

Zespół Koordynacyjny ds. leczenia chorych z dystrofią mięśniową Duchenne'a

Przewodnicząca Zespołu
Prof dr hab. med.
Anna Kostera-Pruszczyk

Zastępca Przewodniczącej
Dr hab. med.
Maria Jędrzejowska

Sekretarz
Prof dr hab. med.
Barbara Steinborn

Członkowie Zespołu
Dr hab. med.
Sławomir Kroczyk

Prof. dr hab. med.
Ewa Emich-Widera

Sprawozdanie z posiedzenia Zespołu w dn. 22.09.2022 r

Prowadząca zebranie: Przewodnicząca Zespołu — prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk

Obecni Członkowie Zespołu: Dr hab. med. Maria Jędrzejowska, prof dr hab. med. Barbara Steinborn

Zaproszeni goście: Pani Iwona Rogalska NFZ, Pan Mieczysław Markowski NFZ, Pani Katarzyna Ochnio – sekretariat Zespołu

1. Na wstępie prof. Anna Kostera-Pruszczyk przekazała informację o uruchomieniu trzech kolejnych ośrodków leczących w programie, z których wpłynęły wnioski o kwalifikację (Poznań, Białystok i Gdańsk). Przekazała informację o trudnościach niektórych ośrodków w interpretacji wyniku badań genetycznych. Poinformowała o zaplanowanym szkoleniu dla ośrodków, przeprowadzenie takiego szkolenia online w aspekcie molekularnego mechanizmu działania leku zadeklarowała p doc Maria Jędrzejowska.

2. W drugiej części posiedzenia przystąpiono do kwalifikacji chorych do leczenia. Rozpatrzono łącznie 10 wniosków. Sześciu pacjentów zakwalifikowano do leczenia bez uwag, jednego warunkowo z koniecznością weryfikacji stanu funkcjonalnego po 6 miesiącach leczenia. Dwóch pacjentów zdyskwalifikowano ze względu na rodzaj mutacji, niekorygowalnej wnioskowanym lekiem. Jeden chłopiec nie został zakwalifikowany ze względu na niższą niż wymagana w programie masa ciała, z możliwością ponownego wnioskowania po spełnieniu wszystkich kryteriów włączenia.

3. Dyskutowano interpretację zapisów programu dotyczących stanu ruchowego dziecka rozpoczynającego leczenie. Przewodnicząca Zespołu wystąpi do Ministra Zdrowia prośbą o doprecyzowanie zapisów programu.

Termin kolejnego spotkania zostanie ustalony w trybie obiegowym.

DocuSigned by:
Prof. Dr. Anna Kostera-Pruszczyk 9/25/2022
92A672B89B124ED...