

# 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/28-39/2024

Bydgoszcz, 18-06-2024r

### PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 28-39 Z DNIA 23-05-2024

Zaplanowany program spotkania:

1. Kwalifikacja pacjenta nr 14 zgodnie z pierwotnym wnioskiem z Gdańska.
2. Kwalifikacja pacjenta nr 28.
3. Kwalifikacja pacjenta nr 29.
4. Kwalifikacja pacjenta nr 30.
5. Kwalifikacja pacjenta nr 31.
6. Kwalifikacja pacjenta nr 32.
7. Kwalifikacja pacjenta nr 33.
8. Kwalifikacja pacjenta nr 34.
9. Kwalifikacja pacjenta nr 35.
10. Kwalifikacja pacjenta nr 36.
11. Kwalifikacja pacjenta nr 37.
12. Kwalifikacja pacjenta nr 38.
13. Kwalifikacja pacjenta nr 39.
14. 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 14 przedstawiła prof. Ewa Bień, zgodnie z wnioskiem z dnia 11.05.2024. Pacjent spełnia kryteria kwalifikacji do Programu. Szpital w Gdańsku (UCK) ma podpisaną umowę z NFZ na leczenie w Programie. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.2. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 28 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca ze Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A.Jurasza w Bydgoszczy. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.3. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 29 przedstawiła dr Agata Marjańska, gdyż zgłaszająca wniosek pani dr Małgorzata Zubowska z Łodzi nie jest członkiem ZK-NF1. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.4. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 30 przedstawił dr Marek Karwacki. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.5. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 31 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 32 przedstawiła dr Agata Marjańska, gdyż zgłaszająca wniosek pani dr Justyna Kwaśnicka z Wrocławia nie jest członkiem ZK-NF1. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.7. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 33 przedstawił dr Marek Karwacki. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.8. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 34 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 35 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 36 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 37 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca ze Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A.Jurasza w Bydgoszczy. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.12. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 38 przedstawiła prof. Agnieszka Mizia-Malarz ze Śląskiego centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.13. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 39 przedstawiła prof. Agnieszka Mizia-Malarz ze Śląskiego centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.14.

- (A) Przewodniczący przypomniał o konieczności uzyskania uprawnień eksperckich w swoich szpitalach do obsługi Programu SMPT. 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. Pisemną informację przesłał Przewodniczący do członków ZK-NF1.
- (B) Osoby upoważnione do podejmowania decyzji w sprawie programu B.155 to przewodniczący, prof. Jan Styczyński, a w razie jego nieobecności, zastępca przewodniczącego, dr Marek Karwacki.
- (C) Dr Karwacki zgłosił liczne uwagi do wersji SMPT online dla B.155. Ustalono, że uwagi zostaną rozesłane do członków ZK i uzupełnione, a następnie przesłane do NFZ/MZ.
- (D) Dr Karwacki zgłosił uwagi do braku materiałów źródłowych do oceny skali bólu i skali jakości życia. W Programie B.155 takie wymogi znalazły się, gdyż były w publikacjach badań „rejestracyjnych” jako element badania naukowego. Skale te nie mają zastosowania w klinicznej codziennej praktyce. Ustalono konieczność ustalenia stanu faktycznego i kontaktu z NFZ/MZ.

Podpisał



Prof. dr hab. med. Jan Styczyński  
Przewodniczący Zespołu