ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CÂMARA MUNICIPAL DE MACAÉ
Macaé Capital do Petróleo
Lei Estadual nº 6081 de 21.11.2011

PROJETO DE LEI Nº L-____/2022

Vereadora Autora: IZA VICENTE

INSTITUI O DIA MUNICIPAL DA CONSCIENTIZAÇÃO DA SÍNDROME DE EDWARDS (T18) NO CALENDÁRIO OFICIAL DO MUNICÍPIO DE MACAÉ E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

A **CÂMARA MUNICIPAL DE MACAÉ**, no uso de suas atribuições legais **DELIBERA:**

Art. 1º Esta Lei, denominada "Lei Biah Corôa de Amorim", institui no município de Macaé, o Dia Municipal da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18), a ser comemorado, anualmente, em 6 de maio.

Art. 2º O Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18) tem como objetivo esclarecer sobre a necessidade de apoio às famílias, favorecer a compreensão de familiares e profissionais de saúde, garantir acesso à atenção paliativa, incentivar o parto humanizado e a valorização da vida, mesmo em sua brevidade.

Art. 3º O Dia Municipal da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18) passa a integrar o Calendário Oficial do Município de Macaé**.**

Art. 4º Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, 29 de setembro de 2022.

IZABELLA VICENTE DE CARVALHO CAMARGO:11772330701

Assinado de forma digital por IZABELLA VICENTE DE CARVALHO CAMARGO:11772330701
Dados: 2022.10.19 11:01:34 -03'00'

IZA VICENTE
VEREADORA AUTORA

JUSTIFICATIVA:

Um casal macaense, em atendimento, relatou ter conseguido, no ano de 2021, a sua tão esperada gravidez. Ocorreu que, ao longo do pré-natal, descobriram que sua filha era portadora da síndrome de Edwards, e, infelizmente, aos 8 meses de gestação, eles vieram a sofrer um aborto. Após o atendimento, este mandato parlamentar se sensibilizou e agiu por apresentar a esta casa o presente projeto de lei, a fim de promover a Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18) no âmbito do município de Macaé.

A síndrome de Edwards, também conhecida como trissomia 18, é uma síndrome genética causada por uma trissomia do cromossomo 18.

A primeira descrição da síndrome ocorreu em 1960, por John H. Edwards, em recém-nascidos que apresentavam malformações congênitas múltiplas e retardamento mental. Esta foi a segunda síndrome revelada no homem, sendo a primeira a síndrome de Down ou trissomia 21.

A maioria dos casos se deve a uma falha (não herdada) na separação dos cromossomos durante a formação dos gametas (células reprodutoras), não havendo formas de prevenir a trissomia 18. Porém, a Síndrome de Edwards é mais frequente em gestações de grávidas acima de 35 anos de idade.

De acordo com os dados levantados, a síndrome acomete 1 em cada 8.000 nascidos, sendo o sexo feminino mais comumente afetado. Acredita-se que 95% dos casos dessa síndrome resultem em aborto espontâneo durante a gestação. A expectativa de vida para um portador da síndrome de Edwards é baixa; todavia, já foram descritos casos de adolescentes com 15 anos de idade portadores da afecção.

Diante da desinformação que envolve o tema, o gabinete da Vereadora Iza Vicente, sensibilizado com a história relatada, entendeu pela necessidade da conscientização da população sobre a síndrome, enfatizando o

respeito e a dignidade à vida e a importância dos cuidados paliativos para com os portadores e suas famílias.

Por todo exposto, solicito o apoio dos nobres colegas para aprovação da presente iniciativa legislativa.