

**Protokół ze spotkania Członków Zespołu Koordynującego do spraw leczenia Atypowego Zespołu Hemolityczno – Mocznicowego w dniu 12 listopada 2024 r. godz. 12.00 online (dorośli)**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

1. Aleksandra Żurowska - Przewodnicząca Zespołu;
2. Ryszard Gellert - Członek Zespołu
3. Marian Klinger – Członek Zespołu
4. Michał Nowicki - Członek Zespołu
5. Magdalena Durlik - Członek Zespołu
6. Dębska-Ślizień - Członek Zespołu
7. Agata Wolnicka – przedstawiciel NFZ
8. Magdalena Wysocka –Pełnomocnik Dyrektora ds. Programów Lekowych, Medycznych i Badań Przesiewowych
9. Joanna Sulej–Drózdź – protokolant

**Porządek spotkania:**

1. Przewodnicząca Zespołu Prof. Aleksandra Żurowska przywitała uczestników spotkania.
2. Podsumowanie programu, liczbę pacjentów, zmian dokonanych w programie i SMPT.
3. Omówiono pacjentów leczonych w programie lekowym od początku programu lekowego zgłoszono łącznie 127 pacjentów powyżej 18 r.ż.
4. W programie SMPT widnieją pracujący o statusie:
  - leczenie rawulizumabem – 34 pacjentów
  - leczenie ekulizumabem – 80 pacjentów
  - do decyzji – 3 pacjentów
  - do uzupełnienia – 6 pacjentów
  - kontynuacja leczenia – 6 pacjentów
  - zakwalifikowany – 16 pacjentów
  - w toku leczenia – 34 pacjentów
  - odrzucony - 28 pacjentów.

**Przewodniczący Zespołu:**

.....  
