

**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

PL nº 712/2025

PARECER CONJUNTO Nº DAS COMISSÕES REUNIDAS DE EDUCAÇÃO, CULTURA E ESPORTES E DE FINANÇAS E ORÇAMENTO AO PROJETO DE LEI Nº 712/2025.

O presente projeto, de autoria da nobre Vereadora Ana Carolina Oliveira, altera a Lei nº 14485 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.

A Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa exarou parecer pela **legalidade com substitutivo**.

Segundo a justificativa do projeto, a Ataxia de Friedreich (AF) configura-se como uma doença neuromuscular hereditária de caráter degenerativo, sendo considerada a forma mais prevalente entre as ataxias genéticas. Trata-se de uma condição autossômica recessiva, causada por mutações no gene FXN, responsável pela produção da proteína frataxina, essencial para o metabolismo do ferro nas mitocôndrias. A deficiência dessa proteína resulta em acúmulo de ferro intracelular e estresse oxidativo, culminando em lesões progressivas no sistema nervoso central e periférico, bem como em órgãos como o coração e o pâncreas.

A AF é considerada uma doença rara, com prevalência estimada em 1 para cada 50 mil indivíduos. Segundo a Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA), há cerca de 15 mil casos registrados mundialmente, sendo o Brasil apontado como o segundo país com maior número de pacientes diagnosticados.

Os sintomas iniciais geralmente se manifestam entre os 5 e 15 anos de idade, embora casos tardios possam ocorrer. As manifestações incluem dificuldade de marcha, quedas frequentes e perda de equilíbrio; fraqueza muscular, fadiga e perda de coordenação motora; disartria, disfagia, perda auditiva e visual; escoliose, pés cavos e alterações proprioceptivas e comprometimento cardíaco, como cardiomiopatia hipertrófica e arritmias. Em alguns casos, desenvolvimento de diabetes mellitus.

Com a progressão da doença, observa-se dependência crescente de dispositivos de auxílio à locomoção, como andadores e cadeiras de rodas, geralmente após uma década do diagnóstico. A expectativa de vida varia conforme a gravidade dos sintomas, sendo estimada em média entre 30 e 40 anos.

Embora não haja cura definitiva, o tratamento visa o controle dos sintomas e a melhoria da qualidade de vida. A abordagem terapêutica inclui fisioterapia e terapia ocupacional para manutenção da mobilidade e funcionalidade; tratamento clínico das comorbidades, como cardiomiopatia e diabetes; uso de dispositivos ortopédicos e, quando necessário, intervenções cirúrgicas e apoio psicológico e acompanhamento nutricional.

Em face do exposto, a Comissão de Educação, Cultura e Esportes, no âmbito de sua competência, entende que o presente projeto é meritório e merece prosperar, eis que a Ataxia de Friedreich, por sua gravidade e impacto multidimensional, exige reconhecimento público e políticas de apoio que garantam dignidade aos pacientes, promovendo conscientização, investimento em pesquisa e acesso equitativo ao tratamento, sendo, portanto, **favorável o parecer ao substitutivo da Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa**.

Quanto ao aspecto financeiro, a Comissão de Finanças e Orçamento não encontra óbices, tendo em vista que o objeto da propositura respeita os instrumentos normativos orçamentários vigentes, assim como está alinhado com os dispositivos legais relativos à matéria fiscal. Portanto, o **parecer é favorável ao substitutivo da Comissão de Constituição, Justiça e Legislação Participativa**.



Sala das Comissões Reunidas,