

Protokół ze spotkania Członków Zespołu Koordynującego ds. kwalifikacji i weryfikacji leczenia w programie Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B, w dniu 15.04.2024 r. godz. 11.00

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

1. Anna Klukowska- Przewodnicząca Zespołu
2. Irena Woźnica - Karczmarsz - Sekretarz Zespołu
3. Monika Radwańska - Członek Zespołu
4. Paweł Łaguna - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
5. Tomasz Urański - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
6. Grzegorz Dobaczewski - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
7. Walentyna Balwierz - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
8. Miłosz Jazdon - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
9. Andrzej Kołtan - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
10. Wanda Badowska - Członek Zespołu
11. Dariusz Wasiński - Członek Zespołu
12. Iwona Rurańska - Członek Zespołu
13. Maciej Niedźwiecki - Członek Zespołu
14. Łucja Dakowicz - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
15. Magdalena Wojdalska - Członek Zespołu
16. Krzysztof Żmuda - Przedstawiciel NFZ (uczestnictwo online)
17. Wioletta Morawiec - Przedstawiciel MZ (uczestnictwo online)
18. Magdalena Wysocka - Pełnomocnik Dyrektora ds. Programów Lekowych, Medycznych i Badań Przesiewowych
19. Joanna Sulej - Dróždź - Protokolant.

Porządek spotkania

1. Profesor Anna Klukowska przywitała uczestników spotkania.
2. Przekazano informację dot. rozstrzygniętych postępowań przetargowych oraz przypomnienie o konieczności wykonania farmakokinezyki u pacjentów w momencie zmiany dostawcy czynnika.
3. Wybrano Pana dr n. med. Andrzeja Kołtana na Zastępcę Przewodniczącego Zespołu.
4. Potwierdzono uchwały/ rekomendacje podjęte elektronicznie:
 - uchwała nr 1 z dnia 09.02.2024 w sprawie zmiany schematu dawkowania pacjenta numer 692 leczonego w ramach ITI,
 - uchwała nr 2 z dnia 14.02.2024 w sprawie rekomendacji do leczenia emicizumabem po nieskutecznym ITI pacjenta numer 576,
 - rekomendacja z dnia 28.02.2024 w sprawie kwalifikacji pacjenta numer 430 do leczenia emicizumabem,

- uchwała nr 3 z dnia 22.03.2024 w sprawie zakończenia ITI na koszt dostawcy u pacjenta numer 410.

5. Omówiono pacjentów leczonych w programie.

Zespół Koordynujący podjął następujące Uchwały:

1. Nr 1/2024 w sprawie: potwierdzenia kwalifikacji elektronicznej pacjentów numer: 724, 725, 726, 728, 727, 729, 730, 731, 732, 685.
2. Nr 2/2024 w sprawie włączenia do programu nowych pacjentów numer: 733, 734, 735, 736.
3. Nr 3/2024 w sprawie weryfikacji pacjentów objętych programem.

W systemie SMPT widnieją pacjenci ze statusem:

- do oceny – 6 pacjentów
- aktywny – 387 pacjentów
- zawieszony – 52 pacjentów

Ustalono kolejny termin spotkania na 02.09.2024 godz. 11:00.

Przewodniczący Zespołu:

PRZEWODNICZĄCY ZESPOŁU
ds. zapobiegania krwawieniom
u dzieci z hemofilią A i B
dr hab. n. med. Anna Klukowska