



ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
SUPERINTENDÊNCIA DE ATENÇÃO À SAÚDE
DIRETORIA DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA
GERÊNCIA DE HABILITAÇÕES E REDES DE ATENÇÃO
COORDENAÇÃO ESTADUAL DE DOENÇAS RARAS

Informação Nº 350/2025/SES/GEHAR

Florianópolis, 06 de outubro de 2025.

Referência: SCC 00015427/2025 – Pedido de informação sobre o Serviço Estadual de Doenças raras.

Em resposta ao documento supracitado, informamos:

- Essa Secretaria possui cadastro de pessoas portadoras de doenças consideradas raras no Estado de Santa Catarina?

R. Sim, possuímos um banco de dados com aproximadamente 9.750 pacientes com alguma doença rara.

- Sendo afirmativa a resposta à pergunta acima, quais as doenças raras verificadas no Estado e poderia por gentileza, elencá-las?

R. Elencamos 22 doenças raras na Diretriz em 2022 quando foi criado o Serviço Estadual, são elas:

- Acromegalia e Gigantismo;
- Angioedema Hereditário;
- Atrofia Muscular Espinhal;
- Deficiência de Biotinidase;
- Doença Falciforme;
- Doença de Crohn;
- Doença de Gaucher;
- Doença de Pompe;
- Epidermólise Bolhosa;
- Esclerose Lateral Amiotrófica;
- Esclerose Múltipla;
- Esclerose Sistêmica;
- Fenilcetonúria;



ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
SUPERINTENDÊNCIA DE ATENÇÃO À SAÚDE
DIRETORIA DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA
GERÊNCIA DE HABILITAÇÕES E REDES DE ATENÇÃO
COORDENAÇÃO ESTADUAL DE DOENÇAS RARAS

- Fibrose Cística;
- Hiperplasia Adrenal Congênita;
- Hipertensão Arterial Pulmonar;
- Hipotireoidismo Congênito;
- Ictioses Hereditárias;
- Mucopolissacaridoses;
- Osteogênese Imperfeita;
- Púrpura Trombocitopênica Idiopática;
- Síndrome de Turner.

- Essa Secretaria poderia informar sobre a existência de algum tipo de política pública de atenção integral às doenças raras implementadas no Estado?

R. Sim.

- Criamos as Diretrizes para Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Raras, em fase de atualização, Deliberação 121/CIB/2022;
- Linha de Cuidados para pessoas com Atrofia Muscular Espinhal no Estado de Santa Catarina com ampliação dos Serviço de 02 para 18 hospitais para o a aplicação de Nusinersena e diluição da medicação Risdiplam, Deliberação 446/CIB/2024;
- Linha de Cuidados para pessoas com Epidermólise Bolhosa no Estado de Santa Catarina com a padronização de 38 itens entre curativos e adjuvantes, Deliberação 721/CIB/2023;
- Cursos de capacitação para as seguintes doenças: Esclerose Lateral Amiotrófica, Esclerose Múltipla, Esclerose Sistêmica, Epidermólise Bolhosa, Doenças Genéticas, Neuromielite Óptica.

- Essa Secretaria teria outros esclarecimentos a dar sobre o assunto?

R. Considerando que a definição de Doença Rara é aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos;

Considerando que atualmente no Estado de Santa Catarina, o Hospital Infantil Joana de Gusmão, que atende somente crianças é o único prestador habilitado como Serviço de Referência em Doenças Raras e que o número de pacientes com Doenças Raras residentes no Estado de Santa Catarina cresce anualmente, temos alguns prestadores em processo de habilitação para atendimento de adultos, porém aguardando Portaria do Ministério de Saúde.



ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
SUPERINTENDÊNCIA DE ATENÇÃO À SAÚDE
DIRETORIA DE ATENÇÃO ESPECIALIZADA
GERÊNCIA DE HABILITAÇÕES E REDES DE ATENÇÃO
COORDENAÇÃO ESTADUAL DE DOENÇAS RARAS

É o que temos a informar.

Atenciosamente.

Geyza R. D. Mello

Coordenadora Estadual de Doenças Raras
SES/SAS/DAES/GEHAR/RARAS

(assinado digitalmente)

Jaqueline Reginatto

Gerente de Habilitações e Redes de Atenção
SES/SAS/DAES/GEHAR

(assinado digitalmente)

De acordo,

Marcus Aurelio Guckert

Diretor de Atenção Especializada
SES/SAS/DAES

(assinado digitalmente)

Willian Westphal

Superintendente de Atenção à Saúde
SES/SAS

(assinado digitalmente)



Assinaturas do documento



Código para verificação: **M96QGX16**

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

- ✓ **GEYZA REGINA DOMINGOS MELLO** (CPF: 033.XXX.869-XX) em 06/10/2025 às 09:56:29
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 06/10/2025 às 09:59:07
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 06/10/2025 às 10:10:40
Emitido por: "SGP-e", emitido em 13/07/2018 - 14:40:05 e válido até 13/07/2118 - 14:40:05.
(Assinatura do sistema)

- ✓ **WILLIAN WESTPHAL** (CPF: 024.XXX.669-XX) em 07/10/2025 às 10:08:14
Emitido por: "SGP-e", emitido em 22/05/2020 - 11:42:05 e válido até 22/05/2120 - 11:42:05.
(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDE1NDI3XzE1NDMxXzlwMjVFTTk2UUdYMTY=> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00015427/2025** e o código **M96QGX16** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.



OFÍCIO Nº 2095/2025/SES/GABS

Florianópolis, (data da assinatura digital).

Senhora Gerente,

Em atenção ao Ofício nº 2493/SCC-DIAL-GEAPI, que encaminha cópia do Pedido de Informação nº 0286/2025, subscrito pela Deputada Ana Campagnolo, por meio do qual são solicitadas informações acerca do tratamento e do cadastro de pacientes com doenças raras no Estado, encaminhamos a manifestação da Superintendência de Atenção à Saúde (Informação nº 350/2025/SES/GEHAR), que apresenta os esclarecimentos pertinentes.

Ressaltamos que o Estado de Santa Catarina mantém-se continuamente atento e comprometido com a atualização de suas políticas públicas e ações voltadas às pessoas acometidas por doenças raras, buscando assegurar cuidado integral e qualidade de vida a esses pacientes e suas famílias.

Atenciosamente,

Diogo Demarchi Silva
Secretário de Estado da Saúde
(assinado digitalmente)

À Senhora
NATHALIA DA SILVA ZIMERMANN
Gerente de Acompanhamento de Pedidos de Informações
Secretaria de Estado da Casa Civil - SCC
Florianópolis - SC



Assinaturas do documento



Código para verificação: **X59WC4C5**

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



DIOGO DEMARCHI SILVA (CPF: 010.XXX.009-XX) em 13/10/2025 às 17:04:32

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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDE1NDI3XzE1NDMxXzlwMjVfWV0M0QzU=> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00015427/2025** e o código **X59WC4C5** 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 2642/SCC-DIAL-GEAPI

Florianópolis, 14 de outubro de 2025.

Senhor Presidente,

De ordem do senhor Governador do Estado, em resposta ao Pedido de Informação nº 0286/2025, de autoria da Deputada Ana Campagnolo, encaminho o Ofício nº 2095/2025/SES/GABS, da Secretaria de Estado da Saúde, que remete documento contendo informações a respeito do tratamento e cadastro de pacientes com doenças raras no Estado.

Respeitosamente,

Clarikennedy Nunes
Secretário de Estado da Casa Civil

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

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



Assinaturas do documento



Código para verificação: **DI6786RK**

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



CLARIKENNEDY NUNES (CPF: 634.XXX.299-XX) em 14/10/2025 às 17:47:26

Emitido por: "SGP-e", emitido em 07/07/2023 - 16:23:37 e válido até 07/07/2123 - 16:23:37.

(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDE1NDI3XzE1NDMxXzlwMjVfREk2Nzg2Uks=> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00015427/2025** e o código **DI6786RK** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.