



Câmara Municipal de Ouro Branco

PROJETO DE LEI Nº 461/2022

Câmara Municipal de Ouro Branco
Protocolo Geral

LEI "JOÃO MARCOS"

Nº 0423 Data entrada 29/04/22
Horário 15:18 Data saída 1/1
Destino Presidência
Moniele A. Pereira
Assinatura Responsável

"INSTITUI NO MUNICÍPIO DE OURO BRANCO, O DIA DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE EDWARDS (T18)."

A Câmara municipal de Ouro Branco, por seus representantes legais, aprovou e, eu Prefeito Municipal sanciono e promulgo a seguinte Lei:

Art. 1º- Fica instituído no município de Ouro Branco o Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18), a ser comemorado anualmente no dia 6 de maio.

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

I - promover a visibilidade da síndrome para fins de conscientização da população acerca da doença;

II - dar ênfase à importância do apoio psicoemocional às famílias que possuam portadores da doença,

III - garantir aos portadores da doença e aos familiares, o acesso a cuidados paliativos em Unidades Básicas de Saúde e hospitais públicos;

IV - promover orientação à rede de atendimento hospitalar sobre a condição da criança com Síndrome de Edwards e suas especificidades;

V - desenvolver ações para conhecimento e cumprimento das Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Edwards;

VI - promover políticas públicas que visem à valorização da vida, mesmo em sua brevidade.

Art. 3º - O poder público poderá promover na data referida no art.1º desta Lei, iniciativas sociais, de pesquisa científica, culturais e de assistência social e à saúde de familiares e pacientes portadores da síndrome de Edwards, com vistas à conscientização coletiva a respeito dessa condição genética.

Art. 4º - O Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18) passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos do município de Ouro Branco.



[Handwritten signature]



Câmara Municipal de Ouro Branco

Art. 5º - As despesas com a execução da presente Lei correrão por conta de verba orçamentária própria.

Art. 6º - Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 7º - Revogam-se as disposições em contrário.


Valéria de Melo Nunes Lopes
Vereadora

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Edwards também conhecida como Trissomia do cromossomo 18 é uma síndrome genética resultante de trissomia do cromossomo 18 e é a segunda condição genética mais frequente no Brasil, ficando atrás apenas da síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21), apesar de ainda ser pouco conhecida pelas pessoas e até mesmo por muitos profissionais da saúde.

Trata-se de uma doença cromossômica causada pela existência de um cromossomo 18 a mais, que resulta no baixo peso ao nascer, cabeça pequena com formato anormal e defeitos congênitos em órgãos.

Foi descrita primeiramente em 1960, por John H. Edwards, em recém-nascidos que apresentavam malformações congênitas múltiplas e acomete 01 em cada 6.000 a 01 a cada 8.000 nascidos vivos. Segundo Cereda e Carey (2012), "a prevalência de nascidos vivos é estimada em 1/6.000-1/8.000, mas a prevalência geral é maior (1/2500-1/2600) devido à alta frequência de perda fetal e interrupção da gravidez após o diagnóstico pré-natal."

Apesar da expectativa de vida para um portador da síndrome de Edwards ser baixa, tendo em vista que a sobrevida da maioria desses pacientes é de 2 a 3 meses para os



Câmara Municipal de Ouro Branco

meninos e de 10 meses para as meninas, muito dificilmente ultrapassando os 2 anos de vida, já foram descritos casos de adolescentes com 15 anos de idade portadores da afecção. No Brasil, há indivíduos vivendo com idade superior a 30 anos.

Conforme estabelece Débora Carvalho Meldau (2009): "Diversas malformações congênitas podem ser encontradas, afetando o cérebro, coração, rins e aparelho gastrointestinal. Entre as malformações cardíacas mais frequentes, que normalmente é 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. (MELDAU, 2009)".

Ainda dentro da barriga, já é possível detectar a presença de anomalias nos fetos. 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 alterações no feto. Entretanto, o exame do cariótipo é o indicado para um preciso diagnóstico de alteração genética e pode ser obtido durante a gestação, pelo procedimento de amniocentese, ou ser colhido diretamente no bebê após o nascimento.

A abordagem de tratamento é mais devastadora para a família do que o próprio diagnóstico.

Visando dar maior visibilidade à trissomia do cromossomo 18 nasceu o movimento T18 Brasil capitaneado pela Associação Síndrome do Amor (ASDA), organização sem fins lucrativos sediada em Ribeirão Preto-SP que tem como principal objetivo informar, conectar e apoiar famílias de crianças, jovens e adultos com doenças genéticas graves e raras.

Como 06 de maio foi o dia de nascimento do filho da fundadora da ASDA há 18 anos, portador da T18, as ações do T18 Brasil se iniciaram em 2018 a fim de se adotar a data como **"Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards"**, já aprovada pelo Estado de Minas Gerais através do Projeto de Lei nº 593/2021, além de também já estar tramitando no Senado Federal através do Projeto de Lei nº 158/2019 referente ao mesmo assunto. Portanto, instituir o dia 06 de maio como o "Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards" no Município de Ouro Branco tem como objeto reforçar a importância da conscientização sobre a doença que ainda é pouco conhecida.

Há 15 anos trabalhando com mais de 1600 casos da T18 e possuindo o maior cadastro do país, a Associação Síndrome do Amor reconhece a gravidade da condição genética, mas ao mesmo tempo acompanha centenas de casos de crianças, jovens e adultos que vivem felizes com suas famílias que vêm crescendo em número e longevidade ao longo do tempo.





Câmara Municipal de Ouro Branco

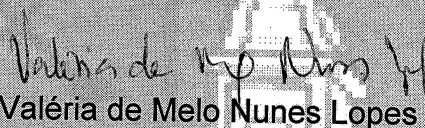
O grande intuito do presente projeto é clamar por cuidados, já que com a devida ajuda, principalmente no primeiro ano de vida, a criança tem mais chances de viver mais, com qualidade e a família de continuar com a valiosa sensação de que fez a sua parte.

Dessa forma, considera-se oportuno aprofundar a discussão sobre o tema dada a complexidade e carência de informações a seu respeito, com o objetivo de buscar a garantia de direitos sociais às pessoas com a síndrome, buscando políticas públicas que beneficiem esse grupo social.

Por tais razões, evidencia-se a importância desta proposição aliada à finalidade de encampar o Poder Público e engajar a sociedade na luta das crianças e famílias afetadas pela Síndrome de Edwards.

Dedica-se esse projeto de visibilidade a **João Marcos Mesquita Alvisi**, filho de Patrícia da Luz Mesquita e Leonardo Alvisi Silva Wanderley, moradores de Ouro Branco, falecido aos 05 meses em outubro de 2021.

Pelo exposto e diante da relevância da matéria, peço o apoio e a aprovação desse projeto de lei.


Valéria de Melo Nunes Lopes

Vereadora

REFERÊNCIAS:

CEREDA, Anna; CAREY, John C. The trisomy 18 syndrome. **Gale Academic Onefile**, Canadá, v.7, n.1, 2012. Disponível em: <https://go.gale.com/ps/i.do?p=AONE&u=capes&id=GALE|A534384390&v=2.1&it=r&sid=bookmark-AONE&asid=b1a622d3>. Acesso em: 28 abril 2022.

MELDAU, Débora Carvalho. Síndrome de Edwards. **Info Escola**, Brasil, 2009. Disponível em: <https://www.infoescola.com/doencas/sindrome-de-edwards/>. Acesso em: 28 abril 2022.

