



CRF SP
CONSELHO REGIONAL
DE FARMÁCIA
DO ESTADO DE SÃO PAULO

1 **Ata de II Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho de Cuidado Farmacêutico**
2 **em Doenças Raras do CRF-SP**
3 **12/02/2025**

4 Às dezoito horas e trinta minutos do décimo segundo dia do mês de fevereiro do ano de dois
5 mil e vinte e cinco, deu-se início à **II 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. Flavia Araújo Pires
11 Silveira, Dra. Glaucia Boli, Dra. Myrian Kazumi Sano, Dr. Raphael Fernando Boiati, Dra.
12 Rosimeire Pereira do Nascimento Belintani.

13 **1. INFORMES**

14 **1.1. Lançamento Cartilha volume 1 – Webinar em 24/02/2025.** Comunica que ocorrerá
15 o evento na data prevista com a participação da Dra. Maria José (coordenadora do GTT de
16 Saúde Pública) e o Dr. Natan Monsores (Coordenador-Geral de Doenças Raras do Ministério da
17 Saúde). **Grupo ciente.**

18 **1.2. Matéria Revista do Farmacêutico sobre o Lançamento da Cartilha e sobre Teste**
19 **do Pezinho.** A matéria sobre o teste do Pezinho será publicada na próxima edição da revista,
20 contudo a publicação referente ao lançamento da cartilha ficará para segunda edição da revista
21 do farmacêutico, visto que não há tempo hábil para inserir nesta tiragem. **Grupo ciente.**

22 **1.3. Evento dia 15/02/2025 - SMPED – Sampa nos Bairros – Perus.** No próximo sábado
23 (15/02/2025) a Prefeitura de São Paulo realizará o evento: "Mutirão de serviços para pessoas
24 com deficiência". CRF-SP irá oferecer orientações sobre as doenças raras e o uso de plantas
25 medicinais e medicamentos fitoterápicos. Dr. Raphael Boiati, e a Dra. Rosimeire Pereira do
26 Nascimento Belintani, irão participar do evento. **Grupo Ciente.**

27 **Inserção:** Dr. Raphael informa que o Conselheiro Federal de São Paulo, Dr. Marcos Machado
28 fez uma breve apresentação sobre o GTT de Doenças Raras na plenária do CFF. O objetivo é
29 que seja criado o Grupo de Trabalho no Federal, porém ainda precisa do crivo da
30 Diretoria. **Grupo Ciente.**

31 **2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO**

32 **2.1. Organização do Dia Mundial das Doenças Raras na semana de 24 a**
33 **28/02/2025.** Dr. Boiati compartilha o cronograma das atividades e publicações que ocorrerão
34 durante a semana do dia 24 a 28/02. As publicações serão por meio de *posts*, *reels* e
35 *stories* no *Instagram*. **No dia 24/02** haverá a Webinar com os **palestrantes** Dr. Natan
36 Monsores e a Dra. Maria José - **Tema:** "Políticas Públicas em Doenças Raras e o trabalho do
37 GTT de Doenças Raras no CRF-SP", com moderação do Dr. Raphael Boiati. **No dia**
38 **26/02** a webinar com Associação de Paciente, **palestrantes** Dra. Marília Rúbia (PTI Brasil) e
39 a Dra. Iara Bernz (IQVIA) - **Tema:** "Pesquisas em Doenças Raras no Brasil e no Mundo: Qual
40 o cenário farmacológico e de cuidado em doenças raras em 2030?" com moderação do Dr.
41 André Godoi. **Grupo ciente.**

42 **2.2. Andamento da Cartilha de Doenças Raras – Volume 02 –** Dr. Raphael informa que o
43 documento segue no processo das últimas revisões para as providências finais. **Grupo ciente.**



CRF SP
CONSELHO REGIONAL
DE FARMÁCIA
DO ESTADO DE SÃO PAULO

44 **2.3. Andamento do Manual de Doenças Raras – Volume 03.** Dra. Flávia comunica que o
45 grupo para a elaboração será constituído, os tópicos serão discutidos e divididos entre os
46 membros. **Grupo ciente.**

47 **2.4. Confeção Folder Doenças Raras.** Dr. Raphael compartilha o esboço do material a ser
48 avaliado pelo grupo. O objetivo do folder é orientar a população de que maneira o farmacêutico
49 pode auxiliar no tratamento das doenças raras. **Encaminhamento:** ao grupo dar devolutiva
50 ao coordenador.

51 **2.5. Abertura da palavra aos participantes.** Não houve manifestações.

52 **3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO** - Concluídos os assuntos em pauta às dezenove
53 horas quarenta e cinco minutos, **Dr. Raphael Fernando Boiati** encerra a reunião da qual foi
54 lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos
55 presentes nesta reunião. Próxima reunião dia **12/03/2025 às 18h30** será agendada. Ata
56 redigida por **Saulo Alves Barbosa Lima.**