



CRF SP
CONSELHO REGIONAL
DE FARMÁCIA
DO ESTADO DE SÃO PAULO

1 **Ata da II Reunião Ordinária do GTT no Cuidado Farmacêutico em Doenças Raras do**
2 **CRF-SP**
3 **27/04/2022**

4 Às dezoito horas do vigésimo sétimo dia do mês de abril do ano de dois mil e vinte e dois, deu-se início à **II Reunião Ordinária do Grupo Técnico de Trabalho no Cuidado Farmacêutico em Doenças Raras do Conselho Regional de Farmácia do Estado de São Paulo**, coordenada pelo Dr. Raphael Fernando Boiati.

8 **Participações Registradas Presencialmente:** Não Houve

9 **Participações Registradas Online:** Dr. Raphael Fernando Boiati, Dr. André Luiz de Godoi, Dra. Fabiana Gatti de Menezes, Dra. Cláudia Yukimi Tarumoto, Dra. Beatriz Rodrigues Pellegrina Soares, Dra. Maria Jose Martins de Souza, Dr. Guilherme Baldo.

12 **1. APRESENTAÇÃO DE NOVOS PARTICIPANTES:** Paola (Casa Hunter).

13 **2. Realização da palestra alinhada à reunião do GTT - Tema: "TERAPIA GÊNICA".**

14 Palestrante: Dr. Guilherme Baldo (30 minutos de palestra - 10 minutos perguntas).

15 **3. ASSUNTOS PARA DISCUSSÃO**

16 **3.1. Aprovação da apresentação em Power Point: Dr. Raphael informa que enviou a apresentação para os participantes a qual houve algumas pontuações pelo Dr. André Luiz, mas solicita que os demais contribuam com a revisão do material.**

19 **3.2. Lista de Reuniões 2022 - Dr. Raphael divulgou a todos os participantes as datas definidas para as próximas reuniões.** Conclusão: participantes cientes.

21 **3.3. Indicação de temas e palestrantes para palestras técnicas antes das reuniões do GTT (Iniciar em abril ou maio 2022) – Definir até dezembro 2022 - Participantes em debate sugerem os seguintes temas:** Papel do Farmacêutico no âmbito hospitalar, ambulatorial e na dispensação de medicamentos em pacientes com doenças raras; Pesquisa Clínica em doenças raras; Parecer técnico científico em Doenças Raras; O papel do farmacêutico na equipe multidisciplinar de doenças raras; Papel dos farmacêuticos nos medicamentos em doenças raras; Atenção especializada e atenção básica em doenças raras. Participantes irão avaliar a possibilidade de convidar algum paciente portador de doença rara para relatar sua jornada, desde do momento em que descobriu a doença, início do tratamento e a logística para adquirir o medicamento para o tratamento.

31 Palestrantes serão indicados pelos participantes no decorrer das próximas reuniões. Encaminhamento: ao Datep **1)** compilar os temas sugeridos em planilha e enviar ao GTT. **2)** repautar.

34 **3.4. Webinars - Temas e eventos 2022 (Patrocínio JCR do Brasil) e Laboratório Merck: O Dr. Raphael e a Dra Cláudia Yukimi estão em fase de elaboração de temas a fim de cumprir o contrato que o CRF-SP tem com as empresas citadas, ao mesmo tempo em que poderão empregar tais palestras no plano de ação referente webinars que o GTT precisa entregar.** Encaminhamento: ao Datep Repautar.

39 **3.5. Planejamento para a construção de Cartilha de Doenças Raras (Planejar para 2023):** A ideia é elaborar um material o mais resumido possível para que as informações da cartilha alcancem os farmacêuticos de forma sucinta e prática. A sugestão é criar parceria com o laboratório Chiesi para elaboração e divulgação do material. Dr. Raphael Boiati solicita que seja verificada a possibilidade do CRF-SP entrar em contato com o laboratório Chiesi para acordar essa cooperação. Encaminhamento: ao Datep levar a diretoria a proposta.



CRF SP
CONSELHO REGIONAL
DE FARMÁCIA
DO ESTADO DE SÃO PAULO

45

46 **4. ENCERRAMENTO/PRÓXIMA REUNIÃO** - Concluídos os assuntos em pauta às 19 horas e
47 45 minutos, o Dr. Raphael Fernando Boiati encerra a reunião da qual foi lavrada a presente
48 ata, que após lida e aprovada, será assinada eletronicamente pelos presentes nesta reunião
49 25/05/2022 às 18h30. Próxima reunião a definir data. Ata redigida por Saulo Alves Barbosa
50 Lima.