

PROJETO DE LEI Nº , DE 2026

(Do Sr. JULIO CESAR RIBEIRO)

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich.

Apresentação: 02/06/2026 14:56:30.607 - Mesa

PL n.2807/2026

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Esta Lei institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich.

Art. 2º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich, a ser celebrado anualmente no terceiro sábado do mês de maio.

Art. 3º O Dia Nacional de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich tem por objetivos:

I – promover a conscientização da população sobre a Ataxia de Friedreich, seus sintomas, impactos e formas de apoio às pessoas acometidas pela doença;

II – divulgar informações que contribuam para o diagnóstico precoce e para o acesso ao tratamento adequado;

III – estimular o debate público e o engajamento de instituições públicas e privadas em ações educativas e de apoio aos pacientes e seus familiares;

IV – incentivar a disseminação de informações sobre doenças raras e a inclusão social das pessoas com Ataxia de Friedreich.

Art. 4º Na ocasião da celebração do Dia Nacional de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich poderão ser promovidas ações educativas, campanhas



de conscientização, palestras, seminários e outras atividades voltadas à divulgação de informações sobre a doença.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

A presente proposição tem por objetivo instituir o Dia Nacional de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich, a ser celebrado anualmente no terceiro sábado do mês de maio, com a finalidade de ampliar o conhecimento da sociedade acerca dessa doença rara, promover o diagnóstico precoce e incentivar ações de inclusão e apoio às pessoas acometidas por essa condição.

A Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e degenerativa, causada por alterações no gene responsável pela produção da frataxina, proteína essencial para o funcionamento adequado das células. A enfermidade afeta principalmente o sistema nervoso e o coração, provocando, entre outros sintomas, perda de coordenação motora, dificuldades de equilíbrio, alterações na fala, deformidades ortopédicas, fadiga intensa e complicações cardíacas potencialmente graves.

Os primeiros sinais da doença costumam surgir ainda na infância ou adolescência, geralmente entre os 10 e 15 anos de idade. Apesar de sua gravidade e do impacto significativo sobre a autonomia e a qualidade de vida dos pacientes, o diagnóstico da Ataxia de Friedreich ainda enfrenta importantes desafios, frequentemente ocorrendo anos após o aparecimento dos sintomas iniciais. Entre os fatores que contribuem para esse cenário estão o desconhecimento da doença, a dificuldade de acesso a testes genéticos e a escassez de centros especializados em diversas regiões do País.

Embora centenas de brasileiros já tenham sido diagnosticados com a enfermidade, estima-se que o número real de pessoas afetadas seja superior ao atualmente identificado, em razão das dificuldades diagnósticas e da ausência de um mapeamento nacional específico. Tal realidade evidencia a necessidade de ampliar a conscientização da população e dos profissionais de saúde, contribuindo



para a identificação precoce dos casos e para o adequado encaminhamento dos pacientes.

A escolha do terceiro sábado do mês de maio acompanha a mobilização internacional de conscientização sobre a Ataxia de Friedreich, tradicionalmente promovida por organizações de pacientes, entidades de apoio e instituições voltadas à pesquisa da doença. A convergência com essa referência internacional contribui para ampliar a visibilidade da causa, fortalecer ações de conscientização e estimular a integração do Brasil aos esforços globais de informação, apoio aos pacientes e incentivo à pesquisa científica.

A instituição do Dia Nacional de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich representa importante instrumento de sensibilização social, permitindo a promoção de campanhas educativas, eventos informativos e iniciativas voltadas à inclusão e à melhoria da qualidade de vida das pessoas que convivem com essa condição.

Diante da relevância da matéria e de seu evidente interesse social e humanitário, contamos com o apoio dos nobres Pares para a aprovação da presente proposição.

Sala das Sessões, em de de 2026.

Deputado JULIO CESAR RIBEIRO

