



Câmara Municipal de Diadema
Estado de São Paulo

FLS. - 02 -
382/2019
Protocolo

PROJETO DE LEI Nº 107 /2019

PROCESSO Nº 382 /2019

(S) COMISSÃO(OES) DE: _____

Institui, no âmbito do Município de Diadema, o Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards, e dá outras providências.

15 / 08 / 2019

PRESIDENTE

O Vereador Cícero Antônio da Silva, no uso e gozo das atribuições legais que lhe confere o artigo 47 da Lei Orgânica do Município de Diadema, combinado com artigo 161 do Regimento Interno, vem apresentar, para apreciação e votação Plenária, o seguinte PROJETO DE LEI:

ARTIGO 1º - Fica instituído, no âmbito do Município de Diadema, o Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards, a ser comemorado, anualmente, no dia 06 de maio, em virtude do Dia Estadual da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards, instituído pela Lei Estadual nº 16.653, de 12 de janeiro de 2018, ser comemorado na mesma data.

ARTIGO 2º - A data comemorativa ora instituída passará a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Município de Diadema.

ARTIGO 3º- As despesas com a execução desta Lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, consignadas no orçamento vigente, suplementadas, se necessário.

ARTIGO 4º - Esta Lei entrará em vigor na data de sua publicação.

Diadema, 12 de agosto de 2019.

Ver. CÍCERO ANTÔNIO DA SILVA



JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Edwards (SE) ou trissomia 18 é uma síndrome genética resultante de trissomia do cromossomo 18.

A SE é 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 mosaïcismo, ou seja, cariótipo 47, XX ou XY, + 18. Dentre os restantes, aproximadamente metade é formada por casos de mosaïcismo 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, 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 pelos 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.



Câmara Municipal de Diadema

Estado de São Paulo

FLS.	-04-
	382/2019
	Protocolo



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

Ainda dentro da barriga, já é possível detectar a presença de anomalias nos fetos. O exame ultrassonográfico transvaginal, entre 10 a 14 semanas de gestação, possibilita estimar 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 que 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.

Diadema, 12 de agosto de 2019.

Ver. CÍCERO ANTÔNIO DA SILVA

