

## **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 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

**Sprawozdanie z posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego programu B.138 FM w dniu 23.05.2023r.**

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 (n=10).
4. Rejestr SMPT – stan aktualny. Dyskusja.
5. Wolne wnioski.
6. Podsumowanie. Ustalenie terminu kolejnego spotkania – 27.06.2023r.

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

Zaproszeni goście: Pani Agata Wolnicka (NFZ), Pani Justyna Wilk (MZ). Sekretariat: Pani Katarzyna Ochnio.

Przewodnicząca Zespołu, Pani Prof. Beata Zakrzewska-Pniewska, podsumowała poprzednie zebranie. Przeprowadzono głosowanie nad akceptacją protokołu z poprzedniego zebrania z dn. 25.04.2023 r. – uzyskano 100% akceptację członków zespołu.

Przeprowadzono głosowania nad 10 wnioskami kwalifikacyjnymi (referowała prof. Beata Zakrzewska-Pniewska):

1. Pacjentka lat [redacted] z Kliniki Neurologii, Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Poznaniu, (wnioskuje [redacted]) – 100% akceptacja członków zespołu pod warunkiem dołączenia zalecenia odnośnie częstszego monitorowania pod kątem tolerancji i bezpieczeństwa terapii (w tym w kierunku występowania infekcji oportunistycznych) z uwagi na wiek chorej (zwrócono uwagę, że populacja chorych w badaniu klinicznym nie obejmowała osób w grupie wiekowej [redacted]).
2. Pacjentka lat [redacted] z Kliniki Neurologii, Szpitala Uniwersyteckiego w Poznaniu, [redacted], (wnioskuje [redacted]) – 100% akceptacja członków zespołu.
3. Pacjentka lat [redacted] z Poradni Neurologicznej, Szpitala Specjalistycznego im. S. Żeromskiego w Krakowie, [redacted], (wnioskuje [redacted]) – 100% akceptacja członków zespołu.
4. Pacjentka lat [redacted] z II Kliniki Neurologii, IPIN w Warszawie, [redacted], (wnioskuje [redacted]) - pacjentka stosuje [redacted]

– 100% akceptacja członków zespołu pod warunkiem, że maksymalna dawka

5. Pacjentka, lat ■ z II Kliniki Neurologii, IPIN w Warszawie, ■■■■■, (wnioskuję ■■■■■) - pacjentka leczona ■■■■■ (akceptowalna dawka terapii dodanej) – 100% akceptacja członków zespołu.
6. Pacjentka, lat ■, z II Kliniki Neurologii, IPIN w Warszawie, ■■■■■, (wnioskuję ■■■■■) – 100% akceptacja członków zespołu.
7. Pacjentka lat ■ z 4 Wojskowego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu, Kliniczny Oddział Neurologiczny, (wnioskuję ■■■■■) – kwalifikację do programu wstrzymano z uwagi na to, że lekarz kierujący nie ma (według przesłanej dokumentacji) specjalizacji z neurologii (po konsultacji z pracownikiem NFZ).
8. Pacjentka lat ■ z Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego im. Św. Jadwigi w Opolu, Poradnia Neurologiczna, ■■■■■, (wnioskuję ■■■■■) - pacjentka stosuje ■■■■■ – 100% akceptacja członków zespołu pod warunkiem, że maksymalna dawka stosowanej ■■■■■.
9. Pacjentka lat ■ z Poradni Neurologicznej RESMEDICA w Kielcach, ■■■■■, (wnioskuję ■■■■■) – 100% akceptacja członków zespołu.
10. Pacjentka lat ■ z Regionalnego Szpitala Specjalistycznego w Grudziądzu, Oddział Neurologii Neuroimmunologii Klinicznej, ■■■■■ (wnioskuję ■■■■■) – 100% akceptacja członków zespołu.

Przewodnicząca Zespołu prof. Beata Zakrzewska-Pniewska poinformowała o tym, że w dn. 21 kwietnia br. opublikowano projekt nowelizacji rozporządzenia Ministra Zdrowia ws. zmian w regulaminie Zespołu Koordynującego.

Prof. Beata Zakrzewska-Pniewska zapytała, na jakim etapie są prace nad systemem SMPT – uzyskano informację (p. Agata Wolnicka, NFZ), że prace nadal trwają i być może w czerwcu br. rozpocznie się testowanie systemu.

Doc. M. Wnuk zapytał Przewodniczącą Zespołu o kwestię skal dotyczących jakości życia, które są wymagane w programie lekowym – uzyskano informację, że zapytanie w tej kwestii dotyczące wyboru konkretnej skali oraz częstotliwości oceny zostało wysłane do krajowych konsultantów w dziedzinie neurologii oraz neurologii dziecięcej i oczekujemy na odpowiedź.

Ustalono termin kolejnego spotkania online zespołu na 27.06.2023 r.

Protokołowali

Przewodnicząca

Dr hab. Monika Nojszewska

Prof. dr hab. Beata Zakrzewska-Pniewska

Dr hab. Marcin Wnuk

  
BEATA ZAKRZEWSKA-PNIEWSKA  
Specjalista neurolog  
6064420