



PROJETO DE LEI Nº PL 912/2020
(Do Sr. Deputado **Reginaldo Sardinha**)

L I D O
Em, 04/02/2020
Secretaria Legislativa

SECRETARIA LEGISLATIVA	
Recebi em 03/02/20 às 09:41	
Júlia Costa	70468
Assinatura	Matrícula

Institui e inclui no Calendário Oficial de eventos do Distrito Federal o dia da Conscientização da Síndrome de Edwards.

A CÂMARA LEGISLATIVA DO DISTRITO FEDERAL DECRETA:

Art. 1º Fica instituído e incluído no Calendário Oficial de Eventos do Distrito Federal o dia da Conscientização da Síndrome de Edwards, a ser comemorado no dia 06 de maio.

Art. 2º Revogam-se as disposições em contrário.

Art. 3º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

JUSTIFICAÇÃO

Setor Protocolo Legislativo
PL Nº 912/2020
Folha Nº 01 B

Trata-se de projeto de lei que visa instituir e incluir no Calendário Oficial de Eventos do Distrito Federal o dia da Conscientização da Síndrome de Edwards, a ser comemorado no dia 06 de maio.

Tal síndrome genética é resultante de trissomia do cromossoma 18, sendo 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 congênitas múltiplas e retardamento mental. Esta foi a segunda síndrome revelada no homem, sendo que a primeira foi a síndrome de Down ou trissomia 21.

Acomete 1 em cada 8.000 nascidos, sendo o sexo feminino mais comumente afetado. Entretanto, 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.



A maior 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.

As características apresentadas pelos portadores da trissomia 18 são retardamento físico, choro fraco, hipotonia seguida de hipertonia, hipoplasia da musculatura esquelética e do tecido adiposo subcutâneo, redução de resposta a estímulos sonoros, retardo mental e diversas características físicas, tais como:

- Crânio disfórmico;
- Face triangular com testa alta e plana;
- Maxilares recuados;
- Orelhas mal formadas e baixas;
- Occipital proeminente;
- Lábio leporino e/ou fenda palatina;
- Pescoço curto com pêlos em excesso;
- Externo curto;
- Mamilos pequenos;
- Presença de hérnia inguinal ou umbilical;
- Manutenção dos punhos cerrados é característico;
- Pé torto congênito é comum;
- Encurtamento do hálux (dedão do pé);
- Rugas nas palmas das mãos e plantas dos pés;
- Nos meninos é comum a ocorrência de criptorquidia, já nas meninas é comum a hipertrofia de clitóris com hipoplasia dos grandes lábios;

Diversas malformações congênitas podem ser encontradas, afetando o cérebro, coração, rins e aparelho gastrointestinal. Entre as malformações cardíacas mais frequentes, que normalmente é a causa do óbito nesses pacientes, está a comunicação interventricular e a persistência do ducto arterial. Também observa-se com frequência a presença de tecido pancreático heterotrópico, eventração diafragmática, divertículo de Meckel e diferentes tipos de displasias renais.

Setor Protocolo Legislativo
PL N° 912 / 2020
Folha N° 02 B



Ainda dentro da barriga, já é possível detectar a presença de anomalias nos fetos. O exame ultra-sonográfico 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 diagnóstico diferencial deve ser feito com a síndrome da trissomia 13 (ou síndrome de Patau), pois em ambas os indivíduos podem apresentar lábio leporino e/ou fenda palatina.

Quando há o aparecimento dessa síndrome, aconselha-se procurar aconselhamento genético, para que seja realizado um estudo genético.

O prognóstico para indivíduos que nascem com essa doença genética é ruim, sendo a sobrevivência da maioria desses pacientes é 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.

Hoje já temos pessoas que lutam no país para que haja uma conscientização maior da sociedade para essa terrível síndrome. É o caso da ONG Síndrome do Amor, que se mobiliza por meio das redes sociais para desenvolver um protocolo médico de abordagem para a síndrome, para motivação recíproca de pais em dificuldades emocionais e financeiras e para cooperação mútua em compartilhamento de experiência de vida pelas famílias dos pacientes. É uma rede que, nada obstante a escassez de recursos, pulsa abundante em afeto e amor ao próximo, com fartas lições de vida para todos nós.

A literatura ainda é restrita, o que eleva a necessidade de conscientização de pais, médicos, educadores, profissionais da saúde e demais integrantes da sociedade.

No mesmo sentido, por entender necessário a divulgação do assunto, faz-se necessário a proposta.

Sendo assim, conclamo os nobres pares para aprovação da presente proposição.

Sala das sessões, _____ de 2020.

Deputado **REGINALDO SARDINHA**

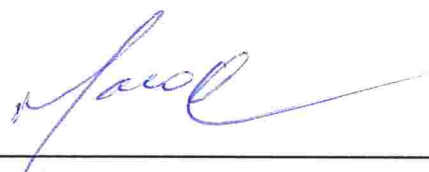
Setor Protocolo Legislativo
PL Nº 312/2020
Folha Nº 03 B

Assunto: Distribuição do **Projeto de Lei nº 912/20** que “Institui e inclui no Calendário Oficial de eventos do Distrito Federal o dia da Conscientização da Síndrome de Edwards”.

Autoria: Deputado (a) Reginaldo Sardinha (AVANTE)

Ao **SPL** para indexações, em seguida ao **SACP**, para conhecimento e providências protocolares, informando que a matéria tramitará, e em análise de mérito, na **CESC** (RICL, art. 69, I, “a”), e, em análise de admissibilidade na **CCJ** (RICL, art. 63, I).

Em 06/02/20



MARCELO FREDERICO M. BASTOS

Matrícula 13.821

Assessor Especial

Setor Protocolo Legislativo
PL Nº 912/2020
Folha Nº. 04 B