



COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA,
ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA.

PROJETO DE LEI Nº 4.503, DE 2024

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.

Autor: Deputado CLODOALDO MAGALHÃES
(PV/PE)

Relator: Deputado ALLAN GARCÊS (PP/MA)

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei nº 4.503, de 2024, visa assegurar o acesso integral à saúde para pessoas com Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) e outras condições de deficiência enzimática das glândulas suprarrenais. A HAC é uma doença genética rara caracterizada pela deficiência na produção de hormônios pelas glândulas suprarrenais, podendo levar a complicações graves se não tratada adequadamente.

A proposta busca garantir diagnóstico precoce, tratamento adequado e acompanhamento contínuo para os pacientes afetados. O projeto estabelece diretrizes para a implementação de políticas públicas voltadas ao atendimento de pessoas com HAC, inclui a capacitação de profissionais de saúde, cria centros de referência, disponibiliza medicamentos essenciais e, por fim, propõe a inclusão da HAC no rol de doenças prioritárias para o Sistema Único de Saúde (SUS).

A tramitação do projeto segue o rito ordinário (Art. 151, III, RICD), estando sujeito à apreciação conclusiva pelas comissões. Foi distribuído para relatoria deste parlamentar em 03/04/2025.

Nesta CPASF, não foram apresentadas emendas no prazo regimental, de modo que submeto o meu parecer aos nobres pares.





II - VOTO DO RELATOR

O presente projeto de lei foi distribuído para esta comissão em razão do estabelecido no art. 32, XXIX, alíneas “h” e “i”, do RICD, de maneira que atende ao disposto no regimento interno e, neste quesito, não merece reparo em sua estrutura textual ou de tramitação.

O projeto de lei em análise reveste-se de grande relevância social e científica, ao buscar garantir o acesso integral à saúde para pessoas com Hiperplasia Adrenal Congênita e outras condições de deficiência enzimática das glândulas suprarrenais. A HAC, embora rara, apresenta incidência significativa, afetando aproximadamente 1 entre 10.000 a 15.000 nascidos vivos no Brasil¹. O diagnóstico precoce e o tratamento adequado são fundamentais para prevenir complicações graves, como crises de perda de sal e comprometimento do crescimento e desenvolvimento².

A ciência médica é clara: o tratamento da HAC envolve, ao longo de toda a vida, acompanhamento clínico, uso contínuo de medicamentos e, em muitos casos, apoio psicológico e nutricional. A não adesão ao tratamento está diretamente ligada a aumento de morbidade e mortalidade precoce.

O projeto está alinhado com as diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), que preconiza a universalidade, integralidade e equidade no acesso à saúde. A proposta também está em consonância com os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas estabelecidos para o manejo da HAC, que recomendam o tratamento com glicocorticoides e mineralocorticoides, além de acompanhamento multidisciplinar contínuo³.

Ressalte-se que a literatura médica, nacional e internacional, reconhece que intervenções cirúrgicas irreversíveis realizadas precocemente em crianças com HAC, sem urgência médica comprovada, podem acarretar prejuízos duradouros. Dentre os principais riscos estão impactos negativos na saúde reprodutiva

¹ <https://portal.secad.artmed.com.br/artigo/triagem-neonatal-da-hiperplasia-adrenal-congenita>

² <https://cbdl.org.br/aba-lanca-cartilha-especial-para-pacientes-e-familiares-com-hiperplasia-adrenal-congenita-hac>

³ <https://www.cremerj.org.br/publicacoesonline/148/361>





devido a alterações anatômicas ou funcionais, e danos à saúde psicológica, como dificuldades na formação da identidade e no bem-estar emocional.

Ao contrário da proposta original que empregava conceitos fluidos e de viés ideológico como “identidade de gênero”, nossa proposição foca exclusivamente no que é objetivo, mensurável e respaldado pela medicina baseada em evidências. Em respeito à ciência e à ética médica, reafirma-se a importância de consentimento informado e da prudência cirúrgica, mas sem introduzir elementos ideológicos alheios à etiologia e ao tratamento da HAC.

É papel do Estado garantir que todos os brasileiros com essa condição tenham acesso à saúde pública de qualidade, respeitando os princípios da equidade e da dignidade da pessoa humana, tal como previsto na Constituição Federal. Essa proteção deve ser prestada com base em dados, evidências clínicas e protocolos técnicos sólidos – e não em abordagens sociopolíticas controversas.

Portanto, após análise detalhada da proposta, entendo ser necessária a proposição de substitutivo para aprimorar o texto original. O substitutivo visa:

1. **Definir critérios claros para diagnóstico e tratamento:** Estabelecer protocolos específicos para a HAC, incluindo exames laboratoriais e acompanhamento clínico regular, conforme as melhores práticas médicas e científicas.
2. **Garantir a formação e capacitação de profissionais de saúde:** Assegurar que médicos, enfermeiros e outros profissionais envolvidos no atendimento a pacientes com HAC recebam treinamento adequado sobre a doença e seu manejo.
3. **Criar centros de referência especializados:** Instituir unidades de saúde com equipe multidisciplinar capacitada para oferecer atendimento integral às pessoas com HAC.
4. **Disponibilizar medicamentos essenciais:** Garantir o fornecimento contínuo e gratuito de glicocorticoides e mineralocorticoides pelo SUS, conforme as melhores práticas científicas e as necessidades dos pacientes.
5. **Estabelecer mecanismos de monitoramento e avaliação:** Implantar sistemas de acompanhamento da eficácia do tratamento e da qualidade do atendimento prestado.

O substitutivo proposto visa, portanto, aprimorar a legislação





existente, tornando-a mais eficaz e alinhada às necessidades reais dos pacientes com HAC, garantindo-lhes pleno acesso a cuidados de saúde de qualidade.

Nesta Comissão, as proposições devem ser analisadas pelo ponto de vista da proteção a família, crianças e adolescentes e, partindo dessa premissa, somente posso considerar o presente projeto de lei como meritório.

III – CONCLUSÃO

Assim, voto pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 4.503, de 2024, na forma do substitutivo anexo.

Sala da Comissão, 29 de maio de 2025

Deputado Allan Garcês
(PP/MA) Relator





COMISSÃO DE PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA,
ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA.

SUBSTITUTIVO AO PROJETO DE LEI Nº 4.503, DE 2024.

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.

Autor: Deputado CLODOALDO MAGALHÃES
(PV/PE)

Relator: Deputado ALLAN GARCÊS (PP/MA)

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei estabelece diretrizes para a garantia de acesso integral à saúde das pessoas com Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) e outras condições de deficiência enzimática das glândulas suprarrenais, visando assegurar diagnóstico precoce, tratamento adequado e acompanhamento contínuo aos pacientes afetados.

Art. 2º O diagnóstico da Hiperplasia Adrenal Congênita será realizado por meio da dosagem de 17-hidroxiprogesterona (17-OHP) no sangue, sem prejuízo de exames laboratoriais adicionais conforme protocolo clínico estabelecido pelo Ministério da Saúde.

Art. 3º O tratamento da Hiperplasia Adrenal Congênita incluirá a reposição de glicocorticoides e mineralocorticoides, conforme as necessidades individuais dos pacientes, sendo realizado ao longo da vida.

Art. 4º O acompanhamento dos pacientes será feito por equipe multidisciplinar, composta por endocrinologistas, pediatras, psicólogos, nutricionistas e outros profissionais de saúde, em centros de referência especializados.

Art. 5º O Sistema Único de Saúde (SUS) garantirá o fornecimento gratuito e contínuo de medicamentos essenciais para o tratamento da Hiperplasia Adrenal Congênita.

Art. 6º O Ministério da Saúde estabelecerá protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para o manejo da Hiperplasia Adrenal Congênita, em consonância com as melhores práticas médicas e científicas.

Art. 7º O Poder Público acompanhará a implementação das diretrizes estabelecidas por esta Lei, por meio de relatórios anuais apresentados pelo Ministério da Saúde, contendo dados epidemiológicos, indicadores de atendimento, distribuição de medicamentos e evolução dos protocolos de cuidado.

Art. 8º O Ministério da Saúde, em articulação com os Estados e Municípios, criará e manterá Centros de Referência para HAC, distribuídos de forma





regionalizada, com a finalidade de:

- I – Prestar atendimento especializado e multidisciplinar aos pacientes;
- II – Promover capacitação de profissionais de saúde;
- III – Desenvolver e difundir pesquisas científicas voltadas ao aprimoramento do tratamento da HAC;
- IV – Apoiar a elaboração de campanhas educativas e de conscientização da população sobre a doença, com realização anual.

Art. 9º Fica vedada qualquer intervenção cirúrgica de caráter irreversível, especialmente nas genitálias de crianças com HAC, antes da avaliação clínica completa, diagnóstico definitivo e análise criteriosa dos riscos médicos, observando estritamente a necessidade médica e o consentimento dos pais ou responsáveis legais, resguardado o direito ao consentimento futuro do próprio paciente.

Parágrafo único. A vedação disposta no art. 9º não se aplica a intervenções com indicação médica clara e imediata, conforme laudo técnico fundamentado.

Art. 10. As diretrizes previstas nesta Lei serão financiadas com recursos do orçamento da saúde, podendo ser complementadas por:

- I – Fundos vinculados a doenças raras;
- II – Convênios com instituições públicas ou privadas;
- III – Apoio de organismos internacionais voltados à saúde pública.

Art. 11. O Poder Executivo regulamentará esta Lei no prazo de 180 (cento e oitenta) dias a contar da data de sua publicação.

Art. 12. Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala da Comissão, em 29 de maio de 2025

Deputado Allan Garcês
(PP/MA) Relator

