

# 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/40-44/2024

Bydgoszcz, 12-07-2024r

### PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 40-44 Z DNIA 12-07-2024

Zaplanowany program spotkania:

1. Kwalifikacja pacjenta nr 40.
2. Kwalifikacja pacjenta nr 41.
3. Kwalifikacja pacjenta nr 42.
4. Kwalifikacja pacjenta nr 43.
5. Kwalifikacja pacjenta nr 44.
6. Aktualizacja badania pacjenta nr 14.
7. 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 40 przedstawił dr Marek Karwacki z WUM Warszawa. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.2. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 41 przedstawiła dr Agata Marjańska ze Szpitala Uniwersyteckiego nr 1 im. A.Jurasza w Bydgoszczy. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.3. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 42 przedstawiła dr Agata Marjańska, gdyż zgłaszająca wniosek pani dr Katarzyna Biłska z IMID Warszawa nie jest członkiem ZK-NF1. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.4. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 43 przedstawiła dr Agata Marjańska, gdyż zgłaszająca wniosek pani dr Agnieszka Kamela z Rzeszowa nie jest członkiem ZK-NF1. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.5. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 44 przedstawiła dr Katarzyna Garus z Krakowa. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad. 6. Ze względu na rozbieżność dat w badaniu MRI i decyzji ZK-NF1, rozpatrzono wniosek o terapię w oparciu o aktualne badanie MRI. Pacjent nadal spełnia warunki włączenia do programu.

Ad.7.

- (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.
- (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) Ustalono materiały do oceny skali bólu i skali jakości życia w skali PedsQL, która jest skalą do badań naukowych. Przewodniczący roześle uproszczoną wersję skali do oceny. Podobnie jest ze skalą bólu. Dr Karwacki proponuje rozwiązanie na następnym spotkaniu. Te wymogi programu wymagają modyfikacji przez MZ.
- (D) Podtrzymano zasadę zgłaszania pacjentów wg obowiązujących wzorów wniosków.

Podpisał

Prof. dr hab. med. Jan Styczyński  
Przewodniczący Zespołu