

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/1-3/2024

Bydgoszcz, 10-04-2024r

PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 1-3 DNIA 10-04-2024

Zaplanowany program spotkania:

1. Omówienie Regulaminu działania ZK-NF1 w programie lekowym B.155
2. Kwalifikacja pacjenta nr 1.
3. Kwalifikacja pacjenta nr 2.
4. Kwalifikacja pacjenta nr 3.
5. Wolne wnioski

W spotkaniu uczestniczyło 7 członków Zespołu (JS, MK, AJG, AM, KG, WB, AMM) oraz Pani Justyna Krzos z NFZ. Jedna osoba (EB) usprawiedliwiła swoją nieobecność.

Ad.1. Przewodniczący ZK-NF przedstawił członków Zespołu, omówił Regulamin pracy Zespołu, zasady raportowania pracy Zespołu do NFZ, w tym raporty półroczne oraz zasady spotkań kwalifikacyjnych.

- W głosowaniu Zespołu przyjęto, że Zastępcą Przewodniczącego będzie dr Marek Karwacki.
- W głosowaniu Zespołu przyjęto, że Sekretarzem będzie dr Agnieszka Jatczak-Gaca.
- Przyjęto zasadę spotkań online w przeciągu 7 dni od zgłoszenia poprawnego wniosku.

Ad.2. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 001 przedstawiła dr Katarzyna Garus z Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie. Decyzja pozytywna jednogłośnie. Dr Karwacki zgłosił uwagę o konieczności sprawdzania poprawności rozpoznań patomorfologicznych (w przypadku wykonania biopsji) oraz ewentualnego dostarczenia patomorfologom informacji o obowiązującej klasyfikacji neurofibromatoz, gdyż program B.155 dotyczy tylko pacjentów z NF1.

Ad.3. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 002 przedstawiła dr Katarzyna Garus z Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.4. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 003 przedstawił dr Marek Karwacki z Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w Warszawie. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.5. W wolnych wnioskach Przewodniczący ZK oraz Przedstawicielka NFZ poinformowali o tworzeniu odpowiedniego programu w SMPT do obsługi programu B.155. Ustalono termin następnego spotkania.

Podpisał

Prof. dr hab. med. Jan Styczyński
Przewodniczący Zespołu