



**CÂMARA MUNICIPAL DE  
SÃO PAULO**

**SECRETARIA GERAL PARLAMENTAR**  
Secretaria de Registro Parlamentar e Revisão

COMISSÃO DE SAÚDE, PROMOÇÃO SOCIAL, TRABALHO E MULHER

**PRESIDENTE: ANDRÉ SANTOS**

TIPO DA REUNIÃO: AUDIÊNCIA PÚBLICA

LOCAL: Câmara Municipal de São Paulo

DATA: 29-03-2023

OBSERVAÇÕES:

- Notas taquigráficas sem revisão
- Oradora não identificada
- Manifestação fora do microfone
- Falha na transmissão

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Boa tarde a todos. Presentes os Srs. Vereadores: Manoel Del Rio e Hélio Rodrigues.

Na qualidade de Presidente da Comissão de Saúde, Promoção Social, Trabalho e Mulher, declaro abertos os trabalhos da 3ª Audiência Pública, semipresencial do ano de 2023, convocada para hoje, dia 25 de março, para debater o Projeto de Lei 703/2020, de autoria dos Vereadores Aurélio Nomura, PSDB; Daniel Annenberg, PSB e Bombeiro Major Palumbo, PP. Que assegura a todas as crianças nascidas nos hospitais e demais estabelecimentos de atenção à saúde de gestantes da rede pública de saúde do Município de São Paulo o direito ao teste de triagem neonatal, na sua modalidade ampliada. O famoso “pezinho”.

Informo que essa Audiência Pública está sendo transmitida pelo Portal e pelo canal YouTube na Câmara Municipal de São Paulo.

Essa Audiência Pública vem sendo publicada no Diário Oficial da Cidade de São Paulo desde o dia 22/03 e publicada nos jornais de grande circulação no dia 27/03.

As inscrições para a participação on-line estiveram abertas no site da Câmara Municipal de São Paulo, desde o dia 22/03. Também haverá inscrição para o público presente. Cada orador terá direito a três minutos, podendo até ser prorrogado com as pessoas convidadas e posteriormente será aberta ao público e aos Vereadores.

Passemos a ouvir nossos convidados. Com a palavra a Dra. Tania Aparecida Sartori Sanchez Bacheга, Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo. Agradeço a presença de V.Exa. Sei que a senhora já vai entrar em uma consulta. Por favor, com a palavra.

**A SRA. TANIA APARECIDA SARTORI SANCHEZ BACHEGA** – Vereador agradeço o convite e parabenizo pela iniciativa de ao criar um PL em saúde, de chamar todos os envolvidos, como a Coordenadora do Estado; Associação de pacientes e o laboratório de expertises em triagem neonatal, dentre outros.

O teste do pezinho diagnostica doenças raras. Mas elas não são tão raras assim. Há doenças que o teste do pezinho diagnostica que ocorre em um para cada 10 mil bebês, um para

cada 18 mil. Então são doenças muito frequentes. E para que serve o teste do pezinho? Não vou me delongar, mas os nossos ouvintes precisam entender. Para diagnosticar os primeiros dias, as primeiras semanas de vida, doenças graves em uma fase pré sintomática, quando o pediatra examinar, não vai perceber que ele é afetado. Então é uma metodologia para a gente ter um diagnóstico precoce e ter intervenção precoce.

Então como Sociedade Brasileira de Endocrinologia e com todos aqui envolvidos, associação de pacientes, Instituto Vidas Raras, Instituto João Clemente, a Secretaria da Saúde de São Paulo, nós tivemos muito envolvidos, porque o teste do pezinho no SUS, hoje, ele diagnostica sete doenças. Mas não é só sete doenças, como todo mundo fala. Isso é um programa de saúde nacional. O bebê com o teste alterado, ele tem que ser submetido a um teste confirmatório, ele é encaminhado ou deveria ser encaminhado para a rede especializada e ele recebe a medicação. Então a portaria do programa nacional de triagem neonatal prevê que toda criança e tenha o direito de ser submetida a triagem e que o Estado deve fornecer a triagem, que deve fornecer a terapêutica. Não são só sete doenças. A rede privada fornece, dependendo do pacote comprado de 20 até 50. Mas o que acontece com uma criança com o teste alterado? Ela é rapidamente encaminhada para a repetição do exame, que tecnicamente chamamos de teste confirmatório? Ela está sendo atendida por um profissional experiente? Ela está recebendo a medicação? Então, a primeira coisa que eu acho que a gente tem que pensar é de que haja um segmento do que acontece com a triagem na rede privada, porque não é só venderem 20 ou 50 testes. Triagem neonatal é muito mais do que isso, e, para um paciente sequelado, muitas dessas doenças da triagem causam deficiência intelectual grave. Elas matam. Então, a triagem diagnostica doenças que têm a maior causa de morte na primeira infância. Então, o ponto para a gente discutir é como vigiar ou como seguir o andamento da triagem privada, porque os pacientes sequelados vão cair provavelmente na rede público, sem pensar no custo e no impacto dessas famílias.

Então, nós estamos hoje aqui falando sobre a ampliação da triagem. Certamente é necessário. Se a gente pensar aqui o Instituto João Clemente, ele tria, mais ou menos, se a minha

memória estiver boa, 40 mil bebês por mês. Talvez o número tenha caído com a pandemia. O Estado de São Paulo tem 60 mil nascimentos por mês. A população triada pelo Estado de São Paulo - está aqui a Dra. Carmela, que vai responder com maior *expertise* - equivale a população de um país da Finlândia. Nós temos de expandir? Temos, mas temos que expandir com sustentabilidade. Não é só se ampliar o número de testes.

Como eu tentei falar rapidamente, triagem neonatal é muito mais do que colocar diagnóstico para 50 doenças. Como o Presidente da Sociedade de Triagem, nós temos trabalhado ativamente para a triagem ampliar. Mas então, o que a gente tem que ver para ampliar? Primeiro as doenças frequentes. Se há equipe especializada para atender a esses pacientes depois e se há a medicação. O IJC, O Instituto Jô Clemente naturalmente já está expandindo. Ele já tem projeto piloto para imunodeficiência, que mata precocemente, que é frequente, mas é um tratamento caro. Ele já tem projeto piloto para atrofia espinhal muscular, que é uma doença muito frequente também no nosso meio. Mas essas duas doenças não são a simples dosagem do teste do pezinho. É a análise de DNA o teste do pezinho. Sobre a análise do DNA, o teste do pezinho é uma picadinha no calcanhar. Põem a gotinha de sangue no papel de filtro. Para essas duas doenças que são muito graves, que são frequentes, que têm tratamento e que mudam a qualidade de vida, é um aparelho novo e é exame de DNA.

Então, a gente tem que pensar de onde vem o custeio desse aparelho novo, porque a triagem neonatal é tripartite. Ela tem o financiamento dos Governos Federal, Estadual e Municipal. Nós vamos precisar treinar os funcionários, para essa triagem de alta metodologia, de alta complexidade. Nós temos esse equipamento? É claro que aqui nós estamos numa ilha, no Brasil, e provavelmente na América Latina, e eu sei que o Jô Clemente já tem. Então, ampliar a triagem implica na aquisição de equipamentos de alta complexidade, de custo elevado, treinando esses profissionais.

Então, é preciso haver um tempo hábil. E que doenças começar a triar? Talvez começar a triar as doenças que usam um novo equipamento que vai precisar, que é a espectrometria de massa. Então, que doenças que nós vamos expandir? Não dá simplesmente

para falar: “Vamos fazer a lei funcionar; pondo as 50 doenças.” Não, cada doença vai precisar de um tempo para padronizar um diagnóstico adequado. Muito mais grave do que deixar de diagnosticar um paciente com doença rara é se ter um exame e padronizar inadequadamente, taxando um indivíduo normal com uma doença rara.

Então, por exemplo, eu participei de uma audiência pública num Estado do Nordeste, para ampliar.

E o confirmatório da triagem? Não tinha. A minha linha de expertise é Hiperplasia Drenal Congênita, a incidência da doença estava o dobro! Então que o exame confirmatório da triagem está inadequado.

Portanto, temos de ter um cronograma de ampliação da triagem. E o que precisa para ampliar? Com que doenças vamos começar? Eu, como Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal, em curto prazo, quero criar um comitê para fazer uma sugestão para cada Estado. Uma sugestão com expertise em triagem; com expertise em doença rara; que doenças começar?

Isso existe nos Estados Unidos. E a Sociedade de Genética Médica faz uma comissão e eles têm um painel por onde começar, com 26 doenças e um painel secundário que cada Estado escolhe se quer ou não.

Então essa é a nossa colaboração. Por exemplo, a FEPE já faz triagem para Defeitos de Peroxidação, que, no Paraná, onde a FEPE está, é um para sete mil, com tratamento baratíssimo. É aí que podemos escolher. Acho que temos de ter um cronograma, com especialistas, sobre que doenças começar.

E, por fim, para ampliar precisa de sustentabilidade financeira. Tenho experts na minha diretoria, os quais já foram coordenadores do Programa Nacional de Triagem Neonatal, e até o ano passado, o custo dos sete testes – seis testes – era mais ou menos 50 dólares por papel; e o valor enviado para o Ministério da Saúde era, mais ou menos, 37, ou 39 reais. O valor repassado não cobre o gasto real por amostra. Como ampliar? Essa tabela precisa ser atualizada. Se não, os serviços, os laboratórios de triagem quebram.

A cobertura, e dizer que todo bebê tem direito à triagem, eu diria que São Paulo não tem problema. Está aqui a Dra. Carmelo, do Instituto Jô Clemente, a cobertura chega em quase cem por cento, porque no Município de São Paulo tem o projeto que as mães ficam 48 internadas – perdão, esqueci o nome técnico desse projeto -, mas que já dá para colher amostras do bebê, com 48 horas de vida, pois mãe e bebê ficam um dia a mais internados.

O Município que não tem esse projeto de saúde, esse programa de saúde, a mãe tem alta com vinte e quatro horas. Então precisamos ter no pré-natal e também precisa ter na alta um programa de educação contínua, porque essa mãe que corre na UBS, e que não tem carro, não tem babá, que acordou de madrugada, que ainda está com ponto do parto, para ela saber o quanto importante ela levar o bebê, com três dias de vida, na UBS, para colher o teste do pezinho.

Assim, cobertura em São Paulo não é um problema, mas eu diria que muitos estados do Norte e Nordeste são, e o problema lá é grave. Para isso, nós, como sociedade, estamos tendo nossa ação social, junto com o Instituto Vidas Raras e com o Grupo Mulheres do Brasil, conseguimos apoio da indústria privada e, em 06 de junho, vamos inaugurar uma campanha nas UBSs para as gestantes.

A triagem neonatal não é só expandir, ela precisa de uma educação contínua da população e dos gestores. Aliás, temos alta rotatividade dos gestores municipais e a cobertura depende da educação da população; depende da educação do profissional de Saúde.

Temos estados no Brasil que a cobertura não chega a 80%. É de 75%. E esses dados, agora, por estado, não temos. No site do Ministério da Saúde está uma média nacional. A média nacional é muito boa, mas eu tenho curiosidade de saber o que está acontecendo em estados das regiões Norte e Nordeste.

Para resolver isso, nós, Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal, faremos o Encontro Nacional de Triagem Neonatal, em abril, e traremos representantes de cada laboratório privado e laboratório público de cada Estado, subsidiados, porque são funcionários que, na maioria das vezes, têm baixa renda. A gente quer saber como está a cobertura, como está o

transporte da amostra.

Segundo problema que eu estou reportando a V.Exa., para ver como a gente pode ajudar: colher a amostra é o primeiro passo resolvido, porque ela tem que chegar rapidamente ao laboratório de triagem. Eu não sou *expert*, apenas uma administradora de uma sociedade médica, mas, para mim, o município tem que mandar amostra pelo menos duas vezes por semana ao laboratório de triagem, porque tem que ser rápido o processo de chegada da amostra, o seu resultado e a repetição do exame pela criança. Em alguns municípios, o transporte da amostra leva uma semana, e eu sei que o Instituto Jô Clemente, com essa dificuldade de financiamento, andou tirando dinheiro do próprio pacote para municípios cujos gestores demoravam 15 dias. O gestor municipal, portanto, precisa ser educado para saber que a triagem é importante e que a amostra tem que ser liberada rapidamente. Ao incluir essas novas doenças, é inadmissível que uma amostra chegue depois de um intervalo de 15 dias. Caso contrário, vamos ter resultados de bebês sequelados ou mortos.

Esse é um dos pontos que eu estou fornecendo a V.Exa. para vermos como podemos trabalhar juntos.

Na pandemia, eu fui surpreendida com a mudança do contrato dos Correios para o envio da amostra. Pode ter sido erro meu não ter vindo a nenhuma audiência pública, mas eu percebi essa mudança de contrato. Sempre houve a dúvida se o papel de filtro com sangue é material contaminante e, portanto, não se poderia enviar pelo correio. Por isso, a forma de envio para foi mudada para sedex. Inclusive, depois, eu vou pedir para o Jô Clemente dizer se todos os municípios têm sedex. O problema é pôr as amostras em um transporte muito mais caro, porque, apesar de ser melhor e ter rastreabilidade, eu tenho certeza de que muitos Estados não conseguem pagar o preço desse serviço. Em São Paulo, estamos em uma ilha e nós temos que pensar como um todo: será que não vale a pena os Correios, como contrapartida, terem um transporte diferente para triagem, com plástico, mas não tão caro como o sedex, a fim de dar sustentabilidade à triagem em todo o Brasil?

Outra coisa que eu gostaria de falar é que, ao pensar em expandir, nós vamos ter

que escolher as doenças que vão começar e, para isso, eu coloco os professores e doutores da nossa sociedade para ajudar em um comitê. Não dá para expandir para 50 doenças ao mesmo tempo; senão, nós vamos fazer coisa errada. Tem que haver capacitação técnica, inclusive para os médicos. Nós teremos equipes suficientes para atender a todos esses pacientes? Por exemplo, o Estado onde eu disse que participei de uma audiência pública não tinha geneticista no PNTN. Como, então, expandir sem geneticista e com um único hematologista, que se esforça ao fazer pós-graduação em Genética, para atender aos pacientes?

Para expandir, nós, como gestores, temos que garantir uma equipe especializada e a dispensação da medicação. Triar e não dar medicação é jogar dinheiro no lixo e criar ansiedade nos pais. Nós somos a favor de ampliar e aguardarmos do Ministério da Saúde um cronograma nesse encontro que a minha diretoria, juntamente com os serviços credenciados no Ministério da Saúde, está organizando, para cuja abertura nós convidamos o representante do Ministério da Saúde, para quem vamos pedir que seja elaborado um cronograma de ampliação. Já foi ampliada para uma doença, e eu vou deixar para a Dra. Carmela ou o Instituto Jô Clemente, essa doença é toxoplasmose, dizer como está a situação do fluxo dessas crianças, com dados positivos de toxoplasmose. Há muita preocupação do jeito que esse fluxo foi criado. Não sei como está a experiência do Estado de São Paulo.

Então, eu agradeço a oportunidade. Eu acho que o caminho é esse. Não dá para nós, pesquisadores, trabalharmos sozinhos e não pormos a pesquisa em prol da população. Os legisladores também, parabenizo-os pela iniciativa de chamar as pessoas envolvidas. A otimização da triagem necessita da atuação de todos juntos, cada um na sua área de *expertise*, porque o nosso objetivo é comum: é melhorar a saúde da população.

Muito obrigada.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Muito obrigado, Dra. Tania Aparecida Sartori Sanches Bachega. Agradeço a manifestação da senhora e, sem dúvida alguma, nós iremos, através da Comissão, seguir e acompanhar todas as suas questões levantadas.

Anuncio a presença online do Vereador George Hato e do Vereador Bombeiro Major

Palumbo.

Tem a palavra o Vereador Hélio Rodrigues

**O SR. HÉLIO RODRIGUES** – Parabenizo o PL 703/2020, de autoria de V.Exa., Vereador Aurélio Nomura, e dos Vereadores Daniel Annenberg e o Bombeiro Major Palumbo. Peço a coautoria neste projeto importante. Eu, que sou pai de três filhos, sei a importância desse teste do pezinho ampliado. Então, parabéns e boa audiência pública para nós.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Muito obrigado. Já está concedida, de antemão, a coautoria para o Vereador Hélio Rodrigues, como também para o Vereador Manoel Del Rio, que já havia feito a solicitação.

**O SR. BOMBEIRO MAJOR PALUMBO** – Pela ordem, Presidente.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Vereador, V.Exa. pode aguardar um momento? V.Exa. também é um dos coautores também do projeto, mas eu gostaria de passar a palavra aos convidados e, ao final, abrir a palavra aos Vereadores. Se V.Exa. concordar, nós podemos continuar a audiência pública.

**O SR. BOMBEIRO MAJOR PALUMBO** – Com certeza, Presidente.

Eu estou acompanhando online, por compromissos fora da Câmara, mas estou acompanhando, sim. Excelente iniciativa e excelente projeto, do qual somos coautores.

Parabéns, Presidente.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Obrigado.

Passo a palavra à Sra. Daniela Machado Mendes, Superintendente do Instituto Jô Clemente.

**A SRA. DANIELA MACHADO MENDES** – Boa tarde a todos e a todas.

É uma imensa honra estar aqui.

Antes de tudo, quero agradecer ao Vereador Aurélio Nomura e a toda a Comissão e aos demais participantes pela oportunidade de falar desta temática, que é tão importante.

É importante contextualizar que o Município de São Paulo já é um exemplo de protagonismo na triagem ampliada no País. É importante lembrar que, desde 2020, já

implementamos no Município, de forma escalonada, a triagem ampliada para até 50 doenças para todas as crianças nascidas em equipamentos públicos no Município de São Paulo.

Isso foi fruto de toda uma ação liderada pela Prefeitura de São Paulo e pela Secretaria Municipal de Saúde – que acredito que depois tenha uma fala e vai contextualizar tudo isso também -, que investiu recursos próprios do Tesouro do Município e instituiu o diagnóstico precoce como primeira ação da lei municipal que institui o programa de apoio às doenças raras. Então, isso realmente foi uma ação de grande importância.

Lembrar que existe uma lei federal da ampliação da triagem neonatal, e essa lei só foi sancionada em 2021. Então, o Município de São Paulo se antecipou a todo esse processo, desde 2020, em parceria com a Secretaria e com o Instituto Jô Clemente realizamos toda essa ação para essas crianças há quase três anos, dois anos e meio.

Tudo isso é um motivo de grande orgulho para o nosso Município, não podemos perder isso de forma alguma, porque além de ter um benefício com foco na prevenção, tem uma grande ação para a qualidade de vida das crianças e das suas famílias, pois além de toda a saúde que estamos tratando aqui, também é um direito. A triagem neonatal é um direito garantido no ECA, Estatuto da Criança e do Adolescente.

Então, precisamos assegurar que essa política pública da triagem ampliada seja contínua no Município de São Paulo e que realmente se torne uma lei, para que não tenhamos a perda desse direito, desse benefício tão importante que conquistamos.

Trouxe uma apresentação para que possamos contextualizar, eu contar um pouco mais sobre a triagem ampliada no Município de São Paulo. Quero ressaltar que as informações que a Dra. Tania Bachega colocou são importantes, mas é no contexto da esfera federal, nacional. Lembrar que São Paulo por todos os recursos e por todo esse protagonismo que contei aqui para vocês, muitas ações são realizadas, os nossos fluxos com a Secretaria Municipal de Saúde, com a Secretaria Estadual da Triagem Neonatal, eles são bem diferenciados, diferente da realidade de outros estados.

Então, o Município de São Paulo, bem como o Estado de São Paulo, podem ser esse

exemplo para o Brasil como um todo e ajudar nessa implementação na esfera federal. Acredito muito nisso, podemos dar essa contribuição de vida, porque temos exemplos reais de quanto é importante a questão do diagnóstico precoce.

Vamos lá, podemos seguir a apresentação. Próximo slide. Aqui quero contar um pouquinho para vocês aonde entra o Instituto Jô Clemente nesse contexto como um todo. Somos uma organização da sociedade civil que tem mais de 60 anos de existência na estrutura como um todo. Somos referência na causa da deficiência intelectual, doenças raras e transtorno do espectro autista. Somos a referência, o pioneiro na implementação do teste do pezinho, isso em 1976, imaginem, mais de 47 anos atuando à frente dessa causa.

E como pioneiros e protagonistas dessa ação temos esse grande interesse, que essa melhor prática seja levada pelo Brasil como um todo. Somos o maior serviço de referência em triagem neonatal do Brasil em número de exames realizados. Houve sim a queda da taxa de natalidade como um todo, o Estado de São Paulo também foi afetado, a Tania falou que normalmente são 40 mil exames, atualmente fazemos entre 32 a 33 mil bebês triados, no Estado de São Paulo como um todo. E algo em torno de sete mil e duzentos, sete mil e quinhentos bebês no Município de São Paulo.

Lembrar que no Estado como um todo ainda seguimos toda a estrutura da triagem da esfera federal, do Ministério da Saúde, onde realizamos seis doenças, estamos implementando em parceria com a Secretaria Estadual a Coordenação Estadual da Triagem Neonatal e Doenças Raras, o exame da toxoplasmose a partir de abril. Então, o restante do Estado todo de São Paulo fará sete doenças e no Município temos a continuidade dessas 50 doenças.

Temos todo um serviço, toda uma estrutura de busca ativa, porque é muito importante, além de realizar todos os exames, aqueles que derem alterado realizarmos a busca, orientarmos essa mãe. Então, imagina você receber uma informação que você pode ter algum contexto de saúde com seu filho. Então, tem uma equipe toda humanizada que faz essa busca. Vou explicar um pouquinho depois o fluxo da triagem, para vocês entenderem que é uma corrida

contra o tempo, porque, quanto mais rápido a gente faz isso, melhor será todo o transcurso dessa doença, a evitar que se tenha sequelas nesse sentido.

Além disso, temos um laboratório de triagem neonatal em que a gente acompanha três doenças do teste básico, que é a fenilcetonúria, o hipotireoidismo congênito e a deficiência de biotinidase; realizando 67% dos exames do Estado de São Paulo, que é o único Estado com três serviços de referência em triagem neonatal, até pela nossa dimensão e o nosso volume populacional. Somos nós, o Instituto João Clemente, a Unicamp, que é o Cipo; e a USP de Ribeirão Preto. Ainda, no Município de São Paulo, somos responsáveis pela Execução de 100% dos exames realizados na triagem neonatal.

Qual é a importância da triagem neonatal ou, como tudo conhece, do teste do pezinho? Ele é vital para o diagnóstico precoce de doenças graves e raras, como doenças genéticas, metabólicas, enzimáticas, infecciosas e da imunidade. Com esse diagnóstico precoce, é possível instituir um tratamento adequado em tempo oportuno. Essa é a principal ação, justamente para a gente conseguir identificar antes do início de sinais e sintomas que possam aparecer, reduzindo assim ou evitando principalmente a deficiência intelectual, sequelas ou até mesmo o óbito.

A coleta é simples, realizada através de uma punção no calcanhar do bebê, onde a gente coleta algumas gotas de sangue nesse papel filtro, entre o terceiro e o quinto dia de vida. Em São Paulo, como um todo, a coleta é realizada nas maternidades, uma ação muito importante na estrutura como um todo, porque não é essa a mesma realidade que a gente encontra no Brasil. Quando a criança tem alta é muito difícil trazê-la novamente para repetir ou para colher esse teste, que deve ser realizado sempre entre o terceiro e o quinto dia de vida do bebê.

Qual é o grande objetivo da triagem neonatal e o que é importante falar? Toda triagem neonatal, o teste do pezinho, ele não é somente um exame, isso é vital. E todos os presentes e quem está nos assistindo pela internet devem ter essa noção de que a triagem neonatal é um grande programa, porque visa garantir todo esse tratamento do paciente no tempo hábil de prevenção, porque não adianta nada a gente fazer isso de forma tardia, e com todas as

estratégias que envolverão toda a linha de cuidado dessa pessoa, visando um melhor desfecho clínico e social da estrutura como um todo. Vamos lembrar que a gente sempre fala do indivíduo no contexto biopsicossocial, não somente no aspecto saúde.

Para vocês entenderem todas as fases que existem e que são vitais nessa estrutura são: primeiro, a capacitação da rede de atenção à saúde. Isso é vital. Os profissionais médicos, enfermeiros, todos que estão envolvidos nesse contexto precisam ter a ciência da importância da triagem neonatal. Por exemplo, a fenilcetonúria, que foi a primeira doença realizada na triagem neonatal, é uma doença na qual, se você instituir um tratamento com uma fórmula láctea, com uma dieta, uma restrição alimentar, a pessoa tem uma evolução normal pelo curso da sua vida. Daí a importância de a nutricionista estar envolvida nesse contexto.

É muito importante a gente saber disso porque, às vezes, a gente só pensa em medicamentos caros e tratamentos com um curso maior, mas muitos tratamentos são justamente alguns ajustes: introdução de algumas medicações baratas, ou restrições na alimentação. Esse é o grande ganho da triagem neonatal.

A outra ação é com a própria coleta.

A coleta tem que ser feita de uma forma adequada, para que não tenhamos riscos de colher de forma errada e essa amostra sofrer atraso no envio. Lembrem-se que eu falei que é sempre uma corrida contra o tempo. Existem doenças que, se não identificarmos em, no máximo 15 dias, essa criança pode vir a óbito – como é o caso da hiperplasia adrenal congênita. Então, esse todo esse processo que eu estou contando para vocês é vital.

O transporte também é muito importante, tanto com o acondicionamento, com a logística de envio.

Devo lembrar que, no Município de São Paulo, não temos esse impacto que a Dra. Tânia Bachega colocou com relação aos correios, porque temos uma logística própria. Isso afeta algumas regiões do Estado de São Paulo, e o Brasil, como um todo. Mas, para o Município, não temos esse impacto com relação a isso – as amostras chegam com uma velocidade muito grande no Município de São Paulo.

Outra ação muito importante é a realização do exame.

Devemos lembrar que a grande maioria das doenças são raras, é preciso toda uma estrutura, equipamentos específicos. Para a triagem ampliada, são utilizadas outras metodologias muito importantes – a metodologia da Espectrometria de Massa, que é o Tandem. É um equipamento que tem um custo alto, muito sensível. E, além do equipamento, é preciso ter uma equipe multiprofissional de médicos, biomédicos e farmacêuticos muito bem preparados para a realização desse exame. Não adianta nada ter o equipamento, se você, depois, não sabe tirar todos os benefícios da condução desse exame.

É preciso haver toda essa análise técnica laboratorial muito estruturada. E isso o Instituto Jô Clemente tem muito fortemente. É até por isso que somos responsáveis por executar 67% dos exames.

O nosso parque tecnológico é o mais moderno – podemos falar isso – da América Latina. Temos os equipamentos de última geração em todas as linhas, não somente na linha bioquímica, enzimática, que era dos testes básicos, mas, principalmente, dos textos ampliados, que é o caso da espectrometria de massas, principalmente para as doenças ligadas aos erros inatos do metabolismo. E agora também nos ampliamos o nosso laboratório com a biologia molecular, que é outra técnica, como a Dra. Tânia Bachega estava falando, que é justamente a análise genética do DNA, para que possamos identificar algumas doenças – por exemplo, aquelas ligadas aos erros inatos da imunidade; e atrofia muscular espinhal – AME 5q –, que também é muito importante.

Além disso, para se realizar esses testes, é preciso ter toda uma estrutura: testes de proficiência – nacionais, internacionais. Somos certificados pela ISSO 9001. Tem que haver todo um padrão de qualidade para garantir esse laudo, para que realmente tenhamos um laudo de qualidade.

Além disso, é preciso haver toda uma busca ativa, que é responsável por toda essa reconvocação nesse tempo mais rápido possível, para que essa criança volte para repetir o exame.

Lembrem-se de que a triagem neonatal é uma grande peneira. Por isso, é uma triagem populacional. Você tria, chama, e, aqueles que dão alterado, você tem que chamar para repetir o exame com outras técnicas, os chamados exames confirmatórios, que eu vou falar a seguir.

E essa busca ativa tem toda uma tratativa humanizada junto com as famílias, para que possamos trazê-los o mais rápido possível, dar esse acolhimento, e, rapidamente, se for confirmado o diagnóstico, já colocamos ou numa consulta ou num centro especializado para tratamento.

A outra fase é justamente o que eu já falei: a confirmação diagnóstica.

Não adianta nada fazer a triagem neonatal se não houver depois os exames confirmatórios, a garantia. Alguns até são exames como, por exemplo, moleculares, necessários, que já fazemos aqui no Município de São Paulo – para doenças específicas em que haja alteração, já estão sendo feitos exames moleculares. É preciso toda uma consultoria médica. E nós temos isso no Instituto Jô Clemente: médicos especialistas para ajudar toda a rede de saúde.

Reforço aquilo que eu falei: são doenças raras.

Hoje, ainda temos dificuldade na formação os profissionais de saúde. Isso não faz parte da grade curricular da formação, outro ponto que temos que avançar. Então, muitas pessoas têm dúvidas, e trabalhamos com essa consultoria junto a toda rede básica de assistência à saúde para darmos a melhor orientação e condução do caso.

E, por último, como falei, não adianta fazer o exame e não ter o tratamento e acompanhamento necessário. Então, é preciso toda uma rede de assistência preparada, todos os centros de referência estruturados para isso, com equipes multi e interdisciplinares para que tenhamos um bom desfecho clínico do paciente.

Uma coisa importante é que todos os centros e toda essa estrutura precisam construir os seus protocolos. Isso foi feito no Município de São Paulo. Acredito que a Dra. Tânia possa contar um pouco sobre todo esse movimento. Vou falar, brevemente, como foi a nossa experiência, porque tem que garantir esse monitoramento e acompanhamento. Então, é preciso

ter PCDTs, Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas instituídas, coisa que não temos ainda de várias doenças. Então, nós temos que evoluir nesse sentido.

Próximo, por favor.

E, com relação à triagem ampliada no Município, iniciamos, justamente, em dezembro de 2020, fruto de toda essa ação com a Secretaria de Saúde, num envolvimento muito grande de todos os especialistas do Município de São Paulo, também, com a Coordenação Estadual.

Triamos cerca de 185 mil bebês, número até o final de 2022; e já identificamos, com diagnósticos laboratoriais alterados, cerca de 859 crianças. Esse impacto dessa política pública que instituímos no Município é vital. Quantas crianças evitamos que tivessem sequelas e até óbitos. Falamos muito na saúde, na questão custo-efetividade; temos que transformar para custo-valor, mas, falando em custo-efetividade, há várias pesquisas que mostram esse custo-efetividade entre se fazer a prevenção ou deixar depois internada por vários meses ou anos; e tem toda uma interrupção da questão econômica na família, porque, normalmente, um ente da criança, geralmente, a mãe, tem que parar de trabalhar para ficar cuidando da criança. Então, do ponto de custo-efetividade é vital nesse sentido.

Próximo, por favor.

E, para finalizar, eu quero trazer para vocês que ainda existem alguns desafios. Fizemos uma implementação que, sabemos, não é fácil. Há uma série de ações envolvidas.

Então, Vereador, o que a gente precisa na lei e na estrutura como um todo: como eu falei que não se trata de um exame, temos que garantir toda essa jornada do paciente, que toda linha de cuidado dessa jornada seja cumprida para alavancar a política de doenças raras que existe desde 2014, precisamos desenvolver esses Protocolos Clínicos de Diretrizes Terapêuticas, para que todas as doenças possam ser contempladas, para, depois, no SUS, ter os benefícios dos tratamentos específicos; garantir os estudos confirmatórios, na estrutura como um todo e esse acompanhamento por uma equipe multi e interdisciplinar qualificada; precisamos disponibilizar o acesso a fórmulas magistrais, que são farmácias de manipulação – o SUS não

contempla as fórmulas magistrais na sua estrutura. Lembrem-se de que estamos falando de bebês, para os quais é preciso uma formulação específica. Muitos dos medicamentos – e acredito que a Dra. Carmela vai colocar isso – na toxoplasmose nos deparamos com essa situação. Você só tem a disponibilidade de medicamentos na formulação de adulto. Como fazer um bebê ingerir um comprimido que é enorme? Temos que fazer a manipulação disso. Então, nós precisamos ter essa manipulação de fórmulas magistrais na nossa estrutura.

A gente precisa criar sempre parcerias com centros de referência, com universidades, porque é lá que estão os focos, os especialistas dessas principais doenças. Isso é vital. Precisamos desenvolver um sistema de controle de dados e informações, justamente, para que a gente tenha o monitoramento e controle de indicadores. É muito importante para a gente evoluir em políticas públicas; sem dado, sem informação e sem pesquisas, a gente não evolui. A gente precisa muito de dados.

Outro ponto importante, nós precisamos de um auxílio no custeio do transporte público para essas famílias em tratamento nos serviços de referência, como no nosso caso. Quero lembrar que essas crianças não desenvolvem a deficiência, mas em contrapartida não têm os benefícios que as pessoas com deficiência têm. Isso atrasa o tratamento e principalmente a adesão. Esse é um ponto que a gente precisa também implementar no município.

Também se formos comparar algumas doenças da lei federal, que não estão inclusas ainda na estrutura, e até do projeto de lei, a gente gostaria de fazer uma sugestão: que fosse revisado o rol das doenças como um todo, como as doenças dos erros inatos do metabolismo e a própria AME, que realmente precisa ser implementada.

Era isso que eu queria contextualizar para vocês. Gostaria de deixar o Instituto Jô Clemente sempre com as portas abertas para qualquer necessidade, qualquer situação. Essa é a nossa causa, é o nosso propósito como um todo. E a gente está muito satisfeita de estar aqui com vocês.

Obrigada.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Obrigado à Daniela Machado Mendes,

Superintendente do Instituto Jô Clemente.

Sou um Vereador que contribuo um pouquinho com emendas parlamentares. Já há dois anos vimos alocando recursos para alavancar ainda mais esses testes do pezinho, até peço aos Vereadores que estão assistindo que possam ajudar o Instituto Jô Clemente, ampliando até, aproveitando o contrato que temos com a secretaria, para nós implementarmos.

Lembro que a Prefeitura de São Paulo, por meio do nosso Prefeito Ricardo Nunes e com o nosso Secretário da Saúde, vem estudando profundamente, tanto que se pretende construir um hospital destinado a doenças raras. Eu acho que aí nós temos condição de ampliar ainda mais o atendimento a todos os cidadãos de São Paulo.

Quero registrar a presença do nosso Presidente André Santos. Peço que assuma a presidência.

**O SR. ANDRÉ SANTOS** – Eu estava numa reunião definindo as questões relacionadas às audiências públicas do Plano Diretor, por isso não pude estar presente, acompanhando. Já havíamos feito um acordo para que o Vereador Aurélio Nomura presidisse esta audiência pública, até porque eu vim por causa disso. Nós vamos sair daqui a pouco e dar andamento ao assunto que foi tratado, há instantes, mas gostaria de parabenizar o Vereador Aurélio Nomura e é justo que ele esteja presidindo esta audiência pública, porque é uma iniciativa muito importante para salvar vidas.

Eu estive visitando o Instituto Jô Clemente. Ele tem uma estrutura muito forte. É desenvolvido um trabalho muito sério por eles. A nossa conversa com os integrantes da Comissão de Saúde foi para que fizéssemos desta uma Comissão atuante, para que as pessoas pudessem ver que há representatividade. Nós estamos, todos, trabalhando para que a nossa cidade de São Paulo possa ter uma saúde cada vez mais privilegiada.

Quero saudar e cumprimentar, mais uma vez, o nobre Vereador Aurélio Nomura pela iniciativa da audiência pública, para que ela pudesse ser marcada e realizada. Também quero cumprimentar os Vereadores Manoel Del Rio, o Major Palumbo, o Vereador George Hato, a Daniela Machado Mendes, que é Superintendente do Instituto Jô Clemente, e a Dra. Tânia

Bachega, Presidente da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos do Metabolismo, além, é claro, da Sandra Sabino, que é Secretária Executiva de Atenção Básica Especialidades e Vigilância em Saúde da Secretaria Municipal de Saúde, que vem realizando um excelente trabalho.

Quero propor, pedir ao Vereador Aurélio Nomura para conduzir exatamente isso, para que a gente possa provocar uma reunião com o Prefeito Ricardo Nunes, nessa questão do hospital para tratar de doenças raras, para que a gente possa fortalecer esse clamor da Cidade, para que a gente possa trazer melhores condições de saúde para nossa população.

Muito obrigado, Sr. Presidente.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Muito obrigado, Presidente. Gostaria de passar a palavra à Dra. Athene Maria do Carmo França Mauro, Diretora da Divisão de Cuidados de Saúde por Ciclos de Vida, da Secretaria Municipal de Saúde. Por gentileza, Dra. Athene. Acho que está *on line*. Por favor, a senhora tem a palavra.

**A SRA. ATHENE MARIA FRANÇA MAURO** – Nós estamos no gabinete do Secretário Municipal de Saúde. Primeiramente. Quero agradecer muito o convite de estarmos aqui hoje para falar um pouco sobre a nossa política pública implantada já há muitos anos, mas ampliada desde 2020; contar como a gente funciona no Município de São Paulo e falar que a nossa militância, como a Daniela falou, é pela vida e pela saúde das crianças e dos adolescentes do Município de São Paulo.

Eu preparei uma pequena apresentação, bem simples, para dar um contexto de como a gente está trabalhando no Município de São Paulo. Estão visualizando a apresentação?

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Estamos.

**A SRA. ATHENE MARIA FRANÇA MAURO** – Pode passar, por gentileza.

Eu sou Diretora da Divisão de Ciclos de Vida, mas sou responsável pela área técnica de saúde da criança e do adolescente, que está dentro de uma Coordenação da Atenção Básica, que é a Dra. Giselle Cacherik, que é Coordenadora. Estou aqui com a Secretária Sandra Sabino, Secretária Executiva de Atenção Básica Especialidades e Vigilância em Saúde, o Secretário

Municipal de Saúde, Dr. Luiz Carlos Zamarco, e nosso Assessor Parlamentar, Ivan Cáceres.

Pode passar a próxima.

O Programa Municipal de Triagem Neonatal tem outras triagens. O teste do pezinho é uma das triagens; nós temos a triagem auditiva universal, que é o teste da orelhinha; o teste do olhinho; a oximetria de pulso, que é o teste do coraçãozinho; e o teste da linguinha. O teste do pezinho é uma dessas triagens neonatais. Ele é uma ferramenta importante para diagnosticar uma série de doenças metabólicas, genéticas e infecciosas ou endócrinas, de forma precoce, antes mesmo de aparecerem os primeiros sintomas. Por meio do teste, doenças raras podem ser detectadas, o que facilita a intervenção e o tratamento precoces, trazendo mais qualidade de vida às crianças e suas famílias, reduzindo a morbimortalidade infantil.

Pode passar.

Como foi dito, o Estatuto da Criança e do Adolescente, o ECA, no seu Inciso III, Artigo 10º, visa a garantir que sejam realizados em todos os recém-nascidos o diagnóstico e a terapêutica de anormalidades físicas, funcionais diagnosticadas no período neonatal. No Brasil, a Portaria 822 de 2001 instituiu no âmbito do SUS o Programa Nacional de Triagem Neonatal. O Estado de São Paulo é aderente a esse programa desde 2001. O programa foi implantado de forma progressiva no país, de acordo com as condições estruturais e operacionais de cada Estado.

A Fase 1, começamos com a Fenilcetonúria e o Hipotireoidismo. A Fase 4 até então, onde nós estávamos, até 2020, já com a Hiperplasia Adrenal Congênita e a Deficiência de Biotinidase. Pode passar.

Como foi a história de ampliação desse teste no Município de São Paulo? Levamos em consideração a publicação do Marco Legal da Primeira Infância, que é uma lei federal, no seu artigo 1º, estabelece princípios e diretrizes para a formulação e implementação de políticas públicas para a primeira infância, em atenção à especificidade e relevância dos primeiros anos do desenvolvimento infantil e no desenvolvimento do ser humano.

Em 2017, a Lei Municipal 16.710, de outubro, institui a política municipal pela primeira

infância, que traz várias estratégias, ações, indicadores e metas que vão até 2030. A cada quatro anos nós temos planos de ação, quando desenvolvemos ações voltadas para a primeira infância.

Em 2020, olhando para o Programa de Metas, a Meta 14.2, onde o indicador seria reduzir a taxa de mortalidade infantil e também para o Programa Municipal de Doenças Raras. Olhando para a Lei Orçamentária do Município, a nossa LOA, onde precisávamos de verba para ampliar o teste do pezinho, porque não havia recurso federal. Havia recurso federal para seis doenças, nós já fazíamos. Pode passar.

Em 14 de dezembro, a Secretaria Municipal da Saúde começou ampliação de forma gradativa para 50 doenças, para além das seis que nós já detectávamos. As doenças diagnosticadas a partir da triagem, essas que foram ampliadas são: a Galactosemia, Deficiência de G6PD, a Toxoplasmose Congênita, a Imunodeficiência Combinada Grave, a Agamaglobulinemia, as doenças diagnosticadas pela metodologia pela Espectrometria de Massas em Tandem. Essa série de doenças e outras sob protocolo, também pela Espectrometria de Massas em Tandem, essas abaixo. Pode passar.

Esse processo gerou muito trabalho e comprometimento. O Instituto Jô Clemente é nosso parceiro, nosso serviço de referência em triagem neonatal. A gente já vai falar deles aqui. Mas foi nosso parceiro desde o início da ampliação. Para que isso acontecesse de forma efetiva, nós tivemos que desenvolver capacitações técnicas, tivemos de trabalhar com procedimento de coleta - como já foi colocado pela Dra. Tânia e pela Daniela -, trabalhar como seria o envio desse material da coleta, a logística do envio da amostra, o recebimento dessa amostra, a análise técnica laboratorial, o sistema de gestão de qualidade, a realização desse teste confirmatório, a consultoria médica por especialistas, a busca ativa, a reconvocação, a rede de serviços de atenção e os centros de referência.

Ainda no processo de implantação no Município, nós fizemos treinamento das equipes de enfermagem das maternidades SUS do Município, para a coleta desse teste do pezinho, a capacitação das equipes de neonatologia das maternidades SUS, em relação às novas doenças detectadas, foram 501 profissionais capacitados, o treinamento das equipes de

enfermagem das unidades básicas de saúde para a nova coleta e o fluxo de encaminhamento das amostras.

Então, enfermeiros, auxiliares, técnicos e administrativos, também: 795 profissionais foram capacitados. Houve capacitação de médicos generalistas, pediatras e enfermeiros das Unidades Básicas de Saúde e atualização dos protocolos.

Os serviços de referência em triagem neonatal são habilitados pelo programa nacional de triagem e a família e a criança selecionadas pelo teste do pezinho têm acesso priorizado e garantido nesses serviços. No Município, o serviço habilitado é o Instituto Jô Clemente, que é a antiga APAE, e ele é responsável por: capacitação e sensibilização continuada dos profissionais da saúde, monitoramento da qualidade e quantidade das amostras coletadas nesses locais, realização dos exames coletados e a confirmação diagnóstica, realização da busca ativa das crianças nos casos de necessidade da coleta de novos exames.

A meta atual da triagem neonatal/teste do pezinho é promover a primeira coleta do exame após 48 horas de vida já nas maternidades. Isso foi uma conquista do SUS. Para além da coleta do teste do pezinho após 48 horas, nós também conseguimos identificar alguns sinais e sintomas nesse recém-nascido para algumas doenças e orientar esta mãe sobre questões como aleitamento materno e outras questões relacionadas à sua própria saúde e à saúde do seu recém-nascido. A área técnica da saúde da criança monitora e coordena todo esse processo, desde a coleta em todas as maternidades SUS do Município e os resultados do teste do pezinho são extraídos por via eletrônica. Por ocasião da alta hospitalar, a família recebe uma senha e *login* e pode ir sozinha ou com apoio do serviço de saúde resgatar o resultado final do exame do pezinho.

Para esse monitoramento da busca ativa, nós, da SMS, elaboramos uma planilha conjunta, com o Instituto Jô Clemente, onde, para cada criança com teste do pezinho alterado, nós conseguimos identificar a unidade básica de referência dessa criança e conseguimos monitorar a data dessa consulta na atenção básica, o nome do profissional que vai atendê-la e o seu retorno.

A ampliação do teste do pezinho no Município ocorreu antes da ampliação do teste do pezinho em nível nacional. O ex-Presidente do Brasil sancionou em 28 de maio de 2021 a Lei nº 14.154, que amplia para 50 o número de doenças raras detectadas pelo teste do pezinho no SUS. Esse processo também é gradativo, conforme as etapas previstas na lei. Agora, a fase 1 é a fase que amplia para toxoplasmose congênita. Então, na fase 2 vai entrar galactosemia, as aminoacidopatias, os distúrbios do ciclo da ureia, da betaoxidação dos ácidos graxos. Na fase 3, são as doenças lisossômicas. Na fase 4, são as doenças de imunodeficiências primárias e, na fase 5, é a AME, a Atrofia Muscular Espinhal.

Coloco aqui só um recorte do ano passado. Então, em 2022, como foi falado, nós triamos de sete mil a sete mil e 500 crianças por mês. No ano passado, foram 104.988 crianças triadas e 703 crianças tiveram seu teste alterado. Aqui está o número de crianças com as devidas doenças alteradas. Pode passar para o próximo.

Eu sempre falo que devemos fazer do nosso Município uma cidade mais justa. Investir na primeira infância é a certeza de que chegaremos lá.

Muito obrigada.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Muito obrigado à Dra. Athenê. Gostaria de passar a palavra à Sra. Sandra Sabino Fonseca, nossa Secretária Executiva de Atenção Básica Especialidades, de Vigilância em Saúde, da nossa Secretaria Municipal de Saúde. Por favor, tenha a palavra.

**A SRA. SANDRA SABINO FONSECA** - Obrigada, Vereador, é um prazer estar aqui com vocês. Quero cumprimentar a todos na pessoa do senhor, viu Vereador Aurélio Nomura, que está presidindo a Comissão de Saúde, hoje. Quero dizer que estamos muito honrados em estar presente e poder mostrar o nosso trabalho na área da infância e da adolescência, que é bastante sólido.

Há dois anos, só enfatizando que a Dra. Athenê já apresentou, nós já fizemos a ampliação do teste do pezinho e dos demais testes neonatais. Fizemos uma grande capacitação e sensibilização de toda a rede, com relação a esse tema. Hoje estamos numa situação bastante

consolidada dessas ações, voltadas à triagem neonatal.

Então estamos sempre estudando e procurando estudos científicos e possibilidades, além de necessidades para implementar as nossas ações. Estamos abertos a qualquer discussão e proposta que vocês tiverem. Obrigada.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** - Muito obrigado. Quero cumprimentar V.Exa. também pelo trabalho excepcional que a senhora vem fazendo junto à Secretaria-Executiva. Acho que a cidade de São Paulo tem muito a se orgulhar pelo trabalho desenvolvido por essa Secretaria.

**O SR. MANOEL DEL RIO** - Pela ordem.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** - Tenha a palavra, nobre Vereador.

**O SR. MANOEL DEL RIO** - Quero cumprimentar os Vereadores Aurélio Nomura, Daniel Annenberg e o Major Palumbo pela iniciativa desse projeto de lei e também já pedi, vou pedir formalmente para incluir o meu nome como coautor desse projeto.

Acho muito importante esse projeto, estou vendo, aqui, e participei, outro dia, de uma audiência pública sobre doenças raras. Uma das questões era quando não se detecta antes a doença, a família sofre, a criança perde a vida, às vezes, indo a óbito. Por isso é muito importante o aperfeiçoamento do teste do pezinho.

Quero também cumprimentar as palestrantes porque trouxeram imensas contribuições para essa questão e isso demonstra a importância do projeto e do trabalho que o pessoal da Saúde, os profissionais da Saúde desenvolvem e que acaba salvando muitas vidas, diminuindo muito sofrimento. Então parabenizar o pessoal que está trazendo essas informações todas. Muito obrigado, Presidente.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** - Muito obrigado, Vereador. Gostaria de chamar o Sr. Ezequias Marcelino da Silva Filho, que é do Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente. Por gentileza, o Sr. Ezequias. (Pausa) Não está. Está online? O senhor tem a palavra. (Pausa) Bom, deve estar aguardando a conexão. Vamos chamar a próxima oradora, Sra. Vita Aguiar de Oliveira, Presidente da Associação Brasileira de Huntington e

Conselheira Estadual de Saúde do Estado de São Paulo, membro da Comissão de Patologias e Doenças do Conselho Municipal da Saúde e da Comissão Intersectorial de Pessoas e Patologias do Conselho Nacional de Saúde. Ela está presente. Por favor, tem a senhora a palavra.

**A SRA. VITA AGUIAR DE OLIVEIRA** – Bom dia a todos e a todas. Cumprimento o Vereador Aurélio Nomura e o Vereador Manoel Del Rio, que esteve presente no nosso seminário de doenças raras. Cumprimento também a representante IJC; a Dra. Athenê, querida Secretária da Atenção Básica, e os demais presentes.

A minha fala é bastante rápida. Em relação à ampliação do teste do pezinho, esse é um trabalho extremamente importante, porque, segundo o projeto de lei, no Município de São Paulo, toda criança será submetida ao teste do pezinho, independentemente se nascer sadia ou não. Isso nos conforta muito, porque é uma grande garantia.

Eu gostaria de ressaltar o que diz o artigo 3º: “Os resultados dos testes de que trata o artigo 1º deverão ser entregues aos pais ou responsáveis pela criança no prazo de 15 (quinze) dias contados da data da coleta do material”. E outra ressalva que eu gostaria de fazer é sobre a situação dos pais na hora em que eles recebem o diagnóstico. Dar à equipe, à gestão, a responsabilidade de informar para onde esses pais devem encaminhar a criança é de extrema importância. É preciso criar algum artigo nesse sentido. Para tanto, V.Exas. devem conversar com a gestão para viabilizarem essa forma de encaminhamento. Além disso, é preciso deixar muito bem visibilizado no *site* da Secretaria Municipal de Saúde como os pais devem proceder a esse encaminhamento na rede. Apesar de haver um esforço da Secretaria para cada vez mais organizar esse encaminhamento na rede, a visibilidade é de extrema importância.

Vereador Aurélio, como em 2021, talvez 2020, nós conversamos com o Vereador Tatto, membro da Comissão de Finanças, e foi criada a rubrica para doenças raras, eu gostaria muito de pedir a V.Exa. ou ao Vereador Del Rio que não deixasse essa rubrica morrer, porque ela pretende contemplar não somente a questão do teste do pezinho, mas também as doenças de manifestação tardia, para as quais teria que haver um novo projeto de lei, que eu já estou pedindo a V.Exas. neste momento, já que essas doenças acabam sendo um pouco

negligenciadas, uma vez que surgem na idade adulta. A pessoa adulta em que esse tipo de doença aparece geralmente tem uma prole, crianças que são suas descendentes e doenças como a de Huntington, por exemplo, podem gerar crianças com autismo. Por isso, tem que ser dada visibilidade também para as doenças de manifestação tardia. Inclusive eu acrescentaria até mais um artigo na lei sobre o cuidado não só com a criança, mas também com os pais. São esses dois artigos que eu estou propondo.

Muito obrigada, Vereador, por ter me convidado para estar aqui. Por V.Exa. também ter sido um dos parlamentares que propuseram o Dia Municipal de Conscientização da Doença de Huntington, eu lhe sou muito grata.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Obrigado. Eu que lhe agradeço, Sra. Vita.

Peço à assessoria que faça a inclusão de uma emenda ao projeto e também verifique se a rubrica destinada às doenças raras consta no Orçamento deste ano. Se não consta, nós já vamos preparar essa discussão, já que em breve a questão orçamentária será debatida. Vamos tentar fazer essa inclusão e, quem sabe, eu, o Vereador Manoel e os demais membros da Comissão, aportar recursos exatamente para alavancar e ajudar aquelas pessoas que hoje sofrem de doenças raras.

Eu gostaria chamar novamente o Sr. Esequias Marcelino da Silva Filho, do Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente. (Pausa) O Sr. Esequias está presente? (Pausa)

Então, tem a palavra o Vereador George Hato.

**O SR. GEORGE HATO** – Presidente, saúdo todos os membros da Comissão e os convidados. Parabenizo o Vereador Aurélio Nomura por este importante projeto.

O Instituto Jô Clemente tem mais um parceiro, que é o Vereador George Hato. Vou também mandar emenda parlamentar.

Fico feliz pela presença da Dra. Daniela, a quem também convidamos para participar de uma audiência da Comissão da Criança e do Adolescente para explicar um pouco mais sobre o Instituto Jô Clemente, da importância do Instituto.

Coloco-me à disposição. Obrigado, Vereador. Um abraço.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Obrigado, Vereador.

Ótimo. Vamos anotando as pessoas que já estão abrindo... Eu acho que nós vamos dar uns cem mil reais. Se juntarmos sete Vereadores da Comissão, já estaremos falando em 700 mil reais. Já é uma importância substancial.

Tem a palavra o Sr. Marcelo Kerstenetzky, do Instituto Marcelo Kerstenetzky. Está presente? (Pausa)

Tem a palavra a Sra. Sônia Marchessi Hatashi. (Pausa)

Tem a palavra a Sra. Amira Awada, Presidente do Instituto Vidas Raras.

**A SRA. ROSELY MARIA CIZOTTI** - A Dra. Amira não pode estar presente, então estou no lugar dela. Sou Rosely Maria, sou Diretora de Comunicação do Instituto Vidas Raras.

Cumprimento todos os presentes. Vereador Aurélio Nomura, muito obrigada pela oportunidade; Vita, nossa querida parceira; Ateneu; Instituto Jô Clemente; Vereadores; Dra. Tania; Dra. Carmela, que também é nossa parceira. Eu fiquei bem emocionada durante as falas, porque é um privilégio viver no mesmo tempo que todos vocês. O trabalho da Dra. Tania, o trabalho do Instituto Jô Clemente é algo que vai ficar para a história e que vamos poder contar como que houve uma luta muito grande por essas crianças.

Como uma associação de pacientes, eu deveria estar na ponta. Depois do diagnóstico, a criança chegaria para que nós pudéssemos dar todo o acolhimento, acompanhar todo o desenvolvimento, o tratamento, proporcionar que essa criança tivesse tudo o que ela precisa e também proporcionar grupos de apoio para que esses pais e essas crianças tivessem todo o acolhimento. Mas também a gente está pedindo para que o teste do pezinho tenha uma conscientização maior na gravidez já, no pré-natal, para que as mães tenham consciência da importância do teste logo no comecinho da gestação. Enfim, saber tratar essa criança, para que as mães entendam o valor desse teste. E também os profissionais da atenção básica.

Quero reforçar o que a Dra. Tania comentou que nem todos estão aptos a fazer o teste ampliado. Nós temos alguns projetos em outros Estados e é realmente muito triste ver que

peças do Norte e do Nordeste não tem as mesmas condições e essas crianças não terão o diagnóstico precoce e com isso muitas mortes e muitas sequelas. Por isso é tão bom saber que São Paulo está tão à frente, que temos tanto privilégio de poder dar isso para as nossas crianças.

Mas quero reforçar que precisamos aumentar a conscientização disso na atenção básica, para que os profissionais possam instruir melhor essas mães no pré-natal, esses pais. E também para que eles possam voltar na hora da convocação, quando a triagem der alguma alteração, para que essas mães tenham consciência da gravidade de não fazer o teste.

Quero me colocar à disposição como associação de pacientes para todas as coisas que forem necessárias. Nós estamos aqui para lutar pela vida, esse é o nosso maior objetivo. E também, Vita, queremos muito que esse projeto vá para a frente, o projeto que a Vita falou, é importante demais que tenhamos acesso a um cadastro com todas as doenças raras.

Muito obrigada pela oportunidade. Encerro por aqui.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Muito obrigado. Próximo, Dr. Welton Correia Alves, da Associação Brasileira de Pompe. Está presente? (Pausa) Próxima, Sra. Talita de Souza Gonçalves. Está presente? (Pausa) Próxima e última inscrita, Sra. Julia Menezes Lopes Gonçalves de Miranda, Biomédica da APAE de Bauru. Também não está presente.

Agradecemos a presença das Sras. Daniela Machado Mendes, Presidente do Instituto Jô Clemente; Dra. Tania Aparecida Sartori Sanchez Bachega; Dra. Athenê Maria de Marco França Mauro e Dra. Sandra Sabino Fonseca.

- Manifestação fora do microfone.

**(NÃO IDENTIFICADA)** – Nada a acrescentar, todos disseram tudo sobre aquilo que precisamos fazer e sobre o que temos hoje. E dizer que sim, a triagem neonatal é de novo, só repetindo, é mais do que um exame ou um conjunto de exames que triam anormalidades da saúde presentes no recém-nascido.

Dizer que sim, a triagem neonatal faz a diferença na história de vida dessas ... (Falha na transmissão) ... Ela faz a diferença na história de vida do país, porque propicia que se permita que essas pessoas, quando discutimos inclusão social, inclusão na família, inclusão na escola,

no mundo do trabalho ... (Falha na transmissão) ... desenvolver o seu pleno potencial de vida ... (Falha na transmissão) ... como contribuintes, porque sempre digo que tudo isso é um grande investimento, não é o custeio da saúde. Sabemos que na saúde pública o custeio é um ... (Falha na transmissão) ... no embate de manter a saúde pública na qualidade daquilo que consideramos o ideal para a nossa população.

Mas, volto a reforçar, essa é uma construção coletiva, uma construção importante no movimento da implantação das políticas públicas para o cuidado das pessoas com doenças raras. Lembrando que os erros inatos do metabolismo são 18% de todas as doenças raras, mas infelizmente só temos tratamentos medicamentosos, ou tratamentos específicos como devemos definir, não só medicamentos, para 5% das doenças raras. O que não significa que não temos que cuidar dos outros 95%, no modelo cuidado paliativo, ou como estamos pleiteando, o cuidado crônico compartilhado nas diferentes instâncias governamentais, para que possamos sim garantir a dignidade dessas pessoas, para que as famílias não arquem com o ônus de uma situação de vida com o qual elas se deparam após o nascimento de uma criança. Lembrando que doença rara não contempla só bebês, mas crianças e adolescentes, jovens e adultos. Esses representam 80% das pessoas com doenças raras.

Hoje há cerca de 2.300.000 paulistas com doenças raras nos serviços nas instâncias estaduais e municipais, e a gente tem sim um grande trabalho de prevenção. A genética médica é a nova ferramenta, um novo modo de nós fazermos medicina preventiva, e o braço disso é o aconselhamento genético, para que a gente possa discutir planejamento e entender que essas são doenças crônicas e incuráveis, mas são sim doenças que permitem uma vida com qualidade, com inclusão e com auto governabilidade. Essa é a nossa meta.

Todos os que são palestrantes aqui são suspeitos, porque eles defendem isso com unhas e dentes, lutam diuturnamente para validar todas essas afirmações. E o nosso convite é para os outros, que venham enxergar um pouco de todo esse movimento que a gente faz e entendam em que momento da história da saúde pública nós estamos e onde nós queremos chegar.

Houve um palestrante muito importante no Estado de São Paulo que disse: “gestor que pensa por quatro humanos pensa pequeno, gestor grande já pensa na próxima geração”. E é isso que nós da triagem neonatal pensamos. Não só os que nascem hoje, mas no que e como devemos cuidar deles para a próxima geração, para que venham aptos a ter auto governabilidade, aptos para viverem a sua vida, no pleno potencial que eles têm ao nascer.

Agradeço a oportunidade e quero dizer a todos os palestrantes, de coração, mais uma vez, que sou muito grata e me sinto muito orgulhosa de fazer tudo o que eu faço, porque é muito gratificante ter pessoas como nós, que é o exército da triagem neonatal, é um exército de pessoas que diuturnamente arregaçam suas mangas e vão fazer muito mais do que são pagas par a fazer e muito mais do que é pedido a elas. É com esse conhecimento que nós, sim, fazemos diferença na vida das pessoas, que escrevemos novas histórias de vida para elas ao analisar os resultados. E esses resultados para o Estado de São Paulo, para a cidade de São Paulo, são modelos a serem implantados no País como um todo.

Como temos dito nos últimos eventos dos quais participamos, nós estamos aqui para ajudar a todos, através da tecnologia, por exemplo, compartilhando todo esse conhecimento do operacional que nós fazemos, que é um modelo exitoso, sem dúvida nenhuma, a ser replicado num país de dimensão continental como o Brasil e no Estado de São Paulo, em sua dimensão, no seu operacional, na maneira como nós fazemos as coisas, poderemos assim ajudar o País como um todo, afinal de contas dizem que nós somos a locomotiva desse país. E nós dizemos com muito orgulho que estamos aqui para cumprir o nosso papel não só como cidadãos dessa cidade, cidadãos desse Estado, mas cidadãos desse país.

Muito obrigada.

**O SR. PRESIDENTE (Aurélio Nomura)** – Muito obrigado. Quero agradecer a presença de todos os convidados, as pessoas que se manifestaram e as pessoas presentes, e dizer que vamos tentar aprovar o projeto o mais rápido possível, com as adequações que foram ofertadas. E, sem dúvida, queremos que este projeto avance para a melhoria da qualidade do bem-estar da população da nossa cidade.

Obrigado a todos.

Estão encerrados os trabalhos.