



CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA
ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
GABINETE DA VEREADORA ANDREA DUARTE

Aos Excelentíssimos Senhores Vereadores da Câmara Municipal de Serra.

A Vereadora que firma o presente vem, pelas prerrogativas garantidas na Lei Orgânica Municipal e com base no Regimento Interno desta Casa, apresentar o seguinte:

PROJETO DE LEI Nº ____/2025

Institui o Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards – T18, no âmbito do Município da Serra/ES, a ser celebrado anualmente em 06 de maio, e inclui a data no Calendário Oficial de Eventos do Município. A presente norma será denominada “Lei João Paulo Fernandes Reis” e dá outras providências.

Art. 1º Fica instituído, no Município da Serra/ES, o *Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards (Trissomia do 18)*, a ser celebrado anualmente no dia 06 de maio.

Parágrafo único. Esta Lei será denominada "Lei João Paulo Fernandes Reis", em homenagem ao cidadão falecido em 05 de maio de 2024, no Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HIMABA), diagnosticado com a referida síndrome.

Art. 2º O Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards tem os seguintes objetivos:

- I – Promover a visibilidade da síndrome, contribuindo para a conscientização da população;



CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA
ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
GABINETE DA VEREADORA ANDREA DUARTE

- II – Combater o estigma da “incompatibilidade com a vida”, ainda presente no discurso médico e social;
- III – Estimular a capacitação de profissionais da saúde sobre o manejo adequado da T18;
- IV – Valorizar as experiências de vida de pessoas com a Síndrome de Edwards e de suas famílias;
- V – Garantir às famílias e aos portadores o direito ao cuidado multiprofissional, inclusive paliativo, nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), hospitais e demais serviços públicos de saúde;
- VI – Incentivar a realização de ações educativas, culturais e de saúde pública voltadas ao tema.

Art. 3º O Poder Executivo Municipal, por meio das Secretarias competentes, poderá promover, durante o mês de maio, especialmente na semana que compreende o dia 06, campanhas educativas, palestras, rodas de conversa, atividades culturais e ações comunitárias voltadas à sensibilização da população sobre a Síndrome de Edwards.

Art. 4º O Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards passa a integrar o Calendário Oficial de Eventos do Município da Serra/ES, instituído pela Lei Municipal nº 4.950, de 16 de janeiro de 2019.

Parágrafo único. A Tabela do Art. 1º da Lei Municipal nº 4.950/2019 passa a vigorar acrescida do seguinte item:

06 de maio – *Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards – “Lei João Paulo Fernandes Reis”.*

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.



**CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA
ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
GABINETE DA VEREADORA ANDREA DUARTE**

Sala das Sessões “Flodoaldo Borges Miguel”, 05 de abril de 2025.

ANDREA DOS SANTOS MOREIRA
ANDREA DUARTE (PP)
Vereadora



CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA
ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
GABINETE DA VEREADORA ANDREA DUARTE

JUSTIFICATIVA DO PROJETO DE LEI

A Síndrome de Edwards (Trissomia do 18) é uma condição genética grave, causada pela presença de uma cópia extra do cromossomo 18. Apesar de sua raridade, é a segunda trissomia autossômica mais comum, ficando atrás apenas da Síndrome de Down (T21). As manifestações clínicas são múltiplas e severas, sendo comuns as malformações congênitas, o comprometimento motor e cognitivo, e uma alta taxa de mortalidade ainda nos primeiros dias ou meses de vida.

Por muitos anos considerada “incompatível com a vida”, a T18 hoje é encarada sob uma nova perspectiva, graças aos avanços da medicina e ao trabalho incansável de associações como a Síndrome do Amor, responsável pelo maior cadastro de casos da síndrome no Brasil e autora de importantes materiais de orientação e apoio às famílias.

A escolha do dia 06 de maio segue o padrão já adotado por outros entes federativos – como o Estado de São Paulo, o Distrito Federal e dezenas de municípios – além de estar prevista no PL 1.593/2023, já aprovado no Senado Federal, que trata da criação do Dia Nacional da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards.

A presente proposição carrega também um forte componente simbólico: ao nomear a lei como “João Paulo Fernandes Reis”, presta-se uma homenagem a uma vida breve, mas profundamente significativa. João Paulo nasceu em 04 de setembro de 2023 e faleceu em 05 de maio de 2024, aos 8 meses de idade, no Hospital Estadual Infantil Nossa Senhora da Glória (HIMABA), em Vila Velha/ES, referência regional no tratamento de condições genéticas.

Sua família reside no município da Serra, no bairro Manguinhos, e compartilhou sua trajetória com coragem e amor, representando tantas outras famílias que enfrentam desafios semelhantes.



**CÂMARA MUNICIPAL DA SERRA
ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
GABINETE DA VEREADORA ANDREA DUARTE**

Ao instituir o Dia Municipal de Conscientização sobre a Síndrome de Edwards, o Município da Serra reforça seu compromisso com a promoção da saúde, da dignidade da pessoa humana e da inclusão. Trata-se de uma iniciativa que dialoga com os princípios constitucionais da cidadania, da dignidade e da universalidade do atendimento em saúde pública, inserindo-se no âmbito de competência do legislativo municipal, nos termos dos artigos 30, I e II, da Constituição Federal e da Lei Orgânica do Município da Serra.

Por tudo isso, solicitamos o apoio dos nobres pares para a aprovação deste importante projeto, que visa não apenas homenagear, mas conscientizar, sensibilizar e transformar a forma como nossa sociedade compreende e acolhe pessoas com a Síndrome de Edwards e aqueles que com ela convivem.

Sala das Sessões “Flodoaldo Borges Miguel”, 05 de maio de 2025.

**ANDREA DOS SANTOS MOREIRA
ANDREA DUARTE (PP)**
Vereadora