



CRF SP
CONSELHO REGIONAL
DE FARMÁCIA
DO ESTADO DE SÃO PAULO

1 **Ata de I Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho de Cuidado Farmacêutico**
2 **em Doenças Raras do CRF-SP**
3 **22/01/2025**

4 Às dezoito horas e trinta minutos do vigésimo segundo dia do mês de janeiro do ano de dois
5 mil e vinte e cinco, deu-se início à **I Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho no**
6 **Cuidado Farmacêutico em Doenças Raras do Conselho Regional de Farmácia do**
7 **Estado de São Paulo**, coordenada por **Dr. Raphael Fernando Boiati**.

8 **Participações registradas presencialmente:** Não houve.

9 **Participações registradas on-line:** Dr. Andre Luiz de Godoi, Dra. Beatriz Edith Torrico
10 Bautista, Dra. Bruna Assaf Mateus, Dra. Claudia Tarumoto, Dra. Daniele Rodrigues Fidelis, Dra.
11 Flavia Araújo Pires Silveira, Dra. Glaucia Boli, Dra. Kely Eliete Barral, Dra. Maria José Martins
12 de Souza, Dra. Rosimeire Pereira do Nascimento Belintani, Dra. Thays Campanelli Santos.

13 **1. INFORMES:**

14 **1.1. Cartilha volume 1** - Dra. Raphael comunica que o documento foi publicado no dia de
15 hoje, 22/01 e agradece a todos os envolvidos. Sugestão de lançamento do material no dia
16 Mundial das Doenças Raras 28/02. Grupo ciente. **Encaminhamento:** Dr. Raphael solicita que
17 seja verificada a possibilidade da presença da diretoria para o evento de lançamento.

18 **1.2. Resolução Doenças Raras** - Documento avaliado e ajustado pelo Departamento Jurídico
19 do CRF/SP; aprovado pela Diretoria do CRF/SP; Enviado para o CFF no dia 04/12/2024 com
20 ciência do Conselheiro Federal Dr. Marcos Machado, que já solicitou como ponto de pauta na
21 plenária do CFF para discussão do texto. **Grupo ciente.**

22 **1.3. Textos para posts de janeiro a abril/2025 enviado em 07/11/2024** - Material já
23 se encontra com o Departamento de Comunicação do CRF/SP para publicação nas redes sociais
24 de acordo com o cronograma. **Grupo ciente**

25 **1.4. Cronograma Eventos CRFSP 2025.** Informa que no dia 11/12/2024 ocorreu a IV
26 Reunião de Coordenadores de GTTs e Comitês onde foram apresentados dados referentes aos
27 eventos realizados pelo CRF/SP em 2024. Solicita, a quem possa, que participem dos eventos
28 do CRF em 2025. **Grupo ciente e de acordo.**

29 **2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO**

30 **2.1. Organização do Dia Mundial das Doenças Raras na semana de 24 a**
31 **28/02/2025;** O Cronograma de ações envolve *Webinar, reels, posts e stories*. Dr.
32 Boiati solicita ao grupo sugestões de temas em doenças raras a serem tratados nos *posts*. O
33 objetivo é fazer uma ação com vídeos de pessoas com doenças raras, descrevendo a trajetória
34 até o diagnóstico final, assim como farmacêuticos que atuam junto a família neste cuidado.
35 Para validação da indicação será necessário informar o nome do farmacêutico e o contato. Dr.
36 Raphael coleta os dados sugeridos. **Encaminhamento:** ao Dr. Raphael enviar a proposta das
37 ações ao Datep, assim como os contatos dos indicados para providências.

38 **2.2. Andamento da Cartilha de Doenças Raras – Volume 02 – Palavra com Dra.**
39 **Flávia.** Informa que grande parte do material está concluído, apenas faltando a revisão e a
40 conclusão que está sob responsabilidade do Dr. Raphael Boiati. **Encaminhamento:** ao Datep
41 repautar.

42 **2.3. Abertura da palavra aos participantes.** Não houve manifestações.

43 **INSERÇÃO: Cartilha Vol. 3.** Dra. Flávia Pires será a organizadora da elaboração da 3ª edição
44 do material sobre doenças raras. **Grupo ciente e de acordo.**



CRF SP
CONSELHO REGIONAL
DE FARMÁCIA
DO ESTADO DE SÃO PAULO

45 **3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO** - Concluídos os assuntos em pauta às vinte horas
46 quinze minutos, **Dr. Raphael Fernando Boiati** encerra a reunião da qual foi lavrada a
47 presente ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos presentes nesta
48 reunião. Próxima reunião dia **12/02/2025 às 18h30** será agendada. Ata redigida por **Saulo**
49 **Alves Barbosa Lima**.