

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 IV/ 2023 posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego ds. Stosowania Hormonu Wzrostu, które odbyło się 26 czerwca 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 mec. Daniel Leśniowski — pracownik Działu Organizacyjno-Prawnego IP-CZD.

1. Na wstępie prof. M. Walczak odczytał program posiedzenia oraz protokół z poprzedniego posiedzenia Zespołu, z dnia 15 maja 2023 r. Nie było uwag, ani pytań. Oba dokumenty przyjęto jednogłośnie.
2. Następnie omawiano aktualną sytuację dotyczącą dostaw hormonu wzrostu: [REDACTED]

[REDACTED]

W związku z oczekiwaniem pacjentów na włączenie do programu z uwagi na kończące się zapasy hormonu wzrostu podjęto jednogłośnie uchwałę (1/06/2023), która brzmi: „Okres, w którym powinno się włączyć do leczenia nowych pacjentów, bez konieczności składania nowego wniosku, wydłuża się z 3 do 6 miesięcy”.

Prof. I. Beń-Skowronek zwróciła się z prośbą o zdjęcie walidacji w programie SMPT, bo w przypadku wydłużenia oczekiwania pacjenta do 6 miesięcy wpisanie do programu takiego pacjenta nie będzie możliwe. Pani mgr. A. Wolnicka stwierdziła, że taka zmiana zostanie zrobiona.

3. Przekazano informację na temat nowego przetargu na zakup hormonu wzrostu do 31 grudnia 2023 r. W umowie zdecydowano, że umowy w nowym przetargu powinny zawierać „prawo opcji”.
4. Następnie rozpatrywano nadesłane wnioski. Na posiedzenie nadesłano 277 wniosków o przydział hormonu wzrostu lub IGF-1 oraz o przedłużenie leczenia dla pacjentów z SNP, ZT, PWS, SGA/IUGR.
Rozpatrzono 198 wniosków o przydział terapii hormonem wzrostu u pacjentów z podejrzeniem SNP, z tego: 155 (78,3%) zakwalifikowano do leczenia do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 15 (7,6%) otrzymało hormon wzrostu na okres roku, 28 (14,1%) nie zakwalifikowano do leczenia.
Odbyla się również dyskusja na temat wniosku z ośrodka katowickiego, po której członkowie Zespołu jednogłośnie podjęli uchwałę 2/06/2023 która brzmi: „Omawiany pacjent nie kwalifikuje się do leczenia, wskazana dalsza obserwacja.”
Rozpatrzono 5 wniosków o przydział terapii hormonem wzrostu dla dziewcząt z Zespołem Turnera. Do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia zakwalifikowano 4 dziewczęta, a 1 nie otrzymała leczenia.
Z 6 wniosków pacjentów z Zespołem Prader-Willi, wszystkim przyznano leczenie do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia.
Z rozpatrywanych 43 wniosków pacjentów z SGA/IUGR: 36 (83,7%) zakwalifikowano do leczenia do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia, 2 (4,7%) przydzielono hormon wzrostu na okres roku, 5 (11,6%) nie zakwalifikowano do leczenia.
Przedłużono leczenie do czasu osiągnięcia kryteriów zakończenia leczenia 15 pacjentom z SNP, 9 z SGA/IUGR, 1 z ZT.

Termin następnego posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego ustalono na dzień 4 września 2023 r.

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