



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

**SUBSTITUTIVO ADOTADO
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





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

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 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 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.





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

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, 15 de outubro de 2025

Deputado **RUY CARNEIRO**
Presidente

