

**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 czerwca 2015 r.  
godz. 11.00 w Ministerstwie Zdrowia w Warszawie.**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

- 1) Anna Klukowska – Przewodnicząca Zespołu,
- 2) Irena Woźnica-Karczmarz - Członek Zespołu,
- 3) Dariusz Wasiński – Członek Zespołu,
- 4) Łucja Dakowicz – Członek Zespołu,
- 5) Walentyna Balwierz – Członek Zespołu,
- 6) Magdalena Kostrzewska – Członek Zespołu,
- 7) Andrzej Kołtan – Członek Zespołu,
- 8) Halina Bobrowska – Członek Zespołu,
- 9) Grzegorz Dobaczewski – Członek Zespołu,
- 10) Bartosz Korczowski – Członek Zespołu,
- 11) Wanda Badowska – Członek Zespołu,
- 12) Anna Janik-Moszant – Członek Zespołu,
- 13) Marlena Jankowiak – przedstawiciel NFZ,
- 14) Magdalena Wysocka – Zastępca Dyrektora ds. Klinicznych IMiD,
- 15) Joanna Sulej-Dróżdż – protokolant.

**Część I spotkania:**

1. Przewodnicząca Zespołu Prof. Anna Klukowska rozpoczęła spotkanie od przyjęcia i podpisania protokołu z ostatniego spotkania w dniu 30.03.2015 r.
2. Prof. Anna Klukowska poinformowała o otrzymanym piśmie od Pani Iwony Kasprzak – Dyrektora Departamentu Gospodarki Lekami Narodowego Funduszu Zdrowia dotyczącego pacjentów, którzy nie zgłaszają się na zaplanowane wizyty przez lekarza prowadzącego a jednocześnie wystawiane są tym pacjentom zlecenia na dostawy domowe koncentratów czynników krzepnięcia. Pani Iwona Kasprzak poinformowała o konieczności powiadamiania Członków Zespołu o niegospodarności danego Ośrodka prowadzącego, gdyż pacjenci zakwalifikowani do programu lekowego zobligowani są do zgłaszania się na wizyty monitorujące. Wszelkie problemy związane z funkcjonowaniem rejestru aplikacji SMPT - hemofilia należy zgłaszać e-mali do Centrali NFZ.

**Część II spotkania:**

Zespół Koordynujący podjął następujące Uchwały:

1. Nr 1/2015 w sprawie: potwierdzenia kwalifikacji pacjentów zakwalifikowanych elektronicznie - włączono 3 pacjentów.
2. Nr 2/2015 w sprawie: włączenia nowych pacjentów do programu profilaktycznego - włączono 6 pacjentów.

3. Nr 3/2015 w sprawie: weryfikacji pacjentów objętych programem.

W systemie SMPT widnieją pacjenci ze statusem:

- do oceny – 5,
- w toku – 323,
- zawieszeni – 23.

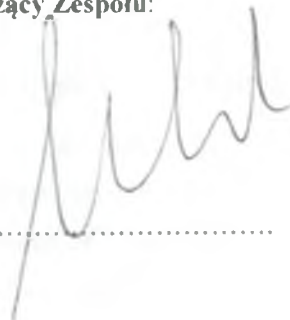
### Część III spotkania:

1. Prof. Anna Klukowska informuje o otrzymanym piśmie od firmy Novo Nordisk Pharma Sp. z o.o. ( załącznik nr 01 ) dotyczącym negatywnej rekomendacji Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w sprawie refundacji produktu leczniczego NovoEight turoctocog alfa w ramach programu lekowego „Zapobieganie Krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B” do ukończenia 26 roku życia. Członkowie Zespołu podjęli decyzję o wystosowaniu pisma do Ministra Zdrowia ( załącznik nr 02 ) o braku podstaw wydania negatywnej rekomendacji.

Ustalono kolejny termin spotkania na 12.10.2015 r. godz. 11.00.

- załącznik nr 01 - pismo firmy Novo Nordisk Pharma Sp. z o.o.,
- załącznik nr 02 - pismo kierowane do Ministra Zdrowia,
- załącznik nr 03 - lista obecności.

Przewodniczący Zespołu:



.....