



SENADO FEDERAL

SF/26226.47660-02

PROJETO DE LEI Nº , DE 2026

Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Insuficiência Adrenal, estabelece diretrizes para prevenção, identificação e manejo da crise adrenal e dá outras providências.

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituída a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Insuficiência Adrenal, a ser implementada no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, com a finalidade de promover o diagnóstico oportuno, o tratamento adequado e contínuo, a prevenção e o manejo da crise adrenal, a segurança do paciente e a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas pela condição.

§ 1º Para os fins desta Lei, a Política abrange as diferentes formas de insuficiência adrenal, inclusive primária, secundária e terciária, bem como as condições que possam ocasioná-la ou estar a ela associadas, observadas as especificidades clínicas e os protocolos e diretrizes terapêuticas aplicáveis.

§ 2º A Política de que trata esta Lei será articulada à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e às demais políticas, programas e ações do SUS pertinentes.

Art. 2º São princípios da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Insuficiência Adrenal:

I – universalidade, integralidade e equidade da atenção à saúde;

II – diagnóstico oportuno e acompanhamento contínuo;





SENADO FEDERAL

III – segurança do paciente e prevenção de eventos evitáveis relacionados à crise adrenal;

IV – individualização da assistência, de acordo com as características clínicas e necessidades de cada paciente;

V – continuidade do cuidado e do tratamento;

VI – redução das desigualdades regionais no acesso ao diagnóstico e à assistência especializada;

VII – integração entre atenção primária, atenção especializada e serviços de urgência e emergência;

VIII – participação e orientação dos pacientes, familiares e cuidadores;

IX – utilização das melhores evidências científicas disponíveis;

X – respeito à autonomia, à dignidade, à integridade física e ao desenvolvimento da pessoa; e

XI – estímulo à pesquisa, à inovação e ao desenvolvimento produtivo e tecnológico nacional.

Art. 3º São diretrizes da Política:

I – promoção do diagnóstico precoce e oportuno da insuficiência adrenal;

II – ampliação do acesso aos exames necessários à investigação e à confirmação diagnóstica, conforme indicação clínica;

III – garantia de acompanhamento adequado e contínuo nos diferentes níveis de atenção do SUS;

IV – organização de fluxos de referência e contrarreferência;





SENADO FEDERAL

V – promoção do acesso contínuo e adequado aos tratamentos e insumos previstos nos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas aplicáveis;

VI – adoção de medidas destinadas à prevenção, ao reconhecimento e ao tratamento tempestivo da crise adrenal;

VII – capacitação permanente dos profissionais de saúde para identificação, diagnóstico, acompanhamento e manejo da insuficiência adrenal e da crise adrenal;

VIII – orientação de pacientes, familiares e cuidadores quanto aos sinais de alerta, situações de risco e medidas de prevenção e resposta à crise adrenal;

IX – desenvolvimento e aperfeiçoamento de instrumentos de identificação e segurança do paciente;

X – organização e fortalecimento dos serviços de referência;

XI – produção, sistematização e divulgação de informações epidemiológicas e assistenciais;

XII – estímulo à pesquisa científica, à inovação tecnológica e ao desenvolvimento e à produção nacional de medicamentos, insumos, testes e tecnologias relevantes para a assistência às pessoas com insuficiência adrenal; e

XIII – articulação entre os órgãos gestores do SUS, instituições de ensino e pesquisa, sociedades científicas, serviços especializados e organizações representativas de pacientes.

Art. 4º O poder público promoverá, na forma do regulamento, ações destinadas ao fortalecimento da capacidade diagnóstica da insuficiência adrenal, especialmente mediante:



SENADO FEDERAL

SF/26226.47660-02

I – capacitação dos profissionais da atenção primária e dos demais pontos da rede para reconhecimento dos sinais e sintomas indicativos da condição;

II – organização de fluxos assistenciais para encaminhamento aos serviços especializados;

III – promoção do acesso aos exames necessários à investigação e à confirmação diagnóstica, observados os protocolos clínicos e as diretrizes terapêuticas;

IV – fortalecimento da capacidade dos serviços de referência para realização e interpretação dos exames pertinentes; e

V – redução das desigualdades regionais de acesso ao diagnóstico.

Art. 5º A assistência terapêutica às pessoas com insuficiência adrenal observará os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas vigentes e compreenderá ações destinadas a assegurar a continuidade do tratamento e a prevenir interrupções capazes de colocar em risco a saúde do paciente.

Parágrafo único. A atualização dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas relacionados à insuficiência adrenal deverá considerar, na forma da legislação aplicável, a evolução das evidências científicas, as necessidades das diferentes faixas etárias e formas clínicas da doença e as medidas necessárias à prevenção e ao manejo da crise adrenal.

Art. 6º Constitui eixo prioritário da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Insuficiência Adrenal a prevenção, identificação e manejo da crise adrenal.

§ 1º Para cumprimento do disposto no caput, serão promovidas, entre outras, ações destinadas a:





SENADO FEDERAL

I – orientar pacientes, familiares e cuidadores acerca dos fatores capazes de precipitar a crise adrenal, seus sinais e sintomas e as medidas de resposta;

II – capacitar profissionais dos serviços de atenção primária, urgência e emergência para reconhecimento e tratamento tempestivo da crise adrenal;

III – promover a disponibilidade, nos pontos de atenção pertinentes, dos medicamentos e insumos previstos nos protocolos e diretrizes aplicáveis para o tratamento emergencial;

IV – estabelecer fluxos de atendimento que reduzam o risco de atraso na instituição da terapêutica indicada; e

V – estimular a utilização de instrumentos de identificação que permitam o reconhecimento rápido da condição clínica do paciente.

§ 2º Os protocolos de atendimento deverão considerar que a crise adrenal constitui emergência médica e que o atraso na adoção das medidas terapêuticas indicadas pode representar risco à vida.

Art. 7º O SUS promoverá, na forma do regulamento, mecanismo de identificação da pessoa com insuficiência adrenal que apresente risco de crise adrenal, destinado a facilitar o reconhecimento de sua condição nos serviços de saúde, especialmente em situações de urgência e emergência.

§ 1º O instrumento de identificação poderá ser disponibilizado em meio físico ou digital e conterá apenas as informações estritamente necessárias à segurança e ao atendimento do paciente.

§ 2º O instrumento poderá conter, entre outras informações definidas pela autoridade sanitária:

I – identificação da condição clínica;



SENADO FEDERAL

II – indicação de risco de crise adrenal;

III – orientações essenciais para atendimento emergencial;

IV – informação sobre tratamento de uso contínuo relevante ao atendimento emergencial; e

V – contato de emergência, mediante consentimento do paciente ou de seu responsável legal.

§ 3º O tratamento dos dados pessoais observará a legislação de proteção de dados pessoais e o sigilo das informações de saúde.

Art. 8º O poder público poderá estabelecer, nos termos do regulamento e dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, estratégias para disponibilização de recursos necessários à resposta imediata à crise adrenal, inclusive kit de emergência para os pacientes que preencham critérios clínicos definidos pela autoridade sanitária competente.

§ 1º A composição, indicação, dispensação, conservação e utilização do kit serão definidas pela autoridade sanitária competente, de acordo com evidências científicas e critérios de segurança.

§ 2º A disponibilização do kit deverá ser acompanhada de orientação ao paciente, aos familiares ou cuidadores quanto à sua conservação e utilização e quanto à necessidade de procura de atendimento médico de emergência.

Art. 9º A atenção às crianças e aos adolescentes com Hiperplasia Adrenal Congênita – HAC observará, além das disposições desta Lei, os princípios da proteção integral, do melhor interesse da criança e do adolescente, da segurança do paciente e do respeito à sua integridade física e ao seu desenvolvimento.

§ 1º A realização de intervenção cirúrgica de caráter irreversível em criança com HAC dependerá de avaliação clínica completa, diagnóstico devidamente estabelecido e análise individualizada





SENADO FEDERAL

e fundamentada de seus riscos, benefícios e necessidade médica, observados os protocolos clínicos, as diretrizes terapêuticas e as evidências científicas aplicáveis.

§ 2º Nas hipóteses de indicação médica de intervenção cirúrgica, deverão ser assegurados:

I – registro da indicação e de sua fundamentação no prontuário;

II – informação clara e adequada aos pais ou responsáveis legais sobre diagnóstico, finalidade, riscos, benefícios, alternativas terapêuticas e consequências da realização ou do adiamento do procedimento;

III – consentimento dos pais ou responsáveis legais, ressalvadas as hipóteses de emergência previstas em lei; e

§ 3º Quando não caracterizada necessidade médica que justifique intervenção irreversível durante a infância, será preservada, sempre que clinicamente possível, a possibilidade de participação do próprio paciente na decisão em momento posterior, de acordo com sua capacidade de compreensão e decisão.

§ 4º O disposto neste artigo refere-se às situações clínicas abrangidas por esta Lei e não altera o regime jurídico aplicável a procedimentos realizados por outras indicações clínicas ou disciplinados por legislação específica.

Art. 10. No âmbito da Política instituída por esta Lei, serão promovidas ações específicas de atenção às crianças e aos adolescentes com insuficiência adrenal ou Hiperplasia Adrenal Congênita, compreendendo:

I – articulação com as ações de triagem neonatal;

II – encaminhamento oportuno para confirmação diagnóstica e acompanhamento especializado;





SENADO FEDERAL

III – acesso ao tratamento adequado à faixa etária;

IV – orientação aos pais, responsáveis, cuidadores e instituições de ensino sobre situações de risco e medidas de emergência, resguardado o sigilo das informações de saúde;

V – acompanhamento do crescimento, desenvolvimento e demais repercussões clínicas relacionadas à condição e ao tratamento; e

VI – transição planejada do cuidado pediátrico para os serviços destinados à população adulta.

Art. 11. A Política promoverá a educação permanente dos profissionais de saúde, com atenção especial:

I – aos profissionais da atenção primária;

II – às equipes dos serviços de urgência e emergência;

III – aos profissionais envolvidos na atenção materno-infantil e na triagem neonatal; e

IV – às equipes dos serviços especializados e de referência.

Art. 12. O poder público promoverá ações de informação e educação em saúde destinadas às pessoas com insuficiência adrenal, familiares e cuidadores, com conteúdo acessível sobre:

I – características da condição;

II – importância da adesão e continuidade do tratamento;

III – sinais e sintomas de descompensação;

IV – prevenção e reconhecimento da crise adrenal;





SENADO FEDERAL

V – condutas recomendadas em situações de febre, infecção, trauma, cirurgia e outras situações de estresse orgânico, conforme orientação profissional;

VI – utilização dos instrumentos de identificação e dos recursos de emergência previstos nesta Lei; e

VII – acesso aos serviços integrantes da rede de atenção.

Art. 13. O poder público estimulará a produção e a sistematização de dados epidemiológicos e assistenciais sobre insuficiência adrenal, respeitados o sigilo e a proteção dos dados pessoais, com a finalidade de subsidiar:

I – planejamento das ações e serviços;

II – identificação de desigualdades regionais;

III – avaliação da cobertura assistencial;

IV – dimensionamento das necessidades de medicamentos, exames e serviços;

V – monitoramento dos resultados da Política; e

VI – desenvolvimento de pesquisas e políticas públicas.

Art. 14. Serão estimuladas, no âmbito das políticas de ciência, tecnologia e inovação em saúde, ações voltadas:

I – ao desenvolvimento e à produção nacional de medicamentos, insumos e tecnologias estratégicas para diagnóstico e tratamento da insuficiência adrenal;

II – à pesquisa de formulações adequadas às diferentes faixas etárias;





SENADO FEDERAL

III – ao fortalecimento da autonomia produtiva nacional em tecnologias consideradas estratégicas para a assistência; e

IV – à cooperação entre laboratórios públicos, instituições científicas e tecnológicas, universidades e demais entidades de pesquisa e desenvolvimento.

Art. 15. A implementação desta Lei observará as competências dos entes federativos no âmbito do SUS e poderá ser realizada de forma articulada com políticas e programas já existentes, de modo a evitar duplicidade de estruturas e promover a integração das ações.

Art. 16. O Poder Executivo regulamentará esta Lei no que couber.

Art. 17. Esta Lei entra em vigor após decorridos cento e oitenta dias de sua publicação oficial.

JUSTIFICAÇÃO

A presente proposição institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Insuficiência Adrenal, com especial atenção à prevenção, identificação e manejo da crise adrenal, situação de emergência que pode colocar em risco a vida do paciente quando não reconhecida e tratada tempestivamente.

A proposta decorre das discussões realizadas em audiência pública conjunta da Comissão de Assuntos Sociais – CAS e da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa – CDH do Senado Federal, realizada em 13 de agosto de 2026, destinada a discutir, entre outros temas, os desafios relacionados ao diagnóstico, ao tratamento e às políticas públicas para a insuficiência adrenal no Brasil, incluindo a Hiperplasia Adrenal Congênita e o câncer adrenocortical.

As manifestações de especialistas, pacientes e representantes de entidades evidenciaram dificuldades que atravessam



SENADO FEDERAL

toda a jornada assistencial: atraso no diagnóstico; limitações no acesso aos exames necessários; dificuldades relacionadas ao fornecimento de medicamentos; necessidade de prevenção e manejo adequado da crise adrenal; insuficiência de instrumentos de identificação dos pacientes; desigualdades territoriais; necessidade de capacitação profissional; organização de serviços de referência; produção de dados; informação pública; pesquisa; inovação e fortalecimento da capacidade produtiva nacional.

Entre os aspectos de maior relevância debatidos encontra-se a segurança das pessoas sujeitas à crise adrenal. Trata-se de situação que demanda reconhecimento e intervenção tempestivos. Durante a audiência foram apresentados instrumentos de identificação e recursos utilizados pelos próprios pacientes e associações para ampliar sua segurança em situações emergenciais, evidenciando a necessidade de resposta institucional organizada e uniforme.

A proposição estabelece, por essa razão, um eixo específico destinado à prevenção e ao manejo da crise adrenal, prevendo capacitação dos profissionais de saúde, organização dos fluxos de atendimento, identificação dos pacientes em risco e possibilidade de disponibilização, segundo critérios definidos pela autoridade sanitária, de recursos destinados à resposta emergencial.

O projeto também dedica atenção às crianças e aos adolescentes com Hiperplasia Adrenal Congênita – HAC. Busca-se assegurar que intervenções irreversíveis sejam precedidas de diagnóstico adequado, avaliação clínica individualizada, fundamentação médica, informação aos responsáveis e observância da autonomia progressiva da criança ou do adolescente, sem impedir procedimentos cuja necessidade médica esteja devidamente caracterizada.

A solução procura compatibilizar a proteção integral da criança com a segurança da assistência médica e com a necessidade de que decisões clínicas sejam tomadas à luz das particularidades de cada paciente, das melhores evidências científicas disponíveis e dos protocolos e diretrizes terapêuticas aplicáveis.





SENADO FEDERAL

Importa ressaltar que a proposta não pretende substituir a competência técnico-sanitária para definição dos medicamentos, exames, tecnologias, posologias ou critérios específicos de tratamento. Ao contrário, preserva os mecanismos previstos na legislação do Sistema Único de Saúde para elaboração e atualização dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, estabelecendo em lei as diretrizes estruturantes da política pública.

A Política proposta deverá atuar de forma integrada à Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras e às demais ações existentes no SUS, evitando duplicidade administrativa e buscando preencher lacunas relacionadas especialmente à organização da assistência, à continuidade do cuidado e à segurança dos pacientes.

A proposição contempla, ainda, educação permanente dos profissionais de saúde, informação de pacientes e familiares, fortalecimento dos serviços de referência, produção de dados epidemiológicos e assistenciais e estímulo à pesquisa, à inovação e ao desenvolvimento produtivo nacional.

Ao estabelecer uma resposta nacional articulada para a insuficiência adrenal e conferir especial atenção à prevenção da crise adrenal, pretende-se transformar as necessidades identificadas por pacientes, familiares, especialistas e entidades representativas em diretrizes permanentes de atenção, segurança e proteção à vida.

Sala das Sessões,

Senadora DAMARES ALVES