

PODER LEGISLATIVO



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

PROJETO DE LEI

Nº 457/2025

AUTORES:DEPUTADO ARTAGÃO JUNIOR

EMENTA:

INSTITUI A POLÍTICA ESTADUAL DE PROTEÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA PORTADORA DA ATAXIA DE FRIEDREICH, E ESTABELECE SUAS DIRETRIZES.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

PROJETO DE LEI ORDINÁRIA Nº 457/2025

PROJETO DE LEI Nº ____/2025

Institui a política estadual de proteção dos direitos da pessoa portadora da Ataxia de Friedreich, e estabelece suas diretrizes.

Art. 1º. Fica criada a política estadual de proteção dos direitos da pessoa portadora da Ataxia de Friedreich no âmbito do Estado do Paraná.

§1º Para os efeitos desta Lei, é considerada portadora da Ataxia de Friedreich o indivíduo com mutação no gene FXN, diagnosticado através do estudo do seu DNA;

§2º A pessoa com Ataxia de Friedreich é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais.

Art. 2º. São diretrizes da política estadual dos direitos da pessoa portadora da Ataxia de Friedreich:

I – intersetorialidade no desenvolvimento das ações e das políticas e no atendimento à pessoa com Ataxia de Friedreich;

II – atenção integral às necessidades de saúde da pessoa portadora da Ataxia de Friedreich, objetivando o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos e nutrientes;

III – estímulo à inserção da pessoa com a síndrome da Ataxia de Friedreich no mercado de trabalho;

IV – responsabilidade do Poder Público quanto à informação pública relativa ao transtorno e suas implicações;

V – incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa portadora da Ataxia de Friedreich;

VI – estímulo à pesquisa científica, com prioridade para estudos epidemiológicos tendentes a dimensionar a magnitude e as características do problema relativo à Ataxia de Friedreich no Estado do Paraná;

Parágrafo único – Para cumprimento das diretrizes de que trata este artigo, o Poder Público poderá firmar contrato ou convênio com pessoas jurídicas de direito privado.

Art. 3º. As despesas decorrentes da execução desta Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias.

Art. 4º. Ficado estabelecido o terceiro sábado do mês de maio como o dia da conscientização da Ataxia de Friedreich.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

Art. 5º. Esta lei entra em vigor na data da publicação.

JUSTIFICATIVA

A Ataxia de Friedreich é uma doença rara, genética e neurodegenerativa, que compromete progressivamente a coordenação motora dos movimentos dos braços e pernas e também da fala, além de poder gerar complicações cardíacas e metabólicas. Até o momento, não há tratamento curativo, e os pacientes dependem de medidas paliativas que não impedem a progressão da doença.

Conhecida também como síndrome de Martin-Bell e síndrome do X Frágil, a Ataxia de Friedreich é uma condição genética que causa debilidades intelectuais, problemas de aprendizado e de comportamento, além de diversas características físicas peculiares, sendo que nos casos mais graves o paciente pode ter perda da visão, da audição e comprometimento da fala.

Ainda que ocorra em ambos os gêneros, afeta mais frequentemente os meninos e geralmente com grande severidade. O nome “X-frágil” refere-se a um marcador citogenético no cromossomo X, um sítio frágil no qual a cromatina não se condensa apropriadamente durante a mitose.

Crianças com a síndrome do X Frágil podem também ter ansiedade e comportamento hiperativo, como inquietação e impulsividade. Podem sofrer ainda de Desordem do Déficit de Atenção (DDA), o que inclui não conseguir prestar atenção e dificuldade de concentração para tarefas específicas.

Diante do exposto, a criação de uma política de proteção dos direitos da pessoa portadora da Ataxia de Friedreich se faz necessária, vez que recentemente a Anvisa aprovou o primeiro remédio para o tratamento da doença, reforçando a necessidade da efetivação de políticas públicas em benefício das pessoas acometidas por esta síndrome.

ARTAGÃO JÚNIOR

Deputado Estadual



DEPUTADO ARTAGÃO JÚNIOR

Documento assinado eletronicamente em 24/06/2025, às 11:41, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>



A autenticidade do documento pode ser conferida no site

<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **457** e o código CRC **1B7C5A0F7D7D6EA**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

INFORMAÇÃO Nº 3692/2025

Informo que esta proposição foi apresentada na **Sessão Ordinária do dia 23 de junho de 2025** e foi atuada como **Projeto de Lei nº 457/2025**.

Curitiba, 24 de junho de 2025.

Danielle Requião
Mat. 24.525



DANIELLE REQUIAO

Documento assinado eletronicamente em 24/06/2025, às 17:01, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **3692** e o
código CRC **1D7F5D0E7E9D5EF**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

INFORMAÇÃO Nº 3693/2025

Informo que, revendo nossos registros em busca preliminar, constata-se que a presente proposição não possui similar nesta Casa.

Curitiba, 24 de junho de 2025.

Danielle Requião
Mat. 24.525



DANIELLE REQUIAO

Documento assinado eletronicamente em 24/06/2025, às 17:05, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **3693** e o
código CRC **1C7D5E0E7B9E5BE**



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

Centro Legislativo Presidente Aníbal Khury

Pc Nossa Senhora De Salete SN - Bairro Centro Cívico - CEP 80530911 - Curitiba - PR - <https://www.assembleia.pr.leg.br>

DESPACHO - DL Nº 1564/2025

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Constituição e Justiça.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 25/06/2025, às 10:21, conforme Ato da Comissão Executiva nº 2201/2019.



A autenticidade do documento pode ser conferida no site
<https://consultas.assembleia.pr.leg.br/#/documento> informando o código verificador **1564** e o
código CRC **1D7F5E0D7F9F5BF**