CÂMARA MUNICIPAL DE ADAMANTINA
Rua Osvaldo Cruz, 262-1° Andar – Estado de São Paulo
PABX: (18) 3521-1826 - E-mail: cmadamantina@camaraadamantina.sp.gov.br
CNPJ n° 48.801.179/0001-02

PROJETO DE LEI Nº 022, DE 28 DE ABRIL DE 2025

Institui o Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards e dá outras providências.

O PREFEITO DO MUNICÍPIO DE ADAMANTINA:

Faço saber que a Câmara Municipal aprovou e eu sanciono e promulgo a seguinte Lei:

Artigo 1° Institui, no município de Adamantina, o dia 06 de maio como o Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18).

Artigo 2° Fica instituído no Município de Adamantina o Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18), a ser comemorado anualmente no dia 6 de maio.

Artigo 3° 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 a valorização da vida, mesmo em sua brevidade.

Artigo 4° O poder público poderá promover na data referida no artigo 2° 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.

Artigo 5° O Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18) passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos de Adamantina.

Artigo 6° - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Plenário Vereador José Ikeda, 28 de abril de 2025.

EDER DO NASCIMENTO RUETE
Vereador

AGUINALDO PIRES GALVÃO
Vereador

CID JOSÉ APARECIDO DOS SANTOS
Vereador

DANIEL AUGUSTO DA SILVA FABRI
Vereador

HÉLIO JOSÉ DOS SANTOS
Vereador

MARIA GABRIELA COSTA CALIL BEARARE
Vereadora

MARTA DE ALMEIDA BEZERRA
Vereadora

MARY ALVES DOS SANTOS
Vereadora

ROGÉRIO CÉSAR SACOMAN
Vereador

CÂMARA MUNICIPAL DE ADAMANTINA

Rua Osvaldo Cruz, 262-1° Andar – Estado de São Paulo
PABX: (18) 3521-1826 - E-mail: cmadamantina@camaraadamantina.sp.gov.br
CNPJ n° 48.801.179/0001-02

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Edwards (SE) é uma condição genética rara caracterizada pela trissomia do cromossomo 18 (T18), sendo a segunda trissomia autossômica mais comum, menos prevalente apenas do que a Síndrome de Down (T21). De maneira geral, as pessoas com T18 apresentam severo comprometimento motor, cognitivo e várias anomalias congênitas associadas.

Inicialmente, devido a gravidade de algumas malformações, a Síndrome de Edwards foi tida como incompatível com a vida, e pouca intervenção clínica e cirúrgica era realizada. Com os avanços no campo da medicina, o cenário mudou e agora são oferecidos cuidados mais efetivos que aumentam consideravelmente tanto qualidade como expectativa de vida das pessoas acometidas.

Há 18 anos trabalhando com mais de 2000 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.

Infelizmente, ainda vemos muitos relatos onde está presente o estigma de que "A Síndrome de Edwards é incompatível com a Vida". E essa abordagem vinda de um profissional da saúde é mais devastadora para a família do que o próprio diagnóstico. O grande pedido é por cuidados, já que com a devida ajuda, principalmente no primeiro ano de vida, a criança tem mais chances de viver, com qualidade e a família de continuar com a valiosa sensação de que fez a sua parte.

Assim, para dar visibilidade a T18, buscou-se instituir o dia 06 de maio como o dia de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards em várias entidades federativas. Hoje, a Lei já foi instituída em 8 Estados, no Distrito Federal e em 45 Municípios. Na esfera federal, o Projeto de Lei n° 1.593/2023 já foi aprovado no Senado e aguarda tramitação na Câmara dos Deputados.

Plenário Vereador José Ikeda, 28 de abril de 2025.

EDER DO NASCIMENTO RUETE
Vereador

AGUINALDO PIRES GALVÃO
Vereador

CID JOSÉ APARECIDO DOS SANTOS
Vereador

DANIEL AUGUSTO DA SILVA FABRI
Vereador

HÉLIO JOSÉ DOS SANTOS
Vereador

MARIA GABRIELA COSTA CALIL BEARARE
Vereadora

MARTA DE ALMEIDA BEZERRA
Vereadora

MARY ALVES DOS SANTOS
Vereadora

ROGÉRIO CÉSAR SACOMAN
Vereador

Acolhimento e Apoio à famílias de crianças com Síndromes Genéticas Severas

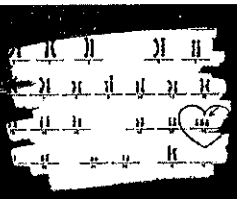
Desde 2007, a Associação Síndrome do Amor apoia famílias de crianças, jovens e adultos com síndromes genéticas raras, entre elas a Síndrome de Edwards (T18).
A T18 é a trissomia do cromossomo 18, sendo a segunda condição genética mais comum no mundo.
Hoje, a Síndrome do Amor conta com cadastros de famílias com T18 em todo Brasil e em 7 países. Isso fez com que um núcleo especial fosse criado, o T18 BRASIL: um grupo que visa repassar informações de qualidade, questionar e transformar a crença que a medicina ainda carrega de que, essa condição é "incompatível com a vida" ou traz riscos à mãe. Isso não é mais verdade e podemos provar!





Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards - T18

sindromedoamor.com.br



A metamorfose está no poder transformador de enxergar com o coração.
Toda vida tem uma função!
Todos os Amores são Perfeitos!



sindromedoamor.com.br
trissomia18.com.br

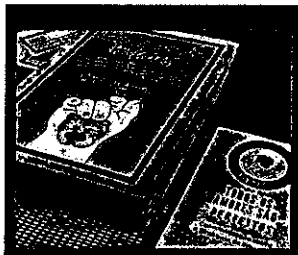
NAS REDES

YouTube.com/trissomia18
facebook.com/trissomia18
instagram.com/trissomia18

T18 BRASIL

SÍNDROME DE EDWARDS

A trissomia do cromossomo 18



COMPRE SEU LIVRO "TODOS OS AMORES SÃO PERFEITOS"

O primeiro livro em português sobre a Síndrome de Edwards (T18) com relatos de famílias e especialistas! Escrito pela jornalista Marília Dovigues.

16 98116-1520

Compatível com a VIDA e com o AMOR, trazendo um NOVO OLHAR que muda o mundo

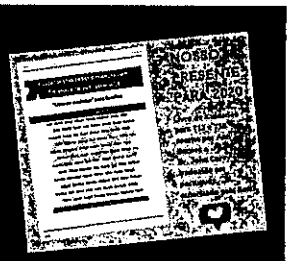
TODOS OS AMORES SÃO PERFEITOS

@trissomia18

facebook.com/trissomia18

youtube.com/trissomia18

Tradução e distribuição gratuita do livro "Cuidados com bebês e crianças com T13 e T18", em parceria com a associação americana Soft, escrito por Ann Barnes e Dr John Carey, os maiores especialistas em trissomias no mundo.



BAIXE SEU E-BOOK DE CUIDADOS COM BEBÊS E CRIANÇAS COM T13 E T18

Um filho é escolha pela alegria e esperança. Ainda que seja a primeira experiência na vida de um casal e traga ansiedade e medo, não há quem não se abale positivamente com a constatação de que uma vida pulsa, como um milagre, dentro de outro ser. Planejamos, criamos as mais lindas expectativas e chegamos a materializar o futuro próspero já nos primeiros batimentos cardíacos, hoje visualizados bem cedo. Mas o que fazer quando as coisas não saem dentro do esperado?



E quando alguma das bilhões de combinações que resultam num ser humano saudável nos trazem a realidade uma criança especial condenada à morte nos primeiros meses? Ou quando tudo inicialmente parece normal e de repente nos deparamos com uma doença degenerativa e sem tratamento? Existe hoje no Brasil um universo de milhões de pessoas com problemas genéticos severos e mais de 7000 doenças dessa origem cadastradas no mundo.