



Câmara Municipal de São Pedro da Aldeia

Rua Hermógenes Freire Costa, 179 - Centro
Telefone: (22) 2621-1525 - E-mail: secretaria@cmspa.rj.gov.br

PROJETO DE LEI Nº 0008/2022
fevereiro de 2022

Em, 14 de

INSTITUI O "DIA DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE EDWARDS" NO ÂMBITO DO MUNICÍPIO DE SÃO PEDRO DA ALDEIA.

A CÂMARA MUNICIPAL DE SÃO PEDRO DA ALDEIA NO USO DE SUAS ATRIBUIÇÕES LEGAIS,

RESOLVE:

Art. 1º Fica instituído o "Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards", a ser comemorado, anualmente, em 6 de maio.

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

JUSTIFICATIVA

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 um portador da síndrome de Edwards seja baixa, já foram descritos casos de adolescentes com 15 anos de idade portadores da afecção. 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.

Durante a gestação já é possível detectar a presença de anomalias nos fetos. O exame ultra-sonográfico 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 é de 2 a 3 meses para os meninos e 10 meses para as meninas, muito dificilmente ultrapassando os 2 anos de vida; os pacientes que possuem o mosaicismo podem sobreviver por mais tempo.

Por tais razões, evidencia-se a importância desta proposição aliada à finalidade de



Câmara Municipal de São Pedro da Aldeia

Rua Hermógenes Freire Costa, 179 - Centro

Telefone: (22) 2621-1525 - E-mail: secretaria@cmspa.rj.gov.br

encampar o Poder Público e engajar a sociedade na luta das crianças e famílias por ela afetadas pela Síndrome de Edwards.

Na certeza de poder contar com a compreensão dos membros dessa Casa Legislativa quanto à apreciação, votação e aprovação da matéria em pauta para proposição final de lei, reitero votos de elevada estima e especial consideração.

Sala das Sessões, em 14 de fevereiro de 2022.

DENILSON DE SOUZA GUIMARÃES

Vereador(a) - Autor(a)