

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 Wieku Rozwojowego SPSK-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 II/ 2023 posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu, które odbyło się 20 marca 2023 r., w formie telekonferencji

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

Zaproszeni goście: Pani mgr Ewelina Lal — Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwa Zdrowia, Pani mgr Agata Wolnicka — Departament Gospodarki Lekami Centrali NFZ, Pan dr Mirosław Markowski — Naczelnik Wydziału Gospodarki Lekami Mazowieckiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ, Pan Mikołaj Dakowski — Kierownik Działu Organizacyjno-Prawnego IPCZD

1. Na wstępie prof. M. Walczak odczytał program posiedzenia oraz protokół z poprzedniego posiedzenia Zespołu, z dnia 22.01.2023 r. Nie było uwag, ani pytań. Oba dokumenty przyjęto jednogłośnie.
2. Następnie poinformował, że wystosował dwa pisma do ośrodków leczących rGH, wysłane również do wiadomości Pana Macieja Miłkowskiego — Podsekretarza Stanu Ministerstwa Zdrowia, Prezesa NFZ i dyrektorów szpitali, informujące o obecnej sytuacji związanej z zakupem tego leku i o konieczności wstrzymania włączania nowych pacjentów oraz wydawania hormonu wzrostu na krótszy okres, optymalnie miesiąca oraz pismo tej samej treści do prof. A. Lewińskiego i dr M. Wysockiej.
3. Następnie dyskutowano na temat problemów związanych z realizacją programów leczenia hormonem wzrostu. ██████████
██████████
██████████
██████████

4. Prof. I. Beń-Skowronek podkreśliła, że należy zmodyfikować system SMPT. Z uwagi na brak możliwości wprowadzania pacjentów zgodnie z opisem znowelizowanego programu, których wzrost w momencie rozpoczęcia leczenia znajduje się > 3 centyla. Dotyczy to przede wszystkim dzieci leczonych uprzednio z powodu chorób nowotworowych.
5. Następnie dyskutowano na temat leczenia osób dorosłych Prof. A. Lewiński zaapelował o wykonywanie retestingu, u dzieci, które zakończyły leczenie rGH w ośrodkach pediatrycznych, ponieważ w chwili obecnej trafia znacznie mniej pacjentów niż przewidywano. Dlatego konieczne jest informowanie rodziców i pacjentów o konieczności wykonywania retestingu, a także porozumienie z najbliższymi jednostkami prowadzącymi leczenie osób dorosłych.

6. Następnie rozpatrywano nadesłane wnioski. Na posiedzenie nadesłano łącznie 333 wniosków o przydział hormonu wzrostu lub IGF-1 oraz o przedłużenie leczenia dla pacjentów z SNP, ZT, PWS, SGA/IUGR, PNN.
Rozpatrzono 240 wniosków o przydział terapii hormonem wzrostu u pacjentów z podejrzeniem SNP, z tego: 203 (84,6%) zakwalifikowano do leczenia do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 21 (8,8%) otrzymało hormon wzrostu na okres roku, 16 (6,6%) nie zakwalifikowano do leczenia.

Rozpatrzono 15 wniosków o przydział terapii hormonem wzrostu dla dziewcząt z Zespołem Turnera. Do leczenia do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia zakwalifikowano 13 (86,7%), 1 (6,7%) otrzymała leczenie na rok a 1 (6,7%) nie otrzymała leczenia.

Z 7 wniosków pacjentów z Zespołem Prader-Willi: 6 (85,7%) przyznano leczenie do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, a 1 (14,3%) nie otrzymał leczenia.

Z rozpatrywanych 52 wniosków pacjentów z SGA/IUGR: 43 (82,7%) zakwalifikowano do leczenia do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 3 (5,8%) przydzielono hormon wzrostu na rok, 6 (11,5%) nie zakwalifikowano do leczenia.

Leczenie hormonem wzrostu przyznano również 3 pacjentom z PNN, a 2 nie otrzymało leczenia.

Rozpatrywano wnioski 3 pacjentów z ciężkim, pierwotnym niedoborem IGF-1, z tego 2 otrzymało leczenie do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, a 1 otrzymał leczenie na rok.

Przedłużono leczenie do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia: 7 pacjentom z SNP i 4 pacjentom z SGA/IUGR

Zatwierdzono przeniesienie:

- pacjenta ████████ z SNP z Kliniki Endokrynologii Dziecięcej i Pediatrii WUM w Warszawie do Kliniki Endokrynologii i Diabetologii Wieku Rozwojowego Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu,
- pacjentki ████████ z SGA/IUGR z Wojewódzkiego Szpitala Dziecięcego w Bydgoszczy do Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku,
- pacjentka ████████ z SNP ze Szpitala Klinicznego UM w Poznaniu do ICZMP w Łodzi,
- pacjentka ████████ z SNP ze Szpitala Klinicznego Nr 1 w Szczecinie do Szpitala Klinicznego UM w Poznaniu
- pacjentki ████████ z ZT z Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego w Olsztynie do IP-CZD,
- pacjenta ████████ z SGA/IUGR z Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie do Wojewódzkiego Szpitala Zespolonego w Kielcach,
- pacjenta ████████ z Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie do Szpitala Wojewódzkiego Nr 2 w Rzeszowie.

Termin następnego posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego ustalono na dzień 15 maja 2023 r.

PRZEWODNICZĄCY
ZESPOŁU KOORDYNACYJNEGO
ds. Stosowania Hormonu Wzrostu

Prof. dr hab. n. med. Mieczysław Walczak