



Justificativa

A ampliação da triagem neonatal no Município de São Paulo representa uma medida essencial para o fortalecimento das políticas públicas de saúde, em especial no que diz respeito ao diagnóstico precoce de diversas doenças e de rápida evolução clínica. Embora a Lei Federal nº 14.154/2021 tenha determinado, ainda em 2021, a ampliação gradual do Programa Nacional de Triagem Neonatal, incluindo doenças como a Atrofia Muscular Espinhal (AME), a execução desse processo em âmbito nacional não avançou de forma significativa sob responsabilidade do Ministério da Saúde.

O Município de São Paulo, historicamente reconhecido por seu protagonismo, inclusive na área da saúde, já possui experiências exitosas na ampliação da triagem neonatal. Desde 2020, a rede municipal realiza o Teste do Pezinho ampliado, possibilitando o diagnóstico precoce de diversas doenças em recém-nascidos. Entre essas análises, estão incluídas a Imunodeficiência Combinada Grave (SCID) e a Agamaglobulinemia, ambas investigadas por meio da mesma metodologia (PCR) utilizada para o rastreamento da AME. Apesar disso, a triagem para AME ainda não se encontra contratualizada junto ao Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) da Capital, o Instituto Jô Clemente.

A relevância da inclusão imediata da AME na triagem neonatal do município ficou ainda mais evidente com a realização do estudo-piloto conduzido em parceria com o Instituto Jô Clemente. Entre 2023 e 2025, o projeto testou mais de 192 mil recém-nascidos na capital, utilizando amostras do próprio Teste do Pezinho da rede pública. Nesse universo, 14 bebês foram diagnosticados com AME, todos tratados precocemente, muitos antes mesmo da manifestação dos primeiros sintomas, o que ampliou de forma substancial suas chances de levar uma vida plena, com baixa ou nenhuma limitação motora.

Nesse cenário, é imprescindível que o Município de São Paulo não apenas mantenha, mas aperfeiçoe e expanda sua política de triagem neonatal. A presente emenda ao PLOA assegura a possibilidade para a continuidade e consolidação da triagem para AME, incorporando de forma definitiva o que foi testado e comprovado pelo projeto-piloto. Tal medida salvará vidas, reduzirá custos futuros com tratamentos tardios e reafirmará o compromisso da cidade com uma política pública de saúde moderna, preventiva e baseada em evidências.

Diante disso, justifica-se plenamente a ampliação da triagem neonatal com inclusão da AME, garantindo que nenhum recém-nascido da capital seja privado do direito ao diagnóstico precoce e à chance real de um desenvolvimento saudável.

Autor

AMANDA VETTORAZZO