

**Protokół ze spotkania Członków Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Dinutuksymabem beta
Pacjentów z Nerwiakiem Zarodkowym Współczulnym
w dniu 17 października 2022 r. godz. 9:30 telekonferencja**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

1. Walentyna Balwierz – Przewodnicząca Zespołu,
2. Bożenna Dembowska -Bagińska - Członek Zespołu,
3. Joanna Stefanowicz - Członek Zespołu
4. Marek Ussowicz – Członek Zespołu
5. Szymon Janczar – Członek Zarządu
6. Renata Bołzan – przedstawiciel MZ
7. Ewelina Stęczniewska - przedstawiciel NFZ
8. Magdalena Wysocka - Pełnomocnik Dyrektora ds. Programów Lekowych, Medycznych i Badań Przesiewowych Instytut Matki i Dziecka
9. Joanna Sulej-Drózd - protokolant.

Porządek spotkania

1. Pani prof. Walentyna Balwierz przywitała Członków Zespołu.
2. Omówiono zmiany wprowadzone do opisu programu.
3. W związku ze zgłaszanymi uwagami do SMPT, zaproponowano weryfikację danych, które powinny być obligatoryjnie wpisywane do systemu.
4. Omówiono pacjentów wprowadzonych do Systemu Monitorowania Programów Terapeutycznych. W SMPT widnieje wprowadzonych 32 pacjentów, 3 pacjentów nie żyje, 1 pacjent po zakwalifikowaniu nie rozpoczął leczenia (wyjechał do USA).
5. Od 01 stycznia 2022 roku zakwalifikowano 10 pacjentów, w roku 2021 zakwalifikowano 22 pacjentów, omówiono przyczynę zmniejszenia liczby kwalifikowanych do programu lekowego pacjentów, 4 pacjentów zrezygnowała z leczenia w Polsce (wyjechało do Barcelony).

Przewodniczący Zespołu:

.....
Walentyna Balwierz