

**Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Pacjentów ze Spektrum Zapalenia  
Nerwów Wzrokowych i Rdzenia Kręgowego NMOSD**

**Protokół zebrania Zespołu Koordynacyjnego programu B138 FM  
w dniu 23.04.2024 r.**

Przewodnicząca Zespołu  
Prof. dr hab. med.  
Beata Zakrzewska-Pniewska

Zastępca Przewodniczącej  
Prof. dr hab. med.  
Halina Bartosik-Psujek

Sekretarz  
Dr hab. med. Marcin Wnuk

Członkowie zespołu:  
Prof. dr hab. med.  
Monika Adamczyk-Sowa

Prof. dr hab. med.  
Alina Kułakowska

Dr hab. med.  
Monika Nojszewska

Prof. dr hab. med.  
Sergiusz Józwiak

Prof. dr hab. med.  
Barbara Steinborn

Dr hab. med.  
Waldemar Broła

Prof. dr hab. med.  
Krzysztof Mitosek-Szewczyk

Zebranie odbyło się zgodnie z wcześniej ustalonym programem. Zostało przeprowadzone w trybie on-line.

Agenda

1. Otwarcie zebrania.
2. Przedstawienie protokołu z poprzedniego zebrania. Głosowanie jawne nad przyjęciem protokołu.
3. Przedstawienie i zaopiniowanie przestanych wniosków kwalifikacyjnych
4. Rejestr SMPT – stan aktualny. Dyskusja.
5. Wolne wnioski
6. Podsumowanie. Ustalenie terminu kolejnego spotkania

Prowadząca zebranie: Zastępca Przewodniczącej Zespołu- prof. dr hab. med.  
Halina Bartosik-Psujek.

Obecni Członkowie Zespołu:

Prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska  
Prof. dr hab. n. med. Monika Adamczyk-Sowa  
Dr hab. n. med. Marcin Wnuk  
Prof. dr hab. n. med. Sergiusz Józwiak  
Prof. dr hab. med. Krzysztof Mitosek-Szewczyk  
Dr hab. med. Monika Nojszewska

Zaproszeni goście: Pani Agata Rodak (NFZ), Sekretariat: Pani Katarzyna Ochnio.

Zastępca Przewodniczącej powitała osoby uczestniczące w posiedzeniu i przedstawiła agendę spotkania.

Przeprowadzono głosowanie nad akceptacją protokołu z poprzedniego zebrania zespołu w marcu 2024 r. – 100% (6/6) akceptacja członków zespołu.

Przeprowadzono głosowania nad następującymi wnioskami kwalifikacyjnymi (referowała Przewodnicząca zespołu Pani prof. Beata Zakrzewska-Pniewska):

Liczba wniosków do omówienia: 5

Liczba zakwalifikowanych pacjentów: 4

Liczba pacjentów zakwalifikowanych warunkowo: 1

Liczba odrzuconych wniosków: 0

Następnie przeprowadzono dyskusję nad systemem SMPT. M. Wnuk na podstawie sygnałów uzyskanych od lekarzy wskazał w punktach nieprawidłowości w działaniu obecnej formy SMPT (załącznik nr 1 do protokołu). Pani Agata Rodak z NFZ obiecała sprawdzić, czy wersja SMPT, która ma się zmienić w maju br., uwzględni zaproponowane poprawki. W czasie dyskusji zwrócono uwagę na to, iż NFZ obecnie już zdecydował się na kontrolę ośrodków prowadzących leczenie, podczas gdy system SMPT zawiera liczne błędy, uniemożliwiające niejednokrotnie wprowadzanie właściwych danych. Zaproponowano wstrzymanie kontroli na okres 3 miesięcy do czasu pełnego wdrożenia systemu SMPT w wersji poprawionej, ale przedstawiciel NFZ nie odniósł się do tej kwestii. Pani doc. Monika Nojszewska zwróciła uwagę na trzy dodatkowe kwestie – brak możliwości właściwego wprowadzania danych w skali EQ5D, brak możliwości wpisania, czy satralizumab jest terapią dodaną czy monoterapią oraz – w ramach widoku

---

eksperta – brak wglądu w wyniki badań pacjenta. Zwrócono uwagę, iż kilka kwestii spornych w kwestii systemu SMPT było już omawianych z zespołem w lutym br., niemniej zaproponowane wówczas rozwiązania nie pojawiły się w obowiązującej obecnie wersji SMPT.

Pani Prof. Halina Bartosik-Psujek zwróciła uwagę, iż od pacjentów kwalifikowanych do leczenia w programie, u których w przebiegu NMOSD występuje obustronna ślepotą, nie będzie możliwe uzyskanie pisemnej zgody na leczenie. Wobec tego ustalono, iż w takiej sytuacji akceptowalna jest zgoda ustna pacjenta potwierdzona pisemnie przez dwóch świadków.

Ustalono termin kolejnego spotkania online zespołu na 28.05.2024, godz. 12.00.

Protokołował

Dr hab. med. Marcin Wnuk

Zastępca Przewodniczącej

Prof. dr hab. med. Halina Bartosik-Psujek