



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.



ESTADO DE SANTA CATARINA
GABINETE DO GOVERNADOR

DESPACHO

Autos do processo nº SCC 10349/2026
Autógrafo do PL nº 699/2025

Sanciono o autógrafo do Projeto de Lei nº 699/2025, que “Institui o Cadastro Estadual de Pacientes com Doenças Raras, no âmbito do Estado de Santa Catarina, e estabelece outras providências”.

Florianópolis, 30 de junho de 2026.

JORGINHO MELLO
Governador do Estado



Assinaturas do documento



Código para verificação: **T22QR1M6**

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



JORGINHO DOS SANTOS MELLO (CPF: 250.XXX.199-XX) em 30/06/2026 às 17:28:44

Emitido por: "SGP-e", emitido em 14/04/2023 - 11:54:30 e válido até 14/04/2123 - 11:54:30.

(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDEwMzQ5XzEwMzUzXzlwMjZfVDIyUVIxTTY=> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00010349/2026** e o código **T22QR1M6** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.



LEI Nº 19.935, DE 30 DE JUNHO DE 2026

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

O GOVERNADOR DO ESTADO DE SANTA CATARINA

Faço saber a todos os habitantes deste Estado que a Assembleia Legislativa decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

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;



ESTADO DE SANTA CATARINA

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.

Florianópolis, 30 de junho de 2026.

JORGINHO MELLO
Governador do Estado



Assinaturas do documento



Código para verificação: **U5Q1S3V9**

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



JORGINHO DOS SANTOS MELLO (CPF: 250.XXX.199-XX) em 30/06/2026 às 17:28:44

Emitido por: "SGP-e", emitido em 14/04/2023 - 11:54:30 e válido até 14/04/2123 - 11:54:30.

(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDEwMzQ5XzEwMzUzXzlwMjZfVTVRMVMzVjk=> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00010349/2026** e o código **U5Q1S3V9** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.



ESTADO DE SANTA CATARINA
GABINETE DO GOVERNADOR

MENSAGEM Nº 1915

EXCELENTÍSSIMO SENHOR PRESIDENTE, SENHORAS
DEPUTADAS E SENHORES DEPUTADOS DA ASSEMBLEIA
LEGISLATIVA DO ESTADO

Tenho a honra de comunicar que sancionei o autógrafo do projeto de lei que “Institui o Cadastro Estadual de Pacientes com Doenças Raras, no âmbito do Estado de Santa Catarina, e estabelece outras providências”.

Para arquivo da Assembleia Legislativa, restituo, nesta oportunidade, cópia do autógrafo do texto que se converteu na Lei nº 19.935.

Florianópolis, 30 de junho de 2026.

JORGINHO MELLO
Governador do Estado



Assinaturas do documento



Código para verificação: **E2790UAB**

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



JORGINHO DOS SANTOS MELLO (CPF: 250.XXX.199-XX) em 30/06/2026 às 17:28:44

Emitido por: "SGP-e", emitido em 14/04/2023 - 11:54:30 e válido até 14/04/2123 - 11:54:30.

(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDEwMzQ5XzEwMzUzXzlwMjZfRTI3OTBVQUI=> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00010349/2026** e o código **E2790UAB** 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

Ofício nº 1006/SCC-DIAL-GEMAT

Florianópolis, 30 de junho de 2026.

Referência: Mensagem nº 1915

Senhora 1ª Secretária,

Encaminho a essa Secretaria a mensagem do senhor Governador do Estado, acima referenciada, pela qual restitui cópia de autógrafo sancionado e da respectiva Lei.

Atenciosamente,

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

Senhora
DEPUTADA ANA CAROLINE CAMPAGNOLO GALVÃO
1ª Secretária da Assembleia Legislativa
Nesta

Ofício nº 1006 enc. ALESC

Centro Administrativo do Governo do Estado de Santa Catarina
Rod. SC 401, nº 4.600, km 15 - Saco Grande - CEP 88032-000 - Florianópolis - SC
Telefone: (48) 3665-2113 e-mail: gemat@casacivil.sc.gov.br



Assinaturas do documento



Código para verificação: **6E2J41EU**

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



HENRIQUE DE FREITAS JUNQUEIRA (CPF: 002.XXX.090-XX) em 30/06/2026 às 17:42:56

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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDEwMzQ5XzEwMzUzXzlwMjZfNkUySjQxRVU=> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00010349/2026** e o código **6E2J41EU** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.