



**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO
MARANHÃO**

Gabinete da Deputada Janaina Ramos

Avenida Jerônimo de Albuquerque, s/n, Sítio do Rangedor – Cohafuma

São Luís - MA – 65.071-750 - Tel. 3269-3286 –

E-mail:dep.janainaramos@al.ma.leg.br

PROJETO DE LEI Nº /2025

**INSTITUI O DIA DA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE A
SÍNDROME DE EDWARDS, E DÁ OUTRAS
PROVIDÊNCIAS.**

A ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO MARANHÃO

Art. 1º Fica instituído no Estado do Maranhão o Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18), a ser comemorado anualmente no dia 6 de maio.

Art. 2º O Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18) tem por objetivos:

I - Promover a visibilidade da Síndrome de Edwards para fins de conscientização da população acerca dessa condição genética;

II - Enfatizar a importância do apoio psicoemocional às famílias que tenham portadores da Síndrome de Edwards;

III - Garantir aos portadores da Síndrome de Edwards e seus familiares o acesso a cuidados paliativos em Unidades Básicas de Saúde e hospitais públicos;

IV - Promover a orientação à rede de atendimento hospitalar sobre a condição da criança com Síndrome de Edwards e suas especificidades;

V - Desenvolver ações para o conhecimento e cumprimento das Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Edwards;

VI - Promover políticas públicas que visem à valorização da vida, mesmo em sua brevidade, reconhecendo a dignidade e os direitos das pessoas acometidas pela síndrome.

Art. 3º O Poder Público poderá promover, na data mencionada no Art. 1º desta Lei, iniciativas sociais, de pesquisa científica, culturais e de assistência social e à saúde para os familiares e pacientes portadores da Síndrome de Edwards, com vistas à conscientização coletiva sobre essa condição genética.

Art. 4º Esta Lei será denominada "Lei Eduardo Davi", em homenagem ao exemplo de vida e superação.

Art. 5º O Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18) passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Estado do Maranhão.



**ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO
MARANHÃO**

Gabinete da Deputada Janaina Ramos

Avenida Jerônimo de Albuquerque, s/n, Sítio do Rangedor – Cohafuma

São Luís - MA – 65.071-750 - Tel. 3269-3286 –

E-mail: dep.janainaramos@al.ma.leg.br

JUSTIFICATIVA

A Síndrome de Edwards (T18) é uma condição genética rara caracterizada pela trissomia do cromossomo 18, sendo a segunda trissomia autossômica mais comum, apenas superada pela Síndrome de Down (T21). Essa síndrome apresenta-se com severo comprometimento motor, cognitivo, além de várias anomalias congênitas, sendo considerada, por muitos, incompatível com a vida. Contudo, com o avanço da medicina, especialmente nas áreas de cuidados paliativos e cirúrgicos, é possível proporcionar uma melhor qualidade de vida e, em alguns casos, aumentar a expectativa de vida dos portadores da síndrome.

Ao longo de 18 anos de trabalho com mais de 2.000 casos registrados de Síndrome de Edwards, a Associação Síndrome do Amor tem acompanhado não apenas a gravidade da condição, mas também a superação de centenas de crianças, jovens e adultos que vivem com felicidade ao lado de suas famílias. Essas famílias, com o devido apoio e acompanhamento médico adequado, têm garantido longevidade e qualidade de vida para seus entes queridos.

Infelizmente, ainda persiste entre alguns profissionais da saúde o estigma de que a Síndrome de Edwards é "incompatível com a vida". Tal abordagem, muitas vezes, é mais devastadora para as famílias do que o próprio diagnóstico da condição. Por isso, é imprescindível a conscientização sobre a importância dos cuidados adequados, especialmente durante o primeiro ano de vida, período crucial para aumentar as chances de sobrevivência da criança, assegurando-lhe qualidade de vida e proporcionando à família a sensação de que fez o possível para garantir o melhor cuidado.

Com o intuito de dar visibilidade à Síndrome de Edwards e combater o preconceito existente, o Dia 6 de maio foi instituído como o Dia de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards em diversos estados e municípios brasileiros. Já é reconhecido oficialmente em 8 estados, no Distrito Federal e em 45 municípios. A nível federal, o Projeto de Lei nº 1.593/2023 já foi aprovado no Senado e aguarda tramitação na Câmara dos Deputados.

Diante do exposto, é imperativo que o Estado do Maranhão adote a data de 6 de maio como o **Dia da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (T18)**, promovendo ações voltadas à disseminação de informações sobre essa condição genética rara e suas implicações, ao mesmo tempo em que garante aos pacientes e seus familiares o acesso aos cuidados adequados e ao apoio necessário para a melhoria da qualidade de vida. Assim, com o apoio de todos os colegas parlamentares, será possível ampliar a conscientização sobre a Síndrome de Edwards e contribuir para a mudança de percepção da sociedade sobre essa importante questão de saúde pública.

JANAINA LIMA

ARAUJO:01339006308

Assinado de forma digital por JANAINA

LIMA ARAUJO:01339006308

Dados: 2025.08.04 13:54:21 -03'00'

Janaina

Deputada Estadual