Ata da VI Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho de Cuidado Farmacêutico em Doenças Raras do CRF-SP

19/06/2024

Às dezoito horas e trinta minutos do décimo nono dia do mês de junho do ano de dois mil e vinte e quatro, deu-se início à **V 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.**

Participações registradas presencialmente: Não houve.

Participações registradas on-line: Dra. Andre Luiz de Godoi, Dra. Beatriz Edith Torrico Bautista, Dra. Claudia Yukimi Tarumoto, Dra. Fabiana Gatti de Menezes, Dra. Flavia Araújo Pires Silveira, Dra. Kely Eliete Barral, Dra. Myrian Kazumi Sano, Dr. Raphael Fernando Boiati, Dra. Rosimeire Pereira do Nascimento.

Apresentação de novos participantes: Não houve.

1. INFORMES

1.1. Encaminhamento da Cartilha Volume 01 ao Datep em 16/05/2024. Datep informa ao grupo que o material está sendo revisado e tão logo haverá um retorno ao Dr. Raphael com as devidas considerações. **Grupo ciente.**

1.2. Temas solicitados pelo Datep. Enviados em 05/06/2024. Esta solicitação tem o objetivo
de criar um banco de dados para desenvolvimento futuro de materiais técnicos, tendo em vista que o desenvolvimento de materiais está previsto no plano de ação. **Temas enviados**: 1.2.1**)** A jornada do paciente com doença rara desde o diagnóstico até o tratamento; 1.2.2**)** A importância do Plano terapêutico singular ao longo da linha de cuidado; 1.2.3**)** Acesso aos métodos de tratamentos para doenças raras; 1.2.4**)** A judicialização e as doenças raras; 1.2.5**)** Doenças raras na saúde pública e suplementar. Ainda, temos mais duas opções caso necessitem. Deixo abaixo também por ordem de prioridade: 1.2.6**)**. Monitoramento da navegação do paciente com doença rara na linha de cuidado;
1.2.7**)** Impacto físico, emocional e financeiro no paciente com doença rara e sua família. **Grupo ciente.**

1.3. Nota do GTT sobre cancelamento de planos de saúde para pacientes com Doenças Raras.

Em andamento; Informa que está em andamento. A Dra. Fabiana Gatti elaborou o texto para a nota, porém o grupo revisará o conteúdo. Ainda sobre o assunto o Dr. Raphael em conversa com o Dr. Marcelo Polacow comunica que a publicação deverá aguardar respaldo da Diretoria do CRF-SP assim como pelo Dep. Jurídico do Conselho. **Grupo ciente.**

1.4. Material para divulgar Esclerose Múltipla dia 30/05/2024. Material publicado na respectiva data de comemoração nas redes sociais do CRF-SP. **Grupo ciente.**

1.5. Material para divulgar Doença Falciforme em 19/06/2024. Material publicado nas redes sociais do CRF-SP. **Grupo ciente.**

2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO

2.1. Calendário de datas e desenvolvimento de textos. Dr. Boiati **1)** solicita colaboração para que, a partir de julho, identificar o que será publicado. **2)** criar documento com os textos de cada uma das doenças raras. **3)** o ideal é fazer uma a duas publicações por mês. Objetivo

é divulgar o máximo de informações possível. **4)** Voluntárias Dra. Fabiana Gatti, Dra. Flávia Pires, Dra. Myrian Sano. **Encaminhamento: 1)** às voluntárias enviar suas respectivas colaborações. **2)** Datep repautar.

2.2. Andamento da Cartilha de Doenças Raras – Volume 02. Em pleito do grupo, durante a reunião a Dra. Flávia Pires foi escolhida como a coordenadora da elaboração da segunda edição da cartilha. Dra. Flávia aceitou a tarefa. Grupo estará à disposição para colaboração o desenvolvimento do material. **Encaminhamento:** ao Datep repautar.

2.3. Andamento da Resolução para Área de Atuação do Farmacêutico em Doenças Raras; Em votação a Dra. Fabiana Gatti foi escolhida para coordenar a elaboração da Resolução. Dra. Fabiana Gatti aceita a responsabilidade. O grupo se mantem à disposição para colaboração da confecção do documento. **Encaminhamento:** ao Datep repautar.

2.4. Abertura da palavra aos participantes. Não houve.

3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO - Concluídos os assuntos em pauta às dezenove horas e trinta minutos, **Dr. Raphael Fernando Boiati** encerra a reunião da qual foi lavrada a presente ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos presentes nesta reunião. Próxima reunião dia **10/07/2024 às 18h30** será agendada. Ata redigida por **Saulo Alves Barbosa Lima**.