



Câmara Municipal de Pradópolis

ESTAI

CÂMARA MUNICIPAL DE PRADÓPOLIS -
SP



PROTOCOLO GERAL 113/2025
Data: 21/03/2025 - Horário: 16:06
Administrativo

MENSAGEM DO LEGISLATIVO Nº 003/2025

Excelentíssimo Senhor Presidente,
Ilustríssimos Senhores Vereadores,

O Vereador Raul Nascimento de Oliveira da Câmara Municipal de Pradópolis, no uso de suas atribuições legais e regimentais, apresenta o anexo Projeto de Lei, que: **“Institui e inclui no calendário oficial de eventos do Município de Pradópolis/SP o Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards.”**.

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 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 à gravidade de algumas más-formações, 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 a qualidade como a expectativa de vida das pessoas acometidas.

Infelizmente, ainda nos deparamos com relatos que reforçam 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 à síndrome, 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 08 estados, no Distrito Federal e em 45 municípios. Na esfera federal, o Projeto de Lei nº 1.593/2023 já foi aprovado no Senado e aguarda tramitação na Câmara dos Deputados.

Por todo o exposto, solicito o apoio dos nobres colegas na aprovação de tão importante Projeto de Lei.

CÂMARA MUNICIPAL DE PRADÓPOLIS

Plenário José de Cayres, 21 de março de 2025.

RAUL NASCIMENTO DE OLIVEIRA
Vereador (MDB)



Câmara Municipal de Pradópolis

ESTADO DE SÃO PAULO

PROJETO DE LEI Nº 015/2025

De 21 de março de 2025.

Institui e inclui no calendário oficial de eventos do Município de Pradópolis/SP o Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards.

O Prefeito do Município de Pradópolis, Estado de São Paulo, no uso das atribuições que lhe confere o inciso VI do artigo 71 da Lei Orgânica do Município, **FAZ SABER** que a Câmara Municipal, em sessão ordinária realizada no dia ____ de _____ de 2025, aprovou o Projeto de Lei nº ____/2025, de autoria do Vereador Raul Nascimento De Oliveira ele sanciona e promulga a seguinte Lei:

Lei:

Art. 1º Fica instituído no Município de Pradópolis/SP o “Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards”, a ser celebrado anualmente no dia 06 de Maio.

Art. 2º O dia de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards tem por objetivos:

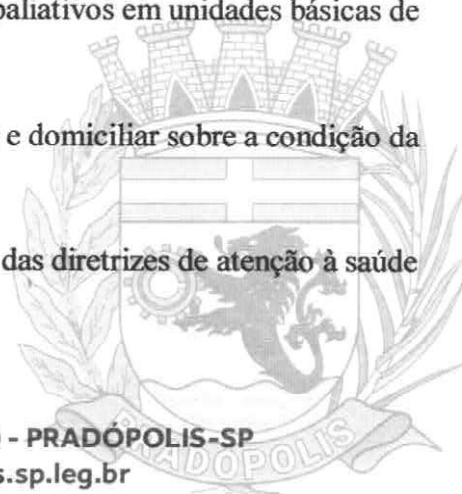
I – Promover a visibilidade da síndrome para fins de conscientização da população acerca da doença, podendo se dar por meio de campanhas publicitárias e institucionais, seminários, palestras, mobilizações, cursos de formação, entre outros;

II – Dar ênfase à importância do apoio psicoemocional as famílias que possuam portadores da doença, inclusive com a realização de capacitações dos profissionais de rede municipal de saúde acerca da síndrome, com vista ao acolhimento, tratamento adequado, a orientação, prescrição e promoção da busca do bem-estar biopsicossocial dos pacientes atendidos;

III – Esclarecer a população sobre o direito das pessoas com Síndrome de Edwards e garantir aos portadores da doença e aos familiares o acesso aos cuidados paliativos em unidades básicas de saúde e hospitais públicos;

IV - Promover orientação à rede de atendimento hospitalar e domiciliar 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;





Câmara Municipal de Pradópolis

ESTADO DE SÃO PAULO

VI – Estimular e promover políticas públicas que visem a valorização da vida, mesmo em brevidade e o fortalecimento dos vínculos familiares, garantindo o direito à vida das pessoas com Síndrome de Edwards, desde a vida intrauterina até a morte natural.

Art. 3º O poder público poderá promover, considerando a data referida no art. 1º desta Lei, iniciativas sociais, de pesquisa científica, culturais e de assistência social a saúde de familiares e pacientes portadores da Síndrome de Edwards, com vista à conscientização coletiva a respeito dessa condição genética.

Art. 4º O Poder Executivo poderá firmar convênios e parcerias com entidades, cuja atuação, ou atividade, envolva portadores de trissomias cromossômicas, para a realização de eventos, campanhas e atividades de conscientização, entre outros, a respeito dessa condição genética.

Art. 5º O Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards passa a integrar o calendário oficial de eventos do Município de Pradópolis/SP.

Art. 6º Esta lei entra em vigor na data de sua publicação.

CÂMARA MUNICIPAL DE PRADÓPOLIS

Plenário José de Cayres, 21 de março de 2025.



RAUL NASCIMENTO DE OLIVEIRA

Vereador (MDB)

