



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

1 **Ata da IV Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho no Cuidado Farmacêutico**  
2 **em Doenças Raras do CRF-SP**  
3 **19/04/2023**

4 Às dezoito horas e trinta minutos do décimo nono dia do mês de abril do ano de dois mil e vinte  
5 e três, 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 pelo **Dr. Raphael Fernando Boiati**.

8 **Participações Registradas Presencialmente:** Não Houve

9 **Participações Registradas Online:** Dra. Ana Tarina Lopes, Dr. André Luiz de Godoi, Dra.  
10 Bruna Assaf Mateus, Dra. Beatriz Edith Torrico Bautista, Dra. Beatriz Rodrigues Pellegrina  
11 Soares, Dra. Carolina Martins Prado (Coord GTT Terapia Personalizada e Genética), Dra.  
12 Cláudia Yukimi Tarumoto, Dra. Kely Eliete Barral, Dra. Marcela Costa (Palestrante), Dra. Maria  
13 Jose Martins de Souza, Dr. Raphael Fernando Boiati, Dra. Rosimeire Pereira do Nascimento  
14 Belintani, Dra. Thays Campanelli Santos.

15 **Ausência Justificada:** Dra. Fabiana Gatti de Menezes.

16 **1. INFORMES:**

17 **1.1. Inscrições no Congresso e divulgação:** Dr. Boiati **1)** pede, a quem possa, que  
18 divulguem o XXII Congresso Farmacêutico de São Paulo em seus meios de  
19 comunicação. **2)** informa que breve o CRF-SP irá passar as devidas instruções sobre a forma  
20 de inscrição para os membros e convidados.

21 **1.2. Matéria Publicada na Revista do Farmacêutico de Abril sobre Terapias**  
22 **Avançadas:** Dr. Raphael comunica que na edição nº 147, da Revista do Farmacêutico do  
23 CRF-SP, foi abordado, entre as matérias, o tema "Desafios e Avanços da Terapia Gênica no  
24 Brasil". Os entrevistados para a matéria foram o **Dr. João Batista Silva Júnior** (Gerente da  
25 Gerência de Sangue, Tecidos, Células, Órgãos e Produtos de Terapia Avançada da Anvisa), **O**  
26 **Prof. Dr. Guilherme Baldo** (pesquisador e atua no Centro de Terapia Gênica do Hospital das  
27 Clínicas de Porto Alegre) e o **Dr. James Wilson** (Diretor do Programa de Terapia Gênica da  
28 Universidade da Pensilvânia, nos Estados Unidos). **Conclusão:** Grupo ciente.

29 **2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO**

30 **2.1. Aula: Atrofia Muscular Espinhal com Dra. Marcela Machado:** Dr. Raphael **1)** dá as  
31 boas-vindas ao Dra. Marcela Machado, que iniciam a palestra interna compartilhando  
32 apresentação referente ao assunto em pauta, com os membros/participantes. **2)** abre para  
33 debate entre o palestrante e os participantes. **3)** Agradece a Dra. Marcela Machado pela  
34 enriquecedora palestra. Participantes gratos.

35 **2.2. Atualização sobre a Confecção da Cartilha de Doenças Raras:** Dr.  
36 Boiati **1)** compartilha o projeto e informa que por conta do XXII Congresso Farmacêutico de  
37 São Paulo, o projeto precisa passar por avaliação futura pelo CRF-SP, na questão de patrocínio  
38 por parte de outras instituições para e elaboração da cartilha. **2)** sugere que o próprio grupo  
39 elabore o material técnico de acordo com seus respectivos conhecimentos. **3)** recebe opiniões  
40 do grupo para confecções do material, porém necessita definir a forma de elaboração e os  
41 voluntários. **Encaminhamento:** ao Datep Repautar.

42 **2.3. Palestra Interna na próxima reunião do GTT de Doenças Raras:** Dr. Raphael informa  
43 que o palestrante Dr. Antônio Condino Neto, já confirmou presença para ministrar o



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

44 tema "**Doenças Raras Imunológicas**", que será no dia 24/05/2023 às  
45 18h30. **Conclusão:** Participantes cientes  
46 **2.4. Eventos para 2023 – Dúvidas e sugestões:** Dr. Boiati **1)** compartilha a sugestão de  
47 cronograma para o Evento, que será em junho/2023 cujo o tema é, "**Atenção Primária nas**  
48 **Doenças Raras: Onde está e o que precisamos**". **2)** solicita aos participantes colaboração  
49 e sugestão da escolha dos palestrantes, assim como seus respectivos  
50 contatos. **Encaminhamento:** aos participantes enviarem ao Dr. Raphael sugestões.  
51 **3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO** - Concluídos os assuntos em pauta às 20h35,  
52 o Dr. **Raphael Fernando Boiati** encerra a reunião da qual foi lavrada a presente ata, que  
53 após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos presentes nesta reunião. Próxima  
54 reunião será 24/05/2023 às 18h30. Ata redigida por **Saulo Alves Barbosa Lima**.