

**Protokół ze spotkania Członków Zespołu Koordynującego do spraw leczenia Atypowego Zespołu  
Hemolityczno – mocznicowego (Zespół Pediatriczny)  
w dniu 17 listopada 2020 r. godz. 13.00 online**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

1. Aleksandra Żurowska - Przewodnicząca Zespołu;
2. Ryszard Gerenda- Członek Zespołu
3. Danuta Zwolińska – Członek Zespołu
4. Małgorzata Pańczyk-Tomaszewska - Członek Zespołu
5. Maria Szczepańska - 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–Drózdź – 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 przerywania terapii lub opracowania programu odstawienia leczenia.
5. Stan chorych na dzień 17.11.2020r. :
  - zgłoszeni – 58 dzieci
  - zakwalifikowani do leczenia – 57 dzieci
  - w toku leczenia - 44 dzieci
  - odrzuconych – 1 dziecko
  - zawieszonych – 2 dzieci.

**Przewodniczący Zespołu:**

*A. Żurowska*