



## AUTÓGRAFO DO PROJETO DE LEI Nº 699/2025

Institui o Cadastro Estadual de Pacientes com Doenças Raras, no âmbito do Estado de Santa Catarina, e estabelece outras providências.

A Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina,

### **DECRETA:**

Art. 1º Fica instituído, no âmbito do Estado de Santa Catarina, o Cadastro Estadual de Pacientes com Doenças Raras, destinado a reunir, organizar e monitorar informações sobre pessoas diagnosticadas com doenças raras.

Art. 2º Para os efeitos desta Lei, considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos.

Art. 3º O Cadastro Estadual de Pacientes com Doenças Raras tem como objetivos:

I – permitir o mapeamento epidemiológico das doenças raras no Estado;

II – apoiar a implementação de protocolos clínicos e de diretrizes terapêuticas;

III – fomentar a pesquisa científica e a formação de profissionais;

IV – garantir maior eficiência na alocação de recursos públicos destinados a diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos pacientes;

V – subsidiar a formulação e a implementação de políticas públicas voltadas às pessoas com doenças raras;

VI – favorecer o acesso a medicamentos, terapias, exames e demais recursos necessários ao tratamento e ao acompanhamento dos pacientes.

Art. 4º O Cadastro Estadual de Pacientes com Doenças Raras conterá, no mínimo, os seguintes dados:

I – nome completo do paciente;

II – data de nascimento, sexo e Município de residência;

III – diagnóstico clínico confirmado e, quando disponível, resultado de exame genético;

IV – histórico resumido de manifestações clínicas e comorbidades associadas;

V – unidade de saúde responsável pelo acompanhamento;

VI – atualização periódica sobre a evolução clínica e o tratamento.

Art. 5º As informações constantes no Cadastro Estadual de Pacientes com Doenças Raras deverão observar o disposto na Lei federal nº 13.709, de 14 de agosto de 2018 (Lei Geral de Proteção de Dados Pessoais – LGPD), garantindo-se o sigilo, a privacidade e a segurança dos dados sensíveis.

Parágrafo único. Os dados constantes no Cadastro serão protegidos, nos termos da legislação vigente, observando-se as seguintes diretrizes:

I – o acesso será restrito a profissionais devidamente autorizados pela Secretaria de Estado da Saúde;

II – é vedada a divulgação pública de dados pessoais individualizados e coletivos;

III – relatórios, estudos e pesquisas deverão utilizar exclusivamente informações anonimizadas e gerais, de modo a preservar a identidade dos pacientes.

Art. 6º O registro no Cadastro Estadual de Pacientes com Doenças Raras será realizado conforme critérios, procedimentos e responsabilidades definidos em regulamento do Poder Executivo.

Art. 7º O Poder Executivo poderá firmar convênios e parcerias com Municípios, universidades, centros de pesquisa, entidades de saúde e associações de pacientes, visando à consolidação e atualização do Cadastro.

Art. 8º Esta Lei entra em vigor no prazo de 90 (noventa) dias a contar da data de sua publicação.

PALÁCIO BARRIGA VERDE, em Florianópolis, 10 de junho de 2026.

Deputado **JULIO GARCIA**  
Presidente



**ELEGIS**  
Sistema de Processo  
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Julio César Garcia**,  
em 10/06/2026, às 16:25.

---