

Protokół ze spotkania Członków Zespołu Koordynującego do spraw leczenia Atypowego Zespołu Hemolityczno – Mocznicowego w dniu 06 grudnia 2023 r. godz. 12.00 online

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

1. Aleksandra Żurowska - Przewodnicząca Zespołu;
2. Ryszard Gellert- Zastępca Przewodniczącej Zespołu
3. Ryszard Grenda- Członek Zespołu
4. Danuta Zwolińska – Członek Zespołu
5. Małgorzata Pańczyk-Tomaszewska - Członek Zespołu
6. Maria Szczepańska - Członek Zespołu
7. Marian Klinger – Członek Zespołu
8. Michał Nowicki - Członek Zespołu
9. Alicja Dębska- Ślizień - Członek Zespołu
10. Agata Wolnicka – przedstawiciel NFZ
11. Magdalena Wysocka –Pełnomocnik Dyrektora ds. Programów Lekowych, Medycznych i Badań Przesiewowych
12. Joanna Sulej–Drózdź – protokolant

Porządek spotkania:

1. Przewodnicząca Zespołu Prof. Aleksandra Żurowska przywitała uczestników spotkania.
2. Omówiono zmiany wprowadzone w programie lekowym B.95 w 2023r.
3. Omówiono zapisy dot. zespołów koordynacyjnych w ustawie o zmianie ustawy refundacyjnej leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych.
4. Omówiono pacjentów leczonych w programie:

Liczba chorych zgłoszonych w 2023r: 44 chorych (15 dzieci, 29 dorosłych)

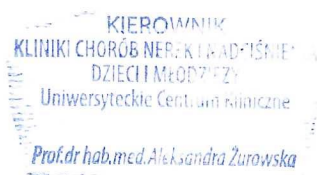
Liczba zakwalifikowanych w 2023 r: 29 chorych (14 dzieci, 15 dorosłych)

Stan chorych zgłoszonych w 2023 r. na dzień 6 12 2023

- W toku leczenia: 11 dzieci, 13 dorosłych, w tym 4 dzieci zamiana na ravulizumab
- Oczekujący na leczenie (przy TX lub nawrocie): 7 dorosłych
- Chorzy którzy przerwali /zakończyli leczenie: 3 dzieci
- ZGON: 2 dorosłych
- Odrzuceni: 1 dziecko, 6 dorosłych

Stan wszystkich chorych zgłoszonych do programu leczenia aZHM 2018-2023 na dzień 6 12 2023

- W toku leczenia: 94 chorych (60 dzieci, 34 dorosłych, w tym zamiana na ravulizumab 16 dzieci, 4 dorosłych)
- Oczekujący na leczenie (przy TX lub nawrocie): 28 chorych (8 dzieci, 20 dorosłych)
- Chorzy którzy przerwali /zakończyli leczenie: 41 chorych (29 dzieci, 12 dorosłych)
- Zgon: 2 dzieci, 8 dorosłych
- Odrzuceni: 2dzieci, 21 dorosłych



Przewodniczący Zespołu:

A. Żurowska