

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).

COMPLEMENTAÇÃO DE VOTO

Após a apresentação do voto nesta Comissão, recebi sugestões da representação técnica do Governo nesta Casa, das quais entendo ser conveniente recepcionar a sugestão para aprimorar a redação do art. 4º e 8º, do substitutivo.

Com efeito, no que diz respeito à obrigatoriedade de criação de Centros de Referência para tratamento da Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC), tal medida pode onerar financeiramente os entes públicos.

De maneira que entendo ser razoável retirar do substitutivo a expressão relativa aos "Centros de Referência para HAC" constante dos artigos 4º e 8º, dando-se nova redação de texto.

Assim, apresento esta complementação, reiterando o meu voto pela APROVAÇÃO do Projeto de Lei nº 4.503, de 2024, na forma do substitutivo anexo.

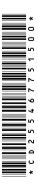






Sala da Comissão, em 15 de outubro de 2025.

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.

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 indicadores epidemiológicos, de atendimento, distribuição de medicamentos e evolução dos protocolos de cuidado.

- Art. 8º O Ministério da Saúde, em articulação com os Estados e Municípios e de forma regionalizada, criará ações para:
- 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 15 de outubro de 2025.

Deputado Allan Garcês (PP/MA)

Relator



