



CÂMARA DOS DEPUTADOS

PROJETO DE LEI N.º 4.503-A, 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; tendo parecer da Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, pela aprovação, com substitutivo (relator: DEP. ALLAN GARCÊS).

DESPACHO:

ÀS COMISSÕES DE:

PREVIDÊNCIA, ASSISTÊNCIA SOCIAL, INFÂNCIA, ADOLESCÊNCIA E FAMÍLIA;

SAÚDE;

FINANÇAS E TRIBUTAÇÃO (ART. 54 RICD) E

CONSTITUIÇÃO E JUSTIÇA E DE CIDADANIA (ART. 54 RICD)

APRECIÇÃO:

Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II

S U M Á R I O

I - Projeto inicial

II - Na Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família:

- Parecer do relator
- 1º Substitutivo oferecido pelo relator
- Complementação de voto
- 2º Substitutivo oferecido pelo relator
- Parecer da Comissão
- Substitutivo adotado pela Comissão



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





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



**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.





CÂMARA DOS DEPUTADOS

Sala da Comissão, em 15 de outubro de 2025.

Deputado Allan Garcês (PP/MA)
Relator

Apresentação: 15/10/2025 15:38:00.000 - CPASF
CVO 1 CPASF => PL 4503/2024

CVO n.1



Para verificar a assinatura, acesse <https://infoleg-autenticidade-assinatura.camara.leg.br/CD255467751500>
Assinado eletronicamente pelo(a) Dep. Allan Garcês



CD255467751500

**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 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.

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





Câmara dos Deputados

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

PROJETO DE LEI Nº 4.503, DE 2024

III - PARECER DA COMISSÃO

A Comissão de Previdência, Assistência Social, Infância, Adolescência e Família, em reunião deliberativa extraordinária realizada hoje, mediante votação ocorrida por processo simbólico, concluiu pela aprovação do Projeto de Lei nº 4.503/2024, com substitutivo, nos termos do Parecer do Relator, com complementação de voto, Deputado Allan Garcês.

Registraram presença à reunião os seguintes membros:

Ruy Carneiro - Presidente, Sargento Portugal e Laura Carneiro - Vice-Presidentes, Benedita da Silva, Castro Neto, Chris Tonietto, Clarissa Tércio, Daniela do Waguinho, Delegado Caveira, Filipe Martins, Jeferson Rodrigues, Lenir de Assis, Luciano Ducci, Otoni de Paula, Pastor Diniz, Pastor Sargento Isidório, Rogéria Santos, Allan Garcês, Ana Paula Lima, Carla Dickson, Cristiane Lopes, Pastor Eurico e Silvia Cristina.

Sala da Comissão, em 15 de outubro de 2025.

Deputado RUY CARNEIRO
Presidente





**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

