



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 286/2025/SES/GEHAR

Florianópolis, 18 de agosto de 2025.

Referência: SCC 00012627/2025 que solicita informações sobre Síndrome de Dravet.

Em resposta ao documento supracitado, informamos:

A Síndrome de Dravet é uma doença genética rara, progressiva e incapacitante, também conhecida como epilepsia mioclônica grave da infância. Caracteriza-se por epilepsia de difícil controle, associada a déficit cognitivo, alterações motoras e traços do espectro autista. Frequentemente é confundida com convulsões febris nos estágios iniciais, mas distingue-se pela gravidade, resistência terapêutica e pela progressiva deterioração neuropsicomotora.

As manifestações clínicas geralmente surgem no primeiro ano de vida, podendo ocorrer múltiplas crises convulsivas diárias, tanto durante o sono quanto no período de vigília. A prevalência estimada é de 1 caso a cada 20 mil nascimentos, com maior incidência no sexo masculino. O acompanhamento desses pacientes é contínuo e vitalício, visto que atualmente não há cura disponível.

No Estado de Santa Catarina, não existe um Banco de Dados unificado de pacientes com doenças raras. Estima-se que, mundialmente, existam de 6 a 8 mil doenças raras. No Brasil, 40 doenças raras já contam com Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), enquanto em Santa Catarina 22 patologias estão contempladas na diretriz estadual, todas com PCDT vigente. Entretanto, a Síndrome de Dravet não está incluída, pois ainda não dispõe de PCDT publicado pelo Ministério da Saúde. Assim, não há dados epidemiológicos oficiais sobre o número de pacientes com este diagnóstico.

Exames diagnósticos: o sequenciamento do exoma encontra-se disponível na rede pública, por meio do Serviço de Referência em Doenças Raras, sendo realizado mediante solicitação do médico assistente.

Terapias e tratamento: os pacientes têm acesso às terapias conforme indicação médica, em consultas especializadas. Quanto ao fornecimento de canabidiol, esta demanda deve ser solicitada junto à Diretoria de Assistência Farmacêutica – DIAF, não sendo de competência desta Gerência.

Capacitação e conscientização: as ações de educação permanentes voltadas às doenças raras, de forma geral, são realizadas por meio de webpalestras, capacitações e cursos promovidos pela Escola de Saúde Pública de Santa Catarina. Porém não foram realizadas ações específicas relacionadas ao tema.

É o que temos a informar.

Serviço Estadual de Doenças Raras
Rua Esteves Júnior, 160 – 5º andar. Centro – Florianópolis / SC - 88.015-130
Telefone: (48) 3664-9956
E-mail: doencasrarasatpcd@saude.sc.gov.br



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

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 Aurélio Guckert

Diretor de Atenção Especializada
SES/SAS
(assinado digitalmente)

Willian Westphal

Superintendente de Atenção à saúde
SES/SAS/DAES/GEHAR
(assinado digitalmente)



Assinaturas do documento



Código para verificação: **7TB8C17X**

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

- ✓ **GEYZA REGINA DOMINGOS MELLO** (CPF: 033.XXX.869-XX) em 18/08/2025 às 13:58:55
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 18/08/2025 às 14:16:33
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 18/08/2025 às 16:46:17
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 18/08/2025 às 18:39:17
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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDEyNjI3XzEyNjMwXzlwMjVfN1RCOEMxN1g=> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00012627/2025** e o código **7TB8C17X** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.



INFORMAÇÃO Nº 86/2025

Florianópolis, 21 de agosto de 2025.

Referência: Ofício nº 1910/SCC-DIAL-GEAPI. SCC
12627/2025.

Senhora Gerente,

Em atenção ao Ofício 1910/2025, proveniente da Diretoria de Assuntos Legislativos, vinculada à Secretaria de Estado da Casa Civil, que encaminha o Pedido de Informação nº 0230/2025 subscrito pela Deputada Ana Campagnolo, por meio do qual solicita informações acerca das **ações e políticas públicas adotadas no enfrentamento à Síndrome de Dravet no Estado**, a Diretoria de Assistência Farmacêutica (DIAF) informa a seguir:

1. *Essa Secretaria possui dados ou informações sobre o número de crianças com diagnóstico confirmado de Síndrome de Dravet existentes atualmente no Estado de Santa Catarina? Se sim, quais são os dados ou informações que essa Secretaria possui?*

Resposta: Informamos que a DIAF não dispõe de tal informação, pois não compete ao seu âmbito de atuação.

2. *Essa Secretaria possui dados ou informações sobre o número total de casos de Síndrome de Dravet já identificados em Santa Catarina até o momento, incluindo os registros de óbitos relacionados à síndrome? Se sim, quais são os dados ou informações que essa Secretaria possui?*

Resposta: Informamos que a DIAF não dispõe de tal informação, pois não compete ao seu âmbito de atuação.

3. *Existe, no âmbito dessa Secretaria, protocolo específico para o atendimento de crianças com Síndrome de Dravet?*

Resposta: O Protocolo Específico que nos referimos é de tratamento medicamentoso. Informamos que é disponibilizado tratamento para epilepsia pelo Sistema Único de Saúde (SUS) a nível nacional de acordo com o **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas publicado pelo Ministério da Saúde (PCDT/MS)**, por meio da Portaria Conjunta SCTIE/SAS/MS Nº 17, de 21 de junho de 2018. O PCDT contém o conceito geral da epilepsia, critérios de diagnóstico, critérios de inclusão e de exclusão, tratamento e mecanismos de regulação, controle e avaliação, é de caráter nacional e deve ser utilizado pelas Secretarias de Saúde dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios na regulação do acesso assistencial, autorização, registro e ressarcimento dos procedimentos correspondentes.

Além dos medicamentos padronizados no PCDT supramencionado, em Santa Catarina, a Secretaria de Estado da Saúde (SES/SC) disponibiliza adicionalmente o produto Canabidiol 23,75mg/mL com até 0,2% de tetrahydrocannabinol (THC) de acordo com o **Protocolo de Uso de canabidiol para o Tratamento de Epilepsia Farmacorresistente às terapias convencionais no âmbito do Sistema Único de Saúde de Santa Catarina**.

4. *O exame de sequenciamento do exoma é oferecido pela rede pública estadual para casos suspeitos de Síndrome de Dravet? Se sim, quais os critérios de acesso ao exame?*

Resposta: Informamos que a DIAF não dispõe de tal informação, pois não compete ao seu âmbito de atuação.

Red. DIAF/GAB



5. Além do sequenciamento do exoma, há outros exames disponibilizados pela rede pública estadual para identificação da Síndrome de Dravet?

Resposta: Informamos que a DIAF não dispõe de tal informação, pois não compete ao seu âmbito de atuação.

6. Quais terapias estão disponíveis na rede pública ou conveniada do SUS, no Estado de Santa Catarina, para pacientes diagnosticados com a Síndrome de Dravet?

Resposta: Além dos medicamentos padronizados no **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas publicado pelo Ministério da Saúde (PCDT/MS)**, em Santa Catarina, a Secretaria de Estado da Saúde (SES/SC) disponibiliza adicionalmente o produto Canabidiol 23,75mg/mL com até 0,2% de tetrahydrocannabinol (THC) de acordo com o **Protocolo de Uso de canabidiol para o Tratamento de Epilepsia Farmacorresistente às terapias convencionais no âmbito do Sistema Único de Saúde de Santa Catarina**.

Sugerimos o encaminhamento à Superintendência dos Hospitais Públicos Estaduais (SUH) para manifestação do Hospital Infantil Joana de Gusmão sobre as demais terapias disponibilizadas pelo SUS.

7. Quais ações de capacitação e conscientização estão sendo realizadas ou previstas, no âmbito dessa Secretaria, para a identificação precoce da Síndrome de Dravet?

Resposta: Informamos que a DIAF não dispõe de tal informação, pois não compete ao seu âmbito de atuação.

8. Como é realizado o fornecimento de canabidiol (CBD) para o tratamento da Síndrome de Dravet no Estado de Santa Catarina? Quais as medidas existentes para garantir o acesso facilitado e prioritário aos demais medicamentos indicados para essa condição?

Resposta: Informamos que o canabidiol já está sendo fornecido pela SES/SC. Em setembro de 2024, foi publicada a Portaria SES/SC nº 1233, que aprova o protocolo de Uso de Canabidiol para o Tratamento de Epilepsia Farmacorresistente às Terapias Convencionais no âmbito do Sistema Único de Saúde de Santa Catarina. Neste contexto são contemplados indivíduos acima de 2 anos de idade, que se enquadrem nas CIDs **G40.4 (Outras Epilepsias e Síndromes Epilépticas Generalizadas)**, **G40.9 (Epilepsia Não Especificada)** e **Q85.1 (Complexo da Esclerose Tuberosa)**, preencham os critérios de inclusão de diagnóstico de epilepsia: **Síndrome de Dravet**, Síndrome de Lennox-Gastaut ou Complexo da Esclerose Tuberosa e que sejam resistentes ou refratários aos fármacos disponíveis no PCDT de Epilepsia (Portaria Conjunta SCTIE/SAS/MS nº 17, de 21 de junho de 2018), ou seja, que haja a persistência na frequência das crises epilépticas após o uso de pelo menos dois medicamentos devidamente indicados para o tipo de epilepsia do paciente (focal ou generalizada), utilizados isoladamente ou em associação. A solicitação deste produto e dos medicamentos padronizados pelo PCDT/MS de Epilepsia pode ser realizada nas farmácias públicas que realizam o atendimento do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CEAF) nos 295 municípios catarinenses.

Mais informações sobre o acesso ao produto derivado de *Cannabis* com até 0,2% de Tetrahydrocannabinol (THC) podem ser verificadas no sítio eletrônico da Secretaria de Estado da Saúde, disponível em: www.saude.sc.gov.br → Serviços → DIAF → Canabidiol.

Atenciosamente,

Maria Teresa Bertoldi Agostini
Diretora de Assistência Farmacêutica
(assinado digitalmente)



Assinaturas do documento



Código para verificação: **3W3Z58PI**

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

✓ **MARIA TERESA BERTOLDI AGOSTINI** (CPF: 642.XXX.309-XX) em 21/08/2025 às 17:23:40
Emitido por: "SGP-e", emitido em 26/07/2018 - 13:27:30 e válido até 26/07/2118 - 13:27:30.
(Assinatura do sistema)

✓ **WILLIAN WESTPHAL** (CPF: 024.XXX.669-XX) em 22/08/2025 às 16:06:38
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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDEyNjI3XzEyNjMwXzlwMjVfM1czWjU4UEk=> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00012627/2025** e o código **3W3Z58PI** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.



Ofício 192/2025/SES/DHJG/DIR

Florianópolis, 27 de agosto de 2025.

Em atenção ao Ofício nº 1910/SCC-DIAGEAPI, acostado ao SCC12627/2025, o Hospital Infantil Joana de Gusmão passa a responder os quesitos propostos:

1. Número de crianças com Síndrome de Dravet

A Síndrome de Dravet é considerada uma condição rara e, no Brasil, não integra a lista de agravos de notificação compulsória. Dessa forma, não há um sistema nacional ou estadual que registre, de forma sistemática, os casos diagnosticados. A ausência de uma Classificação Internacional de Doenças (CID) específica para a síndrome também dificulta a consolidação de dados epidemiológicos.

No âmbito do Hospital Infantil Joana de Gusmão, observa-se que a ocorrência é pouco frequente, com atendimento de poucos casos ao ano. Estimativamente, identificamos em média dois pacientes por ano, atendidos nesta unidade. Ressalta-se, entretanto, que tais números refletem apenas a realidade dos pacientes que chegam até o serviço, não representando, necessariamente, o total de casos existentes no Estado.

2. Casos e óbitos decorrentes da síndrome

O Hospital Infantil Joana de Gusmão não dispõe de dados consolidados sobre a incidência da síndrome no Estado, tampouco é possível quantificar os óbitos relacionados, visto que não existe Classificação Internacional de Doenças (CID) específica para a condição.

3. Protocolo de atendimento

Não há protocolo clínico específico para o manejo de pacientes com Síndrome de Dravet, em razão de sua raridade. Nesses atendimentos, são seguidas recomendações terapêuticas para epilepsias de difícil controle, patologia com a qual a síndrome se relaciona.

4. Exame de sequenciamento do exoma

O exame de sequenciamento do exoma é ofertado pelo Estado, sendo indicado mediante suspeita clínica. Nesses casos, realiza-se o painel genético para epilepsia, capaz de identificar mutações associadas, inclusive no gene SCN1A, comumente relacionado à



Síndrome

de

Dravet.

5. Exames complementares disponibilizados

Além dos exames de rotina, a rede pública oferece exames de maior complexidade, a depender da necessidade clínica. Dentre eles, destaca-se o painel genético para epilepsia, recomendado em situações selecionadas conforme avaliação médica. Tal exame possibilita a investigação de alterações genéticas associadas a síndromes epiléticas, contribuindo para maior precisão diagnóstica e para o direcionamento terapêutico adequado.

6. Terapias disponíveis na rede pública

As terapias ofertadas incluem tratamento farmacológico com anticonvulsivantes e programas de reabilitação multidisciplinar, compreendendo atendimentos em fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional, entre outros serviços conforme a necessidade clínica do paciente.

7. Capacitação e ações de conscientização

Até o momento, não estão previstas capacitações específicas ou campanhas de conscientização sobre a síndrome, uma vez que sua identificação precoce é incomum. A suspeita clínica geralmente ocorre apenas após crises convulsivas associadas a regressão do desenvolvimento neuropsicomotor.

8. Fornecimento de canabidiol

O fornecimento de canabidiol pela rede pública ocorre somente após a confirmação diagnóstica por meio de exame genético, em conformidade com os protocolos da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina para uso do fármaco. Atenciosamente,

Maristela Maria Cardozo Biazon
Diretora Geral do Hospital Infantil Joana de Gusmão



ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
HOSPITAL INFANTIL JOANA DE GUSMÃO



Assinaturas do documento



Código para verificação: **V8J7K6Q5**

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

✓ **MARISTELA MARIA CARDOZO BIAZON** (CPF: 048.XXX.169-XX) em 27/08/2025 às 16:54:20
Emitido por: "SGP-e", emitido em 24/06/2019 - 13:50:08 e válido até 24/06/2119 - 13:50:08.
(Assinatura do sistema)

✓ **TATIANA BEZ BATTI TITERICZ** (CPF: 006.XXX.009-XX) em 27/08/2025 às 18:08:22
Emitido por: "SGP-e", emitido em 06/09/2022 - 13:29:10 e válido até 06/09/2122 - 13:29:10.
(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDEyNjI3XzEyNjMwXzlwMjVfVjhKN0s2UTU=> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00012627/2025** e o código **V8J7K6Q5** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.



ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
GABINETE
CONSULTORIA JURÍDICA

OFÍCIO Nº 75/2025/SES/COJUR/CONS

Florianópolis, (data da assinatura digital)

SCC 12627/2025

Senhor(a) Gerente,

Em resposta ao Ofício nº 1910/SCC-DIAL-GEAPI, que solicita a análise e manifestação dessa Pasta acerca do Pedido de Informação nº 0230/2025, subscrito pela Deputada Ana Campagnolo, seguem os esclarecimentos prestados pela equipe técnica desta Secretaria de Estado da Saúde.

Atenciosamente,

DIOGO DEMARCHI SILVA
Secretário de Estado da Saúde

WEBER LUIZ DE OLIVEIRA
Procurador do Estado

A(o) Senhor(a)

Nathalia da Silva Zimmermann

Gerente de Acompanhamento de Pedidos de Informações¹
Secretaria de Estado da Casa Civil

¹ Portaria nº 035/2024 - DOE 22356 Delegação de Competência

Red. COJUR/CONS

Rua Esteves Júnior, 160 – 8º andar. Centro – Florianópolis / SC - 88.015-130
Telefones: (48) 3664-8849 – E-mail: cojur@saude.sc.gov.br



Assinaturas do documento



Código para verificação: **9H2B7RY7**

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

✓ **WEBER LUIZ DE OLIVEIRA** (CPF: 267.XXX.578-XX) em 29/08/2025 às 14:14:53
Emitido por: "SGP-e", emitido em 13/07/2018 - 15:16:38 e válido até 13/07/2118 - 15:16:38.
(Assinatura do sistema)

✓ **DIOGO DEMARCHI SILVA** (CPF: 010.XXX.009-XX) em 29/08/2025 às 19:17:55
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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDEyNjI3XzEyNjMwXzlwMjVfOUgyQjdSWTc=> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00012627/2025** e o código **9H2B7RY7** 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 2135/SCC-DIAL-GEAPI

Florianópolis, 1º de setembro de 2025.

Senhor Presidente,

De ordem do senhor Governador do Estado, em resposta ao Pedido de Informação nº 0230/2025, de autoria da Deputada Ana Campagnolo, encaminho o Ofício nº 75/2025/SES/COJUR/CONS, da Secretaria de Estado da Saúde, que remete documentos contendo informações a respeito das ações e políticas públicas adotadas no enfrentamento à Síndrome de Dravet 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: **N3H8V92G**

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



CLARIKENNEDY NUNES (CPF: 634.XXX.299-XX) em 01/09/2025 às 16:10:55

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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDEyNjI3XzEyNjMwXzlwMjVFTjNIOFY5Mkc=> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00012627/2025** e o código **N3H8V92G** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.