



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO N° DE - CAS

Senhor Presidente,

Requeiro, nos termos do art. 58, § 2º, II, da Constituição Federal e do art. 93, II, do Regimento Interno do Senado Federal, a realização de audiência pública, em conjunto com a Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, com o objetivo de debater os desafios enfrentados por pessoas com acondroplasia no Brasil, com ênfase em inclusão social, combate ao preconceito, tratamentos disponíveis, acessibilidade, educação e oportunidades de trabalho.

A audiência tem por finalidade promover um espaço de diálogo entre especialistas da área médica, gestores públicos, representantes de pessoas com acondroplasia, pesquisadores e organizações da sociedade civil, a fim de identificar os principais desafios enfrentados por pessoas com a doença e discutir medidas que garantam atenção integral à saúde, inclusão social e igualdade de oportunidades.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- Isadora Rodrigues Nascimento Santos, Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania;
- Cristiane Pereira dos Santos, Chefe da Assessoria de Participação Social e Diversidade do Ministério da Saúde;
- Dr. Luiz Claudio Castro, Médico especialista e Professor da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília (UnB);
- Juliana Yamin, Presidente do Instituto Nacional de Nanismo;
- Thaís Abreu, paciente e mãe de paciente com acondroplasia;

- Vanny Santos, mãe de paciente com acondroplasia;
- Mario Netto, paciente com acondroplasia.

JUSTIFICAÇÃO

A acondroplasia é uma condição genética rara, causada por mutações no gene FGFR3, que afeta o crescimento ósseo e resulta em baixa estatura desproporcional, com encurtamento dos membros em relação ao tronco. Embora não afete a capacidade cognitiva, a condição acarreta uma série de desafios médicos, físicos e sociais, que demandam acompanhamento especializado e políticas públicas inclusivas.

As pessoas com acondroplasia enfrentam, ao longo da vida, barreiras sociais e estruturais que comprometem sua plena inclusão. A falta de acessibilidade em prédios públicos, escolas, meios de transporte e ambientes de trabalho limita sua autonomia e reforça desigualdades que poderiam ser superadas por meio de políticas públicas específicas e de baixo custo.

As famílias também vivenciam impactos diretos, enfrentando desafios financeiros, emocionais e logísticos na adaptação do cotidiano e, muitas vezes, lidando com a falta de reconhecimento institucional de suas necessidades específicas. Essas dificuldades são agravadas pela escassez de informação acessível e pela ausência de políticas estruturadas de suporte psicológico e comunitário.

O preconceito e o estigma social continuam sendo barreiras simbólicas profundas. A imagem estereotipada das pessoas com nanismo, ainda presente na mídia e na cultura popular, contribui para a marginalização e para a reprodução de comportamentos discriminatórios em ambientes escolares e profissionais. Torna-se urgente o fortalecimento de campanhas educativas e de políticas de sensibilização voltadas à promoção do respeito e da valorização da diversidade corporal.



Outro ponto relevante é a ausência de dados oficiais do Ministério da Saúde acerca dos custos relacionados ao tratamento e ao acompanhamento da acondroplasia. A inexistência de registros específicos e de vinculação orçamentária dificulta o planejamento de políticas públicas adequadas e a compreensão do impacto econômico dessa condição sobre o sistema de saúde.

Nesse contexto, a realização desta audiência pública permitirá ampliar o debate sobre os desafios sociais e familiares, trazendo à pauta o direito à acessibilidade, ao trabalho digno, à educação inclusiva e à participação plena na vida comunitária. O diálogo entre órgãos públicos, especialistas e a sociedade civil é essencial e possibilitará a coleta de contribuições técnicas e relatos de experiências concretas, com vistas a subsidiar ações legislativas, administrativas e intersetoriais que assegurem atenção integral, acessibilidade e igualdade de oportunidades a essa população.

Assim, solicitamos o apoio dos nobres pares para a aprovação da presente matéria.

Sala da Comissão, 3 de fevereiro de 2026.

Senadora Damares Alves



Assinado eletronicamente, por Sen. Damares Alves

Para verificar as assinaturas, acesse <https://legis.senado.gov.br/autenticadoc-legis/6018225975>