



CÂMARA MUNICIPAL DE SOROCABA

ESTADO DE SÃO PAULO

PROJETO DE LEI Nº /2021

Inclui no calendário oficial do município de Sorocaba o dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards – T18, e dá outras providências.

A Câmara Municipal de Sorocaba decreta:

Art. 1º Fica incluído no calendário oficial do município de Sorocaba, o "Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards", a ser realizada anualmente, no dia 06 de maio.

Art. 2º As despesas decorrentes da aprovação deste Decreto Legislativo correrão à conta de verba orçamentária própria.

Art. 3º Este Decreto Legislativo entra em vigor na data de sua publicação.

S/S., 9º de novembro de 2021.

Fernando Dini
Vereador



CÂMARA MUNICIPAL DE SOROCABA

ESTADO DE SÃO PAULO

JUSTIFICATIVA:

A Síndrome de Edwards (SE) (ou trissomia 18) é uma síndrome genética resultante de trissomia do cromossomo 18, que embora pouco conhecida, é a segunda síndrome mais frequente, ficando atrás apenas da Síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21).

Foi descrita pela primeira vez em 1960, por John H. Edwards, em recém-nascidos que apresentavam malformações congênitas múltiplas e deficiência intelectual. Essa foi a segunda Síndrome revelada ao homem, a primeira foi a Síndrome de Down.

Acomete um em cada 3.600-8.500 nascidos vivos, mais comumente afetando o sexo feminino. A expectativa de vida para a pessoa que tem a Síndrome é baixa, já que é caracterizada com o acometimento de malformações severas, e acredita-se que 95% dos casos dessa síndrome resultem em aborto espontâneo durante a gestação.

A Síndrome ocasiona malformações que não podem ser corrigidas, causando também microcefalia, problemas cardíacos, problemas de respiração, entre outros.

A detecção da síndrome pode ser feita já na gestação, aproximadamente na 10ª semana, por exame de rastreio não invasivo, daí a importância de realizar acompanhamento pré-natal.

O presente Projeto de Lei deseja conscientizar a população sobre a Síndrome e a importância de seu diagnóstico, bem como, apoiar instituições de apoio às famílias. Informações de qualidade tem sido a maior conquista, vez que, os artigos científicos ainda estão desatualizados, não existindo um protocolo médico específico. As famílias não são carentes apenas de atendimento, mas as equipes médicas muitas vezes não sabem o que fazer.



CÂMARA MUNICIPAL DE SOROCABA

ESTADO DE SÃO PAULO

Já existe previsão legal do Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards em legislação estadual, pela Lei n.16.653/2018, que se dá no dia 06 de maio, porém, ter o apoio em nível municipal trará benefícios a milhares de crianças que têm essa condição e as que ainda nem nasceram.

S/S., 9º de novembro de 2021

**Fernando Dini
Vereador - MDB**