

**Protokół ze spotkania Członków Zespołu Koordynującego do spraw leczenia Atypowego Zespołu  
Hemolityczno – mocznicowego (Zespół Dorosłych)  
w dniu 16 listopada 2020 r. godz. 13.00 online**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

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

**Część I spotkania:**

1. Przewodnicząca Zespołu Prof. Aleksandra Żurowska przywitała uczestników spotkania.
2. Omówiono zmiany wprowadzone w programie lekowym i w smpt.
3. Podsumowanie danych dotyczących chorych leczonych 2018-2020.
4. Omówiono propozycja opracowania wspólnych zasad przerwania terapii lub opracowania programu odstawienia leczenia.
5. Stan chorych na dzień 16.11.2020r. :
  - zgłoszeni – 26 pacjentów dorosłych
  - zakwalifikowani do leczenia – 22 pacjentów dorosłych
  - w toku leczenia - 9 pacjentów dorosły
  - odrzuconych - 4 pacjentów dorosłych
  - zawieszonych – 1 pacjent dorosły.

**Przewodniczący Zespołu:**

  
.....