



PROJETO DE LEI Nº , DE 2023

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

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

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

Art. 2º O poder público promoverá, na data referida no art. 1º, 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. 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 congênicas 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 congênicas 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.

Ainda dentro da barriga da mãe, 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, 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, muito dificilmente ultrapassando os 2 anos de vida; os pacientes que possuem o mosaïcismo podem sobreviver por mais tempo.

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.

Desse modo, é inquestionável a importância da atuação de Marília Castelo Branco, mãe e ativista dos Direitos Humanos, que nos apresenta cotidianamente, relatos afetuosos, comoventes e de exponencial relevância no tocante ao diagnóstico que recebeu durante a gravidez de seu amado filho Thales: seu bebê era dotado de uma condição de saúde muito rara, a chamada 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.



SENADO FEDERAL
Gabinete do Senador Randolfe Rodrigues

Dediquemos esse projeto de visibilidade ao jovem Thales, amadíssimo filho de Marília, que, ao deixar sua mãe, tão pequenino, pode legar ao mundo essa enorme mensagem de amor ao próximo e empatia, virtudes tão raras em nosso tempo!

Por todos estes motivos, submeto à aprovação dos parlamentares esta proposta legislativa.

Sala das Sessões,

Senador RANDOLFE RODRIGUES

(REDE-AP)