



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

(Do Sr. AUREO RIBEIRO)

Apresentação: 24/09/2025 18:18:09.430 - Mesa

PL n.4762/2025

Institui a Política Nacional de Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Notificação da Hipertermia Maligna e dá outras providências.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituída a Política Nacional de Prevenção, Diagnóstico, Tratamento e Notificação da Hipertermia Maligna – PNPHTN, com o objetivo de promover ações integradas e articuladas entre os entes federativos para prevenção, o diagnóstico precoce, a notificação compulsória e o tratamento adequado da Hipertermia Maligna.

Art. 2º Para os fins desta Lei, entende-se por Hipertermia Maligna a doença genética rara e potencialmente fatal, caracterizada por reação grave a determinados anestésicos, exigindo diagnóstico imediato e tratamento específico.

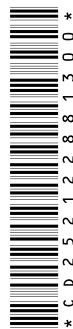
Art. 3º São objetivos da Política Nacional de Prevenção, Diagnóstico, Tratamento e Notificação da Hipertermia Maligna:

I - Promover a conscientização e a informação sobre a doença, seus riscos e medidas de prevenção;

II - Fomentar a capacitação de profissionais de saúde para o diagnóstico precoce, tratamento e manejo da crise de Hipertermia Maligna;

III - Incentivar a criação de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, de caráter obrigatório para todas as unidades de saúde públicas e privadas que realizem procedimentos anestésicos;

IV - Apoiar a organização de centros de referência para o diagnóstico genético, detecção precoce, e tratamento especializado;





CÂMARA DOS DEPUTADOS

V - Promover e apoiar a pesquisa científica e o desenvolvimento tecnológico relacionados à doença;

VI - Garantir a disponibilidade permanente do medicamento Dantroleno Sódico, em quantidade suficiente e em condições adequadas de armazenamento, em todos os hospitais e clínicas que realizem procedimentos com anestesia geral;

VII - Estimular a identificação e o cadastramento de indivíduos e famílias com histórico de Hipertermia Maligna;

VIII - Instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre a Hipertermia Maligna.

Art. 4º A Política será executada a partir das seguintes diretrizes:

I - Ações de prevenção primária com educação de pacientes e familiares sobre história familiar de Hipertermia Maligna, alertando a necessidade de informar profissionais de saúde antes de procedimentos anestésicos;

II - Ações de prevenção secundária com identificação e atenção especializada aos indivíduos suscetíveis e seus familiares;

III - Ações de prevenção terciária garantindo acesso rápido ao tratamento da crise e acompanhamento de longo prazo;

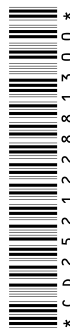
IV - Disponibilização de materiais informativos sobre a doença em hospitais e clínicas cirúrgicas;

V - Estabelecimento de parcerias com associações de pacientes, entidades de classe, instituições de ensino e pesquisa, e a indústria farmacêutica;

VI - Criação de um banco de dados nacional com notificação compulsória dos casos suspeitos ou confirmados de Hipertermia Maligna, integrando o sistema de vigilância em saúde.

Art. 5º As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão à conta de dotações orçamentárias próprias, consignadas nos orçamentos da União, podendo ser suplementadas se necessário.

Art. 6º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

JUSTIFICAÇÃO

A proposta institui a Política Nacional de Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Notificação da Hipertermia Maligna.

A Hipertermia Maligna (HM) é uma doença rara, mas de extrema gravidade, com alta taxa de mortalidade se não diagnosticada e tratada rapidamente. Seu diagnóstico é difícil e o tratamento demanda acesso imediato ao medicamento Dantroleno Sódico, que nem sempre está disponível nos centros cirúrgicos¹. Estima-se que sua incidência no Brasil seja de aproximadamente 1 caso a cada 50.000 procedimentos anestésicos. A prevalência genética subjacente é maior, com indivíduos suscetíveis variando de 1 em 3.000 até 1 em 8.500, e em algumas estimativas, chegando a 1 em 400.²

A gravidade da Hipertermia Maligna reside em sua natureza hipermetabólica, que, em pessoas geneticamente suscetíveis, é desencadeada por agentes anestésicos voláteis e succinilcolina, resultando em hipercapnia, taquicardia, hipertermia, acidose, rigidez muscular e, em casos graves, parada cardíaca e morte. Essa definição técnica, descrita em publicações especializadas, como o artigo de Luz, G. T. G. (2018). Hipertermia Maligna. Revista Brasileira de Anestesiologia, 68(3), 296-302, que reforça a necessidade urgente de uma política nacional de saúde³.

O projeto de lei busca atender a uma demanda de saúde pública ao criar uma política nacional que garanta a prevenção, o diagnóstico e o tratamento adequados da HM, de forma integrada e articulada no Sistema Único de Saúde (SUS).

A Política proposta engloba desde a conscientização da população e dos profissionais de saúde até a garantia de acesso ao tratamento. A relevância e urgência do tema já foram reconhecidas em nível estadual, a exemplo do Decreto nº

¹SCIELO. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rba/>> Acessado em 16/9/2025

²RMMG. Disponível em <https://rmmg.org/artigo/detalhes/2049?utm_source=chatgpt.com> Acessado em 16/9/2025

³ SCIELO. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rba/a/x8BYFmq8sCKK9Wxs5WdL9NF/?format=pdf&lang=pt>> Acessado em 16/9/2025





CÂMARA DOS DEPUTADOS

46.601, de 12 de março de 2002, do Estado de São Paulo, que regulamenta a Política Estadual de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento da Hipertermia Maligna⁴.

Além disso, em outro projeto de lei propõe-se a instituição do Dia Nacional de Conscientização sobre a Hipertermia Maligna, ação fundamental para dar visibilidade, educar a população, alertar as famílias de risco e incentivar a capacitação dos profissionais de saúde.

A data de 11 de julho foi escolhida em homenagem ao Dr. Michael Denborough⁵, o pioneiro na descrição da doença e cujo aniversário é celebrado neste dia. Em 1961, em Melbourne, Austrália, ele descreveu o primeiro caso de HM em um jovem que, durante a cirurgia, manifestou taquicardia, hipotensão, hipoxemia e hipertermia, após dez membros de sua família terem morrido sob anestesia. A investigação de Denborough revelou que o padrão de mortes era de herança autossômica dominante, e seu trabalho foi o primeiro a correlacionar a genética com a síndrome. Um grande cientista e um ser humano notável, seu trabalho seminal lançou as bases para a compreensão e o tratamento da Hipertermia Maligna.

Ao instituir a Política Nacional de Prevenção, Diagnóstico e Tratamento da Hipertermia Maligna, o Brasil avança na proteção e na garantia dos direitos dos cidadãos, em especial daqueles que convivem com doenças raras, alinhando-se aos princípios constitucionais de dignidade da pessoa humana e de direito à saúde.

Diante do exposto, pedimos aos parlamentares o apoio para aprovação da proposição.

Sala das Sessões, em de de 2025.

Deputado Federal AUREO RIBEIRO
Solidariedade/RJ

⁴ASSEMBLEIA DE SP. Disponível em <<https://www.al.sp.gov.br/norma/377>> Acessado em 16/9/2025

⁵MHAUS. Disponível em <https://www.mhaus.org/> Acessado em 16/9/2025

