



EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DE SANTA CATARINA

PEDIDO DE INFORMAÇÃO

A Deputada que este subscreve, com amparo no § 2º do art. 41 da Constituição do Estado, c/c o art. 197 do Regimento Interno deste Poder, e considerando que:

- a Lei 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, é de autoria desta Deputada;

- recebemos demanda dos cidadãos do Estado de Santa Catarina rogando os nossos bons ofícios no sentido de obter esclarecimentos acerca da implementação e execução da referida lei;

- a referida Lei, considerando o seu período de *vacatio legis* de 90 dias, entrou em vigor em 28 de setembro de 2026;

- a implementação dessa lei é importante para promover um mapeamento epidemiológico consistente, subsidiar a implementação de protocolos clínicos, orientar a alocação mais justa e eficiente dos recursos públicos e favorecer o acesso a medicamentos, exames e terapias, assegurando maior qualidade de vida às pessoas com doenças raras e às suas famílias;

requer, após deliberação do Plenário, que seja encaminhado, ao Secretário de Estado da Saúde, o **Pedido de Informação** nos seguintes termos:

- Quais providências foram ou serão adotadas por essa Secretaria para a implementação da Lei mencionada? Há um planejamento ou um cronograma definido para sua execução?

- Como será realizado o cadastramento dos pacientes com doenças raras? Há definição de quais serão os procedimentos, os critérios e os documentos necessários para a inclusão no Cadastro Estadual?

- De que forma os pacientes e seus familiares poderão acessar o Cadastro e solicitar a inclusão ou a atualização de seus dados?

- Quais medidas estão previstas para divulgar o Cadastro e orientar os pacientes, seus familiares e os profissionais de saúde sobre seu funcionamento e sua utilização?

- Essa Secretaria teria outros esclarecimentos sobre a implementação e execução da referida Lei?

Sala das Sessões,



ELEGIS
Sistema de Processo
Legislativo Eletrônico

Documento assinado eletronicamente por **Ana Caroline Campagnolo**, em 19/10/2026, às 16:05.
