

**Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni**

Sekcja Koordynacji Zespołów Lekowych  
Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel. (22) 815 75 88  
(22) 815 77 79

sma@ipczd.pl

**Przewodnicząca Zespołu**

**prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska – Józwiak**

Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”  
Klinika Neurologii i Epileptologii  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel.(22) 815 74 04  
oddzial.neurologia@ipczd.pl

**Protokół z I/ 2023 posiedzenia**

**Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni,  
które odbyło się 2 lutego 2023r. w formie telekonferencji.**

**Prowadzący zebranie:** Przewodnicząca prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak

**Zaproszeni goście:** Pani Justyna Wilk Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwo Zdrowia, Pani Beata Piątkowska Departament Gospodarki Lekami Centrala NFZ, Pan Mirosław Markowski Wydział Gospodarki Lekami MOW NFZ.

1.

Zebranie odbyło się na platformie internetowej z użyciem kamer i mikrofonów.

2.

Omówiono 70 wniosków pacjentów. Do leczenia zakwalifikowano 53 pacjentów ( w tym 9 wniosków kwalifikowanych w trybie CITO oraz 2 dzieci wyłonionych z przesiewu noworodkowego). 15 wniosków zostało odesłanych do uzupełnienia o wymagane w opisie programu badania, 2 pacjentów nie zostało zakwalifikowanych do leczenia.

3.

Potwierdzono termin następnego posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego tj. 24 kwietnia 2023r.

PRZEWODNICZĄCA  
Zespołu Koordynacyjnego  
ds. leczenia chorych na rdzeniowy zanik mięśni

prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak

**Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni**  
Sekcja Koordynacji Zespołów Lekowych  
Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel. (22) 815 75 88  
(22) 815 77 79

sma@ipczd.pl

**Przewodnicząca Zespołu**  
**prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska – Józwiak**  
Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”  
Klinika Neurologii i Epileptologii  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel.(22) 815 74 04  
oddzial.neurologia@ipczd.pl

**Protokół z II/ 2023 posiedzenia**  
**Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni,**  
**które odbyło się 24 kwietnia 2023r. w formie telekonferencji.**

**Prowadzący zebranie:** Przewodnicząca prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak

**Zaproszeni goście:** Pani Justyna Wilk Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwo Zdrowia, Pani Beata Piątkowska Departament Gospodarki Lekami Centrala NFZ, Pan Mirosław Markowski Wydział Gospodarki Lekami MOW NFZ.

1.

Zebranie odbyło się na platformie internetowej z użyciem kamer i mikrofonów.

2.

Omówiono 64 wnioski pacjentów. Do leczenia zakwalifikowano 58 pacjentów ( w tym 17 wniosków kwalifikowanych w trybie CITO tzn. u 9 pacjentów stan zdrowia wymagał szybszego włączenia do leczenia oraz 7 pacjentów jest z przesiewu noworodkowego wykonanego w Polsce, a 1 pacjent jest z przesiewu noworodkowego wykonanego w Ukrainie). 3 wnioski zostały odesłane do uzupełnienia o wymagane w opisie programu badania, 3 pacjentów nie zostało zakwalifikowanych do leczenia.

3.

Potwierdzono termin następnego posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego tj. 15 czerwca 2023r.

PRZEWODNICZĄCA  
Zespołu Koordynacyjnego  
ds. leczenia chorych na rdzeniowy zanik mięśni

prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak

**Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni**

Sekcja Koordynacji Zespołów Lekowych  
Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel. (22) 815 75 88  
(22) 815 77 79

sma@ipczd.pl

**Przewodnicząca Zespołu**

**prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska – Józwiak**

Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”  
Klinika Neurologii i Epileptologii  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel.(22) 815 74 04  
oddzial.neurologia@ipczd.pl

**Protokół z III/ 2023 posiedzenia**

**Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni,  
które odbyło się 15 czerwca 2023r. w formie telekonferencji.**

**Prowadzący zebranie:** Przewodnicząca prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak

**Zaproszeni goście:** Pani Justyna Wilk Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwo Zdrowia, Pani Beata Piątkowska Departament Gospodarki Lekami Centrala NFZ, Pan Mirosław Markowski Wydział Gospodarki Lekami MOW NFZ.

1.

Zebranie odbyło się na platformie internetowej z użyciem kamer i mikrofonów.

2.

Omówiono 55 wniosków pacjentów. Do leczenia zakwalifikowano 46 pacjentów ( w tym 6 wniosków kwalifikowanych w trybie CITO tzn. u 4 pacjentów stan zdrowia wymagał szybszego włączenia do leczenia oraz 2 pacjentów jest z przesiewu noworodkowego). 5 wniosków zostało odesłanych do uzupełnienia o wymagane w opisie programu badania, 4 pacjentów nie zostało zakwalifikowanych do leczenia.

3.

Potwierdzono termin następnego posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego tj. 8 sierpnia 2023r.

PRZEWODNICZĄCA  
Zespołu Koordynacyjnego  
ds. leczenia chorych na rdzeniowy zanik mięśni

prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak

**Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni**

Sekcja Koordynacji Zespołów Lekowych  
Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel. (22) 815 75 88  
(22) 815 77 79

sma@ipczd.pl

**Przewodnicząca Zespołu**

**prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska – Józwiak**

Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”  
Klinika Neurologii i Epileptologii  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel.(22) 815 74 04  
oddzial.neurologia@ipczd.pl

**Protokół z IV/ 2023 posiedzenia**

**Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni,  
które odbyło się 8 sierpnia 2023r. w formie telekonferencji.**

**Prowadzący zebranie:** Przewodnicząca prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak

**Zaproszeni goście:** Pani Justyna Wilk Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwo Zdrowia, Pani Beata Piątkowska Departament Gospodarki Lekami Centrala NFZ, Pan Mirosław Markowski Wydział Gospodarki Lekami MOW NFZ.

1.

Zebranie odbyło się na platformie internetowej z użyciem kamer i mikrofonów.

2.

Omówiono 11 wniosków pacjentów. 11 pacjentów zakwalifikowano do leczenia w ramach programów lekowych.

3.

Potwierdzono termin następnego posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego tj. 19 września 2023r.

PRZEWODNICZĄCA  
Zespołu Koordynacyjnego  
ds. leczenia chorych na rdzeniowy zanik mięśni  
prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak

**Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni**

Sekcja Koordynacji Zespołów Lekowych  
Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel. (22) 815 75 88  
(22) 815 77 79

sma@ipczd.pl

**Przewodnicząca Zespołu**

**prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska – Józwiak**

Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”  
Klinika Neurologii i Epileptologii  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel.(22) 815 74 04  
oddzial.neurologia@ipczd.pl

**Protokół z V/ 2023 posiedzenia**

**Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni,  
które odbyło się 19 września 2023r. w formie telekonferencji.**

**Prowadzący zebranie:** Przewodnicząca prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak

**Zaproszeni goście:** Pani Justyna Wilk Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwo Zdrowia, Pani Beata Piątkowska Departament Gospodarki Lekami Centrala NFZ, Pan Mirosław Markowski Wydział Gospodarki Lekami MOW NFZ.

1.

Zebranie odbyło się na platformie internetowej z użyciem kamer i mikrofonów.

2.

Omówiono 48 wniosków pacjentów. Do leczenia zakwalifikowano 40 pacjentów ( w tym 13 wniosków kwalifikowanych w trybie CITO tzn. u 4 pacjentów stan zdrowia wymagał szybszego włączenia do leczenia oraz 9 pacjentów wyłoniono w przesiewie noworodkowym), 8 pacjentów nie zostało zakwalifikowanych do leczenia.

3.

Potwierdzono termin następnego posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego tj. 17 października 2023r.

PRZEWODNICZĄCA  
Zespołu Koordynacyjnego  
ds. leczenia chorych na rdzeniowy zanik mięśni  
prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak

**Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni**

Sekcja Koordynacji Zespołów Lekowych  
Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel. (22) 815 75 88  
(22) 815 77 79

sma@ipczd.pl

**Przewodnicząca Zespołu**

**prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska – Józwiak**

Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”  
Klinika Neurologii i Epileptologii  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel.(22) 815 74 04  
oddzial.neurologia@ipczd.pl

**Protokół z VI/ 2023 posiedzenia**

**Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni,  
które odbyło się 17 października 2023r. w formie telekonferencji.**

**Prowadzący zebranie:** Przewodnicząca prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak

**Zaproszeni goście:** Pani Justyna Wilk Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwo Zdrowia, Pani Beata Piątkowska Departament Gospodarki Lekami Centrala NFZ, Pan Mirosław Markowski Wydział Gospodarki Lekami MOW NFZ.

1.

Zebranie odbyło się na platformie internetowej z użyciem kamer i mikrofonów.

2.

Omówiono 26 wniosków pacjentów. Do leczenia zakwalifikowano 25 pacjentów ( w tym 14 wniosków kwalifikowanych w trybie CITO tzn. u 9 pacjentów stan zdrowia wymagał szybszego włączenia do leczenia oraz 5 pacjentów wyłoniono w przesiewie noworodkowym), 1 pacjent nie został zakwalifikowany do leczenia.

3.

Potwierdzono termin następnego posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego tj. 23 listopada 2023r.

PRZEWODNICZĄCA  
Zespołu Koordynacyjnego  
ds. leczenia chorych na rdzeniowy zanik mięśni  
prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak



**Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni**  
Sekcja Koordynacji Zespołów Lekowych  
Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel. (22) 815 75 88  
(22) 815 77 79

sma@ipczd.pl

**Przewodnicząca Zespołu**

**prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska – Józwiak**  
Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”  
Klinika Neurologii i Epileptologii  
ul. Al. Dzieci Polskich 20  
04-730 Warszawa

tel.(22) 815 74 04  
oddzial.neurologia@ipczd.pl

**Protokół z VII/ 2023 posiedzenia**

**Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Chorych Na Rdzeniowy Zanik Mięśni,  
które odbyło się 23 listopada 2023r. w formie telekonferencji.**

**Prowadzący zebranie:** Przewodnicząca prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak

**Zaproszeni goście:** Pani Justyna Wilk Departament Polityki Lekowej i Farmacji Ministerstwo Zdrowia, Pani Beata Piątkowska Departament Gospodarki Lekami Centrala NFZ, Pan Mirosław Markowski Wydział Gospodarki Lekami MOW NFZ.

1.

Zebranie odbyło się na platformie internetowej z użyciem kamer i mikrofonów.

2.

Omówiono 19 wniosków pacjentów. Do leczenia zakwalifikowano 14 pacjentów ( w tym 6 wniosków kwalifikowanych w trybie CITO tzn. u 5 pacjentów stan zdrowia wymagał szybszego włączenia do leczenia oraz 1 pacjenta wyłoniono w przesiewie noworodkowym), 2 wnioski zostały odesłane do uzupełnienia o wymagane w opisie programu badania, 3 pacjentów nie zostało zakwalifikowanych do leczenia.

3.

Potwierdzono termin następnego posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego tj. 11 stycznia 2024r.

**PRZEWODNICZĄCA**  
Zespołu Koordynacyjnego  
ds. leczenia chorych na rdzeniowy zanik mięśni  
  
prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Józwiak