

Protokół nr 14
z posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego
do spraw Leczenia Pierwotnych Niedoborów Odporności u Dorosłych
z dnia 9 maja 2016 roku

Dnia 9 maja 2016 roku w Wojskowym Instytucie Medycznym, w Warszawie przy ul. Szaserów 128 odbyło się Spotkanie Zespołu Koordynacyjnego do spraw Leczenia Pierwotnych Niedoborów Odporności u Dorosłych w składzie:

1. Prof. dr hab. med. Karina Jahnz-Różyk
2. Dr n. med. Ewa Więsik-Szewczyk
3. Dr n. med. Aleksandra Matyja-Bednarczyk
4. Pani Danuta Jatczak-Drozdowska – Departament Polityki Lekowej i Farmacji,
Ministerstwo Zdrowia
5. Mgr Marta Warchoł

Nieobecność:

1. Dr n. med. Katarzyna Napiórkowska-Baran
2. Prof. dr hab. n. med. Maciej Siedlar
3. Dr n. med. Hanna Suchanek

Porządek spotkania:

1. Rozpoczęcie spotkania przez Panią prof. Karinę Jahnz-Różyk – Przewodniczącą Zespołu Koordynacyjnego do spraw Leczenia Pierwotnych Niedoborów Odporności u Dorosłych – omówienie pracy Zespołu za miesiące marzec i kwiecień 2016r.
2. W trakcie spotkania omówiono szczegółowo najbardziej problematyczne wnioski pacjentów, nadesłane do rozpatrzenia przez Zespół Koordynacyjny.
3. Zestawienie wniosków rozpatrzonych przez ZK, od początku trwania programu lekowego:

Protokół sporządziła:
Marta Warchoł
Sekretariat Zespołu Koordynacyjnego

OW NFZ	rozpatrzonych pozytywnie	rozpatrzonych negatywnie
01. Dolnośląski	1	0
02. Kujawsko-Pomorski	25	0
03. Lubelski	36	0
04. Lubuski	0	0
05. Łódzki	20	5
06. Małopolski	79	3
07. Mazowiecki	67	2
08. Opolski	7	1
09. Podkarpacki	3	0
10. Podlaski	0	0
11. Pomorski	14	0
12. Śląski	7	3
13. Świętokrzyski	8	0
14. Warmińsko-Mazurski	2	0
15. Wielkopolski	23	4
16. Zachodniopomorski	0	0
RAZEM:	292	18

4. Omawiano problemy z funkcjonowaniem systemu SMPT w kontekście pytań nadesłanych z Ośrodka krakowskiego. ZK potwierdza zasadność zgłoszonych przez Ośrodek uwag, i stoi na stanowisku, że w jak najszybszym trybie należy dokonać poprawek w SMPT.
5. Obecnie nie jest możliwe zaktualizowanie statusu pacjentów w SMPT, leczonych w ramach programu lekowego z powodu wadliwego systemu ewidencjonowania, za co nie ponosi odpowiedzialności Zespół. Przypominamy, że uwagi dotyczące wadliwego funkcjonowania SMPT były zgłaszane do NFZ po każdym spotkaniu ZK.

Protokół sporządziła:
Marta Warchoń
Sekretariat Zespołu Koordynacyjnego

6. W świetle aktualnych danych nie ma możliwości rzetelnego monitorowania pacjentów w programie, i Zespół zwróci się w tej sprawie do Prezesa NFZ o wskazanie możliwości rozwiązania przedstawionych problemów.
7. W trakcie spotkania dyskutowano problem kwalifikacji pacjentów z zespołem Good'a. W związku z brakiem ICD-10 dla tego rozpoznania w programie lekowym pojawiały się trudności w kwalifikowaniu chorych z tym rozpoznaniem do programu. Obecni na spotkaniu członkowie ZK przyjęli następujące stanowisko: *Lekarz prowadzący pacjenta określa na podstawie dokumentacji pacjenta i przeprowadzonych badań, czy ma do czynienia z pierwotnym czy wtórnym niedoborem odporności. Jeśli lekarz uzna, że zaburzenia mają charakter pierwotny i w taki sposób wypełni wniosek, to wówczas pacjent uzyska kwalifikację do programu. W innym przypadku ZK nie może zakwalifikować pacjenta do programu lekowego.* W wyniku dyskusji wszystkich członków Zespołu Koordynacyjnego drogą e-mailową wypracowano konsensus. Ustalono, że zespołu Good'a nie można jednoznacznie zakwalifikować do pierwotnych lub wtórnych niedoborów odporności. Nie ma również ostatecznej odpowiedzi na to pytanie w dostępnej literaturze fachowej. Zespół stoi na stanowisku, że w świetle aktualnych możliwości przypisania kodu ICD-10 należy zespół Good'a kwalifikować jako *inne niedobory odporności z przewagą defektów przeciwciał*. Jednocześnie należy podkreślić, że pacjent, który był oceniany w ww. kontekście jest leczony w programie lekowym od sierpnia 2015 roku.
8. Kolejne spotkanie ZK odbędzie się 27 czerwca 2016 roku, o godz. 12:00.

Przewodnicząca Zespołu Koordynacyjnego
Ds. Leczenia Pierwotnych Niedoborów
Odporności u Dorosłych

Prof. dr hab. med.
Karina Jahrz-Rózyk
spec. chorób wewnętrznych
alergologii i immunologii klinicznej
03-984 Warszawa ul. Szkoły Ofiar 4 m 82
Nr. ZUS 9289163

Protokół sporządziła:
Marta Warchoł
Sekretariat Zespołu Koordynacyjnego