

Impacto do Projeto de Lei nº 3.506, de 2020, que “institui o Dia da Conscientização sobre a Agenesia de Membros” na assistência ao paciente.

Santusa Santana

Farmacêutica, Mestranda em Ciência Política, Especialista em Sistema Único de Saúde, Diretora de Soluções Educacionais e Consultoria na Lithealth e Presidente do Instituto iDNA SAÚDE

Audiência Pública
Senado Federal - Comissão Direitos Humanos
20/10/25



Nosso compromisso é com políticas públicas de saúde assertivas, inovação, sustentabilidade e tecnologia, adotando uma abordagem técnica, disruptiva e suprapartidária.

Temos como missão envolver líderes e a sociedade civil em iniciativas voltadas para o bem do Brasil, promovendo debates que contribuam para a construção de um ambiente com segurança jurídica fortalecida que impulsione a ciência, a inovação e a qualidade de vida da população.

Cenário atual - Agenesia de membros

- Prevalência (mundo): $\approx 4,4$ por 10.000 nascidos vivos (LRD) globalmente (1970–2016).
 - Américas/Brasil (OPAS/PAHO): anomalias congênitas mais prevalente no Brasil: 26 por 10.000 nascidos vivos (2010–2022, Sinasc).
- Referência EUA (CDC): $\approx 1/2.100$ nascimentos (5/10.000).
- Estima-se que a incidência da Síndrome da Brida Amniótica varie entre 1 em cada 1.200 a 1 em cada 15.000 nascimentos.

Desafios atuais - Agenesia de membros

1. Acesso desigual a serviços de reabilitação e Órteses, Próteses e Materiais Especiais (OPM) entre estados/municípios.
2. Compras e manutenção de OPM fragmentadas; falhas na reposição/adaptação.
3. Baixa integração de vigilância de anomalias congênitas com a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) - (perde-se chance de captar/encaminhar cedo).
4. Dados clínicos dispersos (prontuário/registro funcional), o que dificulta gestão por resultado.
5. Informação/apoio à família insuficientes para navegação do SUS (ouvidoria, fluxos, direitos LBI - [Lei Brasileira de Inclusão](#)).

Direitos e marcos legais (federal/estadual)

- Lei Brasileira de Inclusão – LBI (13.146/2015): atenção integral à saúde da pessoa com deficiência pelo SUS; acessibilidade aos serviços; reabilitação e acesso a OPM/tecnologias assistivas.
- Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) - (Portaria 793/2012): define responsabilidades de União/Estados/Municípios, grupos condutores e metas.
- Leis estaduais (exemplo): PR Lei 19.927/2019 | DF Lei 6918/2021 – Dia da Conscientização da Agenesia de Membros (30/9).
- LEI Nº 13.685, DE 25 DE JUNHO DE 2018. Estabelece a notificação compulsória de malformações congênitas.
- **Iniciativas legislativas federais: ex. PL 3.506/2020 (conscientização sobre agenesia de membros). Senado avaliou a política de OPME no SUS (Relatório CAS/2023).**

AÇÕES - Assistência à Saúde

(i) Definir protocolos e serviços da RCPD

- APS: Diagnóstico precoce e referência;
- CR: Reabilitação física e psicossocial;
- Fornecimento de órteses e próteses;
- Acompanhamento Integral.

(ii) Equipe Multidisciplinar

Pediatria/ortopedia/medicina física e reabilitação, fisioterapia/terapia ocupacional, enfermagem, farmácia, nutrição, psicologia/serviço social, fono, engenharia clínica/biomédica para OPM, educação física adaptada; interface com assistência social e educação.

AÇÕES - Assistência à Saúde

(iii) Financiamento e Compras (OPM)

- Adotar Catálogo com especificações nacionais anexo ao Protocolo (adaptação + manutenção + assistência).
- Atualizar tabela SIGTAP

(iv) Indicadores de Resultados

- Tempo: nascimento → RCPD (dias);
- Cobertura: % pacientes com OPM adequada por faixa etária.
- Qualidade: taxa de ajuste/ manutenção em 12 meses; escalas de função.
- Equidade: variação entre regiões/municípios.
- Satisfação: família/usuário (Ouvidoria 136).

O SUS precisa dar certo.

OBRIGADA!



Santusa Santana

 @idnasaude

 www.idnasaude.org.br
contato@idnasaude.org.br

 Brasília | DF



Instituto de Desenvolvimento Nacional da Aliança pela Saúde