

PODER LEGISLATIVO



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

PROJETO DE LEI

Nº 366/2025

AUTORES:DEPUTADO TERCÍLIO TURINI, DEPUTADA MARIA VICTORIA

EMENTA:

INSTITUI O MÊS ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A ATAXIA DE FRIEDREICH, A SER RECONHECIDO ANUALMENTE NO MÊS MAIO, E O DIA ESTADUAL DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A ATAXIA DE FRIEDREICH, A SER RECONHECIDO ANUALMENTE NO TERCEIRO SÁBADO DE MAIO.



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 366/2025

Institui o Mês Estadual de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich, a ser reconhecido anualmente no mês maio, e o Dia Estadual de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich, a ser reconhecido anualmente no terceiro sábado de maio.

Art. 1º Institui o Mês Estadual de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich, a ser reconhecido anualmente no mês de maio, e o Dia Estadual de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich, a ser reconhecido anualmente no terceiro sábado de maio.

Art. 2º O Mês Estadual de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich e o Dia Estadual de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich passam a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Estado do Paraná.

Art. 3º O Mês e o Dia Estadual de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich têm por objetivos:

I - promover a conscientização da população sobre a Ataxia de Friedreich, seus sintomas, impactos e formas de apoio aos pacientes;

II - divulgar informações sobre a doença, contribuindo para o diagnóstico precoce e acesso ao tratamento;

III - estimular o debate público e o engajamento de instituições públicas e privadas em ações educativas e de apoio aos portadores da Ataxia de Friedreich;

IV - incentivar políticas públicas voltadas para a pesquisa, acompanhamento e tratamento das pessoas com Ataxia de Friedreich.

Parágrafo único: Durante o mês de maio, especialmente no Dia Estadual de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich, poderão ser realizadas atividades como palestras, seminários, campanhas educativas, divulgação de materiais informativos e eventos em parceria com entidades representativas, universidades, associações de pacientes e profissionais da saúde.

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

Curitiba, 26 de maio de 2025.

TERCILIO TURINI

Deputado Estadual

JUSTIFICATIVA



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 Ataxia de Friedreich é uma doença genética rara, progressiva e degenerativa que afeta o sistema nervoso, causando graves comprometimentos na coordenação motora, equilíbrio, fala, visão, audição e função cardíaca. Essa condição impacta profundamente a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, muitas vezes resultando em limitações físicas irreversíveis.

No Brasil, estima-se que existam cerca de 779 pessoas diagnosticadas com Ataxia de Friedreich, uma população significativa que enfrenta diariamente os desafios impostos pela doença. Em 2025, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária - ANVISA aprovou o medicamento Skyclarys (princípio ativo omaveloxolona), o primeiro tratamento disponível para retardar a progressão dos sintomas da doença, porém, com acesso ainda restrito devido ao alto custo e à indisponibilidade no Sistema Único de Saúde.

Diante desse cenário, faz-se necessário promover a conscientização da população e dos gestores públicos sobre a Ataxia de Friedreich, seus sintomas, impactos e necessidades específicas.

Instituir o Mês e o Dia Estadual de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich, em consonância com o calendário internacional, sendo maio o mês de conscientização e o terceiro sábado de maio o dia dedicado à causa, contribuirá para ampliar o conhecimento público e profissional, estimular o diagnóstico precoce, fortalecer a rede de apoio aos pacientes e incentivar políticas públicas voltadas para a pesquisa, tratamento e inclusão social.

Este projeto de lei visa, portanto, dar visibilidade à Ataxia de Friedreich e fomentar ações educativas, culturais e institucionais que promovam o respeito, a dignidade e a melhoria da qualidade de vida das pessoas acometidas por essa grave enfermidade.

Conto com o apoio dos nobres pares para a aprovação desta importante iniciativa.

<https://diariopcd.com.br/2025/02/27/estima-se-que-o-brasil-tenha-a-segunda-maior-prevalencia-de-ataxia-de-friedreich-no-mundo/>

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

<https://blog.congenica.com/friedreichs-ataxia-awareness-day>



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>



DEPUTADO TERCÍLIO TURINI

Documento assinado eletronicamente em 27/05/2025, às 10:54, 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 **366** e o
código CRC **1C7F4C8C2F8D7EF**



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 2712/2025

Informo que esta proposição foi apresentada na **Sessão Ordinária do dia 27 de maio de 2025** e foi atuada como **Projeto de Lei nº 366/2025**.

Curitiba, 27 de maio de 2025.

Camila Brunetta
Mat. 24.523



CAMILA BRUNETTA SILVA

Documento assinado eletronicamente em 27/05/2025, às 17:53, 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 **2712** e o
código CRC **1C7E4B8F3F7D9FD**



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 2716/2025

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

Curitiba, 27 de maio de 2025.

Danielle Requião
Mat. 24.525



DANIELLE REQUIAO

Documento assinado eletronicamente em 27/05/2025, às 17:55, 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 **2716** e o
código CRC **1E7C4B8A3B7B9CB**



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 1173/2025

Ciente;

Encaminhe-se à Comissão de Constituição e Justiça.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 27/05/2025, às 18:54, 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 **1173** e o
código CRC **1B7F4B8C3C8F2CE**



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 3080/2025

Informo que houve requerimento solicitando a inclusão da Deputada Maria Victoria, como coautora do Projeto de Lei nº 366/2025, de autoria do Deputado Tercílio Turini, conforme o protocolo de nº 1333/2025, apresentado na Sessão Plenária do dia 3 de junho de 2025.

Curitiba, 3 de junho de 2025.

Camila Brunetta
Mat. 24.523



CAMILA BRUNETTA SILVA

Documento assinado eletronicamente em 03/06/2025, às 18:20, 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 **3080** e o
código CRC **1B7D4B8E9C8B5EE**



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 1337/2025

Ciente;

Após anotações, anexe-se o requerimento à Proposição;

Encaminhe-se à Comissão de Constituição e Justiça.

Dylliardi Alessi
Diretor Legislativo



DYLLIARDI ALESSI

Documento assinado eletronicamente em 03/06/2025, às 18:26, 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 **1337** e o
código CRC **1A7B4E8F9B8E5AB**

PODER LEGISLATIVO



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO PARANÁ

REQUERIMENTO

Nº 1333/2025

AUTORES:DEPUTADA MARIA VICTORIA, DEPUTADO TERCÍLIO TURINI

EMENTA:

REQUER A COAUTORIA DO PROJETO DE LEI Nº 366/2025.



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>

REQUERIMENTO Nº 1333/2025

Requer a coautoria do Projeto de Lei nº 366/2025.

Senhor Presidente,

Os Deputados que o presente subscrevem, no uso de suas atribuições regimentais, **REQUEREM**, após ouvido o Soberano Plenário, a inclusão da Deputada Maria Victoria como COAUTORA do Projeto de Lei nº 366/2025 de autoria do Deputado Tercílio Turini, que institui o Mês Estadual de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich, a ser reconhecido anualmente no mês de maio, e o Dia Estadual de Conscientização sobre a Ataxia de Friedreich, a ser reconhecido anualmente no terceiro sábado de maio.

Curitiba, 3 de junho de 2025.

Maria Victoria

Deputada Estadual – 2ª Secretária

Tercílio Turini

Deputado Estadual



DEPUTADA MARIA VICTORIA

Documento assinado eletronicamente em 03/06/2025, às 12:41, 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>



DEPUTADO TERCÍLIO TURINI

Documento assinado eletronicamente em 03/06/2025, às 13:52, 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 **1333** e o
código CRC **1F7F4F8F9F6F5EC**