



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

1 **Ata da III Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho de Cuidado**  
2 **Farmacêutico em Doenças Raras do CRF-SP**  
3 **10/04/2024**

4 Às dezoito horas e trinta minutos do décimo dia do mês de abril do ano de dois mil e vinte e  
5 quatro, deu-se início à **III 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. André Luiz de  
10 Godoi, Dra. Beatriz Edith Torrico Bautista, Dra. Bruna Assaf Mateus, Dra. Claudia Yukimi  
11 Tarumoto, Dra. Fabiana Gatti de Menezes, Dra. Flavia Araújo Pires Silveira, Dra. Maria José  
12 Martins de Souza, Dra. Myrian Kazumi Sano, Dr. Raphael Fernando Boiati, Dra. Rosemeire  
13 Pereira do Nascimento Belintani, Dra. Thays Campanelli Santos.

14 **Apresentação de novos participantes:** Dr. Raphael dá as boas-vindas à Dra. Myrian Sano.

15 **1. INFORMES**

16 **1.1. Reunião de Coordenadores e Vices-Coordenadores de GTT em**  
17 **27/03/2024.** Comunica os assuntos abordados no encontro com a Diretoria do CRF-  
18 SP. **1)** Colaboração dos GTTs e Comitês na divulgação nas redes sociais dos Eventos para  
19 atrair mais profissionais para as ações do CRF-SP. **2)**

20 Releases para Imprensa - Documento preparado com características jornalísticas de  
21 informações elaborados eletronicamente para atingir o maior número de  
22 pessoas. **3)** Planejamento dos coordenadores com as atividades para os próximos dois anos  
23 de gestão, sejam eles, *webinar*, informes técnicos, cartilhas e manuais que desejam elaborar  
24 ou revisar posts para as redes sociais e planejar de acordo com as datas que são importantes  
25 para cada área de atuação. **4)** Grupo Assessor dos GTTs e Comitês. Diante da dificuldade da  
26 Diretoria em acompanhar todas as demandas dos GTTs e Comitês foi criado o Grupo Assessor  
27 dos GTTs e Comitês, composto pela Dra. Priscila Dejuste, Dr. Alípio do Carmo e Dr. Leoberto  
28 Tavares. O objetivo é triar as demandas e agrupar assuntos de mesmo teor debatidos por  
29 diferentes Grupo de Trabalhos. **Grupo ciente.**

30 **INSERÇÃO: Grupo repassa sugestões de melhoria para os próximos Pharma Expert.**

31 **1)** Participação mais ativa do GTT na organização do evento. **2)** Definir e orientar os GTTs  
32 sobre as regras de quem pode ou não ser convidado. **3)** Estruturas melhores visando a  
33 acessibilidade. **4)** Grupos indicarem os locais. **5)** Informações mais assertivas do local,  
34 considerando questões de estacionamentos na região e locais para  
35 alimentação. **6)** Aumentar o número de palestrantes por atividade para evitar problemas com  
36 ausências de última hora.

37 **2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO**

38 **2.1. Aula aos membros do GTT - Tema: Financiamento no SUS - Palestrante: Prof. Jair**  
39 **Leme Junior.** Palestra será remarcada para o dia 19/06 (V reunião deste  
40 GTT). **Encaminhamento:** ao Datep repautar.

41 **2.2. Cartilha de Doenças Raras – Volume 01.** Grupo debate sobre o objetivo da cartilha e  
42 o formato de alguns tópicos assim como a inserção de hiperlinks com as leis que conduza o  
43 farmacêutico à íntegra da legislação sobre o assunto. **Encaminhamento: 1)** aos membros



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

44 prosseguirem com as contribuições e devidas revisões. **2)** prazo para entrega das novas  
45 contribuições 17/04. **3)** ao Datep repautar.

46 **2.3. Inclusão do Calendário das Doenças Raras e demais datas para criarmos a nossa**  
47 **agenda a partir de julho/2024 a junho/2025. Definir responsável. Frases de destaque**  
48 **incluídas: "Opção 01: O que não te contam como doenças raras"; Opção 02: "Você**  
49 **não está sozinho, consulte seu Farmacêutico".** Grupo debate sobre a agenda das datas e  
50 quais as campanhas devem seguir para publicação nas mídias sociais do CRF-  
51 SP. **Encaminhamento:** ao Grupo enviar o cronograma das datas a serem compartilhadas pelo  
52 CRF-SP.

53 **2.4. Sugestão de temas para aulas nas reuniões de meses pares (Ago, Out e Dez).**  
54 **Indicações de palestrantes.** Sugestões. **1)** Dra. Fabiana Gatti - **Tema:** Soluções para  
55 financiamento de Doenças Raras - **Palestrante:** Vanessa Teich ou Marcos Santos  
56 (SBAM). **2) Tema:** Jornada do paciente com Doença Rara - **Palestrante:** Veronica S.  
57 (Associação Unidos Pela Vida) - **3) Tema:** Acesso a tratamentos a Doenças  
58 Raras **Palestrante:** Tiago Farina.

59 **4)** Dra. Cláudia - **Tema:** Pesquisa Clínica em Doenças Raras - **Palestrante:** Marcelo (IGEIM).  
60 **5)** Dra. Maria José - **Tema:** Dificuldade dos serviços públicos na jornada dos pacientes com  
61 doenças raras. **Palestrante:** Pendente de indicação.

62 **Encaminhamento:** ao grupo enviar as sugestões ao Dr. Raphael Boiati para avaliação.

63 **2.5. Abertura da palavra aos participantes.** Não houve manifestação.

64 **3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO** - Concluídos os assuntos em pauta às vinte horas  
65 e quinze minutos, **Dr. André Luiz de Godoi** encerra a reunião da qual foi lavrada a presente  
66 ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos presentes nesta reunião.  
67 Próxima reunião dia **15/05/2024 às 18h30** será agendada. Ata redigida por **Saulo Alves**  
68 **Barbosa Lima.**