

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

Protokół zebrania Zespołu Koordynacyjnego programu B138 FM w dniu 26.11.2024 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.
Krystyna 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:

Dr hab. n. med. Waldemar Broła
Dr hab. n. med. Marcin Wnuk
Prof. dr hab. med. Monika Adamczyk-Sowa
Dr hab. med. Monika Nojszewska
Prof. dr hab. med. Sergiusz Józwiak

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

Przewodniczącej powitała osoby uczestniczące w posiedzeniu i przedstawiła agendę spotkania.

Przeprowadzono głosowanie nad akceptacją protokołu z poprzedniego zebrania zespołu w październiku 2024 r. – 100% akceptacja członków zespołu.

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

Liczba wniosków do omówienia: 7
Liczba nowo włączonych pacjentów: 3
Liczba pacjentów kontynuujących leczenie: 4
Liczba pacjentów zakwalifikowanych warunkowo: 0
Liczba odrzuconych wniosków: 0

Przewodnicząca zespołu Pani Prof. Beata Zakrzewska-Pniewska powiedziała, że system SMPT nie jest jeszcze w pełni funkcjonalny i w przyszłym tygodniu Pani Profesor ma przeanalizować działanie systemu z osobą wprowadzającą dane do systemu w UCKWUM.

Prof. Sergiusz Józwiak powiedział, że przy przedłużeniach programu w SMPT nie pojawiają się wyniki badań. Pani Agata Rodak z NFZ przekazała, że otrzymała już uaktualnioną wersję SMPT z nowymi rozwiązaniami i zapytała, czy członkowie zespołu chcą, aby wynik badania MRI po roku terapii był obowiązkowy, gdyż tylko w takiej sytuacji będzie widoczny w systemie. Wg Przewodniczącej zespołu i prof. Sergiusza Józwiaka zgodnie z zapisem programu lekowego ustalono, iż MRI kontrolne jest zmienną nieobowiązkową i w związku z tym nie powinien to być warunek przedłużenia leczenia satralizumabem. Pani Agata Rodak powiedziała, że

najnowsza wersja systemu SMPT będzie dostępna najpóźniej w pierwszych dniach grudnia br., o czym poinformuje zespół mailowo.

Pani Agata Rodak z NFZ zapytała, czy informacje o wpływających wnioskach docierają mailowo do członków zespołu. Zarówno Przewodnicząca zespołu, jak i prof. Sergiusz Józwiak potwierdzili, iż otrzymują takie maile. Prof. Beata Zakrzewska-Pniewska powiedziała, że skontaktuje się z pozostałymi członkami zespołu, aby upewnić się, że otrzymują oni powiadomienia o wpływających wnioskach mailowo.

Przewodnicząca zespołu powiedziała, że UCKWUM jest tzw. ośrodkiem koordynującym program B138FM i że od 1,5 roku próbuje porozumieć się z dyrektorem UCKWUM w sprawie umów, jakie członkowie zespołu powinni mieć z ośrodkiem koordynującym. Pani Agata Rodak z NFZ powiedziała, że jednostka koordynująca program ma możliwość rozliczenia takiego świadczenia jak uczestnictwo w kwalifikacji do programu z NFZ – wówczas to ośrodek koordynujący otrzymuje pieniądze z NFZ, ale dalsze losy środków są w gestii dyrektora.

Ustalono termin kolejnego spotkania online zespołu na 17.12.2024, godz. 12.00.

Protokołował

Przewodnicząca

Dr hab. med. Marcin Wnuk

Prof. dr hab. med. Beata Zakrzewska-Pniewska

Walec *Beata*
Prof. dr hab. med.
BEATA ZAKRZEWSKA-PNIEWSKA
Specjalista neurolog
6064420