

Zespół Koordynacyjny ds. Stosowania Hormonu Wzrostu

Sekretariat Zespołu
Instytut Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka
Al. Dzieci Polskich 20;
04-730 Warszawa

Tel. (22) 815 75 88
Fax (22) 815 77 99
koord-gh@ipczd.pl

Przewodniczący Zespołu
Klinika Pediatrii, Endokrynologii, Diabetologii, Chorób Metabolicznych
i Kardiologii Wieków Rozwojowego USK-1 PUM;
ul. Unii Lubelskiej 1; 71-252 Szczecin

tel. 91 425 31 66
fax 91 425 31 67
mieczyslaw.walczak@pum.edu.pl

Protokół z I/ 2024 posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu,
które odbyło się 22 stycznia 2024 r., w formie telekonferencji

Prowadzący zebranie: Przewodniczący Zespołu — prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak

Zaproszeni goście: Pan dr Mirosław Markowski — Naczelnik Wydziału Gospodarki Lekami Mazowieckiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ, Pan dr Mikołaj Dakowski — kierownik Działu Organizacyjno-Prawnego IP-CZD.

1. Na wstępie prof. M. Walczak odczytał program posiedzenia oraz protokół z poprzedniego posiedzenia Zespołu, z dnia 27 listopada 2023r. Nie było uwag, ani pytań. Oba dokumenty przyjęto jednogłośnie.
2. Następnie omawiano kwestie związane z aktualnie trwającymi przetargami, jak również z wykorzystaniem leku w poszczególnych ośrodkach z zakończonych dwóch postępowań. Przekazano także informację, że aktualny przetarg zostanie opublikowany 24.01.2024 r., a otwarcie ofert nastąpi 5 lutego 2024 r. Przypomniano również o konieczności pilnego wykorzystania leku, co najmniej z pierwszego postępowania.
3. Przewodniczący Zespołu poinformował o konieczności przesłania sprawozdania z działalności Zespołu z drugiego półrocza 2024 r. W związku z tym do poszczególnych ośrodków zostaną przesłane pisma o konieczności dostarczenia informacji na temat występujących u osób leczonych objawów niepożądanych i powikłań, ponieważ nie wszystkie informacje są przesłane do Zespołu. Poza tym należy uzupełnić wszystkie dane w SMPT. W sprawozdaniu należy również zawrzeć rekomendacje Zespołu w zakresie proponowanych zmian w programach lekowych.
Należy ocenić także skuteczność leczenia, która w przypadku programów leczenia hormonem wzrostu i IGF-1 polega na ocenie przyspieszenia tempa wzrastania, a w przypadku pacjentów z PWS na ocenie prawidłowości stanu odżywienia (BMI) i tempa wzrastania. Aktualnie podanie takich danych jest niewykonalne, ponieważ wymaga współdziałania informatyków. Prof. M. Walczak zwróci się w tej sprawie do Pani Iwony Kasprzak — dyrektor Departamentu Gospodarki Lekami NFZ.
4. Następnie rozpatrywano nadesłane wnioski. Na posiedzenie nadesłano 310 wniosków o przydział hormonu wzrostu lub IGF-1 oraz o przedłużenie leczenia dla pacjentów z SNP, SGA/IUGR, PWS, ZT i z niedoborem IGF-1.
Rozpatrzono 233 wnioski o przydział terapii hormonem wzrostu u pacjentów z podejrzeniem SNP, z tego: 184 (79,0%) zakwalifikowano do leczenia do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 21 (9,0%) otrzymało hormon wzrostu na okres roku, 28 (12,0%) nie zakwalifikowano do leczenia.
Z 17 wniosków pacjentek z Zespołem Turnera: 15 (88,2%) zakwalifikowano do leczenia do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 1 (5,9%) otrzymała leczenie na rok, 1 (5,9%) nie zakwalifikowano do leczenia.
Do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia zakwalifikowano 1 pacjenta z Zespołem Prader-Willi oraz 2 pacjentów z ciężkim niedoborem IGF-1.
Rozpatrzono 52 wnioski pacjentów z SGA/IUGR, z tego: 45 (86,5%) zakwalifikowano do leczenia do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 1 (1,9%) otrzymał hormon wzrostu na okres roku, 6 (11,5%) nie zakwalifikowano do leczenia.
Przedłużono leczenie: 15 pacjentom z SNP do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 2 pacjentom z SNP na okres roku, 1 pacjentce z Zespołem Turnera do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 4 pacjentom z SGA/IUGR do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 1 pacjentowi z ciężkim niedoborem IGF-1 do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia.
Członkowie Zespołu zatwierdzili przeniesienia:
 - pacjenta ██████████ z SNP — z Kliniki Endokrynologii i Reumatologii Dziecięcej do Kliniki Diabetologii, Auksologii i Otyłości Wieków Rozwojowego Szpitala Klinicznego w Poznaniu,
 - pacjenta ██████████ PWS — z Oddziału Endokrynologii Dziecięcej Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach do Kliniki Endokrynologii, Diabetologii i Chorób Metabolicznych Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu.

Termin kolejnego posiedzenia Zespołu ustalono na dzień 18 marca 2024 r.

PRZEWODNICZĄCY
ZESPOŁU KOORDYNUJĄCEGO
ds. Stosowania Hormonu Wzrostu
Prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak