



1 **Ata de V Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho de Cuidado Farmacêutico**  
2 **em Doenças Raras do CRF-SP**  
3 **14/05/2025**

4 Às dezoito horas e trinta minutos do décimo quarto dia do mês de maio do ano de dois mil e  
5 vinte e cinco, deu-se início à **V 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:** Dr. Aldo Casartelli, Dra. Beatriz Edith Torrico  
9 Bautista, Dra. Flavia Araújo Pires Silveira, Dra. Mariana Bueno, Dr. Raphael Fernando Boiati.

10 **Participações registradas on-line:** Dra. Ana Tarina Alvarez Lopes, Dr. Andre Luiz de  
11 Godoi, Dra. Claudia Yukimi Tarumoto, Dra. Daniele Rodrigues Fidelis, Dra. Glaucia Boli, Dra.  
12 Kely Eliete Barral, Dra. Maria José Martins de Souza, Dra. Rosimeire Pereira do Nascimento  
13 Belintani, Dra. Thays Campanelli Santos.

14 **1. INFORMES**

15 **1.1. Matéria na Revista do Farmacêutico sobre o Teste do Pezinho.** Comunica que que  
16 a publicação ocorreu na edição de nº 158, páginas 38 a 42. Repassa aos participantes a  
17 dinâmica das publicações das matérias da Revista do Farmacêutico. **Grupo ciente.**

18 **1.2. Ação em conjunto com o Comitê de Farmacoterapia. Dra. Thais** informa que o  
19 evento "Menos Pressão 2025" foi enriquecedor e teve um grande número de  
20 participantes. **Grupo ciente.**

21 **1.3. Andamento da revisão do Manual – Volume 02.** Informa que o material está a ser  
22 analisado pelo Farmacêutico Consultor, Dr. Ronan Cleiton, que assim que for finalizado dará  
23 devolutiva ao grupo. Solicita que seja avaliada a possibilidade do lançamento deste material  
24 no XXIII Congresso Farmacêutico de São Paulo de 2025. **Grupo ciente.**

25 **1.4. Andamento da confecção dos materiais: Folder (físico e on-line), Roleta e Jogo**  
26 **da Memória.** Dr. Raphael comunica que, em conversa com a Diretoria do CRF-SP, os materiais  
27 de engajamento da população com as informações de doenças raras foram aprovados, porém  
28 o Datep precisa tomar ciência para formalizar o lançamento dos materiais. **Grupo ciente.**

29 **1.5. Andamento do PodCast** - Informa que o tema foi enviado ao Datep. O formato do  
30 Podcast será painel, porém para finalizar o processo é necessária indicação de nomes a serem  
31 entrevistados. Nomes indicados durante a reunião: Dr. Raphael Boiati e Dra. Mariana  
32 Bueno. **Encaminhamento:** ao Datep recepcionar as indicações.

33 **1.6. Evento ABEM 30/05/2025 e 30/08/2025** - Evento do dia 30/05/2025 aniversário da  
34 Associação Brasileira de Esclerose Múltipla haverá várias atividades. Solicita a quem puder do  
35 grupo, participar da comemoração. O Dr. Raphael gostaria de saber se haverá espaço, em  
36 parceria, para o GTT de Doenças Raras do CRF-SP possa abordar sobre doenças raras. No dia  
37 30/08, ainda continuando as comemorações haverá apresentação de artista de renome. **Grupo**  
38 **ciente. Encaminhamento:** à Dra. Rosimeire irá verificar a informação e dará retorno ao Dr.  
39 Raphael Boiati.

40 **INSERÇÃO.** Comunica que enviou os textos ao farmacêutico consultor, Dr. Ronan, para os  
41 posts referente as datas comemorativas a partir de maio, que encaminhou ao departamento  
42 de comunicação do CRF-SP para providências. Dr. Raphael informa que também é comemorado  
43 o maio Roxo, mês de conscientização das doenças inflamatórias  
44 intestinais. **Encaminhamento:** Sobre este último ponto o GTT irá enviar o texto sobre o tema.

45 **2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO**



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

46 **2.1. Andamento do Manual de Doenças Raras – Volume 03 (DEF) - Palavra com a Dra.**  
47 **Flávia.**

48 O escopo foi encaminhado ao Dr. Marcelo para avaliação e após o parecer do Presidente do  
49 CRF-SP, o GTT em discussão entende que por conta das constantes mudanças de informação  
50 sobre doenças raras o desejável é que este projeto seja publicado por meio de plataforma  
51 online vinculada ao CRF-SP e o ideal é que o desenvolvimento seja através do departamento  
52 de TI do CRF-SP. **Encaminhamento:** ao grupo enviar esboço a respeito do projeto para que  
53 o DTI avalie a viabilidade do desenvolvimento do projeto.

54 **2.2. Apresentação do Manual de Doenças Raras – Volume 04 (Pesquisa**  
55 **Clínica) - Palavra com a Dra. Ana Tarina.** Material está fase de  
56 desenvolvimento. **Encaminhamento:** ao Datep repautar.

57 **2.3. Construção do infográfico de Doenças Rara.** Informa que em conversa com o Datep  
58 foi comunicado que Folder será confeccionado por meio físico (impresso) onde haverá um link  
59 (QRCode) dando continuidade do material com maior número de  
60 informações. **Encaminhamento:** ao Datep repautar.

61 **2.4. Abertura da palavra aos participantes.** Não houve manifestações.

62 **Minuta de Pauta da próxima reunião - 1)** Revisão do calendário de datas comemorativas  
63 de doenças raras para o período de setembro de 2025 a agosto de 2026. **2)** Comunicado de  
64 suspensão de reuniões por conta do XXIII Congresso Farmacêutico de São Paulo.

65 **3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO -** Concluídos os assuntos em pauta às vinte horas  
66 e vinte e cinco minutos, **Dr. Raphael Fernando Boiati** encerra a reunião da qual foi lavrada  
67 a presente ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos presentes nesta  
68 reunião. Próxima reunião dia **26/06/2025 às 18h30** será agendada. Ata redigida por **Saulo**  
69 **Alves Barbosa Lima.**