

2

3

4 5

6

7

16

23

24 25

26



Ata de I Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho de Cuidado Farmacêutico em Doenças Raras do CRF-SP 21/02/2024

Às dezoito horas e trinta minutos do vigésimo primeiro dia do mês de fevereiro do ano de dois mil e vinte e quatro, deu-se início à I 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.

- 8 Participações registradas presencialmente: Não houve.
- 9 Participações registradas on-line:
- Dra. Ana Tarina Alvarez Lopes, Dr. André Luiz de Godoi, Dra. Beatriz Edith Torrico Bautista, Dra. Beatriz Rodrigues Pellegrina Soares, Dra. Bruna Assaf Mateus, Dra. Claudia
- 12 Yukimi Tarumoto, Dra Fabiana Gatti de Menezes, Dra. Flavia Araújo Pires Silveira, Dra. Kely
- 13 Eliete Barral, Dra. Maria José Martins de Souza,
- 14 Dr. Raphael Fernando Boiati, Dra. Rosemeire Pereira do Nascimento.
- 15 Apresentação de novos participantes: não houve
 - 1. INFORMES
- 17 **1.1. Textos e Ações para a Semana das Doenças Raras:** Compartilha o compilado das ações e da Dia Mundial das Doenças Raras. Os materiais estão em fase de elaboração com período de divulgação entre os dias 26/02 a 01/03/2024. Grupo Ciente.
- 20 **1.2. Pharma Expert em 16/03/2024:** Ressalta que o evento abordando sobre assuntos inerentes as Doenças Raras será dia 16/03 a partir das 9h. Compartilha as atividades, seus respectivos temas e palestrantes. Participantes cientes.
 - **1.3. Artigo Dr. André:** Com a palavra, Dr. André repassa ao grupo que durante seu mestrado surgiu o tema sobre a Disfunção Erétil e seus medicamentos, porém foi notado que nenhum dos medicamentos existentes estão disponíveis no SUS. Tal assunto se tornou em Artigo Científico elaborado pelo Dr. André Godoi. Tema do Artigo "
- 1.4. Comitê de Ações Afirmativas para a Promoção da Igualdade Racial. Dr. Raphael,
 na posição de delegado da Seccional da Zona Sul, informa que houve uma reunião com a Dra.
 Cláudia Araújo para uma parceria nas ações do comitê, porém estende a solicitação do Comitê
 aos participantes deste grupo a fim de ampliar as sugestões e voluntários para as atividades
 voltadas a Promoção da Igualdade Racial. Grupo ciente e de acordo.
- 32 2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO
- 2.1. Apresentação de Doenças Raras: Palestra para as universidades relacionada a Doenças
 Raras elaborada no início das atividades deste GTT em 2022. Encaminhamento: ao Datep
 verificar o motivo da não divulgação da palestra entre o rol de palestras do CRF-SP para IES.
- 2.2. Sugestão de temas para aulas nas reuniões de meses pares (Abr, Jun, Ago, Out,
 Dez). Temas e indicações de palestrantes: Dr. Raphael 1) solicita aos participantes
 sugestões de temas e ministrantes para as palestras internas no decorrer do
 ano. 2) Recepciona os tópicos sugeridos. Encaminhamento: ao Dr. Raphael enviar o
 cronograma das palestras ao Datep.
- 2.3. Cartilha de Doenças Raras Volume 01: Compartilha o escopo da cartilha elaborada pelos membros. A revisão foi iniciada pelo próprio coordenador. A previsão é que o material
- seja lançado entre o fim do primeiro semestre deste ano e início do próximo semestre de 2024. **Encaminhamento:** ao Datep repautar.





- 45 **2.4. Abertura da palavra aos participantes:** Não houve
- 46 3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO Concluídos os assuntos em pauta às vinte horas
- 47 e vinte e cinto minutos, **Dr. Raphael Fernando Boiati** encerra a reunião da qual foi lavrada
- 48 a presente ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos presentes nesta
- reunião. Próxima reunião será agendada. Ata redigida por **Saulo Alves Barbosa Lima**.