

PROJETO DE LEI N° , DE 2025
(Do Sr. PEDRO WESTPHALEN)

Institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Parkinson.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Parkinson no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Art. 2º São princípios da Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Parkinson:

I – universalidade, integralidade e equidade no acesso à saúde;

II – promoção da qualidade de vida e da autonomia das pessoas com Doença de Parkinson;

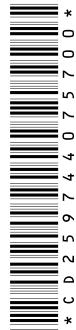
III – fortalecimento da rede de atenção à saúde, com foco no cuidado longitudinal e multiprofissional;

IV – estímulo à formação e à capacitação permanente de profissionais da saúde;

V – incentivo à pesquisa, à inovação tecnológica, à investigação da acurácia e potencial aplicação de biomarcadores, e à produção de medicamentos, tecnologias e insumos relacionados ao tratamento da doença;

VI – articulação intersetorial com políticas de assistência social, previdência, educação e trabalho;

VII – participação social e protagonismo das pessoas com Doença de Parkinson na formulação das políticas públicas que lhes digam respeito.



* CD259744075700 *

Art. 3º São objetivos da Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Parkinson:

I – estruturar linha de cuidado específica para a Doença de Parkinson;

II – assegurar a atenção integral à saúde;

III – promover ações de educação permanente em saúde;

IV – ampliar e qualificar os serviços de atenção especializada e multiprofissional;

V – fomentar políticas públicas de apoio às famílias e cuidadores;

VI – organizar sistemas de informação para registro, monitoramento e avaliação da atenção à pessoa com Doença de Parkinson.

VII – fomentar pesquisas voltadas para o aprimoramento do entendimento da doença de Parkinson, com vistas a subsidiar a formulação políticas públicas e promover a translação do conhecimento científico para qualificar o cuidado oferecido às pessoas com doença de Parkinson.

Art. 4º As ações de prevenção da Doença de Parkinson deverão ser integradas às políticas de promoção da saúde e de prevenção de doenças crônicas, com foco no exercício físico, alimentação saudável e controle de fatores de risco ambientais e ocupacionais.

Art. 5º O Sistema Único de Saúde garantirá o acompanhamento longitudinal da pessoa com Doença de Parkinson, incluindo:

I – diagnóstico precoce;

II – acesso contínuo e ininterrupto a terapias padronizadas, farmacológicas e não farmacológicas, incluindo atendimento multiprofissional;

III – suporte psicossocial;

IV – reabilitação ampla e estímulo contínuo à prática de exercício físico;

V – assistência domiciliar, quando indicada;



VI – foco em cuidados paliativos desde o diagnóstico da doença.

§ 1º O cuidado integral à saúde, incluindo a assistência farmacêutica, observará os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas publicados pela autoridade sanitária competente, assegurando-se, ainda, o acompanhamento multiprofissional desde o diagnóstico e o estímulo à prática de exercício físico, considerando-se seu comprovado benefício na qualidade de vida e na evolução clínica da Doença de Parkinson.

§ 2º Os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para a Doença de Parkinson deverão ser periodicamente revisados, especialmente diante do surgimento de novas tecnologias em saúde.

§ 3º Serão adotados processos administrativos simplificados para a solicitação e dispensação de medicamentos prescritos conforme os referidos protocolos.

Art. 6º À pessoa com Doença de Parkinson e elevada dependência funcional para atividades da vida diária será garantida atenção domiciliar.

Art. 7º É assegurada a oferta de cuidados paliativos em todas as fases da doença, com abordagem multidimensional, voltada ao controle de sintomas complexos, ao alívio do sofrimento, ao apoio psicossocial e espiritual, à melhoria da qualidade de vida e à dignidade da pessoa, respeitando-se os valores e preferências do paciente.

Art. 8º Será assegurada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a oferta de terapias avançadas para o tratamento da Doença de Parkinson, incluindo a cirurgia para implante de sistema de estimulação cerebral profunda, terapias de infusão e outras que venham a ser desenvolvidas, desde que aprovadas pela autoridade sanitária competente e conforme os critérios definidos nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas.

Art. 9º A realização das terapias avançadas de que trata o artigo anterior deverá ocorrer exclusivamente em centros de referência devidamente habilitados pelo poder público.



* CD259744075700 *

§ 1º A habilitação dos centros de referência será condicionada à comprovação de equipe multiprofissional especializada, infraestrutura adequada e capacidade para avaliação criteriosa da indicação do procedimento, nos termos da regulamentação específica.

§ 2º A indicação da estimulação cerebral profunda e outras terapias avançadas observará estritamente os critérios clínicos a serem definidos em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, com vistas à segurança do paciente, à eficácia terapêutica e ao uso racional dos recursos públicos.

§ 3º A regulamentação deste artigo priorizará a qualificação do cuidado, a equidade no acesso e a prevenção de indicações indevidas, inclusive para fins de controle de judicializações sem respaldo técnico.

Art. 10 Será assegurada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), a oferta de testes genéticos para pacientes com suspeita de Parkinsonismo genético, especialmente nos casos de início precoce ou com histórico familiar da doença.

§ 1º A testagem genética deverá ser realizada em serviços de referência ou Atenção Especializada em doenças raras ou em centros especializados em Doença de Parkinson, devidamente habilitados pelo poder público.

§ 2º A habilitação dos centros de referência será condicionada à comprovação de equipe multiprofissional capaz de realizar aconselhamento genético pré- e pós-teste, necessitando obrigatoriamente de médico Geneticista Clínico.

Art. 11º As três esferas de gestão do SUS pactuarão e implementarão fluxos assistenciais padronizados e regionalizados para referência e contrarreferência de pacientes com suspeita ou diagnóstico confirmado de Doença de Parkinson, com elaboração das respectivas linhas de cuidado.

§ 1º Serão pactuados indicadores de eficiência, prazos máximos de atendimento, indicadores de qualidade, metas de acesso e de desfechos clínicos.



* CD259744075700 *

§ 2º O Poder Público mapeará e ampliará a oferta de profissionais e serviços especializados em todo o território nacional, inclusive por meio de telessaúde.

Art. 12 O Ministério da Saúde, em colaboração com os demais gestores do SUS, promoverá ações de educação permanente aos profissionais de saúde, com ênfase em:

I – diagnóstico precoce, condutas iniciais e encaminhamento adequado;

II – especificidades do cuidado multiprofissional e estímulo contínuo à prática de exercício físico;

III – uso racional de medicamentos e práticas de cuidado centradas na pessoa;

IV – tecnologias digitais e estratégias de telessaúde.

§ 1º As ações de educação continuada deverão priorizar:

I – para os profissionais da atenção primária à saúde:

- a) suspeição e identificação de sinais de alerta;
- b) reconhecimento de sintomas motores e não motores;
- c) critérios diagnósticos;
- d) abordagem e tratamentos iniciais;

e) estratégia de abordagem multiprofissional e estímulo contínuo ao exercício físico;

f) linhas de cuidado e correto encaminhamento;

II – para os profissionais da atenção especializada:

- a) protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas;
- b) abordagem de cenários clínicos complexos;
- c) indicação de encaminhamento para avaliação da possibilidade de terapias avançadas;
- d) atendimento multiprofissional;



* C D 2 5 9 7 4 4 0 7 5 7 0 0 *

e) cuidados paliativos.

§ 2º Os gestores do SUS deverão promover eventos científicos, fóruns, oficinas e atividades de intercâmbio de experiências e boas práticas, fomentando redes de colaboração e qualificação contínua por meio da telessaúde.

Art. 13 Aos cuidadores familiares será fornecido apoio técnico e psicossocial.

Parágrafo único. Serão disponibilizadas ações de educação continuada sobre a doença e seus cuidados, suporte psicológico individual e em grupo, informações sobre direitos e recursos, bem como serviços de cuidador eventual substituto para prevenir o esgotamento físico e mental.

Art. 14 Deverão ser promovidas ações de conscientização da sociedade, em linguagem acessível e adequada a diferentes públicos, acerca de:

I – sinais e sintomas da Doença de Parkinson;

II – importância do diagnóstico precoce;

III – importância do cuidado multiprofissional e da prática de exercício físico;

IV – combate ao estigma associado à doença.

Parágrafo único. Serão incentivados hábitos de vida saudáveis, incluindo prática regular de exercício físico, dieta equilibrada e controle de fatores de risco cardiovascular e de outros fatores de risco que venham a ser associados à Doença de Parkinson.

Art. 15 As ações da Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Parkinson deverão ser baseadas em evidências científicas.

§ 1º Informações atualizadas sobre a Doença de Parkinson serão disponibilizadas para profissionais de saúde, gestores, pacientes, cuidadores e sociedade em geral.



* C D 2 5 9 7 4 4 0 7 5 7 0 0 *

§ 2º As pesquisas científicas desenvolvidas no âmbito do SUS deverão subsidiar o planejamento e a alocação de recursos, abordando:

- I – epidemiologia e fatores de risco;
- II – custo-efetividade de intervenções;
- III – desenvolvimento de novas abordagens diagnósticas e terapêuticas;

- IV – associação entre fatores de risco ambiental e Doença de Parkinson, com medidas regulatórias e de vigilância em saúde do trabalhador e ambiental;

- V – impacto econômico e social da doença no Brasil.

Art. 16 É obrigatória a notificação do diagnóstico da Doença de Parkinson ao Sistema Único de Saúde, em todo o território nacional.

§ 1º O SUS implementará ações de vigilância epidemiológica da doença mediante notificação compulsória e integração de sistemas de informação.

§ 2º As informações coletadas deverão ser sistematizadas e disponibilizadas de forma anonimizada para fins de pesquisa, nos termos da Lei nº 13.709, de 14 de agosto de 2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD).

Art. 17 A implementação da Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Parkinson será coordenada pelo Ministério da Saúde, em articulação com Estados, Municípios e o Distrito Federal.

§ 1º A Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Parkinson será articulada às demais políticas de promoção, proteção, recuperação da saúde e de assistência a doenças crônicas não transmissíveis.

§ 2º O monitoramento e a avaliação da Política serão periódicos, com participação dos conselhos de saúde nas respectivas esferas federativas e associações representativas da sociedade civil.



* C D 2 5 9 7 4 4 0 7 5 7 0 0 *

§ 3º Os entes federativos poderão instituir comitês estaduais e municipais com representantes do poder público e da sociedade civil, para acompanhamento e aprimoramento da Política.

Art. 18 O Poder Público poderá firmar convênios, termos de cooperação e parcerias com instituições públicas e privadas, inclusive universidades, centros de pesquisa e organizações da sociedade civil, para o cumprimento desta Lei.

Art. 19 Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

A Doença de Parkinson (DP) é a segunda enfermidade neurodegenerativa mais prevalente no mundo, atrás apenas da doença de Alzheimer, e representa um desafio crescente para a saúde pública brasileira. Caracteriza-se por sintomas motores — como bradicinesia, rigidez, tremor e instabilidade postural —, além de manifestações não motoras que comprometem funções fisiológicas e cognitivas diversas. Por se tratar de uma condição crônica e progressiva, a DP afeta profundamente a funcionalidade e a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, exigindo cuidados contínuos e multidisciplinares, com elevado custo socioeconômico.

Dados epidemiológicos advindos de estimativas conservadoras indicam que mais de 500 mil brasileiros com 50 anos ou mais convivem com a doença, cuja prevalência aumenta conforme a idade e é mais elevada entre os homens. Projeções apontam que esse número poderá dobrar até 2046 e ultrapassar 1,2 milhão até 2060, especialmente diante da permanência de fatores de risco ambientais. As estatísticas de morbimortalidade reforçam a gravidade do quadro: entre 2008 e 2020, foram registrados mais de 43 mil óbitos e mais de 11 mil internações por DP, com maiores taxas nas regiões Sul e Sudeste.

O cenário demográfico brasileiro, marcado por um processo acelerado de envelhecimento populacional, tende a agravar ainda mais esse



* C D 2 5 9 7 4 4 0 7 5 7 0 0 *

panorama. Estima-se que, por volta de 2031, o número de idosos no país superará o de crianças e adolescentes, pressionando um sistema de saúde que já apresenta limitações. A escassez de profissionais especializados, de leitos de longa permanência e de serviços de reabilitação compromete o cuidado adequado à população idosa acometida por doenças crônicas e neurodegenerativas, como a DP. Nesse contexto, a sobrecarga do cuidado recai frequentemente sobre os familiares, sobretudo mulheres, gerando impactos sociais e econômicos adicionais.

No Brasil, o cuidado às pessoas com DP é marcado por fragmentação e desigualdades, com dificuldades no diagnóstico precoce, acesso desigual a especialistas e terapias, e baixa adesão a protocolos clínicos. A ausência de um sistema nacional de notificação e coleta de dados epidemiológicos dificulta o planejamento de políticas públicas efetivas. Diante da natureza multifacetada da doença, impõe-se uma abordagem coordenada e integral, baseada em equipes multiprofissionais e ações que promovam o diagnóstico oportuno, a reabilitação e o suporte psicossocial. A implementação de uma Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Parkinson permitiria superar essas barreiras, otimizar os recursos do SUS e melhorar os desfechos clínicos da população acometida.

O contexto atual é propício à criação de uma política dessa natureza, sobretudo após a promulgação da Lei nº 14.878/2024, que instituiu a Política Nacional de Cuidado às Pessoas com Doença de Alzheimer e outras demências. Essa legislação, em conjunto com outras políticas públicas — como a da Pessoa com Deficiência —, oferece uma base estruturante que pode ser adaptada à realidade da DP, abrangendo cuidados integrais, suporte a cuidadores, qualificação profissional e articulação intersetorial. Uma política específica para a DP possibilitaria integrar essas diretrizes, fortalecendo a resposta do SUS às doenças neurodegenerativas e promovendo uma abordagem mais eficiente, equitativa e sustentável.

A DP configura, portanto, um desafio de saúde pública crescente no Brasil. Estima-se que mais de meio milhão de pessoas com mais de 50 anos sejam acometidas, com expectativa de ultrapassar 1,2 milhão de casos até 2060. A doença atinge majoritariamente homens idosos e associa-se



* CD259744075700 *

a comorbidades, como a demência, presente em cerca de 30% dos pacientes. A análise da morbimortalidade entre 2008 e 2020 revela um aumento preocupante nos óbitos e hospitalizações, especialmente nas regiões Sul e Sudeste, onde há maior concentração de diagnósticos — resultado, possivelmente, de fatores demográficos, ambientais e estruturais. Em contrapartida, regiões como Norte e Nordeste enfrentam subnotificação e barreiras de acesso, o que dificulta a compreensão real da distribuição da doença no território nacional.

O diagnóstico precoce da DP no âmbito do SUS enfrenta obstáculos relevantes, tanto na Atenção Primária quanto nos serviços especializados. Profissionais da APS, muitas vezes, não estão capacitados para reconhecer os sinais iniciais da doença, que podem se apresentar de forma sutil e não motora. Ainda que existam ferramentas de apoio diagnóstico, como os Telecondutas do TelessaúdeRS-UFRGS, sua efetividade depende de capacitação contínua. Soma-se a isso a distribuição desigual de neurologistas no país, concentrados em regiões mais desenvolvidas, o que compromete o acesso ao diagnóstico e ao tratamento oportunos, agravando o prognóstico dos pacientes e contrariando diretrizes legais estabelecidas, como as da Lei nº 14.878/2024.

O tratamento farmacológico da DP é regulamentado pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) de 2017. No entanto, a adesão prática a esse protocolo ainda é baixa. Muitos profissionais desconhecem ou não seguem integralmente as diretrizes por enfrentarem barreiras burocráticas e limitações de tempo, comprometendo a padronização do cuidado. O Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) assegura o fornecimento de medicamentos, e novas incorporações — como a da Rivastigmina — representam avanços na direção de um cuidado mais abrangente. Entretanto, terapias modernas para as fases avançadas da doença ainda não foram incorporadas. A reabilitação multiprofissional, essencial no manejo da DP, também apresenta desigualdade de oferta, particularmente fora dos grandes centros urbanos.

O cuidado integral da pessoa com DP deve necessariamente contemplar suporte emocional e social aos pacientes e seus cuidadores.



* C D 2 5 9 7 4 4 0 7 5 7 0 0 *

Embora existam materiais educativos e associações que oferecem apoio relevante, a integração dessas iniciativas com os serviços do SUS ainda é incipiente. A responsabilidade pelo cuidado recai, em grande parte, sobre os familiares, sobretudo mulheres, o que exige políticas públicas estruturadas de apoio aos cuidadores. Programas como o “Melhor em Casa” e a Política Nacional de Cuidados Paliativos são fundamentais, mas precisam ser ampliados e melhor articulados para garantir continuidade e qualidade do cuidado em todas as fases da doença.

A análise das lacunas críticas relacionadas à DP no Brasil revela obstáculos estruturais que comprometem o enfrentamento adequado da enfermidade. A principal dessas lacunas é a ausência da doença na Lista Nacional de Notificação Compulsória, o que inviabiliza a coleta sistemática de dados sobre incidência e prevalência. Sem essas informações, torna-se impossível planejar políticas públicas eficazes, alocar recursos de forma precisa ou avaliar o impacto das ações implementadas. A inclusão da DP nessa lista é, portanto, medida essencial e urgente, à semelhança do que foi feito recentemente com a Doença de Alzheimer.

As desigualdades regionais no acesso ao diagnóstico, tratamento e reabilitação também constituem uma lacuna crítica. A maior concentração de neurologistas, centros especializados e tecnologias, como a Estimulação Cerebral Profunda (DBS), nas regiões Sul e Sudeste contrasta com a escassez de serviços nas demais regiões, especialmente no Norte e Nordeste. Essa disparidade não apenas dificulta o acesso ao cuidado, como pode distorcer as estatísticas epidemiológicas, mascarando a real magnitude da doença em regiões menos assistidas.

Outro ponto sensível diz respeito à formação e à capacitação dos profissionais de saúde. Faltam iniciativas de educação continuada voltadas à DP, tanto na Atenção Primária quanto nos serviços especializados de reabilitação. Além disso, há carência de conteúdos específicos sobre a doença nas plataformas oficiais de educação do SUS, como a UNA-SUS e o Telessaúde. A escassez de geriatras e a má distribuição de neurologistas acentuam o problema, tornando urgente a formulação de políticas para formação e fixação de especialistas em áreas prioritárias.



* CD259744075700 *

O financiamento e a compreensão do impacto econômico da DP também se revelam frágeis. Existem poucos estudos nacionais sobre os custos diretos — como medicamentos e consultas — e indiretos — como perda de produtividade e carga sobre os cuidadores —, o que dificulta a formulação de estratégias financeiramente sustentáveis. Avaliações de custo-efetividade e impacto orçamentário são fundamentais para justificar a ampliação de investimentos e orientar a implementação da Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Parkinson.

A pesquisa científica sobre a DP no Brasil ainda precisa ser fortalecida. As prioridades incluem o estudo de fatores ambientais, o acompanhamento longitudinal de pacientes brasileiros, a avaliação de modelos de cuidado adaptados ao SUS e o incentivo à inovação terapêutica e tecnológica. O avanço nessa área é essencial para que o país desenvolva soluções eficazes, contextualizadas e baseadas em evidências, voltadas à melhoria da vida das pessoas com Parkinson.

A implementação da Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Parkinson exige uma governança eficiente e bem estruturada, baseada na coordenação entre diferentes entes e instituições. Propõe-se, para isso, a criação de um Comitê Gestor Nacional sob supervisão do Ministério da Saúde, composto por representantes de secretarias ministeriais, órgãos reguladores e conselhos de saúde, além de sociedades científicas, associações de pacientes e pesquisadores especializados. Essa abordagem intersetorial visa garantir uma gestão integrada e estratégica, voltada ao atendimento das necessidades específicas das pessoas com DP.

A execução da Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Parkinson será distribuída entre as esferas federal, estadual e municipal do SUS, em consonância com os princípios de descentralização e regionalização. À União caberá coordenar e formular diretrizes nacionais; aos estados, adaptar essas diretrizes às realidades locais e apoiar os municípios na organização das redes de atenção; aos municípios, por sua vez, compete implementar as ações na Atenção Primária e na gestão dos serviços locais. O Comitê Gestor também terá a responsabilidade de promover a integração com outras políticas de saúde — como as voltadas para



* CD259744075700 *

Alzheimer, deficiência, idosos, atenção domiciliar e cuidados paliativos —, assegurando maior eficácia e evitando a fragmentação de recursos e ações.

Inspirada nas boas práticas desenvolvidas no Estado do Rio Grande do Sul — especialmente as Leis nº 15.623/2021 e nº 16.375/2019, e a Portaria SES/RS nº 1.239/2022 —, esta proposta visa institucionalizar, em nível federal, uma linha de cuidado específica para as pessoas com Parkinson no âmbito do SUS.

A criação da Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Parkinson é, portanto, medida necessária, urgente e estratégica, que reafirma o compromisso do Estado brasileiro com os princípios constitucionais da saúde como direito de todos e dever do Estado, e com a dignidade da pessoa humana.

Diante do exposto, peço a meus nobres Pares o apoio para a aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões, em _____ de _____ de 2025.

Deputado PEDRO WESTPHALEN



* C D 2 2 5 9 7 4 4 0 7 5 7 0 0 *