



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PIAUÍ
GABINETE DO DEPUTADO ESTADUAL FRANZÉ SILVA

LIDO NO EXPEDIENTE

PROJETO DE LEI Nº 263/2021.

Em, 15/12/2021


1º Secretário

Institui e integra no Calendário Oficial de Eventos do Estado do Piauí, o Dia da Conscientização da Síndrome de Edwards e dá outras providências.

O GOVERNADOR DO ESTADO DO PIAUÍ, faço saber que a Assembleia Legislativa decreta e eu sanciono a seguinte lei:

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Estado do Piauí, o Dia da Conscientização da Síndrome de Edwards, a ser comemorado no dia 06 de Maio de cada ano, fazendo parte do calendário oficial do Estado.

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 As despesas decorrentes desta Lei serão cobertas pelas respectivas dotações orçamentárias.

Artigo 4º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

PALÁCIO PETRÔNIO PORTELLA, Sala das Sessões da Assembleia Legislativa, Teresina- PI,
____ de _____ de 2021.


FRANZÉ SILVA
Deputado Estadual
Partido dos Trabalhadores – PT



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PIAUÍ
GABINETE DO DEPUTADO ESTADUAL FRANZÉ SILVA

JUSTIFICATIVA

A síndrome de Edwards (SE ou trissomia 18) é uma síndrome genética resultante de trissomia do cromossoma 18. A SE é a segunda trissomia autossômica mais frequentemente observada ao nascimento, ficando atrás apenas da síndrome de Down (trissomia do cromossomo 21). Esta foi a segunda síndrome revelada no homem, sendo que a primeira foi a síndrome de Down ou trissomia 21.

A grande parte dos pacientes portadores dessa síndrome apresenta trissomia regular sem mosaicismo, ou seja, cariótipo 47, XX ou XY, +18. Dentre os restantes, aproximadamente metade é formada por casos de mosaicismo e outra parcela por problemas mais complexos, como aneuploidias duplas, translocações. Destes, cerca de 80% dos casos são resultantes de uma translocação abrangendo todo ou quase todo o cromossomo 18, sendo que este pode ser recebido ou adquirido novamente a partir de um progenitor transportador.

A Síndrome de Edwards ainda tem um índice de mortalidade alto, porém, na última década, foi observado um aumento muito considerável na expectativa e qualidade de vida das crianças. Isso pode ser relacionado com algumas intervenções que a Medicina começou a proporcionar e o questionamento de conceitos desatualizados como "Incompatibilidade com a Vida", ou relacionar a expectativa de vida somente com o mosaicismo. Artigos científicos já apontam a necessidade de suporte aos bebês e novas orientações às gestantes. No entanto, independente de qualquer resultado, condição ou tempo de vida, a conscientização visa os cuidados e os direitos a eles, o que cabe a todo cidadão.

O dia de conscientização, iniciativa de Marília Castelo Branco, presidente da Associação Síndrome do Amor, fundada em novembro de 2007 em Ribeirão Preto, 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.

Assim, dada a relevância da presente proposição, submetemos à consideração do Plenário desta Casa Legislativa, contando com apoio dos nobres pares, para a aprovação.

Assinatura manuscrita em tinta azul, com uma traçada inicial longa e curva para a esquerda.