

01-0071/2019



CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO

PL - PROJETO DE LEI 71/2019 DE 14/02/2019

Promovente:

Ver. OTA

Ementa:

ALTERA A LEI Nº 14.485, DE 19 DE JULHO DE 2007, PARA INCLUIR NO CALENDÁRIO OFICIAL DE EVENTOS DA CIDADE DE SÃO PAULO, O "DIA DA CONSCIENTIZAÇÃO DA SÍNDROME DE EDWARDS", A SER COMEMORADO ANUALMENTE NO DIA 06 DE MAIO, E DÁ OUTRAS PROVIDÊNCIAS.

Observações:



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

Folha nº 01 do proc.
nº 01-31 de 2019
TAIRO BATISTA ESPERANÇA
Técnico Administrativo
RF. 11.232

112

PL

71/2019

GABINETE VEREADOR MASATAKA OTA

PROJETO DE LEI 01-00 /2019 do Vereador MASATAKA OTA (PSB)

Altera a Lei No. 14.485, de 19 de julho de 2007, para incluir no Calendário Oficial de Eventos da Cidade de São Paulo, o "Dia da Conscientização da Síndrome de Edwards", a ser comemorado anualmente no dia 06 de maio, e dá outras providências.

Art. 1º - Fica alterado o art.7º.da Lei No. 14.485, de 19 de julho de 2007, para incluir no Calendário Oficial de Eventos do Município de São Paulo, o "Dia da Conscientização da Síndrome de Edwards", a ser comemorado anualmente no dia 06 de maio, na cidade de São Paulo.

Art. 2º - As despesas decorrentes da execução desta lei correrão por conta de dotações orçamentárias próprias, suplementadas se necessário.

Art. 3º - Esta lei entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário

Sala das Sessões, 14 de Fevereiro de 2019.

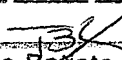
14 MAR 2019

Às Comissões competentes."

MASATAKA OTA

Vereador

DEP - 06-22 - 4/07/2019 - 17:18 - 11:03 - 1/1

Segue(m) Juntado(s), nesta
data, documento(s) e folha de
informação rubricados sob
n° 02 a 05
Em 14 / 03 / 19
Ass: 

Tairó Batista Esperança
Técnico Administrativo
RF. 11.232



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

GABINETE VEREADOR MASATAKA OTA

JUSTIFICATIVA - PL 010 /2019

Visa a presente propositura inserir o “**Dia da Conscientização da Síndrome de Edwards**” no Calendário Oficial da Cidade de São Paulo com o objetivo de levar informação de qualidade às famílias e profissionais de saúde e toda população do Município.

A **Síndrome de Edwards**, também conhecida como **trissomia 18**, é uma síndrome genética causada por uma trissomia do cromossomo 18, ou seja, consiste na presença de três cromossomos e não dois (como seria normal) no tipo específico 18. Ela ocorre em 1/6.000 nascidos vivos, mas acredita-se que 95% dos casos dessa síndrome resultem abortamentos espontâneos durante a gestação. Mais de 95% apresentam trissomia 18 completa. O cromossomo extra é quase sempre de origem materna e a idade materna avançada aumenta o risco. A relação mulher:homem é de 3:1.

O diagnóstico frequentemente é detectado histórico pré-natal de fraca atividade fetal, polidrâmnio, placenta pequena e artéria umbilical única. São muito pequenos para a idade gestacional, hipotônicos e com acentuada hipoplasia da musculatura esquelética e da gordura subcutânea. O choro é fraco e respondem mal aos estímulos sonoros. As cristas orbitais são hipoplásicas, as fissuras palpebrais são curtas, boca e mandíbula são pequenas, o que dá à face aspecto afilado. Microcefalia, occipício proeminente, orelhas malformadas com implantação baixa, pelve estreita e esterno curto são comuns.



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

GABINETE VEREADOR MASATAKA OTA

Folha nº 03 do proc.
nº 01-71 de 2019
13
TAIRO BATISTA ESPERANÇA
Técnico Administrativo
Rf. 11.232

JUSTIFICATIVA - PL 010 /2019

Os punhos são cerrados, com o dedo indicador sobrepondo-se ao terceiro e ao quarto dedos. A dobra distal do quinto dedo geralmente é ausente e há um padrão distintivo de arcos dérmicos baixos nas pontas dos dedos. Dobras de pele redundantes sobre o pescoço são comuns. As unhas são hipoplásicas e o grande artelho é curto e geralmente dorsofletido. São comuns o pé torto com planta arqueada e calcâneo proeminente. As cardiopatias congênitas graves são habituais, em especial PDA e defeitos septais ventriculares. São ainda frequentes as anomalias pulmonares e diafragmáticas, do trato GI, da parede abdominal, rins e ureteres. Meninos podem ter testículos descidos. Manifestações musculares comuns incluem hérnias, separação dos músculos retos da parede abdominal ou ambos.

Pode-se suspeitar do diagnóstico de trissomia do 18 no pós-natal pela aparência, ou no pré-natal na ultrassonografia (p. ex., com anomalias nos membros e restrição do crescimento fetal), ou por triagem de múltiplos marcadores pré-natais ou triagem pré-natal não invasiva (TPNI) usando sequências de DNA fetal livres de células obtidas de uma amostra de sangue materno.

Testes de confirmação também são feitos em casos suspeitos com base na TPNI, particularmente quando o resultado da triagem é indeterminado ou confuso; em mulheres mais jovens, em que o valor preditivo positivo da TPNI é mais baixo; e para o diagnóstico de outras doenças cromossômicas fetais. As decisões de tratamento não devem ser tomadas com



**CÂMARA MUNICIPAL DE
SÃO PAULO**

GABINETE VEREADOR MASATAKA OTA

Folha nº 04 do proc.
nº 01-71 de 2019

TAIRO BATISTA ESPERANÇA
Técnico Administrativo
RF. 11.232

JUSTIFICATIVA - PL 010 /2019

base apenas nos testes de TPNI. Não há tratamento específico disponível para trissomia 18. Mais de 50% das crianças morrem na primeira semana: < 10% sobrevivem até o primeiro ano. As crianças que sobrevivem têm retardo de desenvolvimento acentuado e incapacidades.

Assim visa a presente propositura ampliar os espaços de divulgação de modo a propiciar o esclarecimento dessa síndrome que acomete mais de 800 casos, conforme esclarece a presidente da Associação Síndrome do Amor, que há 11 anos vem acompanhando esses casos, a trissomia do cromossomo 18, é ainda pouco conhecida pelos médicos, inclusive, e pela desatualização dos artigos científicos disponíveis. É importante o suporte para a família quando há o aparecimento dessa síndrome, e aconselha-se procurar aconselhamento genético, para que seja realizado estudo genético, pois apesar da Síndrome de Edwards (T18) ser a condição genética que mais ocorre no Brasil, a síndrome é considerada incompatível com a Vida”.

Referencias :

Committee Opinion on Noninvasive Prenatal Testing for Fetal Aneuploidy from the American College of Obstetricians and Gynecologists Committee on Genetics and the Society for Maternal-Fetal Medicine Publications Committee

<https://www.msdmanuals.com>