



## PROJETO DE LEI Nº \_\_\_\_\_/2025

Altera a Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, para incluir no Calendário de Eventos da Cidade de São Paulo o Dia de conscientização sobre a Ataxia de Friedreich, a ser comemorado anualmente no dia 3 de setembro, e dá outras providências.

Art. 1º Fica inserido inciso ao art. 7º da Lei nº 14.485, de 19 de julho de 2007, com a seguinte redação:

“Art. 7º (...)

CLXXXIV - 03 de setembro:

Dia de conscientização sobre a Ataxia de Friedreich

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

**ANA CAROLINA OLIVEIRA**

**VEREADORA**



anacarolinaoliveira\_oficial



## JUSTIFICATIVA

A Ataxia de Friedreich (AF) é um distúrbio neuromuscular genético causador de danos progressivos ao sistema nervoso, que reduz a coordenação muscular e motora progressivamente e diminui a expectativa de vida considerada o tipo mais comum dentre as ataxias hereditárias.

Os primeiros sintomas, como tropeços ou quedas frequentes, falta de equilíbrio e dificuldade para caminhar, costumam aparecer entre a infância e a adolescência, embora em casos raros possam não aparecer até a idade adulta. Outras manifestações são fraqueza muscular, perda contínua da coordenação e equilíbrio, fadiga, perda auditiva, problemas de fala e deglutição, escoliose e deficiência visual. O uso de andadores e cadeiras de rodas é comum a partir de 10 anos após o diagnóstico.

Com o passar do tempo, indivíduos com ataxia de Friedreich freqüentemente notam uma piora de sua coordenação e fala, dificuldade em saber onde estão suas mãos e pés no espaço (senso de posição prejudicado) e fraqueza e perda de massa muscular nas pernas e mãos. A curvatura da espinha dorsal (cifoscoliose) e alta cavidade nos pés (pes cavus) podem ocorrer e requererem tratamento específico. Crescimento do coração, batimento cardíaco irregular ou outros sintomas de problemas cardíacos (cardiomiopatia) podem ocorrer em muitos indivíduos com ataxia de Friedreich; o dano cardíaco pode ser muito brando, mas em alguns casos pode ser severo.

A AF ocorre por uma mutação no funcionamento do gene FXN que codifica uma proteína chamada frataxina, que regula o ferro nas mitocôndrias (componentes celulares que produzem energia). Tal alteração genética impede o corpo de produzir quantidades suficientes de frataxina. Os níveis reduzidos da proteína resultam em acúmulo de ferro dentro das células e estresse oxidativo, que levam a neurodegeneração, gerando danos às células do cérebro, medula espinhal e dos nervos periféricos, bem como do coração e pâncreas. Por esta razão, pessoas que vivem com AF são mais suscetíveis a desenvolver doenças cardíacas, especificamente a cardiomiopatia (uma inflamação do músculo cardíaco que pode levar à insuficiência cardíaca ou irregularidades do ritmo cardíaco) e diabetes. Em face das complicações, a idade média de óbito relatada para pacientes com AF é de apenas de 37 anos



anacarolinaoliveira\_oficial



Informações atualizadas sobre a epidemiologia da Ataxia de Friedreich são escassas. Estima-se que a doença atinja uma em cada 50 mil pessoas - afetando aproximadamente 15.000 pessoas no mundo, segundo a Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA).

Estima-se que o Brasil apresente a segunda maior população de pacientes no mundo.

No momento, não há cura para a ataxia de Friedreich. O tratamento visa o manejo dos sintomas para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Uma abordagem multidisciplinar é fundamental para o seguimento. Além disso, é importante o tratamento de comorbidades como a diabetes mellitus e cardiomiopatia. Medicamentos podem ser usadas para controlar problemas cardíacos e diabetes. Fisioterapia e terapia ocupacional podem ajudar a melhorar a coordenação, a força muscular e a independência. Em alguns casos, cirurgias podem ser necessárias para tratar problemas de coluna, como escoliose.

A ANVISA aprovou o primeiro tratamento para a ataxia de Friedreich, via medicamentos, mas ainda há a espera pela precificação do mesmo.

Devido a relevância de se obter informações sobre doenças raras em especial a Ataxia de Friedreich, solicito aos Nobres Pares, a aprovação desta propositura.

<https://br.biogen.com/noticias/2024-05-18-news.html>

<https://www.casahunter.org.br/doencas-raras/ataxia-de-friedreich.php>

<https://abahe.org.br/o-que-e-ataxia/index.html#section-fifteen>



anacarolinaoliveira\_oficial