

**Protokół ze spotkania Członków Zespołu Koordynującego do spraw leczenia Atypowego Zespołu
Hemolityczno – Mocznicowego (Zespół Pediatryczny)
w dniu 27 czerwiec 2024 r. godz. 09.00 online**

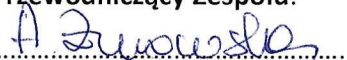
W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

1. Aleksandra Żurowska - Przewodnicząca Zespołu;
2. Ryszard Grenda- Członek Zespołu
3. Danuta Zwolińska – Członek Zespołu
4. Małgorzata Pańczyk-Tomaszewska - Członek Zespołu
5. Maria Szczepańska - Członek Zespołu
6. Renata Bołazan – Przedstawiciel MZ
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. Zaproponowano wprowadzenie zmian w programie lekowym: wprowadzenie obowiązku raportowania w SMPT pacjentów po zakończeniu terapii.
4. Omówiono pacjentów leczonych w programie lekowym od początku programu lekowego zgłoszono łącznie 208 pacjentów, zakwalifikowano 184 pacjentów, odrzucono 26 pacjentów.
5. W programie SMPT widnieją pracjący o statusie:
 - leczenie rawulizumabem – 55 dzieci
 - leczenie ekulizumabem - 57 dzieci
 - do decyzji – 1 dziecko
 - do uzupełnienia – 1 dziecko
 - kontynuacja leczenia – 14 dzieci
 - odrzucony 1 dziecko
 - w toku leczenia – 19 dzieci
 - wprowadzony 1 dziecko

Przewodniczący Zespołu:


.....