

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 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

Sprawozdanie z posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego programu B.138 FM w dniu 28.03.2023r.

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 przestanych wniosków kwalifikacyjnych (n=7)
4. Rejestr SMPT – stan aktualny. Dyskusja.
5. Wolne wnioski
6. Podsumowanie. Ustalenie terminu kolejnego spotkania – 25.04.2023r.

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

Obecni Członkowie Zespołu:

Prof. dr hab. n. med. Halina Bartosik-Psujek
Prof. dr hab. n. med. Alina Kułakowska
Dr hab. Monika Nojszewska
Dr hab. n. med. Marcin Wnuk
Prof. dr hab. n. med. Waldemar Broła
Prof. dr hab. med. Krystyna Mitosek-Szewczyk

Zaproszeni goście: Pani Agata Rodak (NFZ), Pan Paweł Tobiaczewski (MZ).
Sekretariat: Pani Katarzyna Ochnio.

Na wstępie prof. Beata Zakrzewska-Pniewska powitała wszystkich obecnych i przedstawiła w skrócie protokół z poprzedniego zebrania (28.02.2023r.). Odbyło się głosowanie nad akceptacją przedstawionego protokołu – 100% akceptacja członków zespołu.

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

1. Pacjentka lat ■■ ze szpitala w Grudziądzu (wnioskujecie ■■■■■) – 100% akceptacja członków zespołu.
2. Pacjentka lat ■■ ze szpitala w Grudziądzu (wnioskujecie ■■■■■) – 100% akceptacja członków zespołu.
3. Pacjentka lat ■■ z Kliniki Neurologii w Katowicach-Ochojcu (wnioskujecie ■■■■■) – 100% akceptacja członków zespołu pod warunkiem redukcji dawki ■■■■■.
4. Pacjentka lat ■■ z Kliniki Neurologii w Szczecinie (wnioskujecie ■■■■■) – 100% akceptacja członków zespołu pod warunkiem odstawienia ■■■■■ i dostosowania do dawek wymaganych w programie lekowym.
5. Pacjentka lat ■■ ze szpitala w Lesznie (wnioskujecie ■■■■■) – 100% akceptacja członków zespołu.
6. Pacjentka lat ■■ z UCKWUM w Warszawie (wnioskujecie ■■■■■) – kontynuacja leczenia satralizumabem rozpoczętego w ramach przedrefundacyjnego dostępu do leku – 100% akceptacja członków zespołu pod warunkiem uzyskania pisemnej zgody pacjentki.
7. Pacjentka lat ■■ z UCKWUM w Warszawie (wnioskujecie ■■■■■) – kontynuacja leczenia satralizumabem rozpoczętego w ramach

przedrefundacyjnego dostępu do leku – 100% akceptacja członków zespołu pod warunkiem uzyskania pisemnej zgody pacjentki.

Przewodnicząca zespołu zapytała Panią Agatę Rodak, reprezentującą NFZ, kiedy spodziewane jest przygotowanie systemu SMPT do wymogów programu lekowego. Uzyskano informację, że odpowiednie pisma z uwagami zespołu zostały przekazane do AOTMiT i konsultantów krajowych z zakresu neurologii i neurologii dziecięcej, obecnie oczekujemy na odpowiedź.

Przewodnicząca zespołu poinformowała, że sekretariat UCKWUM będzie się kontaktował z poszczególnymi członkami w kwestii umów za udział w posiedzeniach zespołu.

Ustalono, że kolejne spotkanie zespołu odbędzie się w dn. 25.04.2023r.

Protokołował

Przewodnicząca

Dr hab. n. med. Marcin Wnuk

Prof. dr hab. med. Beata Zakrzewska-Pniewska

Wnuk
Beata Zakrzewska-Pniewska
Prof. dr hab.
BEATA ZAKRZEWSKA-PNIEWSKA
Specjalista neurolog
6064420