

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

Protokół zebrania Zespołu Koordynacyjnego programu B138 FM w dniu 22.10.2024 r.

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

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

Sekretarz
Dr hab. med. Marcin Wnuk

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

Prof. dr hab. med.
Alina Kułakowska

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

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
4. Rejestr SMPT – stan aktualny. Dyskusja.
5. Wolne wnioski
6. Podsumowanie. Ustalenie terminu kolejnego spotkania

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

Obecni Członkowie Zespołu:

Dr hab. n. med. Waldemar Broła
Dr hab. n. med. Marcin Wnuk
Prof. dr hab. med. Krystyna Mitosek-Szewczyk
Dr hab. med. Monika Nojszewska
Prof. dr hab. med. Barbara Steinborn
Prof. dr hab. med. Sergiusz Józwiak

Zaproszeni goście: Pani Agata Rodak (NFZ), Pani Justyna Wilk (MZ) i Sekretariat Pani Katarzyna Ochnio

Przewodniczącej powitała osoby uczestniczące w posiedzeniu i przedstawiła agendę spotkania.

Przeprowadzono głosowanie nad akceptacją protokołu z poprzedniego zebrania zespołu we wrześniu 2024 r. – 100% akceptacja członków zespołu.

Przeprowadzono głosowania nad następującymi wnioskami kwalifikacyjnymi (referowała Przewodnicząca zespołu Pani prof. Beata Zakrzewska-Pniewska):

Liczba wniosków do omówienia: 14
Liczba nowo włączonych pacjentów: 4
Liczba pacjentów kontynuujących leczenie: 10
Liczba pacjentów zakwalifikowanych warunkowo: 0
Liczba odrzuconych wniosków: 0

Przewodnicząca ZK Prof. B. Zakrzewska-Pniewska powiedziała, że informacja o nowych wnioskach w systemie nie dociera automatycznie mailowo i konieczne jest sprawdzenie tej informacji w systemie SMPT. Pani A. Rodak z NFZ powiedziała, że system SMPT ma taką funkcjonalność, aby powiadomienia o tym, że pojawiły się nowe wnioski przychodziły mailowo i że należy w tej sprawie kontaktować się z administratorem SMPT w danym szpitalu, aby sprawdzić, na jaki mail takie powiadomienia przychodzą.

Doc. M. Wnuk zapytał, czy jest wystarczające wysłanie wniosku o przedłużenie leczenia satralizumabem elektronicznie. Przewodnicząca ZK Prof. B. Zakrzewska-Pniewska powiedziała, że z uwagi na okres przejściowy i problem w działaniu SMPT taki wniosek należy wysłać elektronicznie i w wersji papierowej.

Pani A. Rodak z NFZ powiedziała, że do końca listopada br. wersja systemu SMPT pozwoli na przesyłanie wniosków tylko elektronicznie.

Przewodnicząca ZK Prof. B. Zakrzewska-Pniewska poinformowała, że przesała do NFZ raport z działalności zespołu, który adresowano też do Ministerstwa Zdrowia (MZ). Pani J. Wilk z MZ powiedziała, iż w raporcie zwracają uwagę niekompletne dane w systemie SMPT. Pani J. Wilk powiedziała też, że w przypadku 2 pacjentów stwierdzono wzrost punktacji w skali EDSS o 1,5 pkt., ale nie odnotowano rzutu i zapytała, czy rzuty są raportowane w systemie SMPT. Doc. M. Nojszewska powiedziała, że zgodnie z zapisem programu lekowego rzuty muszą być raportowane. Prof. S. Józwiak także powiedział, że rzuty powinny być raportowane, ale rzut nie zawsze może być widoczny dla danego pacjenta, więc różnica w skali EDSS nie musi od razu odzwierciedlać, iż taki rzut miał miejsce oraz świadczyć o niskiej jakości raportu.

Pani J. Wilk powiedziała, iż dotychczas zaraportowano jeden rzut w systemie SMPT, ale bez podania daty i ciężkości rzutu. Doc. M. Nojszewska wyraziła wątpliwość, czy w przypadku rzutu w systemie SMPT automatycznie pojawiają się rubryki, w których automatycznie należy podać datę i ciężkość rzutu. Pani A. Rodak z NFZ powiedziała, że po wybraniu opcji „tak” w kwestii występowania rzutu powinny pojawić się rubryki z EDSS i datą rzutu oraz oznaczeniem, czy rzut jest ciężki. Doc. M. Nojszewska powiedziała, iż z uwagi na techniczne problemy z SMPT jest też możliwe, iż w początkowym okresie mogło nie być możliwe automatyczne wprowadzanie danych dotyczących EDSS i daty rzutu.

Ustalono termin kolejnego spotkania online zespołu na 26.11.2024, godz. 12.00.

Przewodnicząca

Prof. dr hab. med. Beata Zakrzewska-Pniewska


Prof. dr hab.
BEATA ZAKRZEWSKA-PNIEWSKA
Specjalista neurolog
6 0 6 4 4 2 0