

Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Chorych na Ostrą Porfirię Wątrobową (AHP)  
Program Lekowy B.128.FM.

Przewodniczący: prof. dr hab. n. med. Jerzy Windyga  
Klinika Zaburzeń Hemostazy i Chorób Wewnętrznych oraz Zakład Hemostazy i Chorób  
Metabolicznych Instytutu Hematologii i Transfuzjologii  
ul. I. Gandhi 14, 02-776 Warszawa  
e-mail: [sekretariatkh@ihit.waw.pl](mailto:sekretariatkh@ihit.waw.pl)  
tel. +48 22 3496 158 (lub 481)

KZH 71 /1/2024

Warszawa, 19.09.2024 r.

Protokół nr 07 z posiedzenia dn. 19.09.2024 r.

Zaplanowany program spotkania:

1. Analiza dwóch „Wniosków o kwalifikację do leczenia w programie chorych na ostrą porfirię wątrobową (AHP) u dorosłych i młodzieży w wieku od 12 lat (ICD-10: E80.2).
  - a. Bydgoszcz
  - b. IHiT Warszawa
2. Omówienie zasad kwalifikacji do Programu Lekowego B.128.F.M.
3. Omówienie możliwości podpisania umowy przez ośrodek w Szczecinie.
4. Omówienie propozycji zmian zapisu Programu Lekowego B.128.F.M.
5. Omówienie możliwości sporządzania raportów z systemu SMPT.
6. Wolne wnioski.

W posiedzeniu uczestniczyło 6 członków Zespołu (JW, JC, WH, KH, RW, JS) oraz przedstawicielki NFZ (JK) i MZ (DG).

Ad. 1. Przeanalizowano 2 „Wnioski o kwalifikację do leczenia w programie chorych na ostrą porfirię wątrobową (AHP) u dorosłych i młodzieży w wieku od 12 lat (ICD-10: E80.2).

- a) Zakwalifikowano 1 osobę zgłoszoną przez Szpital Uniwersytecki nr 2 im. Dr Jana Biziela w Bydgoszczy (wniosek referował prof. Jarosław Czyż).
- b) Zakwalifikowano 1 osobę zgłoszoną przez Instytut Hematologii i Transfuzjologii (wniosek referował dr Robert Wasilewski).

Ad. 2. Ustalono, że kwalifikacje pacjentów do Programu Lekowego będą odbywały się po wprowadzeniu niezbędnych danych do SMPT w trakcie wirtualnego posiedzenia Zespołu.

Ad. 3. Ustalono, że przedstawiciele ośrodka szczecińskiego muszą porozumieć się z wojewódzkim oddziałem NFZ w celu dalszego procedowania włączenia do realizacji przedmiotowego Programu.

Ad. 4. Przedstawicielka MZ P. Dorota Gołębiowska zabrała głos w sprawie propozycji zmian w Programie B.128.F.M. Program z wprowadzonymi zmianami zostanie przesłany do IHiT z MZ w nieodległym terminie, a następnie Zespół zaproponuje ewentualnie dodatkowe modyfikacje Programu i prześle go z powrotem do MZ.

Ad. 5. Pani Justyna Krzos reprezentująca NFZ poinformowała, że na prośbę Zespołu jest możliwość sporządzania dodatkowych raportów z danych wprowadzonych do SMPT.

Ad. 6. Nie było innych spraw.

KIEROWNIK KLINIKI ZABURZEŃ HEMOSTAZY  
i CHOROBY WEWNĘTRZNYCH  
Instytutu Hematologii i Transfuzjologii

Prof. dr hab. n. med. Jerzy Windyga

Przewodniczący Zespołu