



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 DO SERVIÇO DE DOENÇAS RARAS

Informação Nº 155/2024/SES/GEHAR

Florianópolis, 24 de julho de 2024.

Em resposta ao processo Legislativo PIC/0151/2024, solicitando ao secretário de Estado da Saúde, informações acerca do Protocolo de Atendimento às pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos no estado de Santa Catarina, informamos que:

Em Santa Catarina, 8.752 pacientes estão cadastrados como portadores de alguma doença rara. Devido à complexidade do atendimento a esses pacientes, o Estado possui uma **Linha de Cuidado para Pacientes com Doenças Raras** com atuação nos 295 municípios.

O Estado possui dois serviços habilitados de atenção aos pacientes: a Clínica Renal Vida, em Blumenau, que é serviço de atenção especializada em doenças raras adultos para erros inatos do metabolismo; e o Hospital Infantil Joana de Gusmão, em Florianópolis, que é o serviço de referência estadual em doenças raras para pacientes pediátricos. Além disto, o Hospital Universitário Polydoro Ernani de Santiago – HU/UFSC, apesar de não estar habilitado como Serviço de referência pelo Ministério da Saúde em Doenças raras, é uma referência para ambulatório de genética.

A Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina, por meio da Superintendência de Serviços Especializados e Regulação (SUR) e coordenado pela Área Técnica da Saúde da Pessoa com Deficiência (ATPCD) desenvolveu em 2022 as Diretrizes de Atenção às Pessoas com Doenças Raras em Santa Catarina. Estas Diretrizes apresentam objetivos, fluxos e metas, configurando-se como um instrumento para execução, monitoramento e avaliação das ações da Saúde da Pessoa com Doença Rara no SUS em Santa Catarina, com base nas legislações atualmente vigentes.

O público-alvo inclui todas as pessoas residentes no Estado de Santa Catarina, sejam neonatos, lactentes, crianças, jovens, adultos e idosos com Doenças Raras suspeita ou comprovada, genéticas ou não genéticas, para diagnóstico, tratamento ou reabilitação e que apresentem quaisquer das doenças inicialmente elencadas pelo serviço de Doenças Raras do Estado. Foram selecionadas **22 Doenças Raras** de acordo com o a prevalência e existência de Protocolo Clínico e Diretriz Terapêutica (PCDT) do Ministério da Saúde. Este público deve estar cadastrado no Serviço Estadual de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Raras na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em Santa Catarina.

As Doenças Raras inicialmente selecionadas são:

- Acromegalia e Gigantismo;
- Angioedema Hereditário;



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
ÁREA TÉCNICA DA SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

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

Os hospitais do estado possuem protocolos de atendimento a pessoas com doenças raras mas não especificamente para a síndrome de Ehlers-Danlos. Os protocolos estão descritos na [Deliberação 121/CIB/2022](#) que aprova as “Diretrizes para Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Raras do Estado de Santa Catarina”.

As práticas adotadas para diagnóstico precoce e o tratamento adequado dos pacientes com Síndrome de Ehlers-Danlos são as mesmas para as demais doenças raras, como avaliação



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
ÁREA TÉCNICA DA SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

clínica e com exames complementares se for necessário. Não existe nenhum programa específico para esta síndrome tanto no que se refere ao rastreamento, acolhimento, avaliação, tratamento, quanto para a capacitação de profissionais de saúde. Todos os atendimentos são realizados no âmbito geral das doenças raras.

Colocamo-nos à disposição para eventuais esclarecimentos que se fizerem necessários.

Atenciosamente,

Janaína Cecconi
SES/SAS/DAES/GEHAR/ATPCD
(assinado digitalmente)

De acordo,

Jaqueline Reginatto
Gerente de Habilitações e Redes de Atenção
SES/SAS/DAES/GEHAR
(assinado digitalmente)

Marcus Aurélio Guckert
Diretor da Atenção Especializada
SES/DAES
(assinado digitalmente)



Assinaturas do documento



Código para verificação: **NGG62I47**

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

- ✓ **JANAINA PHILIPPI CECCONI** (CPF: 902.XXX.869-XX) em 24/07/2024 às 16:39:17
Emitido por: "SGP-e", emitido em 23/09/2019 - 13:36:49 e válido até 23/09/2119 - 13:36:49.
(Assinatura do sistema)
- ✓ **JAQUELINE REGINATTO** (CPF: 026.XXX.079-XX) em 24/07/2024 às 17:23:50
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 24/07/2024 às 17:35:33
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 25/07/2024 às 13:43:57
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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDExMDI1XzExMDMwXzlwMjRfTkdhbnJjJNDc=> ou o site <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00011025/2024** e o código **NGG62I47** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.



OFÍCIO Nº 1386/2024/SES/GABS

Florianópolis, 25 de julho de 2024.

Senhor Secretário,

Em atenção ao Ofício nº 1517/SCC-DIAL-GEAPI, que encaminha cópia do Pedido de Informação nº 0151/2024, subscrito pelo Deputado Estadual Sergio Motta, por meio do qual solicita informações acerca do protocolo de atendimento às pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos no Estado de Santa Catarina, encaminhamos manifestação da Superintendência de Atenção à Saúde (Informação Nº. 155/2024/SES/GEHAR), prestando os esclarecimentos pertinentes.

Atenciosamente,

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

Ao Senhor
MARCELO MENDES
Secretário Adjunto
Secretaria de Estado da Casa Civil - SCC
Florianópolis – SC

Red. GABS/YGS (AD)

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



Assinaturas do documento



Código para verificação: **H56E9AI3**

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



DIOGO DEMARCHI SILVA (CPF: 010.XXX.009-XX) em 25/07/2024 às 17:00:05

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/U0NDXzEwMDY4XzAwMDExMDI1XzExMDMwXzlwMjRfSDU2RTIBSTM=> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00011025/2024** e o código **H56E9AI3** 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 1551/SCC-DIAL-GEAPI

Florianópolis, 26 de julho de 2024.

Senhor Presidente,

De ordem do senhor Governador, em resposta ao Pedido de Informação nº 0151/2024, de autoria do Deputado Sergio Motta, encaminho o Ofício nº 1386/2024/SES/GABS, da Secretaria de Estado da Saúde, que remete documento contendo informações a respeito do protocolo de atendimento às pessoas com Síndrome de Ehlers-Danlos no Estado.

Respeitosamente,

Marcelo Mendes
Secretário de Estado da Casa Civil, designado*

Excelentíssimo Senhor Deputado
MAURO DE NADAL
Presidente da Assembleia Legislativa do Estado de Santa Catarina
Nesta

*Ato 43/2024 – DOE 22.185

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: **E21AR81W**

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



MARCELO MENDES (CPF: 032.XXX.289-XX) em 26/07/2024 às 14:21:56

Emitido por: "SGP-e", emitido em 05/06/2018 - 17:47:45 e válido até 05/06/2118 - 17:47:45.

(Assinatura do sistema)

Para verificar a autenticidade desta cópia, acesse o link <https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo/conferencia-documento/U0NDXzEwMDY4XzAwMDExMDI1XzExMDMwXzlwMjRfRTIxQVI4MVc=> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SCC 00011025/2024** e o código **E21AR81W** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.