

# 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 III/ 2023 posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu, które odbyło się w dniu 15 maja 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 IP-CZD.

1. Na wstępie prof. M. Walczak odczytał program posiedzenia oraz protokół z poprzedniego posiedzenia Zespołu, z dnia 20.03.2023 r. Nie było uwag, ani pytań. Oba dokumenty przyjęto jednogłośnie.
2. Następnie poinformował o wysłanych do ośrodków pismach na temat ograniczeń we włączaniu nowych pacjentów, podkreślając, że priorytetowe jest kontynuowanie leczenia. Stwierdził, że włączanie nowych pacjentów zależy od możliwości ośrodka. W przypadku małych ilości leku, lek wydawać należy na krótszy okres i nie włączać nowych pacjentów. Pani mgr A. Wolnicka zwróciła uwagę, aby do kwalifikacji nowych pacjentów podchodzić rozsądnie, mając na uwadze problemy z zabezpieczeniem ich leczenia. Prof. M. Walczak poinformował, że decyzja o włączaniu nowych pacjentów musi być w poszczególnych ośrodkach podejmowana samodzielnie.
3. mgr I. Latko przekazała informacje na temat aktualnego przetargu, który został rozstrzygnięty przed tygodniem. Podjęto decyzję o przyjęciu zakupu do kwot wyznaczonych w pełnomocnictwach, tj. za cenę 63,50 zł. za 1 mg. Przetarg wygrała firma Lek SA. [REDACTED]
4. Z uwagi na konieczność wykorzystania wszystkich rezerw ośrodek białostocki zgłosił, że może przekazać hormon wzrostu do innych ośrodków, w łącznej ilości 45 000 mg. W chwili obecnej Rzeszów przekazał 15 000mg do IP-CZD.
5. Następnie dyskutowano na temat możliwości przesuwania leku między programami, jeśli istnieje taka potrzeba. Pani mgr A Wolnicka poinformowała, że nie będzie problemów z rozliczeniem takich przesunięć.
6. Członkowie Zespołu zwrócili uwagę, że do SMPT nie można wprowadzić pacjentów np. z Ukrainy, którzy wcześniej byli leczeni, a teraz byli rediagnozowani. Pacjenci ci mają bowiem obecnie wzrost >3 c. Problem ten dotyczy również dzieci, które były leczone z powodu chorób nowotworowych. Pani mgr A. Wolnicka poinformowała, że jeśli istnieje problem z zarejestrowaniem danych takich pacjentów to należy zgłaszać to indywidualnie.
7. Pani mgr. A. Wolnicka poinformowała o przygotowaniu nowego systemu monitorowania programów lekowych, który będzie funkcjonował przez aplikację gabinet.gov.pl. Przewodniczący Zespołu do kontaktów z NFZ w tej sprawie wyznaczył dr hab. n. med. M. Hilczera i dr. B. Kalinę-Faszę.
8. Ustalono terminy kolejnych posiedzeń Zespołu na: 4 wrzesień 2023 r., 9 październik 2023 r., 27 listopad 2023 r.
9. Następnie rozpatrywano nadesłane wnioski. Na posiedzenie nadesłano łącznie 323 wnioski o przydział hormonu wzrostu lub IGF-1 oraz o przedłużenie leczenia dla pacjentów z SNP, ZT, PWS, SGA/IUGR i PNN.  
Rozpatrzono 244 wnioski o przydział terapii hormonem wzrostu dla pacjentów z podejrzeniem SNP, z tego: 195 (79,9%) zakwalifikowano do leczenia do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 13 (5,3%) otrzymało hormon wzrostu na okres roku, 36 (14,8%) nie zakwalifikowano do leczenia.  
Rozpatrzono 11 wniosków o przydział terapii hormonem wzrostu dla dziewcząt z ZT. Do leczenia do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia zakwalifikowano 7 (63,6%), a 4 (36,4%) nie otrzymały leczenia.  
Z 6 wniosków pacjentów z PWS wszystkim przyznano leczenie do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia.  
Z rozpatrywanych 39 wniosków pacjentów z SGA/IUGR: 36 (92,3%) zakwalifikowano do leczenia do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 2 (5,6%) przydzielono hormon wzrostu na okres roku, 1 (2,8%) nie przydzielono leczenia.  
Rozpatrywano wnioski 2 pacjentów z ciężkim, pierwotnym niedoborem IGF-I, z tego 1 otrzymał leczenie do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, a 1 otrzymał leczenie na rok.  
Przyznano także leczenie do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia 8 pacjentom z PNN.  
Rozpatrzono 13 wniosków o przedłużenie leczenia: SNP — nadesłano 8 wniosków, z tego 6 pacjentom przedłużono leczenie do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 1 otrzymał przedłużenie leczenia na okres roku, a 1 pacjentowi nie przedłużono leczenia.  
SGA/IUGR — nadesłano 4 wnioski — wszystkim przedłużono leczenie do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, ZT — nadesłano 1 wniosek i pacjentce przedłużono leczenie do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia.  
Zatwierdzono przeniesienie: pacjentki z SNP, z USD w Krakowie do WSD w Bydgoszczy, pacjenta z SNP, z USK we Wrocławiu do GCZD w Katowicach, pacjentki z ZT, z WSSD w Olsztynie do IP-CZD w Warszawie.

Termin następnego posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego ustalono na dzień 26 czerwca 2023 r.

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