

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/46-53/2024

Bydgoszcz, 29-08-2024r

PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 46-53 Z DNIA 29-08-2024

Zaplanowany program spotkania:

1. Kwalifikacja pacjenta nr 46.
2. Kwalifikacja pacjenta nr 47.
3. Kwalifikacja pacjenta nr 48.
4. Kwalifikacja pacjenta nr 49.
5. Kwalifikacja pacjenta nr 50.
6. Kwalifikacja pacjenta nr 51.
7. Kwalifikacja pacjenta nr 52.
8. Kwalifikacja pacjenta nr 53.
9. Wolne wnioski

Udział on-line wzięło 7 członków ZK (JS, MK, AJG, AM, KG, WB, AMM) oraz Pani Justyna Krzos z NFZ.

Ad.1. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 46 przedstawiła dr Agata Marjańska, gdyż zgłaszająca wniosek pani dr Katarzyna Bilka z IMiD nie jest członkiem ZK-NF1. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.2. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 47 przedstawiła dr Agata Marjańska, gdyż zgłaszająca wniosek pani dr Katarzyna Bilka z IMiD nie jest członkiem ZK-NF1. Dr Karwacki zgłosił uwagę, że obraz kliniczny z zajęciem kości, jak również przebieg kliniczny w ostatnich 7 latach jest nietypowy i pacjent wymaga poszerzonej diagnostyki, w tym wykluczenia transformacji nowotworowej i MPNST. Podjęto decyzję o wystąpieniu do ośrodka zgłaszającego o poszerzenie diagnostyki.

Ad.3. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 48 przedstawił dr Marek Karwacki. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.4. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 49 przedstawiła dr Agata Marjańska, gdyż zgłaszająca wniosek pani dr Grażyna Karolczyk z Kielc nie jest członkiem ZK-NF1. Dr Garus, która znała pacjenta, zgłosiła uwagę, czy u pacjenta wykonywano biopsję. Podjęto decyzję o wystąpieniu do ośrodka zgłaszającego o poszerzenie diagnostyki.

Ad.5. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 50 przedstawiła dr Katarzyna Garus. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.6. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 51 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.7. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 52 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.8. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 53 przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.9. (A) Członkowie ZK-NF1 (WB, MK, KG) zgłosili konieczność poprawki w SMK, dotyczącą możliwości wpisu objętości guza (obecni można wpisać tylko do 99 mL) wraz z koniecznością korekty tj. edytowania (korekty) wcześniejszych wpisów. Przewodniczący zgłosi sprawę do NFZ.

(B) Przewodniczący zapowiedział, że we wrześniu NFZ wymaga raportu z pracy ZK, w tym oceny efektów leczenia. Przewodniczący wystąpi do ośrodków o dane follow-up o pacjentach.

(C) Członkowie ZK zgłosili sprawę występowania ziarniny w sercu w kontrolnym badaniu ECHO. Ustalono konieczność oddzielnego spotkania w tej sprawie, z udziałem przedstawicieli wszystkich ośrodków leczących.

Podpisał

Prof. dr hab. med. Jan Styczyński
Przewodniczący Zespołu