



1 **Ata da IV Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho de Cuidado Farmacêutico**
2 **em Doenças Raras do CRF-SP**
3 **15/05/2024**

4 Às dezoito horas e trinta minutos do décimo quinto dia do mês de maio do ano de dois mil e
5 vinte e quatro, deu-se início à **IV 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 por **Dr. Raphael Fernando Boiati**.

8 **Participações registradas presencialmente:** Não houve.

9 **Participações registradas on-line:** Dra. Beatriz Edith Torrico Bautista, Dra. Bruna Assaf
10 Mateus, Dra. Claudia Yukimi Tarumoto, Dra. Fabiana Gatti de Menezes, Dra. Flavia Araújo Pires
11 Silveira, Dra. Kely Eliete Barral, Dra. Myrian Kazumi Sano, Dr. Raphael Fernando Boiati.

12 **Apresentação de novos participantes:** Não houve.

13 **1. INFORMES**

14 **1.1. Aula aos membros do GTT com Prof. Jair Leme Junior sobre Financiamento no**
15 **SUS na próxima reunião de 19/06/2024 às 18h30.** Palestra ocorreu durante esta reunião
16 e segue no ponto Assuntos para Discussão como Inserção. **Grupo ciente e de acordo.**

17 **1.2. Reunião com Dr. Adriano Falvo - Secretário sobre a 1ª Edição do Pharma**
18 **Expert.** Dr. Raphael e o Dr. Adriano Falvo conversaram sobre as sugestões elencadas na III
19 Reunião Ordinária deste GTT. Houve alinhamento para que nos próximos eventos os
20 coordenadores passem a acompanhar o processo confirmações dos palestrantes junto com o
21 Datep. Houve também acerto com relação aos locais do evento o qual foi informado ao Dr.
22 Boiati que os locais são cedidos ao CRF-SP sem custo, porém caso o GTT tenha sugestões de
23 espaços que possam ser cedidos, sem custos, o CRF-SP dará o apoio necessário. **Grupo**
24 **ciente.**

25 **1.3. Nota do GTT sobre cancelamento de planos de saúde para pacientes com doenças**
26 **Raras.** Sugere que o grupo se aprofunde no tema para que seja elaborada uma nota de repúdio
27 contra ação do cancelamento dos planos de saúde para pacientes em Doenças Raras. **Grupo**
28 **ciente e de acordo com a demanda.**

29 **1.4 Material para divulgar Esclerose Múltipla 30/05/2024** - Solicita que o grupo colabore
30 na confecção do post para divulgação nas redes sociais abordando o Dia Mundial da
31 Conscientização da Esclerose Múltipla. **Grupo ciente e de acordo com a demanda.**

32 **2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO**

33 **INSERÇÃO Palestra interna – Tema:** Financiamento no SUS – **Palestrante:** Dr. Jair Abreu
34 Leme Junior. **O Dr. Raphael 1)** dá as boas-vindas ao Dr. Jair Junior que na sequência inicia a
35 palestra. **2)** abre para perguntas, modera os questionamentos dos participantes. **3)** agradece
36 ao Dr. Jair pela enriquecedora palestra. **Participantes gratos.**

37 **2.1. Cartilha de Doenças Raras – Volume 01;** Dr. Raphael atualiza o status da cartilha. O
38 material está em vias de finalização. Até o fim do mês de maio o documento será encaminhado
39 ao Datep para as devidas revisões. **Encaminhamento:** ao Dr. Raphael encaminhar o
40 documento para análise do Datep.

41 **2.2. Inclusão do Calendário das Doenças Raras** e demais datas para criarmos a nossa
42 agenda a partir de julho/2024 a junho/2025. **Responsáveis.** Dra. Kely Barral
43 - **desenvolvimento do calendário;** Dra. Fabiana Gatti - **Nota de repúdio.** Frases de
44 destaque incluídas: Opção 01: O que não te contam como doenças raras! Opção 02: Você não



CRF SP
CONSELHO REGIONAL
DE FARMÁCIA
DO ESTADO DE SÃO PAULO

45 está sozinho, consulte seu farmacêutico. **Encaminhamento:** aos responsáveis pelas ações
46 apresentarem devolutiva ao Dr. Raphael do desenvolvimento dos materiais.

47 **2.3. Aprovação de temas para aulas nas reuniões de meses pares (Ago, Out e**
48 **Dez). Indicações de palestrantes.** Dr. Raphael comunica que a palestra que estava prevista
49 para o mês de julho do Dr. Marcos Santos, foi remarcada para a reunião do mês de agosto
50 (14/08) e apresenta o novo cronograma das palestras internas no decorrer de
51 2024. **Encaminhamento:** ao Datep dar o suporte ao palestrante, caso seja solicitado.

52 **2.4. Cartilha Volume 2.** Apresenta sugestões de assuntos a serem abordados para a próxima
53 cartilha. O projeto inicial era discutir sobre o papel do farmacêutico junto ao cuidado aos
54 pacientes raros. Debate com o grupo se o tema seguirá como principal para a segunda edição
55 do material. Grupo decide manter a temática apresentada "**Papel do Farmacêutico Junto**
56 **ao Cuidado aos Pacientes Raros**". Sugere que sejam criados dois grupos. Um para
57 elaboração da sequência da cartilha e outro para abordar o ponto de pauta
58 seguinte. **Encaminhamento:** ao Datep repautar.

59 **2.5. Resolução para área de Atuação do Farmacêutico em Doenças Raras.** Informa aos
60 participantes que pretende iniciar o processo de criação de uma resolução para normatizar a
61 atuação do farmacêutico em doenças raras. O grupo será dividido em duas equipes. Uma tratará
62 da elaboração cartilha e o outro do processo da resolução. **Encaminhamento: 1)** aos
63 participantes se manifestarem em qual equipe poderá prestar as devidas colaborações. **2)** ao
64 Datep repautar.

65 **2.6. Abertura da palavra aos participantes.** Não houve.

66 **3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO** - Concluídos os assuntos em pauta às vinte horas
67 e cinquenta e cinco minutos, **Dr. Raphael Fernando Boiati** encerra a reunião da qual foi
68 lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos
69 presentes nesta reunião. Próxima reunião dia **19/06/2024 às 18h30** será agendada. Ata
70 redigida por **Saulo Alves Barbosa Lima**.