



CRF SP
CONSELHO REGIONAL
DE FARMÁCIA
DO ESTADO DE SÃO PAULO

1 **Ata da X Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho de Cuidado Farmacêutico**
2 **em Doenças Raras do CRF-SP**
3 **06/11/2024**

4 Às dezoito horas e trinta minutos do sexto dia do mês de novembro do ano de dois mil e vinte
5 e quatro, deu-se início à **X 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:** Dr. Andre Luiz de Godoi, Dra. Bruna Assaf Mateus, Dra.
10 Daniele Rodrigues Fidelis, Dra. Flavia Araújo Pires Silveira, Dra. Glaucia Boli, Dra. Kely Eliete
11 Barral, Dra. Myrian Kazumi Sano, Dr. Raphael Fernando Boiati, Dra. Rosimeire Pereira do
12 Nascimento Belintani, Dra. Thays Campanelli Santos.

13 **Apresentação de novos participantes:** Dr. Raphael dá as boas-vindas à Dra. Daniele
14 Rodrigues Fidelis.

15 **1. INFORMES:**

16 **1.1. Cartilha volume 1** - Dr. Boiati informa que fez as últimas considerações. Aguarda
17 também os demais membros enviarem suas pontuações e na sequência reencaminhará o
18 material ao Datep. **Grupo de acordo e ciente.**

19 **1.2. Resolução Doenças Raras** - Dr. Raphael tomou ciência por parte do Datep que o texto
20 da resolução está passando por avaliação do Departamento de Fiscalização e o Departamento
21 Jurídico do CRF-SP e tão logo que receber devolutiva atualizará o grupo. **Grupo ciente.**

22 **1.3. Tema Congresso:** Atualiza os participantes referente a proposta que foi enviada ao
23 CRF/SP.

24 **Tema:** Doenças Raras no âmbito de agência regulatória, sistema público de saúde (SUS),
25 sistema privado de saúde (ANS) e o judiciário: Novas tecnologias e acesso.

26 **Envolvidos/Convidados:** ANVISA: Nélio Cezar de Aquino (GGMED). SUS: Nísia Trindade
27 Lima (Ministra da Saúde) ou Ethel Leonor Noia Maciel (Secretaria de Vigilância em Saúde e
28 Ambiente do Ministério da Saúde). Podemos pensar no CONASS e o CONASEMS. Sistema
29 Privado: Paulo Roberto Vanderlei Rebello Filho (Diretor presidente da ANS). Judiciário: Sérgio
30 Moro. Pensei em algum ministro do STF também. Estou buscando nomes e contatos

31 **2. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO**

32 **2.1. Proposta de Calendário para 2025** - Solicita aprovação da proposta de datas, enviada
33 juntamente com a pauta, para as reuniões do GT de 2025. Grupo de
34 acordo. **Encaminhamento:** ao Datep atualizar a agenda de reuniões com as datas definidas
35 para 2025.

36 **2.2. Organização do Dia Mundial das Doenças Raras na semana de 24 a**
37 **28/02/2025.** Solicita colaboração para construção das ações na semana em que é
38 comemorado o Dia Mundial das Doenças Raras. As sugestões iniciais são: **1)** publicação nas
39 mídias do CRF/SP: *Instagram, LinkedIn e facebook.* **2)** webinar. **3)** evento no dia em alusão
40 as Doenças Raras com objetivo de realizar o lançamento do volume 1 do Manual de Doenças
41 Raras. **Encaminhamento:** ao Grupo enviar sugestões de temas com os respectivos textos ao
42 Dr. Boiati.



CRF SP
CONSELHO REGIONAL
DE FARMÁCIA
DO ESTADO DE SÃO PAULO

43 **2.3. Andamento da Cartilha de Doenças Raras – Volume 02** – Palavra com Dra. Flávia
44 que agradece aos envolvidos pela últimas colaborações. O próximo passo é a revisão do
45 material. **Encaminhamento:** à Dra. Flávia enviar o documento ao Dr. Raphael para avaliação.
46 **2.4. Andamento da Resolução para Área de Atuação do Farmacêutico em Doenças**
47 **Raras.** Assunto tratado como informe no item 1.2. dos informes.
48 **2.5. Abertura da palavra aos participantes.** Não houve demanda.
49 **INSERÇÃO: 1)** Grupo agradece ao Departamento de Comunicação do CRF-SP as artes dos
50 posts publicados nas redes sociais sobre doenças raras. **2)** Solicita que o Departamento de
51 Comunicação seja verificado a opção de compartilhamento dos posts publicados no *Linkedin*
52 **3. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO** - Concluídos os assuntos em pauta às dezenove
53 horas trinta minutos, **Dr. Raphael Fernando Boiati** encerra a reunião da qual foi lavrada a
54 presente ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos presentes nesta
55 reunião. Próxima reunião dia **16/12/2024 às 18h30** será agendada. Ata redigida por **Saulo**
56 **Alves Barbosa Lima.**