

ZESPÓŁ KOORDYNACYJNY ds NF1

PROGRAM LEKOWY B.155

Przewodniczący: Prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński
Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii
Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr Antoniego Jurasza
ul. Skłodowskiej-Curie 9; 85-094 Bydgoszcz
email: cart@jurasza.pl ; Tel: 52 585 4860

ZK-NF/11-27/2024

Bydgoszcz, 23-05-2024r

PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 11-27 DNIA 23-05-2024

Zaplanowany program spotkania:

1. Kwalifikacja pacjenta nr 12.
2. Kwalifikacja pacjenta nr 13.
3. Kwalifikacja pacjenta nr 14.
4. Kwalifikacja pacjenta nr 15.
5. Kwalifikacja pacjenta nr 16.
6. Kwalifikacja pacjenta nr 17.
7. Kwalifikacja pacjenta nr 18.
8. Kwalifikacja pacjenta nr 19.
9. Kwalifikacja pacjenta nr 20.
10. Kwalifikacja pacjenta nr 21.
11. Kwalifikacja pacjenta nr 22.
12. Kwalifikacja pacjenta nr 23.
13. Kwalifikacja pacjenta nr 24.
14. Kwalifikacja pacjenta nr 25.
15. Kwalifikacja pacjenta nr 26.
16. Kwalifikacja pacjenta nr 27.
17. Wolne wnioski

W spotkaniu on-line uczestniczyło 8 członków Zespołu (JS, MK, AJG, AM, KG, WB, AMM, EB) oraz Pani Justyna Krzos z NFZ.

- Ad.1. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 012 przedstawił dr Marek Karwacki. Decyzja pozytywna jednogłośnie.
- Ad.2. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 013 przedstawiła dr Agata Marjańska, gdyż zgłaszająca wniosek pani dr Dorota Sławińska z Lublina nie jest członkiem ZK-NF1. Decyzja pozytywna jednogłośnie.
- Ad.3. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 014 przedstawiła prof. Ewa Bień. Pacjent spełnia kryteria kwalifikacji do Programu, jednak Szpital w Gdańsku (UCK) nie ma podpisanej umowy z NFZ na leczenie w Programie. Ośrodek bydgoski może przejąć pacjenta pod opiekę do czasu podpisania umowy, jednak wymaga to złożenia wniosku przez ośrodek bydgoski. W związku z tym, sprawa rozpatrzenia wniosku pacjenta 014 została zawieszona do czasu złożenia nowego wniosku przez ośrodek bydgoski.
- Ad.4. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 015 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca ze Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A.Jurasza w Bydgoszczy. Decyzja pozytywna jednogłośnie.
- Ad.5. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 016 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca ze Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A.Jurasza w Bydgoszczy. Decyzja pozytywna jednogłośnie.
- Ad.6. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 017 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca ze Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A.Jurasza w Bydgoszczy. Decyzja pozytywna jednogłośnie.
- Ad.7. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 018 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca ze Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A.Jurasza w Bydgoszczy. Decyzja pozytywna jednogłośnie.
- Ad.8. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 019 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca ze Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A.Jurasza w Bydgoszczy. Decyzja pozytywna jednogłośnie.
- Ad.9. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 020 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca ze Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A.Jurasza w Bydgoszczy. Decyzja pozytywna jednogłośnie.
- Ad.10. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 021 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca ze Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A.Jurasza w Bydgoszczy. Decyzja pozytywna jednogłośnie.
- Ad.11. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 022 przedstawił dr Marek Karwacki. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.12. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 023 przedstawiła dr Agata Marjańska, gdyż zgłaszająca wniosek pani dr Justyna Walenciak z Łodzi nie jest członkiem ZK-NF1. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.13. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 024 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca ze Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A.Jurasza w Bydgoszczy. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.14. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 025 przedstawiła dr Wanda Badowska z Wojewódzkiego Specjalistycznego Szpitala Dziecięcego w Olsztynie. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.15. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 026 przedstawiła prof. Agnieszka Mizia-Malarz ze Śląskiego centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.16. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 027 przedstawiła prof. Agnieszka Mizia-Malarz ze Śląskiego centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.17.

(a) W wolnych wnioskach Przewodniczący ZK przedstawił problemy, które zostały do niego wstępnie zgłoszone w formie ustnej przez inne ośrodki: potrzeba leczenia małych nerwiakowłókniaków spłotowatych zlokalizowanych w obrębie twarzoczaszki; konieczność zapewnienia w przyszłości opieki nad pacjentami po uzyskaniu 18 lat, kontynuujących leczenie w Programie; zainteresowanie oddziałów nie-onkologicznych do prowadzenia pacjenta.

(b) Prof. Ewa Bień zwróciła uwagę, że we wnioskach nie zawsze jest zaznaczone oświadczenie, że pacjent nie spełnia kryteriów wyłączenia z Programu.

(c) Przedstawicielka NFZ poinformowała o tworzeniu odpowiedniego programu w SMPT do obsługi programu B.155, który będzie gotowy na przełomie maja/czerwca i o konieczności uzyskania uprawnień eksperckich w swoich szpitalach do obsługi Programu. Lekarzy zgłaszających będzie obowiązywać wprowadzanie wszystkich danych, w tym danych zaległych oraz bieżących monitorujących leczenie, gdyż te dane muszą być co pół roku zgłaszane do NFZ.

Podpisał



Prof. dr hab. med. Jan Styczyński
Przewodniczący Zespołu