



ESTADO DE SANTA CATARINA  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
SUPERINTENDÊNCIA DE ATENÇÃO À SAÚDE  
DIRETORIA DE ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE  
GERÊNCIA DE ATENÇÃO, PROMOÇÃO E PREVENÇÃO À SAÚDE

INFORMAÇÃO Nº 390/2025 - SES  
9129/2025

Florianópolis, 18 de Junho de 2025

Resposta PIC 142/2025

Em resposta ao PIC/142/2025, encaminhado para esclarecimentos sobre a Lei nº 14.154/2021, que visa o aperfeiçoamento do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) mediante a ampliação do rol de doenças rastreadas pelo teste do pezinho, segue, conforme solicitado, as informações detalhadas:

1. Quais etapas previstas na Lei nº 14.154/2021 já foram implementadas no âmbito do SUS em Santa Catarina?

R: Atualmente, o Estado de Santa Catarina encontra-se na **Fase I** da ampliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal. Nesta etapa, são rastreadas as seguintes condições:

- Fenilcetonúria
- Fibrose Cística
- Hipotireoidismo Congênito
- Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias
- Deficiência de Biotinidase
- Toxoplasmose Congênita

Essas condições estão incorporadas à rotina de triagem neonatal realizada no estado, com exames sendo processados pelo Laboratório Especializado e atendimento das crianças com resultado alterado no Serviço de referência do Hospital Infantil Joana de Gusmão (HIJG).

2. Qual o cronograma estadual para a implementação das demais etapas da triagem neonatal ampliada?

R: No momento, **não há cronograma definido** para a implementação das fases subsequentes previstas na Lei nº 14.154/2021. A Secretaria de Estado da Saúde (SES/SC) está



ESTADO DE SANTA CATARINA  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
SUPERINTENDÊNCIA DE ATENÇÃO À SAÚDE  
DIRETORIA DE ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE  
GERÊNCIA DE ATENÇÃO, PROMOÇÃO E PREVENÇÃO À SAÚDE

em tratativas com o laboratório de referência e aguarda a **publicação, por parte do Ministério da Saúde**, dos valores atualizados de custeio dos exames e procedimentos complementares na **tabela SIGTAP (Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS)**. Essa definição é essencial para a viabilidade técnica e financeira da ampliação do programa no estado.

3. Quais os principais desafios enfrentados para a ampliação do teste no estado (infraestrutura, financiamento, capacitação, etc.)?

R: Os principais desafios enfrentados pelo estado de Santa Catarina para a ampliação da triagem neonatal incluem:

- **Ausência de definição de custeio por parte do Ministério da Saúde**, especialmente no que se refere aos exames confirmatórios e à linha de cuidado completa, após a triagem inicial.
- **Necessidade de ampliação da estrutura laboratorial e de recursos humanos especializados**, com enfoque em uma **regionalização da oferta**, para evitar a sobrecarga do atual centro de referência localizado no HIJG.
- **Adequações logísticas** nos fluxos de coleta, transporte e análise das amostras, que demandam reestruturação e investimentos em rede.
- **Capacitação continuada dos profissionais de saúde da rede de atenção primária e especializada**, a fim de garantir o correto acolhimento, investigação diagnóstica e o acompanhamento clínico dos casos positivos.
- **Ausência de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDTs)** no âmbito do SUS para algumas das doenças previstas nas fases posteriores da ampliação, o que compromete a integralidade do cuidado e pode gerar **insegurança para os profissionais, famílias e gestores**, uma vez que o diagnóstico precoce não está acompanhado de oferta terapêutica estruturada na rede pública.

4. Existe alguma iniciativa em curso, parceria técnica ou diálogo com o Ministério da Saúde visando acelerar a implementação plena do programa no estado?

R: Sim. A Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina está atualmente em **articulação com a Secretaria de Estado da Saúde do Paraná (SESA/PR)** para a realização de um estudo conjunto de viabilidade técnica e financeira, com foco na implementação das **Fases II e V** da triagem neonatal ampliada, conforme estabelecido pela Lei nº 14.154/2021.



ESTADO DE SANTA CATARINA  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
SUPERINTENDÊNCIA DE ATENÇÃO À SAÚDE  
DIRETORIA DE ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE  
GERÊNCIA DE ATENÇÃO, PROMOÇÃO E PREVENÇÃO À SAÚDE

As fases mencionadas abrangem as seguintes condições:

- **Fase II:**
  - Galactosemias;
  - Aminoacidopatias;
  - Distúrbios do ciclo da ureia;
  - Distúrbios da beta oxidação dos ácidos graxos.
- **Fase V:**
  - Atrofia Muscular Espinhal (AME).

O estudo em andamento visa avaliar a **capacidade de manutenção de toda a jornada de cuidado do paciente**, assegurando não apenas a detecção precoce, mas também o acesso à **consulta com equipe multiprofissional especializada**, exames confirmatórios, terapias e medicamentos específicos.

É importante destacar que, apesar dos avanços nas discussões interinstitucionais, **o Ministério da Saúde ainda não publicou as normativas técnicas e os valores de custeio referentes às fases posteriores da ampliação**, o que representa um entrave significativo para o planejamento e execução plena do programa nos estados.

Respeitosamente,

**Angela Maria Blatt Ortiga**

Diretora da atenção primária à saúde -  
DAPS  
(assinado digitalmente)

**Maria Catarina da Rosa**

Gerente de atenção,  
promoção e prevenção à  
saúde - GAPPS  
(assinado digitalmente)

**Francielle da Rosa de Almeida**

Área técnica da Gerência  
atenção, promoção e  
prevenção à saúde -  
GAPPS  
(assinado digitalmente)



# Assinaturas do documento



Código para verificação: **DMH23E95**

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

- ✓ **FRANCIELLE DA ROSA DE ALMEIDA** (CPF: 059.XXX.519-XX) em 18/06/2025 às 16:57:09  
Emitido por: "SGP-e", emitido em 01/02/2022 - 14:09:53 e válido até 01/02/2122 - 14:09:53.  
(Assinatura do sistema)
- ✓ **MARIA CATARINA DA ROSA** (CPF: 486.XXX.209-XX) em 18/06/2025 às 17:08:59  
Emitido por: "SGP-e", emitido em 13/07/2018 - 14:40:49 e válido até 13/07/2118 - 14:40:49.  
(Assinatura do sistema)
- ✓ **ANGELA MARIA BLATT ORTIGA** (CPF: 464.XXX.499-XX) em 23/06/2025 às 13:18:44  
Emitido por: "SGP-e", emitido em 19/04/2021 - 13:38:58 e válido até 19/04/2121 - 13:38:58.  
(Assinatura do sistema)
- ✓ **WILLIAN WESTPHAL** (CPF: 024.XXX.669-XX) em 24/06/2025 às 12:15:24  
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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5MTI5XzkxMzFmJyAyNV9ETUgyM0U5NQ==> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009129/2025** e o código **DMH23E95** 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

OFÍCIO Nº 1220/2025/SES/GABS

Florianópolis, (data da assinatura digital).

Senhor Secretário,

Em atenção ao Ofício nº 1324/SCC-DIAL-GEAPI, que encaminha cópia do Pedido de Informação nº 0142/2025, subscrito pelo Deputado Mário Motta, por meio do qual solicita informações acerca da implementação da Lei 14.154/2021 no Estado, visando aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal, encaminhamos manifestação da Superintendência de Atenção à Saúde (Informação nº 390/2025), prestando os esclarecimentos pertinentes.

Atenciosamente,

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

Ao Senhor  
**CLARIKENNEDY NUNES**  
Secretário de Estado da Casa Civil - SCC  
Florianópolis – SC

Red. GABS/JTG

Rua Esteves Júnior, 160 – 7º andar. Centro – Florianópolis / SC - 88.015-130  
Telefones: (48) 3664-8847 / 3664 8848  
E-mail: [apoio@saude.sc.gov.br](mailto:apoio@saude.sc.gov.br)



# Assinaturas do documento



Código para verificação: **EK4945JI**

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



**DIOGO DEMARCHI SILVA** (CPF: 010.XXX.009-XX) em 03/07/2025 às 23:53:25

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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5MTI5XzkxMzFfMjAyNV9FSzQ5NDVKSQ==> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009129/2025** e o código **EK4945JI** 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 1556/SCC-DIAL-GEAPI

Florianópolis, 4 de julho de 2025.

Senhor Presidente,

De ordem do senhor Governador do Estado, em resposta ao Pedido de Informação nº 0142/2025, de autoria do Deputado Mário Motta, encaminho o Ofício nº 1220/2025/SES/GABS, da Secretaria de Estado da Saúde, que remete documento contendo informações a respeito da implementação da Lei 14.154/2021 no Estado, visando aperfeiçoar o Programa Nacional de Triagem Neonatal.

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: **0GU6CC35**

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



**CLARIKENNEDY NUNES** (CPF: 634.XXX.299-XX) em 04/07/2025 às 14:40:43

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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDA5MTI5XzkxMzFfMjAyNV8wR1U2Q0MzNQ==> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00009129/2025** e o código **0GU6CC35** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.