



1 **Ata de IV Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho de Cuidado Farmacêutico**
2 **em Doenças Raras do CRF-SP**
3 **09/04/2025**

4 Às dezoito horas e trinta minutos do nono dia do mês de abril do ano de dois mil e vinte e
5 cinco, deu-se início à **IV Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho no Cuidado**
6 **Farmacêutico em Doenças Raras do Conselho Regional de Farmácia do Estado de São**
7 **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. Bruna Assaf Mateus, Dra. Claudia Yukimi Tarumoto, Dra. Flavia Araújo Pires
11 Silveira, Dr. Raphael Fernando Boiati, Dra. Rosimeire Pereira do Nascimento Belintani.

12 **1. INFORMES**

13 **1.1. Matéria na Revista do Farmacêutico sobre o Lançamento da Cartilha e sobre**
14 **Teste do Pezinho (Edição 158).** Informa que a jornalista Renata (Departamento de
15 Comunicação do CRF-SP) está fazendo a matéria do teste do pezinho e sua ampliação. Alguns
16 nomes foram indicados a serem entrevistados sobre o tema, assim como foi sugerido que
17 houvesse uma palavra de algum representante do Ministério da Saúde a respeito do
18 assunto. **Grupo ciente.**

19 **INSERÇÃO: Reunião de Coordenadores e Vice-coordenadores de Comitês e GTTs do**
20 **CRF-SP.** Dr. Raphael comunica os principais pontos debatidos durante a reunião. **Grupo**
21 **ciente.**

22 **2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO**

23 **2.1. Andamento da Cartilha de Doenças Raras – Volume 02. Dr. Raphael,** após sua
24 revisão, enviou o material aos participantes, porém entendeu que havia necessidade de ajustes
25 na sequência de informações, assim como alguns pontos que pretende tratar em outros
26 materiais com maior solidez. **Encaminhamento:** ao Dr. Raphael enviar o documento ao Datep
27 para providências internas.

28 **2.2. Andamento do Manual de Doenças Raras – Volume 03 (DEF).** Dr. Raphael apresenta
29 o Modelo Dicionário de Especialidade Farmacêutica (D.E.F.) de Doenças Raras, que foi
30 solicitado pelo Dr. Marcelo Polacow (Presidente do CRF-SP) diretamente ao coordenador deste
31 GTT. O escopo será encaminhado ao Dr. Marcelo para avaliação e após o parecer do Presidente
32 do CRF-SP, o material terá o início da sua elaboração que passará pelos devidos trâmites para
33 publicação. **Encaminhamento:** ao Datep repautar.

34 **2.3. Confecção Folder Doenças Raras e demais materiais. 1)** compartilha com o grupo o
35 modelo do material enviado ao Datep, com algumas considerações a serem inseridas. Após
36 avaliação do Datep foi sugerido a confecção de dois folders, visto que a quantidade de
37 informações a serem inseridas apenas um folder não comportaria. **2)** apresenta as propostas
38 de materiais a serem confeccionados pelo CRF-SP: **a)** Jogo da Memória das Doenças
39 Raras; **b)** Roleta para Ações do GTT de Doenças Raras na Comunidade. **Encaminhamento:** ao
40 Datep, quando possível, dar devolutiva ao grupo sobre o material.

41 **2.4. Temas Podcast no CRFSP:** Tema sugerido pelo grupo: O que é Doença Rara - Jornada
42 do Paciente e Tratamentos. **Encaminhamento:** ao Datep repassar a sugestão da temática ao
43 Departamento de Comunicação do CRF-SP.

44 **2.5. Abertura da palavra aos participantes. Dra. Rosimeire** comunica que no dia 30/05,
45 dia Mundial da Esclerose Múltipla, haverá um evento no Associação Brasileira de Esclerose



CRF SP
CONSELHO REGIONAL
DE FARMÁCIA
DO ESTADO DE SÃO PAULO

46 Múltipla (ABEM). Em conversa com a representante da associação houve convite para
47 participação a qual está sendo estendida ao grupo. **Encaminhamento:** Dr. Raphael solicita
48 que, se possível, o folder, que está em fase de elaboração, esteja pronto e impresso para que
49 seja distribuído durante o evento, assim como os demais materiais solicitados.

50 **3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO** - Concluídos os assuntos em pauta às vinte horas
51 e cinco minutos, **Dr. Raphael Fernando Boiati** encerra a reunião da qual foi lavrada a
52 presente ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos presentes nesta
53 reunião. Próxima reunião dia **14/05/2025 às 18h30** será agendada. Ata redigida por **Saulo**
54 **Alves Barbosa Lima.**