



PROJETO DE LEI DO SENADO Nº , DE 2018

Institui, o "Dia Nacional de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards".

O CONGRESSO NACIONAL decreta:

Art. 1º. Fica instituído o “Dia Nacional da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards”, a ser comemorado, anualmente, em 6 de maio.

Art. 2º. O poder público promoverá, na data referida no art.1º, iniciativas sociais, de pesquisa científica, culturais e de assistência social e à saúde de familiares e pacientes portadores da síndrome de Edwards, com vistas à conscientização coletiva a respeito dessa condição genética.

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

JUSTIFICAÇÃO

Enquanto agente público, apenas em 21 de março deste ano fui confrontado com os dilemas e contingências que marcam a luta por sobrevivência de pacientes da chamada síndrome de Edwards e de seus familiares. Cuidou-se, naquela ocasião, de audiência, neste Senado Federal, em que recebi a mãe e ativista dos Direitos Humanos Marília Castelo Branco, que nos apresentou um dos relatos mais afetuosos e comoventes que tive a alegria de presenciar em todos esses anos de vida pública.

Marília Castelo Branco é uma mulher brasileira como outras tantas: publicitária e mãe, sempre teve que se adaptar à dura realidade das duplas jornadas e foi afrentada com um duro diagnóstico durante a gravidez de seu amado filho Thales: seu bebê era dotado de uma condição de saúde muito rara, a chamada síndrome de Edwards.





Desafiada sistematicamente pelas agruras deste diagnóstico, que lhe rendeu a aspereza desoladora de um vaticínio médico no sentido da inviabilidade da gestação logo de plano, não hesitou em oferecer ao seu rebento toda a assistência e afeto de que pode dispor.

Ao perder seu filho muito cedo, após um duríssimo luto, em vez de encerrar-se numa clausura aceitável de tristeza e desesperança, voltou toda a sua energia e entusiasmo a dar visibilidade à síndrome que ceifou a vida de seu querido Thales, dedicando-se voluntariamente a ajudar famílias que passam pelas mesmas dores que enfrentou, montando, para tanto, a “Síndrome do Amor”, uma belíssima instituição sem fins lucrativos.

Marília resumiu os dois maiores martírios das famílias que recebem esse diagnóstico na gestação ou no parto, que estão longe de se resumir à dor da perda de um ente querido: são elas a desintegração do núcleo familiar, geralmente com o abandono do lar por parte do genitor, e a violência de um diagnóstico médico repentino pela inviabilidade do feto com sugestão clínica de aborto, que abala por completo as esperanças da mãe em lutar pela vida de seu filho.

Por isso, a ONG Síndrome do Amor se mobiliza por meio das redes sociais para desenvolver um protocolo médico de abordagem para a síndrome, para motivação recíproca de pais em dificuldades emocionais e financeiras e para cooperação mútua em compartilhamento de experiência de vida pelas famílias dos pacientes.

A performatividade e impacto social da ONG impressionam pelo alto grau de criatividade, mesmo diante de recursos praticamente inexistentes, já que é integralmente autofinanciada: uma das iniciativas para manter juntos os pais de portadores de Edwards, diante da alta taxa de desagregação familiar, consiste na promoção de pequenas rifas e sorteios, para custear “jantares românticos” dos pais dos pacientes. É uma rede que, nada obstante a escassez de recursos, pulsa abundante em afeto e amor ao próximo, com fartas lições de vida para todos nós.





Marília alertou, esperançosa, que, embora o prognóstico desta condição genética ainda seja incrivelmente negativo, face a alta e rápida letalidade, trata-se de destino assemelhado ao vivido por acometidos pela síndrome de down há algumas décadas. Relatou crer que, sob essa ótica, **promovendo-se a visibilidade e investimento em pesquisa quanto à Síndrome, seria possível, num horizonte médio de tempo, ampliar razoavelmente a expectativa de vida destes pacientes e conferir-lhes melhores condições de vida e bem-estar.**

A síndrome de Edwards (SE) (ou trissomia 18) é uma síndrome genética resultante de trissomia do cromossoma 18 e 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 acomete 1 em cada 8.000 nascidos, sendo o sexo feminino o mais comumente afetado. Nada obstante a expectativa de vida para um portador da síndrome de Edwards seja baixa, já foram descritos casos de adolescentes com 15 anos de idade portadores da afecção.

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

Ainda dentro da barriga, já é possível detectar e presença de anomalias nos fetos. O exame ultra-sonográfico transvaginal, entre 10 a 14 semanas de gestação, possibilita estimar a 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 prognóstico para indivíduos que nascem com essa doença genética é ruim, sendo 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 mosaicismo podem sobreviver por mais tempo.

Questionada sobre que recado deixaria à humanidade, em entrevista ao blog “folga na direção”, Marília deixa sua mensagem atemporal: ***“Só o amor pode nos salvar. Amor Incondicional, aquele que nos faz agir sabendo que fazemos parte de um todo, portanto temos participação por tudo de bom e ruim que acontece no Universo. Precisamos treinar amor, perdão e humildade. E isso é urgente!”***

Que essa proposta, ao colaborar num nível muito modesto, na busca da promoção da visibilidade em um tema tão relevante de saúde pública, a partir da criação de uma data para promover o debate público sobre a Síndrome de Edwards, sirva ao fim preconizado por essa mãe inabalável: treinar o amor, o perdão e a humildade.

Dediquemos esse projeto de visibilidade ao jovem Thales, amadíssimo filho de Marília, que, ao deixar sua mãe tão pequenino, pode legar ao mundo essa enorme mensagem de amor ao próximo e empatia, virtudes tão raras em nosso tempo!

Por todos estes motivos, submeto à aprovação dos parlamentares esta proposta legislativa.

Sala das Sessões,

Senador RANDOLFE RODRIGUES

(REDE-AP)



SF/18684.33439-60