



1                   **Ata de III Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho de Cuidado**  
2                   **Farmacêutico em Doenças Raras do CRF-SP**  
3                   **12/03/2025**

4    Às dezoito horas e trinta minutos do décimo segundo dia do mês de março do ano de dois mil  
5    e vinte e cinco, deu-se início à **III 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:** Dra. Ana Tarina Alvarez Lopes, Dr. Andre Luiz de  
10   Godoi, Dra. Beatriz Edith Torrico Bautista, Dra. Claudia Yukimi Tarumoto, Dr. Dirceu Aparecido  
11   Gonçalves de Souza, Dra. Flavia Araújo Pires Silveira, Dra. Glaucia Boli, Dra. Gisele  
12   Mantovani, Dra. Kely Eliete Barral, Dr. Raphael Fernando Boiati, Dra. Rosimeire Pereira do  
13   Nascimento Belintani, Dra. Thays Campanelli Santos.

14   **1. INFORMES**

15   **1.1. Semana das Doenças Raras em Números.** Apresenta os dados obtidos por meio das  
16   visualizações e engajamento durante os dias 24/02/2025 a 01/03/2025, onde foram  
17   compartilhados desde vídeos e posts nas redes sociais, a transmissão de *webinar*, em  
18   plataforma de *streaming* tratando de assuntos sobre doenças raras. **Grupo ciente.**

19   **1.2. Matéria na Revista do Farmacêutico sobre o Lançamento da Cartilha e sobre**  
20   **Teste do Pezinho.** Informa que o tema entrará na edição nº 158 que está em fase de  
21   elaboração, visto que não houve tempo hábil para a publicação na edição nº 157. **Grupo**  
22   **ciente.**

23   **1.3. Evento dia 15/02/2025 - SMPED – Sampa nos Bairros – Perus - Número de**  
24   **atendimentos**

25   **e**  
26   **próximos eventos.** Dr. Raphael **1)** solicita à Dra. Flávia Araújo e à Dra. Rosimeire Belantini  
27   que falem um pouco de suas percepções sobre o evento. **2)** comunica que foram efetuados  
28   aproximadamente 120 atendimentos durante o dia e que haverá outras edições do Sampa nos  
29   Bairros onde possivelmente o CRF/SP será convidado a participar. **Grupo ciente.**

30   **1.4. Seminário Paulista de Doenças Raras 2025** - Dr. Raphael Boiati foi convidado a  
31   participar do evento na Câmara Municipal de São Paulo, no dia 27/02/2025, representando o  
32   Conselho Regional de Farmácia do Estado de São Paulo. **Grupo ciente.**

33   **1.5. Resolução de Doenças Raras** - Datep informa que a proposta de resolução está em  
34   análise pela Comissão de Legislação e Regulamentação do CFF. O Datep está acompanhado  
35   pelo Sistema Eletrônico de Informações. **Grupo ciente.**

36   **2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO**

37   **2.1. Andamento da Cartilha de Doenças Raras – Volume 02 – Palavra com Dr.**  
38   **Raphael.** Comunica ao grupo que já iniciou a revisão e está realizando alguns ajustes. A  
39   introdução será elaborada após os ajustes do conteúdo em parceria com a Dra. Flávia  
40   Araújo. **Encaminhamento:** ao Datep repautar.

41   **2.2. Andamento do Manual de Doenças Raras – Volume 03 (DEF) - Palavra com a Dra.**  
42   **Flávia.** Compartilha o escopo do documento. Ressalta que a maior preocupação neste  
43   momento é atualização constantes sobre doenças raras. Grupo debate sobre a possibilidade de  
44   informar a periodicidade da atualização do conteúdo e decidem que é importante inserir este  
45   dado no manual. Dr. Raphael solicita que os membros insiram suas considerações para as



**CRF SP**  
CONSELHO REGIONAL  
DE FARMÁCIA  
DO ESTADO DE SÃO PAULO

45 próximas edições até o dia 28/03, no arquivo em *word* já disponibilizado aos  
46 membros. **Encaminhamento:** ao Datep repautar.

47 **2.3. Confecção Folder Doenças Raras.** Compartilha o folder que foi desenvolvido para  
48 disponibilização ao público. Solicita que os participantes acessem o *onedrive* e façam sugestões  
49 de melhoria no material, até o dia 19/03. **Encaminhamento:** ao grupo inserir suas  
50 colaborações até a data limite.

51 **2.4. Aprovação para solicitação de gravação de Podcast no CRFSP.** Dr. Raphael solicita  
52 sugestão de temas para a ação, assim como possíveis entrevistados. **Encaminhamento:** ao  
53 grupo enviar sugestões antes da próxima reunião.

54 **2.5. Abertura da palavra aos participantes.** Não houve manifestação.

55 **3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO** - Concluídos os assuntos em pauta às vinte horas  
56 e vinte e cinco minutos, **Dr. Raphael Fernando Boiati** encerra a reunião da qual foi lavrada  
57 a presente ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos presentes nesta  
58 reunião. Próxima reunião dia **09/04/2025 às 18h30** será agendada. Ata redigida por **Saulo**  
59 **Alves Barbosa Lima.**