DINO - Divulgador de Notícias

Maior atenção do Congresso à Síndrome de Edwards foi cobrada por especialistas na condição de saúde, destaca Marco Antonio Marques da Silva

O assunto foi debatido em audiência pública, pela Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE)

26/12/2019 11:21:27

A Síndrome de Edwards é uma doença genética causada por uma trissomia do cromossomo 18, ou seja, quando há no organismo três cópias desse cromossomo, em vez de duas. Tal condição — que leva a consequências como atraso mental, atraso do crescimento, má formação dos membros e, em alguns casos, até malformação grave do coração — foi debatida, recentemente, no dia 22 de outubro, em audiência pública, pela Comissão de Educação, Cultura e Esporte (CE), reporta o professor e jurista Marco Antonio Marques da Silva.

A ocasião foi requerida pelo senador Randolfe Rodrigues (Rede-AP) — autor do Projeto de Lei do Senado (PLS) N° 158, de 2018, que institui o dia 6 de maio como Dia Nacional da Conscientização sobre a Síndrome de Edwards — e reuniu vários portadores da síndrome, bem com seus familiares e representantes de grupos de apoio a pessoas com deficiência.
Marco Antonio Marques da Silva destaca que também estiveram presentes na audiência alguns especialistas que pontuaram a não existência de uma legislação específica para o cuidado com a Síndrome — "visto que as dificuldades na gestação e no parto, nesses casos, demandam intervenções imediatas", como afirmou a pediatra e geneticista Patrícia Salmona. Eles ainda criticaram o relativo desprezo de parte dos profissionais de saúde no que se refere aos portadores da Síndrome de Edwards, tanto os nascituros quanto os nascidos vivos, enfatiza o professor e jurista.

"Conhecer o diagnóstico, o quadro clínico, e ter uma noção real de que o prognóstico não é incompatível com a vida terão muita importância no pré-natal, na escolha da via de parto, nos cuidados na sala de parto e nos cuidados pós-natais", salientou Salmona.

Já o cirurgião cardiovascular, João José Carneiro, por sua vez, pediu cuidado no diagnóstico da síndrome. De acordo com ele, não adianta ter bons equipamentos e não saber interpretar os resultados. O cirurgião também acentuou que a síndrome precisa ser mais bem conhecida pelos médicos que, muitas vezes, apenas recomendam "aborto no útero ou deixar morrer depois que

nasce". Carneiro ainda alertou que o tratamento da criança não pode desprezar a situação da família, salienta Marco Antonio Marques da Silva.
"Imaginem um casal que planejou uma gravidez, fez tudo desde o começo e, de repente, na hora do parto, alguém diz 'seu filho tem Síndrome de Edwards'", ilustrou João José Carneiro, pontuando o apego das famílias às crianças portadoras da condição.

Cobranças ao Congresso

A advogada Adriana Monteiro da Silva, que é especialista em causas de pessoas com deficiência e também esteve presente na audiência pública do dia 22 de outubro, definiu o portador da Síndrome de Edwards como a "minoria da minoria", no que se refere aos direitos negados a quem convive com essa condição.

Na ocasião, a especialista citou a proteção da Constituição aos direitos humanos, e questionou a prática decorrente de indicação de aborto e de negação aos cuidados mínimos ao recém-nascido. "Será que o número de abortos seria tão alto com um pré-natal de forma correta? ", argumentou Adriana.

Marco Antonio Marques da Silva destaca que a advogada também cobrou do Congresso mais discussão a respeito do trabalho da mãe de pessoa com deficiência, visto que essas mulheres, muitas vezes, necessitam afastar-se do mercado de trabalho regular. Segundo Adriana, o chamado Benefício de Prestação Continuada (BPC) — que se trata da garantia de um salário mínimo mensal a quem possui alguma deficiência, e que comprove não ter meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família — é muito baixo considerando a grande demanda de tempo e dinheiro para manter essas crianças.

Além disso, o BPC "hoje é negado para a maioria das famílias", observou a coordenadora do Movimento T18 Brasil, Rita Pralom de Souza, que é mãe de menina com Síndrome de Edwards. Ela ainda reforçou que "o benefício de um salário mínimo não supre nem a necessidade da criança, quanto mais da família".

O professor e jurista Marco Antonio Marques da Silva acrescenta que outra mãe de criança com Síndrome de Edwards que participou da reunião foi a presidente da Associação Síndrome do Amor, Marília Lúcia de Melo. De acordo com ela, o cenário atual pede que se comece a pensar em políticas públicas a respeito do assunto. "Temos que tirar essas crianças da invisibilidade", declarou Marília Lúcia.

"Essa audiência serviu para dar visibilidade à questão. Não podemos deixar essas crianças e essas famílias invisíveis", frisou a senadora Zenaide Maia (PROS-RN) que presidiu o debate. A parlamentar defendeu a maior conscientização sobre a Síndrome, e a adoção de um protocolo mais

humanizado de atendimento. "O médico tem obrigação de informar sobre a gravidade da doença, mas não pode dar uma sentença de morte ao bebê", completou ela.