

**Protokół ze spotkania Zespołu Koordynującego ds. kwalifikacji i weryfikacji leczenia  
w programie Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B w dniu 14.04.2014 r.  
w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie godz. 11.00**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

- 1) Anna Klukowska – Przewodnicząca Zespołu ,
- 2) Irena Woźnica – Karczmarsz – Sekretarz Zespołu,
- 3) Dariusz Wasiński – Członek Zespołu,
- 4) Walentyna Balwierz - Członek Zespołu,
- 5) Magdalena Kostrzewska – Członek Zespołu,
- 6) Andrzej Kołtan - Członek Zespołu,
- 7) Anna Janik – Moszant – Członek Zespołu,
- 8) Grażyna Karolczyk - Członek Zespołu,
- 9) Łucja Dakowicz - Członek Zespołu,
- 10) Tomasz Urasiński – Członek Zespołu,
- 11) Bartosz Korczowski – Członek Zespołu,
- 12) Halina Bobrowska – Członek Zespołu,
- 13) Wanda Badowska- – Członek Zespołu,
- 14) Witold Gajewski – Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię,
- 15) Waldemar Borkowski – Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne,
- 16) Marlena Jankowiak – Centrala NFZ,
- 17) Przemysław Seroczyński – ASSECO,
- 18) Magdalena Wysocka – Zastępca Dyrektora ds. Klinicznych IMiD,
- 19) Joanna Sulej - Dróżdź – protokolant,

**Część I spotkania:**

1. Przewodnicząca Zespołu Prof. A. Klukowska rozpoczęła spotkanie od przyjęcia i podpisania protokołu z ostatniego spotkania w dniu 20.01.2014r.
2. Prof. A. Klukowska w związku z otrzymanym pismem z NFZ dot. ochrony danych osobowych poinformowała, że w przesyłanych informacjach nie można posługiwać się danymi osobowymi pacjentów – imieniem i nazwiskiem tylko numerem pacjenta z programu.
3. Przedstawiciel firmy Asseco Przemysław Seroczyński przedstawił propozycję wprowadzenia zmian w programie SMPT – rozbiecie wskazań na podkategorie.

**Część II spotkania:**

Zespół Koordynujący podjął następujące Uchwały:

1. Nr 1/2014 w sprawie: włączenia 3 nowych pacjentów do programu profilaktycznego.

2. Nr 2/2014 w sprawie: potwierdzenia kwalifikacji pacjentów zakwalifikowanych elektronicznie (1 pacjent).
3. Nr 3/2014 w sprawie: weryfikacji 342 pacjentów objętych programem.

### Część III spotkania:

1. Pan B. Gajewski Prezes Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Hemofilię zgłosił zaniepokojenie, że „Narodowy Program Leczenia Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne” nie zakłada możliwości wypisania przez każdego lekarza zapotrzebowania na czynnik krzepnięcia dla pacjenta w sytuacji nagłej.
2. Pani M. Wysocka poinformowała o rozpoczęciu procedury przetargowej na zakup czynnika krzepnięcia na dwa lata, otwarcie ofert nastąpi 29.04.2014r. Zakupiony ma zostać czynnik osoczopochodny i rekombinowany I generacji. Omówiła zmiany w Specyfikacji Istotnych Warunków Zamówienia.

Ustalono kolejny termin spotkania na 15.09.2014 r. godz. 11.00.  
Lista obecności stanowi załącznik nr 1 do niniejszego protokołu.

**Przewodniczący Zespołu:**

Przewodniczący Zespołu  
ds. zapobiegania krwawieniom  
u dzieci z Hemofilią A i B

*dr hab. n. med. Anna Klukowska*