ZESPÓŁ KOORDYNACYJNY ds NF1

PROGRAM LEKOWY B.155

Przewodniczący: Prof. dr hab. n. med. Jan Styczyński

Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii, Immunologii i Transplantologii
Szpital Uniwersytecki nr 1 im. dr Antoniego Jurasza
ul. Skłodowskiej-Curie 9; 85-094 Bydgoszcz
email: cart@jurasza.pl ; Tel: 52 585 4860

ZK-NF/138-140/2026 Bydgoszcz, 20-03-2026r

PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 138-140 Z DNIA 20-03-2026

Zaplanowany program spotkania:
1. Kwalifikacja pacjenta nr 138
2. Kwalifikacja pacjenta nr 139
3. Kwalifikacja pacjenta nr 140
4. Wolne wnioski

Udział on-line wzięło udział 6 członków ZK (MK, AJG, AM, KG, AMM, JS) oraz Pani Justyna Krzos z NFZ i Wioleta Morawiec z MZ. Jedna osoba z ZK (EB) przesłała swoje opinie mailowo.

Ad.1 Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 138 z Katowic przedstawiła prof. Agnieszka Mizia-Malarz. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.2 Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 139 z Wrocławia przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.3 Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 140 z Poznania przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.4. Wolne wnioski:

(A) Prof. Mizia-Malarz przedstawiła problem pacjenta [redacted]. Podjęto decyzję o kontynuacji terapii i wykonania kolejnych badań kontrolnych.
(B) Prof. Mizia-Malarz przedstawiła problem pacjenta po zabiegu operacyjnym. Podjęto decyzję o kontynuacji terapii.
(C) Prof. Mizia-Malarz zgłosiła sprawę zamknięcia ich ośrodka (decyzją Śląskiego Uniwersytetu Medycznego) z dniem 30.06.2026 i przeniesienia do ośrodka w Zabrzu.
(D) Prof. Styczyński przedstawił pismo Centrali NFZ w sprawie obowiązku bieżącego uzupełniania SMPT.
(E) Prof. Styczyński przedstawił informację o dostępności preparatu granulek selumetynibu

Podpisał

Prof. dr hab. med. Jan Styczyński,
Przewodniczący Zespołu