Informação № 217/2026/SES/GEHAR Florianópolis, 26 de outubro de 2026.

Referência: Ofício nº 1648/SCC-DIAL-GEAPI – Implementação da Lei Estadual nº 19935, de 30 de junho de 2026.

Em resposta ao pedido de informação referente à implementação e à execução da Lei Estadual nº 19.935, de 30 de junho de 2026, que institui o Cadastro Estadual de Pacientes com Doenças Raras no âmbito do Estado de Santa Catarina, a Secretaria de Estado da Saúde apresenta os esclarecimentos a seguir:

1. Das providências para a implementação da Lei

O Estado de Santa Catarina dispõe de Diretrizes para a Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Raras, aprovadas pela Deliberação CIB nº 121/2022 que propõe sua ampliação em 2026, de 22 para 54 doenças raras, todas com Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. Paralelamente, está sendo realizada a atualização do banco de dados estadual, que atualmente conta com aproximadamente 28.000 pacientes cadastrados, estabelecendo assim a organização da rede de atenção, os fluxos assistenciais e as competências dos diferentes pontos de atendimento.

O Cadastro Estadual representa uma iniciativa específica voltada à consolidação e à organização de informações sobre pessoas diagnosticadas com doenças raras, podendo contribuir para o planejamento das ações de saúde, o acompanhamento epidemiológico e o aprimoramento das políticas públicas estaduais. Entretanto sua efetiva implementação requer alinhamento institucional, avaliação da viabilidade técnica e operacional, estrutura tecnológica disponível e definição conjunta entre a gestão da Secretaria de Estado da Saúde, a Diretoria responsável pela área de informação e as demais áreas técnicas envolvidas. Nesse sentido, faz-se necessária a realização de discussões e articulações para estabelecer o modelo de operacionalização do Cadastro, contemplando a escolha da solução tecnológica, dos fluxos de inserção, consulta e atualização dos dados, atribuição de responsabilidades dos setores envolvidos, dos critérios de acesso e dos mecanismos de segurança e proteção dos dados pessoais em conformidade com a legislação vigente.

Serviço Estadual de Doenças Raras
Rua Esteves Júnior, 160 – 5º andar. Centro – Florianópolis / SC - 88.015-130
Telefone: (48) 3664-8882
E-mail: gehar.doencasraras@saude.sc.gov.br

Pág. 01 de 03 - Documento assinado digitalmente. Para conferência, acesse o site https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo e informe o processo SCC 00015390/2026 e o código F27JQ4V6.

2. Do cadastramento dos pacientes

A Lei nº 19.935/2026 estabelece que o Cadastro deverá contemplar, no mínimo, informações de identificação do paciente, data de nascimento, sexo, município de residência, diagnóstico clínico confirmado, unidade de saúde responsável pelo acompanhamento e atualização periódica da evolução clínica e do tratamento, além de resultado de exame genético, quando disponível. Assim, a operacionalização do cadastramento depende da definição dos critérios de inclusão, dos mecanismos de validação das informações, dos documentos necessários e dos fluxos de comunicação entre os serviços de saúde e a gestão estadual.

3. Do acesso e da atualização cadastral

Os mecanismos para solicitação de inclusão, consulta e atualização das informações deverão ser estabelecidos no processo de regulamentação e implantação do Cadastro. Recomenda-se que os procedimentos considerem a articulação entre os serviços de referência, os demais pontos da rede de atenção e a gestão estadual, de modo a favorecer a qualidade e a atualização das informações. Porém, deverão ser observadas, as disposições da Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais (Lei Federal nº 13.709/2018), especialmente quanto à proteção dos dados pessoais sensíveis relativos à saúde, ao controle de acesso e à segurança das informações.

4. Da divulgação e da orientação aos pacientes e profissionais

A divulgação do Cadastro deverá ser articulada com os canais institucionais da Secretaria de Estado da Saúde, os serviços de referência em doenças raras, os gestores municipais e os profissionais da rede de atenção à saúde.

5. Dos esclarecimentos complementares

O Serviço Estadual de Doenças Raras destaca a importância da articulação entre a organização da assistência e a produção de informações epidemiológicas qualificadas, considerando a diversidade das condições clínicas abrangidas e a necessidade de acompanhamento longitudinal dos pacientes. A implantação do Cadastro deverá considerar a integração e a qualidade das informações, a definição de responsabilidades pela alimentação e atualização dos registros, a viabilidade operacional e a proteção dos dados pessoais dos usuários. Ressalta-se, por fim, que as informações relativas ao cronograma, à solução complementados os

Pág. 02 de 03 - Documento assinado digitalmente. Para conferência, acesse o site https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo e informe o processo SCC 00015390/2026 e o código F27JQ4V6.

fluxos definitivos de cadastramento e às medidas de implantação deverão ser complementadas pelas áreas competentes da Secretaria de Estado da Saúde, conforme o estágio atual de execução da Lei nº 19.935/2026.

É o que temos a informar.

Atenciosamente,

Geyza R. D. Mello
Coordenadora Estadual de Doenças Raras
SES/GEHAR/RARAS
(assinado digitalmente)

Jaqueline Reginatto
Gerente de Habilitação e Redes de Atenção
SES/SAS/DAES/GEHAR
(assinado digitalmente)

De acordo,

Marcus Aurelio Guckert
Diretor de Atenção Especializada
SES/DAES
(assinado digitalmente)

Priscila Signori
Superintendente de Atenção à Saúde
SES/SAS
(assinado digitalmente)

Serviço Estadual de Doenças Raras
Rua Esteves Júnior, 160 – 5º andar. Centro – Florianópolis / SC - 88.015-130
Telefone: (48) 3664-8882
E-mail: gehar.doencasraras@saude.sc.gov.br

Pág. 03 de 03 - Documento assinado digitalmente. Para conferência, acesse o site https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo e informe o processo SCC 00015390/2026 e o código F27JQ4V6.

Assinaturas do documento

Código para verificação: **F27JQ4V6**

Este documento foi assinado digitalmente pelos seguintes signatários nas datas indicadas:

GEYZA REGINA DOMINGOS MELLO (CPF: 033.XXX.869-XX) em 26/10/2026 às 14:36:35
Emitido por: "SGP-e", emitido em 10/12/2020 - 12:28:54 e válido até 10/12/2120 - 12:28:54.
(Assinatura do sistema)

JAQUELINE REGINATTO (CPF: 026.XXX.079-XX) em 26/10/2026 às 14:39:24
Emitido por: "SGP-e", emitido em 13/07/2018 - 14:07:52 e válido até 13/07/2118 - 14:07:52.
(Assinatura do sistema)

MARCUS AURÉLIO GUCKERT (CPF: 888.XXX.599-XX) em 26/10/2026 às 16:30:18
Emitido por: "SGP-e", emitido em 13/07/2018 - 14:40:05 e válido até 13/07/2118 - 14:40:05.
(Assinatura do sistema)

PRISCILA SIGNORI (CPF: 078.XXX.179-XX) em 26/10/2026 às 16:53:59
Emitido por: "SGP-e", emitido em 27/02/2023 - 17:57:42 e válido até 27/02/2123 - 17:57:42.
(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDE1MzkwXzE1Mzk1XzIwMjZfRjI3SlE0VjY= ou o site https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo e informe o processo **SCC 00015390/2026** e o código **F27JQ4V6** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.

OFÍCIO Nº 1823/2026/SES/GABS Florianópolis, (data da assinatura digital).

Senhora Gerente,

Em atenção ao Ofício nº 1648/SCC-DIAL-GEAPI, que encaminha o Pedido de Informação nº 0216/2026, de autoria da Deputada Ana Campagnolo, acerca da aplicação da Lei Estadual nº 19.935, de 30 de junho de 2026, encaminhamos, para conhecimento, a manifestação da Superintendência de Atenção à Saúde, consubstanciada na Informação nº 217/2026/SES/GEHAR.

A área técnica informa que Santa Catarina dispõe de Diretrizes para a Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Raras, aprovadas pela Deliberação CIB nº 121/2022, cuja ampliação está prevista para 2026, de 22 para 54 doenças. Também relata que está em atualização o banco de dados estadual, que reúne aproximadamente 28 mil pacientes.

Nesse contexto, a Secretaria de Estado da Saúde providenciará os estudos necessários e as adequações pertinentes para alinhar os dados existentes aos requisitos da Lei Estadual nº 19.935/2026, observadas as etapas de implementação do Cadastro e as normas aplicáveis à segurança e à proteção dos dados pessoais.

Atenciosamente,

Diogo Demarchi Silva
Secretário de Estado da Saúde
(assinado digitalmente

Senhora
MICHELLINE MOES MOREIRA
Gerente de Acompanhamento de Pedidos de Informações
Diretoria de Assuntos Legislativos (DIAL)
Secretaria de Estado da Casa Civil (SCC)
Florianópolis - SC

Red. GABS/YGS

Rua Esteves Júnior, 160 – 7º andar. Centro – Florianópolis / SC - 88.015-130
Telefones: (48) 3664-8847 /3664 8848
E-mail: apoiogabs@saude.sc.gov.br

Pág. 01 de 01 - Documento assinado digitalmente. Para conferência, acesse o site https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo e informe o processo SCC 00015390/2026 e o código A5P12RU0.

Assinaturas do documento

Código para verificação: **A5P12RU0**

Este documento foi assinado digitalmente pelos seguintes signatários nas datas indicadas:

DIOGO DEMARCHI SILVA (CPF: 010.XXX.009-XX) em 08/11/2026 às 23:59:12
Emitido por: "SGP-e", emitido em 02/08/2023 - 13:06:44 e válido até 02/08/2123 - 13:06:44.
(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDE1MzkwXzE1Mzk1XzIwMjZfQTVQMTJSVTA= ou o site https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo e informe o processo **SCC 00015390/2026** e o código **A5P12RU0** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.

ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DE ESTADO DA CASA CIVIL
DIRETORIA DE ASSUNTOS LEGISLATIVOS

Ofício nº 1711/SCC-DIAL-GEAPI

Florianópolis, 9 de outubro de 2026.

Senhor Presidente,

De ordem do senhor Governador do Estado, em resposta ao Pedido de Informação nº 0216/2026, de autoria da Deputada Ana Campagnolo, encaminho o Ofício nº 1823/2026/SES/GABS, da Secretaria de Estado da Saúde, que remete documento contendo informações acerca da aplicação da Lei nº 19.935, de 30 de junho de 2026.

Respeitosamente,

Henrique de Freitas Junqueira
Secretário de Estado da Casa Civil, designado*

Excelentíssimo Senhor Deputado
JULIO GARCIA
Presidente da Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina
Nesta

*Ato nº 413/2026

Centro Administrativo do Governo do Estado de Santa Catarina
Rod. SC-401, nº 4.600, Km 15 - Saco Grande - CEP 88032-900 - Florianópolis/SC
Fone: (48) 3665-2073 - e-mail: geapi@casacivil.sc.gov.br

Pág. 01 de 01 - Documento assinado digitalmente. Para conferência, acesse o site https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo e informe o processo SCC 00015390/2026 e o código 5Z8N5ZW2.

Assinaturas do documento

Código para verificação: **5Z8N5ZW2**

Este documento foi assinado digitalmente pelos seguintes signatários nas datas indicadas:

HENRIQUE DE FREITAS JUNQUEIRA (CPF: 002.XXX.090-XX) em 09/11/2026 às 14:53:05
Emitido por: "SGP-e", emitido em 14/08/2025 - 15:12:04 e válido até 14/08/2125 - 15:12:04.
(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDE1MzkwXzE1Mzk1XzIwMjZfNVo4TjVaVzI= ou o site https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo e informe o processo **SCC 00015390/2026** e o código **5Z8N5ZW2** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.