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 Jóźwiak

Prof. dr hab. med.
Barbara Steinborn

Dr hab. med.
Waldemar Brola

Prof. dr hab. med.
Krystyna Mitosek-Szewczyk

Protokół zebrania Zespołu Koordynacyjnego programu B138 FM w dniu 25.02.2025 r.

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 Brola
Dr hab. n. med. Marcin Wnuk
Prof. dr hab. med. Alina Kułakowska
Prof. dr hab. med. Halina Bartosik-Psujek
Prof. dr hab. med. Barbara Steinborn
Prof. dr hab. med. Sergiusz Jóźwiak

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 w grudniu 2024 r. – 100% akceptacja członków zespołu.

Przeprowadzono głosowania nad następującymi wnioskami kwalifikacyjnymi (referowała Przewodnicząca zespołu Pani prof. Beata Zakrzewska-Pniewska):
Liczba wniosków do omówienia: 8
Liczba nowo włączonych pacjentów: 2
Liczba pacjentów kontynuujących leczenie: 6
Liczba pacjentów zakwalifikowanych warunkowo: 0
Liczba odrzuconych wniosków: 0

Przewodnicząca zespołu Pani Prof. Beata Zakrzewska-Pniewska powiedziała o sytuacji jaka zaistniała w związku z wnioskiem o leczenie pacjentki ze Szpitala w Łomży. Telefonicznie oraz e-mailem poinformowano, iż oddział w Łomży nie ma podpisanego wniosku na leczenie satralizumabem w NMOSD i lekarze zapytali, gdzie mają skierować pacjentkę. Przewodnicząca zespołu sprawdziła, że w województwie podlaskim żaden ośrodek nie podpisanej umowy z NFZ na leczenia satralizumabem, co potwierdziła Pani Prof. Alina Kułakowska – ośrodek w Łomży prowadzi jedynie program leczenia SM. Pani Prof. Alina Kułakowska dodała, iż NFZ nie zapłacił jeszcze za nadwykonania kwoty 15 mln złotych i w związku z tym Szpital Uniwersytecki w Białymstoku nie będzie aplikował o udział w programie leczenia NMOSD. Przewodnicząca zespołu poinformowała, iż dwa województwa – wspomniane podlsaskie, a także lubuskie – nie mają podpisanej na leczenia w

programie lekowym NMOSD i związku z tym wydaje się zasadne wprowadzenie tego programu w ww. województwach. Pan Prof. Sergiusz Jóźwiak powiedział, że trzeba wesprzeć działania konsultanta wojewódzkiego, zmierzające do otwarcia ośrodka NMOSD w województwie podlaskim. Pani Agata Rodak z NFZ powiedziała, że prosi o skierowanie do niej korespondencji, w której znajdzie się prośba o zabezpieczenie leczenia NMOSD w ww. województwach i wówczas będzie ona mogła wyjaśnić tę kwestię z dyrektorami oddziałów wojewódzkich NFZ. [redacted]

Przewodnicząca Zespołu, poinformowała iż w kwestii przekazania wynagrodzeń członkom zespołu po ok. 2 latach pojawiło się wreszcie światełko w tunelu – po rozmowie z dyrekcją jest szansa, żeby wynagrodzenia trafiły do członków zespołu, ale obecnie trwa wymiana dokumentów z NFZ.

Dr hab. Marcin Wnuk powiedział, iż otrzymał sygnał z jednego z ośrodków w Małopolsce, że system SMPT narzuca termin rozpoczęcia leczenia od czasu zatwierdzenia wniosku w systemie, a nie od daty rzeczywistej papierowej zgody na leczenie; co gorsza, z uwagi na tę rozbieżność wynikającą z przyczyn technicznych po stronie NFZ i SMPT leki wprowadzone między rzeczywistą datą a zgodą zatwierdzenia w systemie SMPT znikają. Dr hab. Marcin Wnuk przedstawił obawy lekarzy prowadzących pacjentów w jednym z ośrodków w Małopolsce, że podobnie może być przy zgodzie na kontynuację leczenia i że stwierdzone rozbieżności w raportowaniu, które wynikają z technicznych przyczyn po stronie NFZ i SMPT, mogą zostać przez NFZ wykorzystane do nakładania później kar na podmioty lecznicze. W odpowiedzi na te informacje Pani Agata Rodak z NFZ powiedziała, że sama wprowadzała dane do systemu SMPT i nie widzi problemu, nie odniosła się do poruszanych kwestii dotyczących możliwych kar na podmioty lecznicze, które wynikają z nieprawidłowego działania systemu SMPT. Pani Agata Rodak z NFZ zasugerowała zgłoszenie problemu w systemie SMPT, który jest potem przekazywany do dostawcy oprogramowania, zasugerowała też zrobienie zrzutu ekranu. Pani Prof. Beata Zakrzewska-Pniewska potwierdziła, że w czasie korzystania z systemu SMPT dochodziło do blokowania się wniosków. Z kolei Pani Prof. Halina Bartosik-Psujek powiedziała, że system SMPT wymuszał wpisanie daty aktualnej (a nie tej, która wynikała z zebrania Zespołu); poza tym Pani Prof. Halina Bartosik-Psujek nie była w stanie zaakceptować kontynuacji leczenia, gdyż wnioski ze stycznia nie pojawiały się w okienku do decyzji. Pani Prof. Beata Zakrzewska-Pniewska dodała, iż otrzymała uwagi z lokalnych szpitali, że kolejna edycja systemu SMPT nie pozwala na dołączenie zgody papierowej. Pani Agata Rodak z NFZ zaproponowała, aby wnioski były przetwarzane tylko online. Przewodnicząca zespołu powiedziała, że kwestia działania SMPT wymaga pilnego wyjaśnienia, zaproponowała dodatkowe spotkanie, także z przedstawicielami firmy Asseco, która odpowiada za techniczne aspekty systemu SMPT. Zaproponowała też, aby NFZ wysłał świadczeniodawcom prośbę o uwagi dotyczące działania systemu SMPT.

Termin kolejnego spotkania zespołu ustalono na 25.03.2025 r., godz. 10.00.

Protokołował	Przewodnicząca
Dr hab. med. Marcin Wnuk	Prof. dr hab. med. Beata Zakrzewska-Pniewska

Prof. dr hab. BEATA ZAKRZEWSKA-PNIEWSKA Specjalista neurolog 60644 20

Klinika Neurologii CSK UCK WUM
Ul. Banacha 1a
02-097 Warszawa

Tel. 22 599 2558
Faks. 22 599 1857

nmosd_b138@uckwum.pl