

Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Pacjentów ze Spektrum Zapalenia Nerwów Wzrokowych i Rdzenia Kręgowego NMOSD

Przewodnicząca Zespołu
Prof. dr hab. med.
Beata Zakrzewska-Pniewska

Zastępca Przewodniczącej
Prof. dr hab. med.
Halina Bartosik-Psujek

Sekretarz
Dr med. Marcin Wnuk

Członkowie zespołu:
Prof. dr hab. med.
Monika Adamczyk-Sowa

Prof. dr hab. med.
Alina Kutakowska

Dr hab. med.
Monika Nojszewska

Prof. dr hab. med.
Sergiusz Józwiak

Prof. dr hab. med.
Barbara Steinborn

Dr hab. med.
Waldemar Broła

Prof. dr hab. med.
Krystyna Mitosek-Szewczyk

Sprawozdanie z posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego programu B.138 FM w dniu 28.02.2023r.

Zebranie odbyło się zgodnie z wcześniej ustalonym programem. Zostało przeprowadzone w trybie on-line.

Agenda

1. Otwarcie zebrania.
2. Przedstawienie protokołu z poprzedniego zebrania. Głosowanie jawne nad przyjęciem Protokołu.
3. Przedstawienie i zaopiniowanie przesłanych wniosków kwalifikacyjnych Głosowanie jawne.
4. Propozycje zmian w proponowanym rejestrze SMPT (referuje doc. Nojszewska). Dyskusja.
5. Wolne wnioski
6. Podsumowanie. Ustalenie terminu kolejnego spotkania- 28.03.2023r.

Prowadząca zebranie: Przewodnicząca Zespołu- prof. dr hab. med. Beata Zakrzewska-Pniewska.

Obecni Członkowie Zespołu:

Prof. dr hab. n. med. Sergiusz Józwiak
Prof. dr hab. n. med. Halina Bartosik-Psujek
Dr hab. Monika Nojszewska
Dr n. med. Marcin Wnuk
Prof. dr hab. n. med. Barbara Steinborn

Zaproszeni goście: Pani Agata Rodak (NFZ), Pani Justyna Wilk (MZ), Pani Katarzyna Ochnio – sekretariat Zespołu.

Na wstępie prof. Beata Zakrzewska-Pniewska powitała wszystkich obecnych przedstawiając agendę zebrania Zespołu Koordynacyjnego (ZK) ds. leczenia chorych z NMOSD w ramach programu B.138FM.

Przewodnicząca Zespołu przypomniała zasady jego funkcjonowania (regulamin / kwestia kworum / zachowanie tajemnicy). Odbyło się głosowanie nad akceptacją protokołu z poprzedniego zebrania z dn. 07.02.2023 r. – 100% akceptacja członków zespołu.

Następnie omówiono przesłane wnioski kwalifikacyjne oraz przeprowadzono głosowanie nad przesłanymi wnioskami kwalifikacyjnymi:

1. Pacjentka lat [REDACTED] z ośrodka w Krakowie (wnioskuje [REDACTED]), referuje prof. B. Zakrzewska-Pniewska – 100% akceptacja członków zespołu.
2. Pacjentka lat [REDACTED], z ośrodka w Krakowie (wnioskuje [REDACTED]), referuje prof. B. Zakrzewska-Pniewska – 100% akceptacja członków zespołu.
3. Pacjentka lat [REDACTED], z IP CZD w Warszawie (wnioskuje [REDACTED]), referuje prof. S. Józwiak – 100% akceptacja członków zespołu.
4. Pacjentka l. [REDACTED] z ośrodka w Lesznie (wnioskuje [REDACTED]), referuje prof. B. Zakrzewska-Pniewska – 100% akceptacja członków zespołu
5. Pacjentka l. [REDACTED] z ośrodka w Grudziądzu (wnioskuje [REDACTED]), referuje prof. B. Zakrzewska-Pniewska – 100% akceptacja członków zespołu
6. Pacjentka l. [REDACTED] z ośrodka w Grudziądzu (wnioskuje [REDACTED]), referuje prof. B. Zakrzewska-Pniewska – 100% akceptacja członków zespołu
7. Pacjentka l. [REDACTED] z ośrodka w Grudziądzu ([REDACTED]), referuje prof. B. Zakrzewska-Pniewska – 100% akceptacja członków zespołu

8. Pacjentka lat ■ z ośrodka w Łodzi, (wnioskuje dr ■) referuje prof. B. Zakrzewska-Pniewska – 100% akceptacja członków zespołu

9. Pacjentka l. ■ z ośrodka w Rzeszowie (wnioskuje ■), referuje prof. B. Zakrzewska-Pniewska – 100% akceptacja członków zespołu

Następnie omówiono kwestię przesyłania dokumentów pomiędzy członkami zespołu (dokumenty zaszyfrowane, zgodne z RODO). Będzie to omawiane w Jednostce Koordynacyjnej: UCK WUM.

Pani dr hab. M. Nojszewska omówiła podsumowane uwagi ZK dotyczące rejestru SMPT. Przedstawiła uwagi do obecnego projektu (kwestia ciąży i zawieszenia programu / kwestia kontynuacji wcześniejszego leczenia satralizumabem finansowanego z innych źródeł / kwestia wagi ciała pacjentów niepełnoletnich / kwestia badań laboratoryjnych / kwestia formularzy do oceny jakości życia i ich licencji / kwestia danych wymaganych przez AOTMiT. Uwagi tę będą przesłane do DGL NFZ. Pani Justyna Wilk skomentowała, że MZ i NFZ dążą w przypadku programów lekowych do uproszczenia struktury rejestrów SMPT.

Ustalono termin posiedzenia on-line: 28 lutego 2023r.

Protokołował:

dr hab. Marcin A. Wnuk

Przewodnicząca Zespołu

Prof. Beata Zakrzewska-Pniewska

Beata Zakrzewska-Pniewska
BEATA ZAKRZEWSKA-PNIEWSKA
Specjalista neurolog
6064420