

Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Chorych na Ostrą Porfirię Wątrobową (AHP)

Program Lekowy B.128.FM.

Przewodniczący: prof. dr hab. n. med. Jerzy Windyga

Klinika Zaburzeń Hemostazy i Chorób Wewnętrznych oraz Zakład Hemostazy i Chorób  
Metabolicznych Instytutu Hematologii i Transfuzjologii

ul. I. Gandhi 14, 02-776 Warszawa  
e-mail: [sekretariatkzh@ihit.waw.pl](mailto:sekretariatkzh@ihit.waw.pl)  
tel. +48 22 3496 158 (lub 481)

KZH 71/5/2022

Warszawa, 07.12.2022 r.

Protokół nr 04 z posiedzenia dn. 07.12.2022 r.

Zaplanowany program spotkania:

1. Omówienie spraw związanych z systemem SMPT - Porfiria.
2. Analiza „Wniosków o kwalifikację do leczenia w programie chorych na ostrą porfirię wątrobową (AHP) u dorosłych i młodzieży w wieku od 12 lat (ICD-10: E80.2).
3. Omówienie przypadku pacjenta, który przestał stawiać się w ośrodku na kolejne podania leku.
4. Wolne wnioski.

W posiedzeniu uczestniczyło 5 członków Zespołu (JW, JC, WH, KH, RW) oraz przedstawiciel NFZ (KŻ).

Ad. 1. Zasady funkcjonowania systemu SMPT – Porfiria przedstawił P. Krzysztof Żmuda.

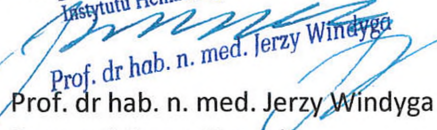
Ad. 2. Przeanalizowano 3 „Wnioski o kwalifikację do leczenia w programie chorych na ostrą porfirię wątrobową (AHP) u dorosłych i młodzieży w wieku od 12 lat (ICD-10: E80.2).

- a) Zakwalifikowano 2 osoby zgłoszone Pracownię Rzadkich Chorób Metabolicznych, Katedry Chorób Metabolicznych UJ CM (ul. M. Jakubowskiego 2, 30-688 Kraków) (wniosek referował lek. Łukasz Pawliński, zaproszony na posiedzenie Zespołu)
- b) Zakwalifikowano 1 osobę zgłoszoną przez Szpital Uniwersytecki nr 2 im. Dr Jana Biziela w Bydgoszczy (wniosek referował prof. Jarosław Czyż).

Ad. 3. Pacjent z ośrodka warszawskiego (IHIT) będzie wycofany z Programu Lekowego B.128.FM jeśli nie zgłosi się również w grudniu 2022.

Ad. 4. Innych spraw nie było.

KIEROWNIK KLINIKI ZABURZEŃ HEMOSTAZY  
I CHOROBY WĘWNETRZNYCH  
Instytutu Hematologii i Transfuzjologii

  
Prof. dr hab. n. med. Jerzy Windyga  
Przewodniczący Zespołu