

**Protokół ze spotkania Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Nadmiarów Żelaza
w Organizmie w dniu 02.10.2017 r. w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

- 1) Krzysztof Kałwak – Przewodniczący Zespołu
 - 2) Anna Klukowska – Z-ca przewodniczącego Zespołu,
 - 3) Walentyna Balwierz – Członek Zespołu
 - 4) Andrzej Kołtan – Członek Zespołu,
 - 5) Magdalena Wysocka – Sekretarz Zespołu, przedstawiciel Jednostki Koordynującej.
-
1. Przewodniczący Krzysztof Kałwak rozpoczął spotkanie od przyjęcia i podpisania protokołu z ostatniego spotkania w dniu 19.06.2017 r.
 2. Omówiono organizację kwalifikacji pacjentów do programu „Leczenie doustne stanów nadmiaru żelaza w organizmie”.
 3. Członkowie Zespołu podjęli uchwałę o konieczności wystosowania pisma do pismo do MZ i NFZ o dopuszczeniu stosowania dawek < 10 mg/kg/d.
 4. Zespół wnioskuje do NFZ o zmiany w systemie SMPT poprzez wprowadzenie możliwości przerwy w zakończeniu leczenia z powodu uzyskania stabilnego poziomu ferrytyny < 500 - sukcesu terapii. Dotychczas zakończenie możliwe jest jedynie z powodu zgonu lub rezygnacji pacjenta/rodzica.
 5. W systemie SMPT widnieją pacjenci ze statusem:
 - wprowadzony – 3 pacjentów,
 - zakwalifikowany – 41 pacjentów,
 - leczenie początkowe – 12 pacjentów,
 - leczenie podtrzymujące – 75 pacjentów,
 - przerwa w leczeniu – 11 pacjentów,
 - do weryfikacji – 1 pacjentów,
 - do oceny – 0 pacjentów,
 - zakończony – 93 pacjentów,
 - odrzucony – 2 pacjent.
 6. W okresie od 20.06.2016 do 02.10.2017 zostało zakwalifikowano 10 pacjentów, zweryfikowanych 54 pacjentów

Ustalono kolejny termin spotkania na 08.01.2018 r. godz. 10.00

Lista obecności stanowi załącznik nr 1 do niniejszego protokołu.

Przewodniczący Zespołu