



CRF SP
CONSELHO REGIONAL
DE FARMÁCIA
DO ESTADO DE SÃO PAULO

1 **Ata da VI Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho no Cuidado Farmacêutico**
2 **em Doenças Raras do CRF-SP**
3 **21/06/2023**

4 Às dezoito horas e trinta minutos do vigésimo primeiro dia do mês de junho do ano de dois mil
5 e vinte e três, deu-se início à **VI 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 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. Cláudia Yukimi Tarumoto, Dra. Fabiana Gatti de Menezes, Dr. Gustavo Alves
12 (Coordenador GTT Farmácia Hospitalar e Cuidado à Pessoa Idosa), Dra. Kely Eliete Barral, Dr.
13 Marco Curiati (Palestrante), Dr. Raphael Fernando Boiati, Dra. Rosimeire Pereira do
14 Nascimento Belintani, Dra. Thays Campanelli Santos.

15 **Ausência Justificada:** Dra. Maria Jose Martins de Souza.

16 **1. INFORMES:**

17 **1.1. Inscrições e divulgação no XXII Congresso Farmacêutico de São Paulo -** Dr.
18 Raphael comunica aos integrantes que se encontram na categoria de membro tem direito a
19 75% de desconto na inscrição para o XXII Congresso Farmacêutico de São
20 Paulo. **Conclusão:** Participantes cientes.

21 **2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO**

22 **2.1. Aula: Mucopolissacaridoses com o Dr. Marco Curiati:** Dr. Raphael Boiati **1)** dá as
23 boas-vindas ao Dr. Marco Curiati, que iniciam a palestra interna compartilhando apresentação
24 referente ao assunto em pauta. **2)** abre para debate entre o palestrante e os
25 participantes. **3)** agradece ao Dr. Marco pela enriquecedora palestra. Participantes gratos.

26 **2.2. Aula: Doenças Raras de Origem Imunológica - Dr. Antônio Conditto Neto:** Dr.
27 Raphael solicita um feedback da palestra interna e comunica que assistiu a aula
28 posteriormente. Participantes cientes.

29 **2.3. Data da próxima aula na próxima reunião em 19/07/2023 também com o Dr.**
30 **Marco Curiati e o Tema: Alfamanosidose:** Dr. Raphael trata como informe este ponto.
31 Participantes cientes.

32 **2.4. Abertura da palavra aos participantes:** Não houve manifestações.

33 **2.5. Pendência para a próxima reunião: Cartilha de Doenças Raras -** Dr.
34 Raphael **1)** apresenta os tópicos da cartilha, edição 01, assim como o objetivo que é abordar
35 as doenças raras como um todo, trazendo de forma clara e ampla, definição de doenças raras
36 e ultrarraras, classificação das doenças quanto a origem (genética e não genética), a
37 necessidade real de um diagnóstico e a possibilidade de um diagnóstico pelo Teste de Triagem
38 Neonatal (Teste do Pezinho), o panorama atual das doenças raras, a necessidade de um
39 aconselhamento genético, e tratamento farmacológico e/ou não farmacológico e de suporte.
40 Ainda, serão abordadas as legislações atuais que tratam sobre as políticas de cuidado aos
41 pacientes com doenças raras.

42 **2)** solicita que os integrantes tragam contribuições para a próxima
43 reunião. **Encaminhamento:** ao Datep Repautar.



CRF SP
CONSELHO REGIONAL
DE FARMÁCIA
DO ESTADO DE SÃO PAULO

44 **3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO** - Concluídos os assuntos em pauta às vinte horas
45 e vinte e dois minutos, o **Dr. Raphael Fernando Boiati** encerra a reunião da qual foi lavrada
46 a presente ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos presentes nesta
47 reunião. Próxima reunião será 19/07/2023 às 18h30. Ata redigida por **Saulo Alves Barbosa**
48 **Lima.**