



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

SF/26914.12657-66

PROJETO DE LEI Nº , DE 2025

Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre as Ataxias

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º Fica instituído o Dia Nacional de Conscientização sobre as Ataxias, a ser celebrado, anualmente, no dia 25 de setembro.

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

JUSTIFICAÇÃO

A instituição do Dia Nacional de Conscientização sobre as Ataxias, a ser celebrado anualmente em 25 de setembro, representa um importante passo no reconhecimento das necessidades e dos desafios enfrentados por milhares de brasileiros que convivem com essa condição neurológica rara e progressiva.

As ataxias compreendem um conjunto de doenças que afetam a coordenação motora, o equilíbrio e a fala, comprometendo de maneira significativa a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. Muitas vezes negligenciadas nas políticas públicas de saúde, essas doenças exigem atenção especializada, acesso a diagnóstico precoce, suporte multidisciplinar e investimentos em pesquisa.

Importa ressaltar que o dia 25 de setembro já é reconhecido internacionalmente como data de conscientização sobre as ataxias, mobilizando comunidades médicas, associações de pacientes e organismos de saúde em diversos países. Ao adotar essa mesma data no âmbito nacional,



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

SF/26914.12657-66

o Brasil se alinha a uma agenda global de sensibilização e engajamento, fortalecendo o intercâmbio de informações científicas, o apoio mútuo entre os países e a participação ativa de pacientes brasileiros em campanhas de alcance mundial.

A escolha de uma data nacional dedicada à ataxia tem o potencial de ampliar a visibilidade sobre o tema, combater o estigma, fomentar a solidariedade e engajar a sociedade civil, profissionais da saúde e gestores públicos na promoção de ações educativas e de conscientização. Além disso, contribui para a construção de uma cultura de empatia e inclusão, ao reconhecer os direitos e a dignidade das pessoas afetadas por essas enfermidades.

Adicionalmente, deve-se destacar que o tema da proposição foi debatido em audiência pública realizada no âmbito da Comissão de Ciência, Tecnologia, Inovação e Informática do Senado Federal no dia 18 de junho de 2026. A audiência, realizada por meio do Requerimento nº 29 de 2025, contou com a participação de Natan Monsores de Sá, Coordenador-geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde, Paulo Ribeiro Nóbrega, Professor da Universidade Federal do Ceará, Marla Maia, Diretora-geral da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas (ABAHE), André Iglesias Maia, Paciente com ataxia de Friedreich e Fernanda Cenci Queiroz, Diretora-geral do Instituto Brasileiro de Ataxias (IBrA).

A diretora-geral do Instituto Brasileiro de Ataxias, Fernanda Queiroz, que é mãe de um adolescente com a condição, relatou a demora no diagnóstico, o despreparo das escolas, a sobrecarga do cuidado sobre as mulheres e os altos custos dos tratamentos. O coordenador-geral de Doenças Raras do Ministério da Saúde, Natan Monsores, convidou as associações de pacientes e familiares a participar do grupo de trabalho sobre condições neurodegenerativas que acaba de ser formado no ministério. O debate também contou com a participação do André Maia, que tem ataxia de Friedreich; e da mãe dele, Marla, que é diretora-geral da Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias e Adquiridas. Ela pediu que o Congresso seja iluminado de azul no dia 25 de setembro, em alusão à data internacional que dá visibilidade a esse grupo de doenças. O Professor Paulo Nóbrega acredita que criar uma data para falar das ataxias, além de colaborar com a



SENADO FEDERAL
Senador FLÁVIO ARNS

SF/26914.12657-66

maior circulação de informações, contribui para a capacitação de profissionais da saúde e o fomento à pesquisa.

Trata-se, portanto, de uma iniciativa de elevado alcance social, que se alinha ao princípio constitucional da dignidade da pessoa humana e aos compromissos internacionais assumidos pelo Brasil na área da saúde e dos direitos das pessoas com deficiência. Ao estabelecer uma data oficial para a conscientização sobre a ataxia, o Congresso Nacional cumpre seu papel de fomentar políticas públicas voltadas à saúde integral, ao acolhimento e à equidade.

Diante do exposto, solicito aos nobres pares apoio para a aprovação deste projeto de lei.

Sala das Sessões,

Senador FLÁVIO ARNS