

Protokół ze spotkania Członków Zespołu Koordynującego do spraw leczenia Atypowego Zespołu Hemolityczno - mocznicowego w dniu 15 październik 2018 r. godz. 11.00 w Instytucie Matki i Dziecka.

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

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

Część I spotkania:

1. Przewodnicząca Zespołu Prof. A Żurowska przywitała uczestników spotkania.
2. Sprawy organizacyjne związane z działalnością Zespołu:
 - M. Wysocka poinformowała, że w nowym regulaminie zespołu jest podział na dwa podzespoły: pediatryczny i internistyczny,
 - A Wolnicka poinformowała, że pod koniec października zostanie udostępniona wersja testowa modułu aHUS w SMPT,
 - A. Żurowska omówiła realizację programu.

Część II spotkania:

1. Kwalifikacja pacjentów do programu:

Omówiono 18 wniosków w tym:

- negatywna kwalifikacja do leczenia - 6
- kontynuacja leczenia powyżej - 9
- pozytywna kwalifikacja do leczenia, podanie pierwszej dawki leku w dniu przeszczepu- 1
- pozytywna kwalifikacja do leczenia, podanie pierwszej dawki leku przy nawrocie choroby- 2

Przewodniczący Zespołu:

A. Żurowska