

	<p>Estado de Mato Grosso Assembleia Legislativa</p>	
<p>Despacho</p>	<p>NP: jd9r12nz SECRETARIA DE SERVIÇOS LEGISLATIVOS 22/05/2019 Projeto de lei nº 546/2019 Protocolo nº 3734/2019 Processo nº 1019/2019</p>	
<p>Autor: Dep. Paulo Araújo</p>		

**Institui no âmbito do Estado de Mato Grosso o
“Dia da Conscientização sobre a Síndrome de
Edwards” e dá outras providências.**

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DE MATO GROSSO, tendo em vista o que dispõe o artigo 42 da Constituição Estadual, aprova e o Governador do Estado sanciona a seguinte Lei:

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

Art. 2º - A programação a ser desenvolvida compreenderá a realização de encontros, debates, campanhas educativas e outras atividades que visem a orientar a sociedade mato-grossense sobre a Síndrome de Edwards em conjunto com órgãos públicos e entidades representativas da sociedade civil organizada.

Art. 3º - Para o fiel cumprimento do disposto nesta Lei, o Poder Executivo poderá celebrar convênios com os municípios e com as entidades organizadas da sociedade civil interessadas em participar das atividades.

Art. 4º - Esta Lei entra em vigor na data da sua publicação.

JUSTIFICATIVA

Também conhecida como Trissomia 18, a síndrome de Edwards é uma doença genética causada por uma trissomia do cromossomo 18, ou seja, uma condição em que a pessoa carrega três cópias do cromossomo 18, em vez de duas. A Síndrome de Edwards foi descrita pelo geneticista britânico John H. Edwards em 1960.

A cópia extra do cromossomo 18, presente em pessoas com a síndrome de Edwards, pode acontecer de três formas distintas: completa, parcial ou aleatória. E muito embora existam esses três diferentes tipos da Síndrome de Edwards, isso não significa que a trissomia parcial do cromossomo 18 seja melhor ou menos pior do que a trissomia completa.

Para cada tipo da doença há uma série de peculiaridades que prejudicam muito a qualidade de vida dos

portadores. Por isso é muito difícil estabelecer um padrão de sinais e sintomas para cada criança pegando como base o tipo da doença que ela tem.

Geralmente, o diagnóstico de Síndrome de Edwards é feito durante a gestação, principalmente por causa dos exames pré-natais. No entanto, em alguns casos pode acontecer de a doença só ser descoberta após o parto.

Existem inúmeros exames capazes de diagnosticar a Síndrome de Edwards e muitos estão à disposição dos pais como parte de testes pré-natais.

Os testes de imagem indicam o risco ou probabilidade de a criança ter a Trissomia 18. Esses exames levam em conta os resultados de todos os que realizaram o mesmo teste, e os médicos comparam os resultados específicos com os daquele grupo. Então, eles usam estatísticas para identificar as chances de a síndrome estar presente em seu filho, com base no número de vezes que os outros com os mesmos resultados tiveram crianças com Trissomia 18 no passado.

Essa é, em termos gerais, a mesma fórmula utilizada para calcular a probabilidade de chuva. Por exemplo, quando o meteorologista afirma que há 20% de chance de chover, é porque em 20% das vezes, quando as condições climáticas eram as mesmas, choveu. A previsão do tempo não é capaz, portanto, de prever com certeza se irá chover mesmo ou não. Da mesma forma, a triagem para o diagnóstico da Síndrome de Edwards também não é 100% precisa. Por isso, os médicos preferem encarar esse tipo de teste como uma indicação do risco que uma pessoa tem de ser portadora da doença. Os testes de triagem mais utilizados são AFP e ultrassons.

O diagnóstico é feito, de fato, por meio de exames de avaliação, nos quais há verificação das células no cariótipo. O diagnóstico para a doença se confirma se for observada a presença de uma cópia extra do cromossomo 18.

O tratamento de crianças com a Síndrome de Edwards é planejado individualmente. As terapias disponíveis que serão utilizadas dependem da condição individual do paciente.

Sabe-se, no entanto, que a criança deverá ser acompanhada de perto por uma equipe médica formada por diversos especialistas, cada um responsável por uma parte dos sintomas – além, é claro, de psicólogos e psiquiatras que também possam atender os familiares.

O projeto que ora apresentamos visa dar conhecimento à população sobre a Síndrome de Edwards, pois para orientar e conscientizar temos que conhecer as questões atinentes à matéria.

Feitas essas ponderações, solicitamos o apoio dos dignos Pares a presente proposta.

Plenário das Deliberações “Deputado Renê Barbour” em 22 de Maio de 2019

Paulo Araújo
Deputado Estadual