



GOVERNO DE SANTA CATARINA
Secretaria de Estado da Saúde
Comissão Intergestores Bipartite

DELIBERAÇÃO 123/CIB/2025

Aprova o mérito do Cofinanciamento Estadual para complementação dos recursos Para Serviços de referência em Doenças Raras, habilitados pelo Ministério da Saúde.

A Comissão Intergestores Bipartite, no uso de suas atribuições, em sua 289ª reunião ordinária de 27 de março de 2025.

Considerando a Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio;

Considerando o Anexo XXXVIII – Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras – da Portaria de Consolidação GM/MS nº 2, de setembro de 2017, que consolida as normas sobre as Políticas Nacionais de saúde do Sistema Único de Saúde;

Considerando Deliberação CIB nº 121, de 06 de outubro de 2022, que aprova as Diretrizes para Atenção a Saúde das Pessoas com Doenças Raras na Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência em Santa Catarina;

APROVA

Art. 1º O mérito do Cofinanciamento Estadual para complementação dos recursos para Serviços de referência em Doenças Raras, habilitados pelo Ministério da Saúde, condicionada a rediscussão do repasse do recurso teto MAC referente a Portaria Nº 6.464, de 30 de dezembro de 2024.

Art. 2º Para recebimento do cofinanciamento Estadual, o Serviço deverá atender o mínimo de 160 pacientes/mês, distribuídos conforme abaixo:

Eixo I: 1 Anomalias Congênitas ou de manifestação tardia – 40 pacientes/mês; Eixo I: 2 Deficiência Intelectual – 40 pacientes/mês; Eixo I: 3 Erros inatos do metabolismo – 40 pacientes/mês; Aconselhamento Genético – 40 pacientes/mês. Incluindo: consultas, exames genéticos e acompanhamento.

Art. 3º Esta deliberação entra em vigor a partir da data da sua publicação.

Florianópolis, 27 de março de 2025.

Assinado digitalmente
DIOGO DEMARCHI SILVA
Secretário de Estado da Saúde
Coordenador CIB/SES

Assinado digitalmente
SINARA REGINA LANDT SIMIONI
Presidente do COSEMS
Coordenadora CIB/COSEMS



Assinaturas do documento



Código para verificação: **C6OJ8B62**

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



SINARA REGINA LANDT SIMIONI (CPF: 030.XXX.839-XX) em 02/04/2025 às 09:45:45

Emitido por: "AC LINK RFB v2", emitido em 12/07/2024 - 16:28:02 e válido até 12/07/2025 - 16:28:02.

(Assinatura ICP-Brasil)



DIOGO DEMARCHI SILVA (CPF: 010.XXX.009-XX) em 02/04/2025 às 12:50:19

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/U0VTXzcwNTIfMDAwNzYyNDVfNzY5NjFfMjAyNV9DNk9KOEI2Mg==> ou o site

<https://portal.sgpe.sea.sc.gov.br/portal-externo> e informe o processo **SES 00076245/2025** e o código **C6OJ8B62** ou aponte a câmera para o QR Code presente nesta página para realizar a conferência.