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/141/2026 Bydgoszcz, 21-04-2026r

PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 141 Z DNIA 21-04-2026

Zaplanowany program spotkania:
1. Kwalifikacja pacjenta nr 141
2. Wolne wnioski

Udział on-line wzięli wszyscy członkowie ZK oraz Pani J.Krzos z NFZ i W.Morawiec z MZ..

Ad.1 Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 141 z Olsztyna przedstawiła dr Wanda Badowska. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.2. Wolne wnioski:

(A) Prof. Styczyński przedstawił pismo z MZ w sprawie opinii MZ dotyczącej kontynuacji leczenia pacjentów ukraińskich po ukończeniu 18 rż.
(B) Prof. Bień przedstawiła problem uzyskiwania świadomej zgody opiekunów pacjentów ukraińskich. Przedstawiono propozycje, aby opiekun/pacjent ukraiński odręcznie napisał oświadczenie, że zrozumiał wyjaśnienia dotyczące planowanego leczenia oraz świadomie wyraża na nie zgodę.
(C) Prof. Mizia-Malarz przedstawiła problem pacjenta [redacted] w trakcie leczenia selumetynibem. Członkowie ZK byli zgodni, że [redacted]
(D) Prof. Styczyński poprosił aby na następne spotkanie ZK zgłosić pacjentów do wykluczenia z programu, niezależnie od powodu.

Podpisał

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