



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

Senhor Presidente,

PROJETO DE LEI

"INSTITUI, NO CALENDÁRIO OFICIAL DE DATAS E EVENTOS DO MUNICÍPIO DE SÃO CAETANO DO SUL, O 'DIA DE CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A SÍNDROME DE EDWARDS', E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS."

Art. 1º. Fica instituído, no Calendário Oficial de Datas e Eventos do Município de São Caetano do Sul, o "Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards", a ser celebrado, anualmente, em 6 de maio.

Art. 2º. As despesas decorrentes da execução da presente Lei correrão por conta das dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

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



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

Justificativa

O presente projeto de lei tem como intuito estimular maior divulgação e disseminação de informações sobre a Síndrome de Edwards.

A data de conscientização em referência foi idealizada por Marília Castelo Branco, presidente da Associação Síndrome do Amor, em alusão ao filho que nasceu com a enfermidade, em 2004.

Normalmente, os seres humanos têm 46 (quarenta e seis) cromossomos que vêm em 23 (vinte e três) pares. As pessoas que nascem com a condição rara de Trissomia têm três cópias do cromossomo 18 (dezoito), no lugar de 2 (duas).

A Síndrome de Edwards consiste, portanto, nesta alteração genética, causada por um cromossomo 18 (dezoito) extra que atinge 1 (um) a cada 3.000 (três mil) bebês. As características das pessoas que apresentam estas condições especiais são diversas, dentre elas as faces com formato triangular, estreitamento das fendas palpebrais, desordens congênitas em outros órgãos, entre outros, demandando muitos cuidados médicos especiais, notadamente para ajudar na respiração e na alimentação.

Considero oportuno aprofundar a discussão sobre o tema dada a complexidade e carência de informações a seu respeito,



Câmara Municipal de São Caetano do Sul

com o objetivo de buscar a garantia de direitos sociais às pessoas com a síndrome, buscando políticas públicas que beneficiem esse grupo social.

Espero receber mercê dos nobres pares.

Plenário dos Autonomistas, 19 de agosto de 2021.

MARCOS SERGIO G. FONTES
(DR. MARCOS FONTES)
VEREADOR