

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/54-56/2024

Bydgoszcz, 12-09-2024r

PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 54-56 Z DNIA 12-09-2024

Zaplanowany program spotkania:

1. Uzupełnienie informacji i kwalifikacja pacjenta nr 47.
2. Uzupełnienie informacji i kwalifikacja pacjenta nr 49.
3. Kwalifikacja pacjenta nr 54.
4. Kwalifikacja pacjenta nr 55.
5. Kwalifikacja pacjenta nr 56.
6. Wolne wnioski

Udział on-line wzięło 8 członków ZK (JS, MK, AJG, AM, KG, WB, AMM) oraz Pani Justyna Krzos z NFZ.

Ad.1. Uzupełniono informacje przesłane z Kielc dotyczące kwalifikacji pacjenta nr 49 – przedstawił Przewodniczący, gdyż zgłaszająca wniosek pani dr Grażyna Karolczyk nie jest członkiem ZK-NF1. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.2. Uzupełniono informacje przesłane z Kielc dotyczące kwalifikacji pacjenta nr 49 - przedstawił Przewodniczący, gdyż zgłaszająca wniosek pani dr Grażyna Karolczyk nie jest członkiem ZK-NF1. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.3. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 54 przedstawił dr Marek Karwacki. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.4. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 55 przedstawił dr Marek Karwacki. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.5. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 56 przedstawiła dr hab. Agnieszka Mizia-Malarz. Decyzja pozytywna jednogłośnie.

Ad.6. Wolne wnioski

(A) Przewodniczący poinformował o zasadach zbierania danych do półrocznego raportu do NFZ obejmującego oceny efektów leczenia oraz dalszy sposób procedowania, w tym opracowanie naukowe.

(B) Pani Justyna Krzos odniosła się do faktu, że członkowie ZK-NF1 (WB, MK, KG) zgłosili konieczność poprawki w SMK, dotyczącą możliwości wpisu objętości guza (obecnie można wpisać tylko do 99 mL) wraz z koniecznością korekty tj. edytowania (korekty) wcześniejszych wpisów. Poprawki zostaną wprowadzone. Zadała pytanie, czy są inne uwagi dotyczące SMPT. Dr Karwacki zobowiązał się przesłać swoje propozycje.

Podpisał

Prof. dr hab. med. Jan Styczyński
Przewodniczący Zespołu