

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

Sprawozdanie z posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego programu B.138 FM w dniu 27.06.2023r.

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

Prowadząca zebrania:

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

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

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

Przeprowadzono głosowania nad następującymi 10 wnioskami kwalifikacyjnymi (referowała Przewodnicząca zespołu, Pani prof. Beata Zakrzewska-Pniewska):

1. Pacjentka, lat ■■■, z Oddziału Neurologii Szpitala Wojskowego we Wrocławiu, kierowana przez ■■■■■■■■■■ – 100% akceptacja członków zespołu.
2. Pacjentka, lat ■■■, z Oddziału Neurologii Wojewódzkiego Szpitala Specjalistycznego w Olsztynie, kierowana przez ■■■■■■■■■■ – 100% akceptacja członków zespołu.
3. Pacjentka, lat ■■■, z Oddziału Neurologii Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie, kierowana przez ■■■■■■■■■■ – 100% akceptacja członków zespołu.
4. Pacjentka, lat ■■■, z Kliniki Neurologii w Lublinie, kierowana przez ■■■■■■■■■■ – 100% akceptacja członków zespołu.
5. Pacjentka, lat ■■■, z Oddziału Neurologii Wojewódzkiego Szpitala nr 4 w Bytomiu, kierowana przez ■■■■■■■■■■ – 100% akceptacja członków zespołu.
6. Pacjentka, lat ■■■, z Kliniki Neurologii, ze Szpitala św. Wojciecha Copernicus w Gdańsku, kierowana przez ■■■■■■■■■■ – 100% akceptacja członków zespołu.
7. Pacjentka, lat ■■■, z Kliniki Neurologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego w Poznaniu, kierowana przez ■■■■■■■■■■ – 100% akceptacja członków zespołu.

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

8. Pacjentka, lat ■, z Kliniki Neurologii Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie, kierowana przez ■ – 100% akceptacja członków zespołu.
9. Pacjentka, lat ■, z Oddziału Neurologii Dolnośląskiego Szpitala Specjalistycznego we Wrocławiu, kierowana przez ■ – 100% akceptacja członków zespołu.
10. Pacjentka, lat ■, z Kliniki Neurologii Szpitala im. Barlickiego w Łodzi, kierowana przez ■ – 100% akceptacja członków zespołu.

Przewodnicząca zespołu prof. Beata Zakrzewska-Pniewska poinformowała, że nadal trwają prace nad systemem SMPT. Otrzymano też odpowiedź zwrotną z AOTMiT informującą o tym, iż wyniki badań powinny być szczegółowo wprowadzane do SMPT. Wątpliwość w tej kwestii wyraziła prof. Halina Bartosik-Psujek, zaś Doc. Marcin Wnuk wyraził wątpliwość w kwestii przydatności stosowania skali oceniającej jakość życia, jako że ta ocena nie była przeprowadzana przed włączeniem satralizumabu. Zaproponowano ponowne przygotowanie pisma do AOTMiT informujące o zaistniałych wątpliwościach. Prof. Zakrzewska-Pniewska uzgodniła, że uwagi te będą podsumowane przez Prof. Bartosik-Psujek, Doc. Nojszewską oraz Prof. Józwiaka, omówione na wspólnym spotkaniu on-line w najbliższych tego dniach a następnie stosowne pismo będzie przekazane do NFZ. Pani Agata Rodak przypomniała, że programy finansowane z Funduszu Medycznego MZ prowadzone są w sposób szczególnym z racji innowacyjności terapii i wymagają szczegółowego raportowania do NFZ oraz MZ. Doc. Wnuk zaproponował też usunięcie kryterium nr 6 włączenia do programu lekowego, gdyż pacjenci uprzednio leczeni tocilizumabem nie kwalifikują się do leczenia satralizumabem, co powoduje, że część pacjentów nie może być włączona do programu. Pani Agata Rodak poinformowała, że należy w tej kwestii napisać pismo do Ministerstwa Zdrowia.

Stosowne dokumenty zostaną przygotowane, skonsultowane z Zespołem Koordynacyjnym NMOSD i wysłane do NFZ oraz MZ.

Ustalono termin kolejnego spotkania on-line Zespołu na 25.07.2023 r.

Protokołował

Dr hab. Marcin Wnuk

Przewodnicząca

Prof. dr hab. Beata Zakrzewska-Pniewska

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