

1

2

3

4

5

6

7

8



Ata de VIII Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho de Cuidado Farmacêutico em Doenças Raras do CRF-SP 10/09/2025

Às dezoito horas e trinta minutos do décimo dia do mês de setembro do ano de dois mil e vinte e cinco, deu-se início à VIII Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho no Cuidado Farmacêutico em Doenças Raras do Conselho Regional de Farmácia do Estado de São Paulo, coordenada por Dr. Raphael Fernando Boiati.

- Participações registradas presencialmente: Não houve.
- Participações registradas on-line: Dr. André Luiz de Godoi, Dra. Ana Tarina Alvarez Lopes,
 Dra. Claudia Yukimi Tarumoto, Dra. Daniele Rodrigues Fidelis, Dra. Débora Freitas Braz, Dra.
 Glaucia Boli, Dr. Raphael Fernando Boiati, Dra. Rosimeire Pereira do Nascimento Belintani.
- 12 1. INFORMES
- 13 1.1. Reunião Coordenadores e Vices de GTTs. Dr. André Godoi informa os principais tópicos discutidos durante a III Reunião de coordenadores e vice-coordenadores dos GTTs e Comitês, dia 27/08/2025. 1) Ações dos GTTS e Comitês; 2) Fluxo para entrevistas de coordenadores de GTTs e Comitês. 3) XXIII Congresso Farmacêutico de São Paulo. 4) Resultados Pharma Expert 2025. 5) Avaliação dos coordenadores Pharma Expert 2025. Grupo ciente.
- 19 **1.2.** Andamento da revisão do Manual Volume 02. Grupo recebe a informação do Datep que material está em fase de de diagramação. Assim que pronto será encaminhado ao GTT. Grupo ciente.
- 22 1.3. Andamento da confecção dos materiais: Folder (físico e on-line com ciente.
- 24 **1.4.** Andamento do PodCast (Raphael, Mariana e Farmacêutico HC). Aguardando o retorno da Dra. Mariana Bueno com o contato do Farmacêutico do Hospital das Clínicas de SP. Grupo ciente.
- 27 **1.5. Pesquisa com PTI Brasil.** Ação não autorizada pela Diretoria do dia CRF-SP. Motivo: a pesquisa não pode estar vinculada a voluntários do CRF-SP. **Grupo ciente.**
- 29 2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO
- 30 2.1. Andamento do Manual de Doenças Raras Volume 03 (DEF) Palavra com a Dra.
 31 Flávia. Assunto a ser repautado.
- 32 2.2. Apresentação do Manual de Doenças Raras Volume 04 (Pesquisa Clínica) 33 Palavra com a Dra. Ana Tarina. Assunto a ser repautado.
- 2.3. Criação de Newsletter GTT Bimestral. Dr. Raphael 1) compartilha a proposta do documento e como grupo.
 2) informa que o material foi enviado ao Datep para que possa ser encaminhado à Reunião de Diretoria. Grupo de acordo com a proposta apresentada. Encaminhamento: ao Datep repautar.
- 2.4. Menção Honrosa: homenagem a profissionais atuantes em doenças raras, no formato de Menção Honrosa a ser entregue em Reunião Plenária. Discute com o grupo e tira as dúvidas que surgiram na VII reunião deste grupo, dia 13/08/2025, acerca da aprovação da proposta de Deliberação. Grupo faz novos ajustes. Encaminhamento: ao Dr. Boiati submeter a
- 42 proposta ao Datep para avaliação do Departamento Jurídico e da Diretoria do CRF-SP.
- 43 2.5. Revisão do calendário datas comemorativas Ref. Novembro 2025 e outubro 2026 e Criação de Materiais Informativos Definição de responsáveis. O grupo discute a
- 45 necessidade de atualizar as datas e conteúdo das publicações para seguir o cronograma





- 46 planejado. Decidiu-se adotar o formato de informes técnicos por doença, com cada membro
- 47 responsável por um tema. Também será designada uma pessoa para revisar as datas e
- 48 consolidar o cronograma. **Encaminhamento:** ao Datep repautar.
- **2.6.** Sugestões de temas para matérias na Revista do Farmacêutico. Assunto a ser repautado.
- **2.7.** Sugestões de ações para o Dia Mundial das Doenças Raras 2026. Assunto a ser repautado.
- 2.8. Abertura da palavra aos participantes. Não houve manifestantes.
- 3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO Concluídos os assuntos em pauta às dezenove
- horas e vinte minutos, **Dr. André Luiz de Godoi** encerra a reunião da qual foi lavrada a
- presente ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos presentes nesta
- 57 reunião. **Próxima reunião 12/11/2025 às 18h30**. Ata redigida por **Saulo Alves Barbosa**
- 58 Lima.