



CÂMARA DOS DEPUTADOS

Apresentação: 25/11/2024 16:03:39.800 - MESA

PL n.4503/2024

PROJETO DE LEI Nº , DE 2024

(Do Sr. Clodoaldo Magalhães)

Dispõe sobre a garantia de acesso integral à saúde para pessoas com Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) e outras condições de deficiência enzimática das glândulas suprarrenais, e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta lei tem por objetivo assegurar o diagnóstico precoce, tratamento adequado, acompanhamento contínuo e o pleno exercício dos direitos humanos e de cidadania às pessoas com Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) e outras condições correlatas, abrangendo todas as suas formas clínicas.

Art. 2º - O atendimento às pessoas com HAC será regido pelos seguintes princípios:

- I - Universalidade do acesso à saúde;
- II - Equidade no atendimento às necessidades específicas de cada paciente;
- III - Integralidade da assistência, incluindo diagnóstico, tratamento, acompanhamento psicológico, suporte social e direitos reprodutivos;



IV - Proteção dos direitos humanos, com ênfase no consentimento informado e na vedação de intervenções mutilantes desnecessárias sem indicação médica comprovada.

Art. 3º - O atendimento às pessoas com HAC seguirá as seguintes diretrizes:

I - Elaboração e implementação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas específicos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS);

II - Ampliação da oferta de exames de triagem neonatal, garantindo o diagnóstico precoce de HAC e condições associadas;

III - Garantia de acesso contínuo a medicamentos essenciais, tratamentos hormonais e dispositivos médicos;

IV - Capacitação permanente de profissionais de saúde para o manejo adequado dessas condições;

V - Promoção de campanhas educativas voltadas para a sociedade, com foco em conscientização das famílias e combate à desinformação.

Art. 4º - As pessoas com HAC terão assegurado o atendimento por equipe multidisciplinar composta por:

I - Endocrinologistas pediátricos e de adultos;

II - Nutricionistas;

III - Psicólogos ou psiquiatras;

IV - Ginecologistas, urologistas e cirurgiões especializados, conforme a necessidade do paciente;

V - Assistentes sociais para suporte às famílias.

Art. 5º - Inclusão no Programa de Triagem Neonatal

I - Todos os recém-nascidos terão acesso ao teste do pezinho ampliado para detecção de HAC e outras condições relacionadas;

II - Os casos confirmados deverão ser encaminhados imediatamente para serviços especializados e integrados à rede SUS.

Art. 6º - O tratamento e o acompanhamento se dará da

seguinte forma:



I - Fornecimento contínuo e gratuito de medicamentos essenciais, incluindo glicocorticoides e mineralocorticoides;

II - Realização de exames periódicos, como dosagens hormonais, avaliação óssea e exames de imagem, quando indicados;

III - Acompanhamento especializado para complicações como tumores, distúrbios reprodutivos e puberdade precoce;

IV - Garantia de atendimento psicológico para pacientes e suas famílias.

Art. 7º - Direitos Reprodutivos e Gênero:

I - Respeito à identidade de gênero dos pacientes;

II - Proibição de cirurgias genitais em recém-nascidos ou crianças, exceto em casos de necessidade médica urgente, devendo o paciente ser envolvido na decisão em idade adequada;

III - Apoio ao planejamento familiar, incluindo tratamentos de fertilidade e suporte em casos de infertilidade.

Art. 8º - O SUS deverá implementar Centros de Referência para HAC em todas as regiões do país, oferecendo atendimento especializado e integrado. Os centros de referência também deverão promover ações de pesquisa, capacitação profissional e suporte às famílias.

Art. 9º Serão realizadas campanhas anuais de conscientização sobre HAC, incluindo a distribuição de materiais educativos. Programas de capacitação para profissionais da saúde e da educação serão promovidos, visando o acolhimento e suporte adequado a crianças e adolescentes com HAC.

Art. 10º O Poder Público realizará auditorias regulares para monitorar a implementação desta lei. O cumprimento da lei será regulamentado por decreto do Poder Executivo, observando as particularidades de cada localidade.

Art. 11º Os recursos para a implementação desta lei serão provenientes do orçamento da saúde, podendo ser complementados



por parcerias público-privadas, fundos internacionais e outras fontes de financiamento.

Art. 12º O Poder Executivo regulamentará esta lei no prazo de 180 (cento e oitenta) dias, contados da data de sua publicação.

Art. 13º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) e condições correlatas são doenças raras, mas altamente impactantes para os pacientes e suas famílias. Este projeto de lei busca garantir o direito à saúde integral, reduzir as desigualdades no acesso ao tratamento e promover a dignidade das pessoas afetadas. As diversas formas de HAC, tais como:

- Hiperplasia Adrenal Congênita Forma Clássica Perdedor de Sal por Deficiência da 21-Hidroxilase (CID E25.0),
- Hiperplasia Adrenal Congênita Forma Clássica Virilizante Simples por Deficiência da 21-Hidroxilase (CID E25.0),
- Hiperplasia Adrenal Congênita Não Clássica por Deficiência da 21-Hidroxilase (CID E25.8),
- Hiperplasia Adrenal Congênita por Deficiência da 11-Beta-Hidroxilase (CID E25.0),
- Hiperplasia Adrenal Congênita por Deficiência da 3-Beta-Hidroxiesteroide Desidrogenase (CID E25.0),
- Hiperplasia Adrenal Congênita por Deficiência da 17-Alfa-Hidroxilase / 17,20-Desmolase (CID E25.0),
- Hiperplasia Adrenal Congênita por Deficiência da P450 Oxidorredutase (CID E25.0),
- Hiperplasia Adrenal Lipídica Congênita (STAR) (CID E25.8)



São condições que interferem diretamente no desenvolvimento físico e mental dos pacientes, demandando um acompanhamento multidisciplinar contínuo, acesso a tratamentos e medicamentos específicos, além de suporte psicológico e social.

A ampliação do teste do pezinho e a criação de Centros de Referência são medidas essenciais para garantir um diagnóstico precoce e um tratamento adequado, evitando complicações graves e melhorando significativamente a qualidade de vida dos pacientes.

A proposta também aborda questões de direitos reprodutivos e de gênero, garantindo que as intervenções médicas respeitem a identidade e autonomia dos pacientes. A implementação desta lei representará um avanço significativo na garantia de direitos e na melhoria da qualidade de vida das pessoas com HAC e suas famílias

Sala das Sessões, em de de 2024.

Deputado Clodoaldo Magalhães
PV/PE

