



CÂMARA MUNICIPAL DE HORTOLÂNDIA

ESTADO DE SÃO PAULO

PROJETO DE LEI Nº 20/2020

Inclui no Calendário Oficial do Município de Hortolândia o "Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards"

Prefeito Municipal de Hortolândia faço saber que a Câmara Municipal aprovou e eu sanciono e promulgo a seguinte lei:

Art. 1º Fica incluído no Calendário Oficial do Município de Hortolândia o "Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards".

Art. 2º O dia será comemorado anualmente no dia 06 de maio.

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

Sala das Sessões 17 de fevereiro de 2020

Edimilson Marcelo Afonso
Vereador



CÂMARA MUNICIPAL DE HORTOLÂNDIA

ESTADO DE SÃO PAULO

JUSTIFICATIVA

A “síndrome de Edwards”, ou trissomia 18, é uma doença resultante de uma condição genética que se verifica em 1 (um) a cada oito mil nascidos, tendo maior incidência em principalmente meninas. Depois da síndrome de Down, é a condição genética mais frequente na população brasileira, apesar de bastante desconhecida. A síndrome de Edwards resulta em malformações congênitas que afetam cérebro, coração, rins e aparelho gastrointestinal.

Visando dar maior visibilidade à trissomia do cromossomo 18 nasceu o movimento T18 Brasil capitaneado pela Associação Síndrome do Amor (ASDA), organização sem fins lucrativos sediada em Ribeirão Preto-SP que tem como principal objetivo informar, conectar e apoiar famílias de crianças, jovens e adultos com doenças genéticas graves e raras. Como as primeiras ações do movimento ocorreram no dia 06 de maio de 2018, adotou-se a data como o “Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards”, já oficializado no Estado de São Paulo através da Lei Estadual nº 16.653.

O Projeto de Lei do Senado (PLS) [158/2018](#), que aguarda relatório na Comissão de Educação, Cultura e Esporte, visa incluir no calendário nacional o “Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards”. (Fonte: Agência Senado)

Portanto, o intuito do presente projeto é de instituir o dia 06 de maio como o “Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards” no Município de Hortolândia, para lembrar e reforçar a importância da conscientização sobre a doença que ainda é pouco conhecida.

Nesse sentido, tem o presente Projeto de Lei o objetivo de estabelecer no calendário oficial do Município de Hortolândia o “Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards”.

Sala das Sessões 17 de fevereiro de 2020

Edimilson Marcelo Afonso
Vereador