

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

**Protokół zebrania Zespołu Koordynacyjnego programu B138 FM
w dniu 23.07.2024 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 przesłanych wniosków kwalifikacyjnych
4. Rejestr SMPT – stan aktualny. Dyskusja.
5. Wolne wnioski
6. Podsumowanie. Ustalenie terminu kolejnego spotkania

Prowadząca zebranie: Przewodnicząca Zespołu- prof. dr hab. med. Beata Zakrzewska-Pniewska.

Obecni Członkowie Zespołu:

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

Zaproszeni goście: Pani Agata Rodak (NFZ), Pani Agata Wolnicka (NFZ), Pani Justyna Wilk (MZ), Sekretariat: Pani Katarzyna Ochnio.

Przewodnicząca powitała osoby uczestniczące w posiedzeniu i przedstawiła agendę spotkania.

Przeprowadzono głosowanie nad akceptacją protokołu z poprzedniego zebrania zespołu w czerwcu 2024 r. – 100% (4/4) akceptacja członków zespołu.

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

Liczba wniosków do omówienia: 9

Liczba zakwalifikowanych pacjentów: 9

Liczba pacjentów zakwalifikowanych warunkowo: 0

Liczba odrzuconych wniosków: 0

Dwa wnioski dotyczyły kwalifikacji do leczenia, osiem wniosków dotyczyło przedłużenia leczenia o jeden rok.

Pani Agata Wolnicka z NFZ poinformowała członków zespołu, że NFZ zebrał dane dotyczące leczenia satralizumabem z ośrodków leczących pacjentów - 2 oddziały wojewódzkie nie przysłały odpowiedzi, 44 świadczeniodawców nie zgłaszało problemów z uzupełnianiem danych w SMPT, ale problemy techniczne i uwagi zgłosiło 8 podmiotów. Pani Agata Wolnicka powiedziała, że dane te będą przeanalizowane. Wyraziła też gotowość do spotkania z dostawcą oprogramowania, który może pokazać, jak działa system. Z kolei pani Agata Rodak z NFZ powiedziała, że przeanalizowała uwagi członków Zespołu odnośnie funkcjonowania SMPT. Pani Prof. Beata Zakrzewska-Pniewska w porozumieniu z

członkami zespołu poinformowała, aby odpowiedź na te uwagi i propozycje zmian zostały przesłane mailowo. Pani Agata Wolnicka poinformowała członków zespołu, iż zależy jej na jak najszybszym usprawnieniu systemu SMPT, a w kolejce do dostawcy systemu czekają jeszcze inne programy. Poza tym pani Agata Wolnicka powiedziała, że NFZ chce zaproponować, aby przy okazji oceny 12-miesięcznej w oddzielnej zakładce pokazywane były tzw. kluczowe elementy, na podstawie których ekspert będzie mógł podjąć decyzję o przedłużeniu leczenia. Przewodnicząca zespołu podziękowała za przesłane uwagi i powiedziała, że członkowie zespołu zajmą się tą kwestią pilnie, ale należy pamiętać, że obecnie trwa okres urlopowy.

Pani Justyna Wilk z Ministerstwa Zdrowia (MZ) poinformowała członków zespołu, iż trwają prace nad kontynuacją refundacji dla satralizumabu, gdyż pierwotnie decyzja o refundacji została wydana na 2 lata. Pani Justyna Wilk powiedziała, iż pamięta, aby w nowym wniosku wykreślić skalę SF-36 i zapytała członków zespołu, czy mają jakieś uwagi, przy czym czas na takie uwagi to 2 tygodnie. Pani Profesor Beata Zakrzewska-Pniewska wspólnie z Panem Profesorem Sergiuszem Józwiakiem i doc. Marcinem Wnukiem zobowiązali się do przeanalizowania nowego wniosku przed jego wystaniem przez MZ.

Na informację doc. Marcina Wnuka odnośnie braku technicznych możliwości przesyłania wniosku o przedłużenie leczenia w systemie SMPT, Przewodnicząca Zespołu Pani Prof. Beata Zakrzewska-Pniewska przypomniała, iż po zasięgnięciu opinii NFZ nie można przerywać leczenia satralizumabem, należy natomiast wprowadzać w systemie SMPT to, co jest technicznie możliwe oraz wysłać mailowo na adres zespołu oświadczenie, iż pacjent spełnia kryteria pozwalające na przedłużenie leczenia satralizumabem. Pani Agata Rodak powiedziała, iż kontaktowała się z dostawcą oprogramowania i że nie powinno być żadnych problemów (choć nadal są one potwierdzane przez członków zespołu), gdyż system SMPT po 12 miesiącach leczenia w punkcie kontrolnym automatycznie przekazuje wniosek do zespołu. Pani Agata Rodak powiedziała również, iż analizując uwagi dotyczące działania SMPT ze strony Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie, przypomina, iż uwagi dotyczące technicznej działalności SMPT powinny być bezpośrednio przekazywane do działu obsługi pomocy w SMPT. Pani Agata Wolnicka na informację ze strony Przewodniczącej zespołu, iż takie techniczne uwagi zostały już zgłoszone, powiedziała, że uwagi takie należy zgłaszać indywidualnie, gdyż mogą one być związane z działaniem danej przeglądarki u danego świadczeniodawcy.

Ustalono termin kolejnego spotkania online zespołu na 27.08.2024, godz. 12.00.

Protokołował

Dr hab. med. Marcin Wnuk

BEATA ZAKRZEWSKA-PNIEWSKA
Prof. dr hab.
Specjalista neurologii

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