

PROJETO DE LEI N.º , DE 2023

(Do Sr. Diego Garcia e outros)

Institui o Dia Nacional de
Conscientização sobre a Síndrome de
Edwards.

O Congresso Nacional decreta:

Art. 1º Institui o Dia Nacional da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (Trissomia18) a ser realizado anualmente em 6 de maio.

Art. 2º O Dia Nacional da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18) tem por objetivos:

I - dar visibilidade à síndrome de Edwards para fins de conscientização da população acerca dessa condição genética;

II - sensibilizar a sociedade em geral, e em especial a rede de atendimento hospitalar, sobre a condição da gestante cujo filho tenha sido diagnosticado com Síndrome de Edwards e suas especificidades, sempre em vistas da proteção da vida e o atendimento digno do filho e da gestante;

III - dar ênfase à importância do apoio psicoemocional às famílias e o fortalecimento dos vínculos familiares;

IV - esclarecer à população sobre o direito das pessoas com Síndrome de Edwards e o acesso aos cuidados paliativos em Unidades Básicas de Saúde e hospitais públicos;

V - estimular políticas públicas que visem à valorização da vida, mesmo em sua brevidade e o fortalecimento dos vínculos familiares;





VI – garantir o direito à vida das pessoas com Síndrome de Edwards, desde a vida intrauterina até a morte natural.

Art. 3º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

O presente projeto tem como objetivo estabelecer o Dia Nacional da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards, com a parametrização do dia 6 de maio como data referencial a ser anualmente evocada.

A síndrome de Edwards (SE) (ou trissomia 18) é uma síndrome genética resultante de trissomia do cromossoma 18 e é a segunda trissomia autossômica mais frequentemente observada ao nascimento, ficando atrás apenas da síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21).

Foi descrita primeiramente em 1960, por John H. Edwards, em recém-nascidos que apresentavam malformações congênitas múltiplas e acomete 1 em cada 8.000 nascidos, sendo o sexo feminino o mais comumente afetado. Nada obstante a expectativa de vida para uma pessoa da síndrome de Edwards seja baixa, já foram descritos casos de adolescentes com 15 anos de idade.





Diversas malformações congênitas podem ser encontradas, afetando o cérebro, coração, rins e aparelho gastrointestinal. Entre as malformações cardíacas mais frequentes, que normalmente são a causa do óbito nesses pacientes, está a comunicação interventricular e a persistência do ducto arterial. Também se observa com frequência a presença de tecido pancreático heterotrópico, eventração diafragmática, divertículo de Meckel e diferentes tipos de displasias renais.

O exame ultrassonográfico transvaginal, entre 10 a 14 semanas de gestação, possibilita estimar a espessura do “espaço escuro” existente entre a pele e o tecido subcutâneo, que reveste a coluna cervical fetal, detectando, deste modo, alterações no feto.

O prognóstico para indivíduos que nascem com essa doença genética é ruim, sendo a sobrevida da maioria desses pacientes de 2 a 3 meses para os meninos e 10 meses para as meninas.

Nesse contexto, a data escolhida, 6 de maio, foi formalizada pelo movimento T18 Brasil. Destarte, a uniformização dessas celebrações pontuais, incidindo em uma semana particularmente relevante ao movimento, seguramente contribuirá para a união de esforços em torno de uma campanha permanente para o impulsionamento da atenção básica e primária ao bem-estar à primeira infância, com atenção específica sobre a Síndrome de Edwards.

Nesse sentido, Marília Castelo Branco, amigos e famílias viabilizaram a criação de uma belíssima instituição sem fins lucrativos, “Síndrome do Amor”, que objetiva proporcionar informação, conscientização e suporte, em âmbito nacional, a respeito da Síndrome de Edwards. Nesse ínterim, por meio do esforço do movimento do instituto “Síndrome do Amor”, a Assembleia Legislativa do Paraná aprovou o projeto de lei 504/2021, que tem como finalidade instituir a data de 6 de maio como o Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18) no estado, a fim de proporcionar maior visibilidade e conscientização sobre a condição. Essa conquista legislativa foi publicada em 18 de agosto de 2022, tornando-se a Lei 21.188 no estado do Paraná.





Tendo em vista isso, solicito apoio dos nobres deputados para a aprovação de tão importante Projeto de Lei.

Sala das Sessões, em de de 2023.

Deputado DIEGO GARCIA





Projeto de Lei **(Do Sr. Diego Garcia)**

Institui o Dia Nacional de
Conscientização sobre a Síndrome de
Edwards.

Assinaram eletronicamente o documento CD230954801900, nesta ordem:

- 1 Dep. Diego Garcia (REPUBLIC/PR)
- 2 Dep. Junio Amaral (PL/MG)
- 3 Dep. Prof. Paulo Fernando (REPUBLIC/DF)
- 4 Dep. Rodrigo Valadares (UNIÃO/SE)
- 5 Dep. Filipe Martins (PL/TO)
- 6 Dep. Pastor Eurico (PL/PE)
- 7 Dep. Julia Zanatta (PL/SC)
- 8 Dep. Rodolfo Nogueira (PL/MS)
- 9 Dep. Dr. Frederico (PATRIOTA/MG)
- 10 Dep. Mario Frias (PL/SP)
- 11 Dep. Delegado Paulo Bilynskyj (PL/SP)
- 12 Dep. Gustavo Gayer (PL/GO)

