

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 Stainborn

Członkowie Zespołu
Dr hab. med.
Sławomir Kroczyński

Prof. dr hab. med.
Ewa Emich-Widera

Sprawozdanie z posiedzenia Zespołu w dn. 6.07.2022 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 Stainborn, dr hab. med. Sławomir Kroczyński, prof. dr hab. med. Ewa Emich-Widera

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

1. Na wstępie prof. Anna Kostera-Pruszczyk odczytała program zebrania. Dokument przyjęto bez uwag.

2. Ukonstytuowano Prezydium zespołu w składzie:
Przewodnicząca Zespołu Prof dr hab. med. Anna Kostera-Pruszczyk,
Zastępca Przewodniczącej dr hab. med. Maria Jędrzejowska
Sekretarz Prof dr hab. med. Barbara Stainborn.

3. Uzgodniono, że w członkowie Zespołu zgadzają się na dokonywanie kwalifikacji w trybie pilnym, pomiędzy posiedzeniami Zespołu. Każdorazowo kwalifikacja będzie wymagała potwierdzenia przez dr hab. med. Marię Jędrzejowską, będącą genetykiem klinicznym, że mutacja sprawcza jest mutacją nonsensowną, kwalifikującą pacjenta z DMD do leczenia atalurenem.

3. Pani Iwona Rogalska (NFZ) przekazała informację, że uruchomiona została już modalność programu B130 w systemie SMPT.

4. W drugiej części posiedzenia przystąpiono do kwalifikacji chorych do leczenia. Rozpatrzono łącznie 16 wniosków, wszyscy pacjenci zostali zakwalifikowani do leczenia.

5. Pan Mieczysław Markowski (NFZ) zwrócił uwagę na potrzebę podjęcia starań o uruchomienie ośrodków leczących w programie B130 we wszystkich województwach, wychodząc naprzeciw potrzebom niepełnosprawnych pacjentów i ich Rodzin. Przewodnicząca Zespołu potwierdziła wstępne uzgodnienia z ośrodkami pozostającymi w trakcie kontraktowania, że pacjenci włączeni do programu B130 po badaniu klinicznym będą przekazywani do ośrodków bliskich miejsca zamieszkania. Tymczasem kontynuować będą leczenia w UCK SCK WUM, który jako pierwszy podjął realizację programu, aby uniknąć przerw w dostępie do leku.

Termin kolejnego spotkania zostanie ustalony w trybie obiegowym.