



1 **Grupo Técnico de Trabalho no Cuidado Farmacêutico em Doenças Raras**
2 **Ata da I Reunião Extraordinária Anual**
3 **01/09/2021**

4 Às dezenove horas e dez minutos do primeiro dia do mês de setembro do ano de dois mil e vinte
5 e um, deu-se início à **I Reunião Extraordinária Anual do Grupo Técnico de Trabalho no**
6 **Cuidado Farmacêutico em Doenças Raras** do Conselho Regional de Farmácia do Estado de
7 São Paulo, coordenada pelo **Dr. Raphael Fernando Boiati**.

8 **Presenças Registradas Remotamente:** Dr. André Luiz de Godoi, Dra. Danyelle Cristine
9 Marini, Dra. Eliane Cortez Correa, Dra. Maria José Martins de Souza, Dr. Raphael Fernando Boiati
10 e Dr. Ronan Cleiton Loures da Silva - Farmacêutico Consultor do Departamento de Apoio Técnico
11 e Educação Permanente – Datep.

12 **Ausências Justificadas:** Dr. Paulo Caleb Junior de Lima Santos.

13 **1. APRESENTAÇÃO DOS MEMBROS** – Os presentes se apresentam e iniciam as discussões.
14 Em sua apresentação, o Coordenador do Grupo, Dr. Raphael Fernando Boiati relata sua
15 experiência com doenças raras e o trabalho da Casa Hunter, entidade na qual é diretor,
16 cofundador e compõe o Conselho Consultivo. **Conclusão:** Grupo ciente.

17 **2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO**

18 **2.1. Indicação do vice coordenador para o GTT – O Grupo** vota e elege a **Dra. Eliane**
19 **Cortez Correa** para a posição. Esta, por sua vez, aceita o convite. **Encaminhamento:** ao Datep
20 para pautar em RD.

21 **2.2. Judicialização – Dra. Eliane Cortez Correa** relata a importância do envolvimento dos
22 gestores municipais e estaduais no processo de tratamento de doenças raras. A população
23 entende que a execução é dever do governo federal, assim sendo, os estados e municípios não
24 se sentem responsáveis, e isso precisa mudar. Lembra, ainda, que a Portaria nº 199/2014 do
25 Ministério da Saúde traz as competências de cada esfera na assistência às pessoas com doenças
26 raras. **Dr. Raphael Fernando Boiati** comenta que o caminho ideal é estruturar melhor a base
27 para que não chegue ao ponto de judicialização, até por não necessariamente se tratarem de
28 medicamentos de alto custo, como muitas vezes se imagina. **Dr. André Luiz de Godoi** comenta
29 que uma estratégia possível é a ampliação do conhecimento dos envolvidos, por meio de
30 capacitações para profissionais da saúde. **Encaminhamento:** ao Datep para pautar na próxima
31 reunião.

32 **2.3. Datas das reuniões - Dr. Raphael Fernando Boiati** sugere que as reuniões sejam
33 realizadas as quartas-feiras, às 19h. o Grupo discute e concorda com a sugestão.
34 **Encaminhamento:** ao Dr. Raphael Fernando Boiati para montar uma agenda e disponibilizar
35 aos participantes.

36 **2.4. Página do Grupo no Portal do CRF-SP - Dr. Ronan Cleiton Loures da Silva** informa
37 que os GTTs têm uma página no portal do CRF-SP em que se disponibiliza os materiais
38 produzidos pelo Grupo. **Dr. Raphael Fernando Boiati** apresenta o texto de apresentação deste
39 Grupo Técnico de Trabalho que poderá ser publicado na página. O grupo discute e aponta
40 alterações pertinentes. **Encaminhamento:** ao Datep para pautar na próxima reunião.

41 **2.5. Temas a serem discutidos neste GTT – Dr. Raphael Fernando Boiati** informa que é
42 importante elencar os temas a serem discutidos por este Grupo. O Grupo discute e são
43 apontados, entre outros, a questão da descentralização da gestão em saúde e seus impactos no
44 tratamento de pessoas com doenças raras, a realização de um mapeamento de portadores de
45 doenças baseado no perfil epidemiológico regional, um levantamento de farmacêuticos
46 portadores de doenças raras e a implementação de um Formulário Google a ser encaminhado



47 aos farmacêuticos, levantando seu conhecimento sobre o tema. **Encaminhamento:** ao Dr.
48 Raphael Fernando Boiati para fazer um compilado de todas as ideias sugeridas e trazer na
49 próxima reunião.

50 **3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO** - Concluídos os assuntos em pauta às vinte horas
51 e cinquenta e três minutos, **Dr. Raphael Fernando Boiati** encerra a reunião, da qual foi lavrada
52 a presente ata, que após lida e aprovada será assinada eletronicamente pelos membros
53 presentes nesta reunião. Próxima reunião agendada para o dia 06/10/21, às 19h. Ata redigida
54 por Joilson Lopes da Silva.

55 Dr. André Luiz de Godoi: _____

56 Dra. Danyelle Cristine Marini: _____

57 Dra. Eliane Cortez Correa: _____

58 Dra. Maria José Martins de Souza: _____

59 Dr. Raphael Fernando Boiati: _____