



SENADO FEDERAL

REQUERIMENTO Nº DE - CDH

Senhora 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, com o objetivo de instruir o Projeto de Lei nº 3.506, de 2020, que “institui o Dia da Conscientização sobre a Agenesia de Membros.”.

Proponho para a audiência a presença dos seguintes convidados:

- o Senhor Ricardo Fabris Paulin, presidente da Associação Lelê de Agenesia de Membros e autor da lei nº 6918/2021 do Distrito Federal, que institui e inclui no calendário oficial de eventos do Distrito Federal o Dia da Conscientização da Agenesia de Membros.
- a Senhora Lauda Vieira dos Santos, presidente da Associação Maria Vitória de Doenças Raras e Crônicas (Amaviraras) e vice-presidente da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas);
- o Senhor Renan do Nascimento Balzani, professor adjunto do curso de arquitetura e urbanismo da UnB e Coordenador do Laboratório de Prototipagem, Inovação e Sistemas (LAPIS) da FAU/UnB;
- a Senhora Santusa Santana, presidente do Instituto DNA Saúde;



JUSTIFICAÇÃO

A Agenesia de Membros, definida como a ausência ou o desenvolvimento incompleto de um membro do corpo humano, geralmente é resultante de má formação congênita, síndromes genéticas raras (como a Síndrome da Brida Amniótica) ou ainda por fatores traumáticos durante a gestação. Estima-se que a incidência da Síndrome da Brida Amniótica varie entre 1 em cada 1.200 a 1 em cada 15.000 nascimentos.

Dados do Censo Demográfico de 2022 revelam que aproximadamente 18,6 milhões de brasileiros com 2 anos ou mais de idade possuem algum tipo de deficiência, correspondendo a cerca de 8,9% da população total do país. A ausência de membros superiores ou inferiores está entre as formas mais visíveis dessa realidade e frequentemente acarreta desafios físicos, emocionais, sociais e estruturais, como o acesso a próteses, reabilitação e inclusão escolar e profissional.

Além dos obstáculos enfrentados pelas pessoas com agenesia, muitos casos ainda são marcados pelo preconceito, bullying e ausência de políticas públicas específicas. Embora o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) represente um avanço significativo, ainda há um vácuo na promoção da visibilidade e da conscientização social sobre condições específicas como a agenesia, dificultando a formulação de políticas adequadas de inclusão e acolhimento.

O Projeto de Lei nº 3.506, de 2020, de autoria do Deputado Júlio César Ribeiro, busca estimular ações educativas, parcerias com entidades públicas e privadas, além de fortalecer redes de apoio a indivíduos com agenesia e seus familiares.

Tendo em vista o exposto, a audiência pública proposta será oportunidade essencial para fortalecer o conteúdo da proposta legislativa e ampliar o compromisso do Parlamento com a inclusão plena das pessoas com deficiência no Brasil.



Diante da relevância da matéria e da necessidade de ampla discussão, conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação deste requerimento.

Sala da Comissão, 24 de junho de 2025.

Senadora Damares Alves

