

**Protokół ze spotkania Członków Zespołu Koordynującego do spraw leczenia Atypowego Zespołu  
Hemolityczno – mocznicowego w dniu 20 październik 2021 r. godz. 12.00 (online)**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

1. Aleksandra Żurowska - Przewodnicząca Zespołu;
2. Ryszard Gellert- Zastępca Przewodniczącej Zespołu
3. Ryszard Gerenda- 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. Magdalena Durlik- Członek Zespołu
11. Renata Bożan- przedstawiciel MZ
12. Agata Wolnicka – przedstawiciel NFZ
13. Magdalena Wysocka –Pełnomocnik Dyrektora ds. Programów Lekowych, Medycznych i Badań Przesiewowych
14. Joanna Sulej–Drózdź – protokolant

**Część I spotkania:**

1. Przewodnicząca Zespołu Prof. Aleksandra Żurowska przywitała uczestników spotkania.
2. Podsumowanie działalności Zespołu oraz programu leczenia aZHM.
3. Podsumowanie zmiany wprowadzanych w systemie smpt w 2021r.
4. Omówienie pacjentów leczonych w programie lekowy: na dzień 19 listopada 2021 zgłoszono 123 chorych: 77 dzieci i 46 dorosłych zgłoszono do programu leczenia ekulizumabem.
  - leczeni obecnie - 66 pacjentów w tym 50 dzieci, 16 dorosłych,
  - oczekujący na leczenie -17 pacjentów w tym 6 dzieci, 11 dorosłych,
  - chorzy którzy przerwali leczenie -16 pacjentów w tym 10 dzieci, 6 dorosłych,
  - chorzy którzy nie rozpoczęli – 5 pacjentów w tym 2 dzieci, 3 dorosłych.

**Przewodniczący Zespołu:**

