

PROJETO DE LEI Nº ,05 de Outubro de 2022

“INSTITUI NO MUNICÍPIO DE SANTA
LUZIA, O DIA DA CONSCIENTIZAÇÃO
SOBRE A SÍNDROME DE EDWARDS (T18).”

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

Art. 2º 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 Santa Luzia.

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



JUSTIFICATIVA

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 sobrevivência da maioria desses pacientes é de 2 a 3 meses para os 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.

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 e diferentes tipos de displasias renais.

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.

Santa Luzia-MG, 05 de outubro de 2022





VEREADOR
**ILACIR
BICALHO**

