



ENC: Solicitação de acompanhamento legislativo da agenda de triagem neonatal no Município de São Paulo

De Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher <saude@saopaulo.sp.leg.br>

Data Qua, 22/04/2026 11:33

Para SGP-22 - Equipe de Controle do Proc. Legislativo <sgp22@saopaulo.sp.leg.br>

📎 1 anexo (9 MB)

Book direcionador TNN neonatal teste pezinho_SP_Municipal.pdf;

Prezadas e prezados, bom dia!

Peço a gentileza de cadastrar o e-mail recebido (segue abaixo) como DOCREC e encaminhá-lo à secretaria da Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher.

Fico à disposição.

Cordialmente,



Hugo Zanoni Harbs

Técnico Legislativo

Secretaria da Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher

Tel.: (11) 3396-5285

De: Priscila Colabore <projetos@colaborecomofuturo.com>

Enviado: quarta-feira, 15 de abril de 2026 23:42

Para: Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher <saude@saopaulo.sp.leg.br>

Assunto: Solicitação de acompanhamento legislativo da agenda de triagem neonatal no Município de São Paulo

Geralmente, você não recebe emails de projetos@colaborecomofuturo.com. [Saiba por que isso é importante](#)

À Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher da Câmara Municipal de São Paulo

O Instituto Colabore com o Futuro vem, respeitosamente, apresentar demanda institucional relacionada ao fortalecimento da triagem neonatal no âmbito municipal de São Paulo, com especial atenção à organização da política pública, à transparência das informações e à proteção do direito à saúde da criança e da primeira infância.

Os documentos públicos já analisados pela sociedade civil indicam que a triagem neonatal é uma agenda estruturante da saúde da criança, já prevista em marco legal nacional e em processo de expansão, mas que ainda demanda maior clareza operacional, previsibilidade e resposta institucional quanto aos seus próximos passos. No caso específico da Atrofia Muscular Espinhal, trata-se de condição tempo-dependente, em que o diagnóstico precoce impacta diretamente o cuidado e o prognóstico.

Diante disso, solicitamos a esse(a) Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher da Câmara Municipal de São Paulo que avalie o tema no âmbito legislativo municipal e considere a adoção de encaminhamentos como reunião, audiência pública ou pedido de informações.

Para fins de adequada apreciação, pedimos, se possível, manifestação formal sobre os seguintes pontos:

1. escopo atualmente ofertado pela rede municipal;
2. doenças efetivamente triadas no fluxo ordinário e em fluxos ampliados;
3. fluxos de confirmação diagnóstica, encaminhamento e seguimento assistencial;
4. estratégia prevista para continuidade e fortalecimento da política;
5. compreensão institucional sobre a inserção de condições tempo-dependentes, entre elas a AME, nesta agenda.

Informamos que segue anexo o documento direcionador do Município de São Paulo, com elementos técnicos e institucionais que fundamentam esta solicitação.

Colocamo-nos à disposição para prestar esclarecimentos adicionais, participar de reunião técnica ou contribuir com informações complementares que possam apoiar a análise e o encaminhamento do tema.

Atenciosamente,

Instituto Colabore com o Futuro



Priscila Nascimento

Projetos

 (61) 98184.3878
 projetos@colaborecomofuturo.com



A sua voz muda TUDO!

Eventuais dados pessoais constantes do presente e-mail, ou de documento anexo ao presente, são **encaminhados para a única finalidade ou finalidades neles indicadas**, sendo de responsabilidade desse destinatário limitar-se ao tratamento de tais dados pessoais em conformidade com a **Lei nº 13.709/2018 (LGPD)**, especialmente quanto à necessidade de **proteção dos dados pessoais**, de acessos não autorizados e de situações acidentais ou ilícitas de destruição, perda, alteração, comunicação, compartilhamento ou qualquer forma de tratamento inadequado ou ilícito, sob pena da responsabilização cabível. Ainda, o conteúdo deste e-mail é confidencial e destinado exclusivamente ao destinatário especificado apenas na mensagem. **Se você recebeu o presente e-mail por engano, solicita-se que responda a esta mensagem e proceda à sua imediata exclusão**, para que se evite nova ocorrência de tal equívoco.

Evite imprimir este e-mail e seus anexos. Colabore com o meio ambiente.



TRIAGEM NEONATAL

POSICIONAMENTO DA SOCIEDADE
CIVIL SOBRE O FORTALECIMENTO
DA TRIAGEM NEONATAL NO
MUNICÍPIO DE SÃO PAULO

colabore
com o futuro



Apresentação

A sociedade civil organizada, formada por associações, famílias, especialistas e instituições comprometidas com a saúde da criança, a saúde materno-infantil, a primeira infância e o fortalecimento das políticas públicas de diagnóstico precoce, apresenta este posicionamento com vistas a contribuir para o aprimoramento da agenda de triagem neonatal no Município de São Paulo.

A capital paulista já reúne atributos relevantes para o aprofundamento dessa política pública:

capacidade assistencial instalada, experiência acumulada na ampliação do teste do pezinho, estrutura técnico-operacional de apoio diagnóstico e articulação entre rastreamento, confirmação diagnóstica e seguimento clínico.

Esse conjunto confere ao município posição estratégica na consolidação de uma agenda diretamente relacionada à proteção integral da criança e à qualificação do cuidado neonatal.

A triagem neonatal como agenda estruturante da saúde da criança

No Município de São Paulo, a triagem neonatal deve ser compreendida como política estruturante da saúde pública. Seu valor não se limita à realização do exame, mas alcança a capacidade de identificar precocemente condições congênitas, metabólicas, genéticas, endócrinas e imunológicas, permitindo resposta mais rápida da rede, encaminhamento oportuno e melhor organização do cuidado desde os primeiros dias de vida.

O próprio portal municipal de serviços destaca a triagem neonatal como instrumento voltado ao diagnóstico precoce e à redução da mortalidade infantil. Essa inserção no campo da saúde da criança é reforçada pela própria comunicação institucional do município, que situa o teste do pezinho ao lado de outras estratégias de cuidado neonatal e de primeira infância. Na Rede Mãe Paulistana, por exemplo, a triagem neonatal ampliada aparece integrada ao conjunto de ações oferecidas aos recém-nascidos nas maternidades públicas municipais e estaduais, com previsão de exames complementares e consulta com geneticista por meio do Serviço de Referência em Triagem Neonatal.



Cenário atual no Município de São Paulo

As informações públicas da Prefeitura indicam que o município já opera uma política ampliada de triagem neonatal. Para bebês assintomáticos, a rede municipal realiza exame com detecção de 27 doenças, conforme protocolo vigente. Para recém-nascidos sintomáticos ou internados em UTI neonatal, a testagem pode alcançar até 50 doenças. A gestão municipal também informa que essa ampliação vem sendo estruturada gradualmente desde dezembro de 2020.

O desenho municipal também vai além da coleta inicial. A Prefeitura informa a oferta de exames confirmatórios, consultas com especialistas, aconselhamento genético e definição de linha de cuidado para os casos identificados. Esse aspecto é central, porque demonstra que a política local já se organiza em torno de uma lógica de continuidade assistencial, conectando rastreamento, confirmação diagnóstica e seguimento clínico.

A escala alcançada reforça a relevância dessa agenda. Em 2025, a Prefeitura informou a realização de mais de 339 mil testes do pezinho na rede municipal em quatro anos. Em 2026, a Secretaria Municipal da Saúde registrou que, desde 2021, mais de 420 mil triagens neonatais haviam sido realizadas no município. Na mesma publicação, informou-se que, entre 2020 e 2024, cerca de 180 casos de doenças raras foram diagnosticados na rede municipal a partir do Programa de Triagem Neonatal Ampliada. Esses dados evidenciam capilaridade, demanda concreta e impacto sanitário da política.

Outro elemento relevante é a base técnico-operacional já estruturada em parceria com instituição de referência. Segundo a Prefeitura, essa parceria envolve serviços laboratoriais, monitoramento da qualidade das amostras, confirmação diagnóstica, busca ativa e capacitação contínua de profissionais. Do ponto de vista da gestão pública, isso significa que o município conta com um arranjo operacional consistente para sustentar a continuidade e o fortalecimento da política.

RELEVÂNCIA SANITÁRIA E OPORTUNIDADE INSTITUCIONAL



O cenário municipal demonstra que a triagem neonatal já ocupa espaço relevante na rede pública de saúde e vem sendo tratada como parte da agenda de cuidado neonatal e de proteção à infância. Os dados oficiais mostram política em funcionamento, experiência acumulada, articulação com serviços de referência e resultados assistenciais já produzidos. Nesse contexto, o debate atual passa a exigir maior foco na continuidade da política, na organização de seus próximos ciclos de fortalecimento e na integração entre escopo de oferta, fluxos assistenciais e seguimento especializado.

Também é relevante observar que o tema já aparece formalmente inserido na agenda institucional da Secretaria Municipal da Saúde. Em registro público de março de 2025, consta reunião específica sobre triagem neonatal ampliada e centro de referência em doenças raras, com participação da alta gestão, secretarias executivas, áreas técnicas e instituição parceira da execução da política. Esse registro indica que a pauta já circula em nível decisório dentro da estrutura municipal, o que favorece a construção de interlocução qualificada sobre seus próximos desdobramentos.

Inserção da AME nesta agenda

No recorte específico da Atrofia Muscular Espinhal (AME), o tema se insere de forma coerente na agenda mais ampla de fortalecimento da triagem neonatal, especialmente no campo das condições em que a identificação precoce e o encaminhamento oportuno são determinantes para a organização do cuidado.



A discussão sobre AME, portanto, deve ser situada no âmbito da saúde da criança, da primeira infância e da qualificação da resposta assistencial do município, em consonância com a lógica já adotada pela própria rede municipal ao articular rastreamento, confirmação e seguimento.

Trata-se, assim, de inserir essa pauta no horizonte de evolução da política municipal de triagem neonatal, à luz dos critérios técnicos, assistenciais e operacionais que orientam a gestão pública. Esse enquadramento amplia a consistência institucional do debate e favorece sua análise no contexto das prioridades do cuidado neonatal e da organização da rede.

Agenda de interlocução proposta pela sociedade civil

À luz desse cenário, a sociedade civil propõe a abertura de uma agenda de interlocução com o Município de São Paulo voltada ao fortalecimento da triagem neonatal, orientada por alguns eixos centrais.

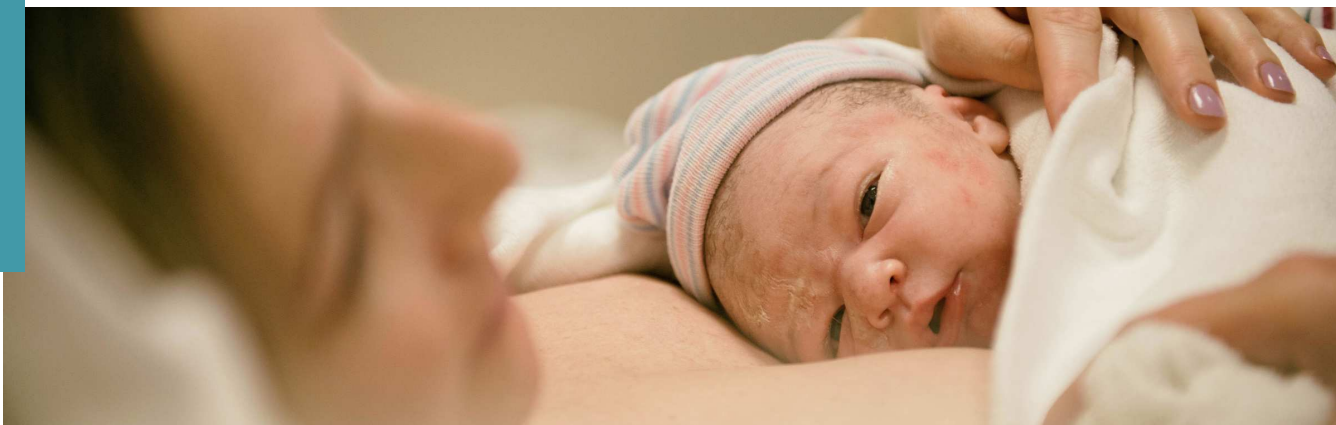
1

O primeiro eixo é a compreensão mais aprofundada do estágio atual da política, incluindo o escopo efetivamente ofertado, os fluxos vigentes e os critérios assistenciais já consolidados na rede municipal. Esse ponto é importante para qualificar a interlocução institucional e alinhar o debate público à realidade operacional do município.

2

O segundo eixo é o entendimento da agenda prevista para a continuidade e o fortalecimento da política. Considerando a trajetória de ampliação desde 2020 e os resultados já divulgados pela gestão, mostra-se oportuno compreender como o município visualiza os próximos passos da triagem neonatal no âmbito da saúde da criança e da primeira infância.





3

O terceiro eixo é o diálogo sobre condições prioritárias e tempo-dependentes que possam compor essa agenda de fortalecimento, entre elas a AME, sempre à luz dos parâmetros técnicos e assistenciais adotados pela rede municipal. O objetivo, nesse ponto, é contribuir para um debate qualificado e compatível com a lógica da política pública já estruturada pelo município.

4

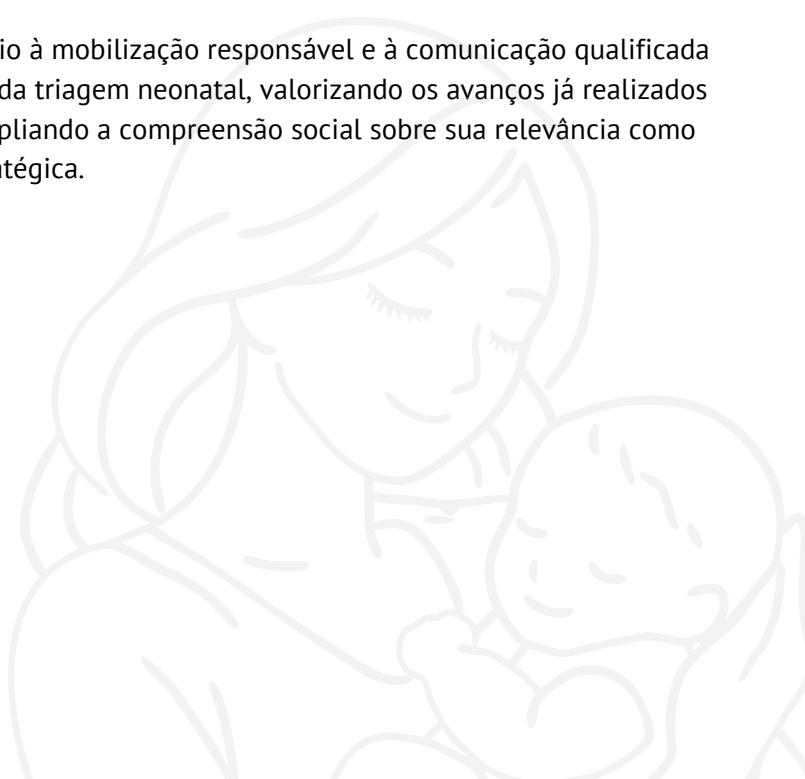
O quarto eixo é a melhor compreensão dos fluxos de confirmação diagnóstica, encaminhamento, aconselhamento genético e seguimento especializado já existentes, de modo a favorecer a disseminação de informação qualificada às famílias e fortalecer a aproximação entre usuários e rede de saúde.

5

O quinto eixo é a aproximação entre gestão pública, áreas técnicas, instituições parceiras, especialistas e sociedade civil, com foco na construção de um ambiente de cooperação em torno da saúde da criança. A própria experiência municipal já evidencia que a triagem neonatal depende de articulação entre diferentes pontos da rede e entre diferentes capacidades institucionais.

6

O sexto eixo é o apoio à mobilização responsável e à comunicação qualificada sobre a importância da triagem neonatal, valorizando os avanços já realizados pelo município e ampliando a compreensão social sobre sua relevância como política pública estratégica.



Considerações finais

O Município de São Paulo já ocupa posição relevante na agenda da triagem neonatal. Os dados públicos divulgados pela Prefeitura mostram uma política em funcionamento, com escala expressiva, base operacional estruturada, exames confirmatórios, seguimento assistencial e integração com a agenda de saúde da criança. Há, portanto, uma trajetória concreta já construída e uma oportunidade institucional importante para aprofundar o diálogo sobre seus próximos ciclos de fortalecimento.

A contribuição da sociedade civil, nesse contexto, é a de somar a esse processo por meio de interlocução qualificada, apoio à disseminação de informação, aproximação com famílias e colaboração para a construção de um ambiente institucional favorável à continuidade dos avanços. É nessa perspectiva que este posicionamento se apresenta: como instrumento voltado ao fortalecimento da saúde da criança, da saúde materno-infantil, da primeira infância e da triagem neonatal no Município de São Paulo.

Referências

1. Prefeitura de São Paulo. Prefeitura de São Paulo amplia diagnóstico e acompanhamento de pacientes com doenças raras. 2026. <https://prefeitura.sp.gov.br/web/saude/w/prefeitura-de-s%C3%A3o-paulo-amplia-diagn%C3%B3stico-e-acompanhamento-de-pacientes-com-doen%C3%A7as-raras>
2. Prefeitura de São Paulo. Teste do Pezinho ampliado na Saúde Municipal possibilita diagnóstico precoce para até 50 doenças em recém-nascidos. 2023. <https://prefeitura.sp.gov.br/web/saude/w/noticias/348470>
3. Prefeitura de São Paulo. Junho Lilás: Cidade de São Paulo registra mais de 339 mil Testes do Pezinho realizados na rede. 2025. <https://capital.sp.gov.br/web/saude/w/junho-lil%C3%A1s-cidade-de-s%C3%A3o-paulo-registra-mais-de-339-mil-testes-do-pezinho-realizados-na-rede>
4. Prefeitura de São Paulo. Rede Mãe Paulistana. https://capital.sp.gov.br/web/saude/w/atencao_basica/5657
5. Prefeitura de São Paulo. Triagem Neonatal (Teste do Pezinho Ampliado) / Centro de Referência em Doenças Raras. Registro de agenda institucional da Secretaria Municipal da Saúde. 2025. <https://prefeitura.sp.gov.br/web/saude/l/22732538>



A Colabore

A Colabore com o Futuro conecta vozes dos cidadãos brasileiros com decisões que mudam o país. Somos o primeiro negócio social dedicado ao advocacy em saúde na América Latina. Trabalhamos para combater as desigualdades, fortalecer a participação social e construir um sistema de saúde mais justo, efetivo e acessível para todos.



colabore
com o futuro