

**Protokół ze spotkania
Członków Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Dinutuksymabem beta Pacjentów
z Nerwiakiem Zarodkowym Współczulnym
w dniu 29 luty 2024 r. godz. 12:00 (telekonferencja)**

Korekta z dnia 09.03.2024

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. Aleksandra Wieczorek – Członek Zarządu
7. Renata Bołzan – Przedstawiciel MZ
8. Iwona Tomaszewska - Przedstawiciel NFZ
9. Magdalena Wysocka - Pełnomocnik Dyrektora ds. Programów Lekowych, Medycznych i Badań Przesiewowych Instytut Matki i Dziecka
10. Joanna Sulej-Drózd – protokolant

Porządek spotkania

1. Pani prof. Walentyna Balwierz przywitała Członków Zespołu.
2. Zgłoszono problemy:
 - a. wysokich pokrywanych przez szpitale kosztów leków, które pozostają w drenach dla uwzględnienia martwej objętości systemów infuzyjnych (zapisy z ChPL) i utylizacją niewykorzystanego leku – dotyczy ośrodków, które leczą mało pacjentów tylko w ramach programu lekowego;
 - b. niedofinansowania kosztów przeprowadzenia immunoterapii z zastosowaniem dinutuksymabu beta.
3. Zgłoszono uwagi do SMPT - trudności związane z wpisywaniem niektórych danych pacjentów po zakończeniu podawania dinutuksymabu beta (follow-up). Zaproponowano utworzenie zakładki „wskaźniki efektywności” do łatwiejszej oceny skuteczności leczenia oraz follow-up oraz konieczności zawarcia informacji o stosowanej dodatkowej terapii po zakończonym leczeniu dinutuksymabem beta. Istnieje potrzeba podświetlenia pacjentów, którzy zmarli ponieważ statut „zakończony” posiadają również pacjenci, którzy zakończyli leczenie planowo lub z innych powodów.
4. Jednocześnie obecny na spotkaniu przedstawiciel NFZ poinformował o skierowanym przez NFZ przypomnieniu dla świadczeniodawców o konieczności monitorowania pacjentów po jego zakończeniu zgodnie z opisem programu i uzupełnieniu tych danych w systemie.

5. Omówienie pacjentów zakwalifikowanych do programu, przyczyny zgonów, oceniono efektywność terapii.

W systemie SMPT widnieją pacjenci ze statusem:

- wszyscy – 62 pacjentów
- wprowadzony - 3 pacjent
- do oceny - 0 pacjentów
- zakwalifikowany - 3 pacjentów
- w toku leczenia – 7 pacjentów
- do zakończenia – 13 pacjentów
- zakończony – 31 pacjentów
- odrzucony - 3 pacjentów.

Przewodnicząca Zespołu:



Prof. dr hab. n. med. Walentyna Balwierz
