



ESTADO DE PERNAMBUCO

Câmara Municipal de Bodocó

Casa Luiz Bezerra Luna

Rua Nininha Lócio, 294, Centro

CNPJ: 24.301.483/0001-22

Fone: 87 3878-1255

Email: camaradebodoco@gmail.com

PROJETO DE LEI 010/2025

EMENTA: Institui o Dia Da Conscientização sobre a Síndrome De Edwards, e das outras providências, e das outras providencias.

O PRESIDENTE DA CÂMARA DE VEREADORES DE BODOCÓ, no uso de suas atribuições faz saber que submeteu ao Plenário e este APROVOU o seguinte Projeto de Lei:

Art. 1º - Fica instituído no Município de Bodocó o Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18), a ser comemorado anualmente no dia 6 de maio.

Art. 2º 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.

Art. 3º. O poder público poderá promover na data referida no art.1º 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.

Art. 4º O Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18) passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Município de Bodocó/PE.



ESTADO DE PERNAMBUCO

Câmara Municipal de Bodocó

Casa Luiz Bezerra Luna

Rua Nininha Lócio, 294, Centro

CNPJ: 24.301.483/0001-22

Fone: 87 3878-1255

Email: camaradebodoco@gmail.com

Art.5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação, revogando as disposições em contrárias.

Gabinete do Presidente da Câmara em 30 de abril de 2025.

José Nilson Bezerra Miranda
Presidente



ESTADO DE PERNAMBUCO

Câmara Municipal de Bodocó

Casa Luiz Bezerra Luna

Rua Nininha Lócio, 294, Centro

CNPJ: 24.301.483/0001-22

Fone: 87 3878-1255

Email: camaradebodoco@gmail.com

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 (PL 1.593/2023) já foi aprovado no senado e aguarda tramitação na câmara dos deputados.

Gabinete do Presidente da Câmara em 30 de abril de 2025.

José Nilson Bezerra Miranda
Presidente