A reabilitação é um componente vital no tratamento da DP, e a abordagem multidisciplinar permitirá que os pacientes recebam cuidados integrados, considerando suas necessidades físicas, emocionais e sociais. Com o envolvimento de diferentes profissionais de saúde, como neurologistas, fisioterapeutas e nutricionistas, será possível melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

5. Acesso a Medicamentos e Tecnologias - Garantir o acesso a medicamentos essenciais e tecnologias de tratamento é fundamental para a eficácia do Programa. A inclusão de diretrizes para o uso de telemedicina e tecnologias de monitoramento remoto facilitará o acompanhamento dos pacientes, especialmente aqueles que vivem em áreas remotas, garantindo que todos tenham acesso a cuidados de saúde adequados.

6. Monitoramento e Avaliação - Estabelecer um sistema abrangente de coleta de dados para o registro e monitoramento dos casos de DP permitirá uma melhor compreensão da epidemiologia da doença e subsidiará a formulação de políticas de saúde pública. A avaliação contínua do Programa, com a participação de pacientes e cuidadores, garantirá a melhoria das ações e serviços prestados.

7. Integração com a Atenção Primária - A integração com a atenção primária é essencial para garantir que a DP seja identificada e tratada de forma adequada desde os primeiros sinais. O Programa promoverá a formação de profissionais de atenção primária, garantindo que haja aptidões para a realização de diagnósticos e encaminhamentos de forma eficaz.

8. Participação da Comunidade - O envolvimento da comunidade nas ações do Programa não apenas aumenta a conscientização, mas também cria um ambiente de suporte e empatia no relacionamento com pacientes e cuidadores. A participação ativa de organizações de defesa dos direitos dos pacientes garantirá que suas vozes sejam ouvidas e consideradas na elaboração de políticas de saúde.

A criação do Programa de Atenção Integral à Doença de Parkinson no Sistema Único de Saúde é uma medida necessária e urgente que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes, fortalecer o suporte aos cuidadores e promover um tratamento digno e acessível a todos. A implementação deste Programa não atenderá apenas às necessidades de saúde da população afetada, mas também contribuirá para a construção de uma

*Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete 229 – CEP: 70160-900 –
Brasília – DF*

Fone: (61) 3215-5229 Fax: (61) 3215-2229





CÂMARA DOS DEPUTADOS DO BRASIL
Deputada Carla Ayres – PT/SC

sociedade mais justa e igualitária, onde os direitos dos pacientes sejam respeitados e valorizados. A aprovação deste projeto de lei é, portanto, um passo significativo em direção à promoção da saúde e do bem-estar da população brasileira. Pelas razões expostas, contamos com o apoio dos e das colegas parlamentares para a aprovação desta legislação essencial.

Sala das Sessões, em de outubro de 2024.

Deputada CARLA AYRES
(PT/SC)

Apresentação: 16/10/2024 19:35:20.410 - MESA

PL n.3984/2024



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD244445766700>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Carla Ayres

*Câmara dos Deputados – Anexo IV – Gabinete 229 – CEP: 70160-900 –
Brasília – DF*

Fone: (61) 3215-5229 Fax: (61) 3215-2229



* C D 2 4 4 5 7 6 6 7 0 0 *