ZESPÓŁ KOORDYNACYJNY ds NF1

PROGRAM LEKOWY B.155

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

Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii
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/78-80/2025 Bydgoszcz, 10-02-2025r

PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 78-80 Z DNIA 10-02-2025

Zaplanowany program spotkania:
1. Kwalifikacja pacjenta nr 78.
2. Kwalifikacja pacjenta nr 79.
3. Kwalifikacja pacjenta nr 80.
4. Kwalifikacja pacjenta nr 73 (analiza z 24.01 po uzupełnieniu)
5. Wolne wnioski

Udział on-line wzięli udział wszyscy członkowie ZK oraz Pani J.Krzos z NFZ.

Ad.1. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 78 z WUM przedstawił dr Marek Karwacki. Akceptacja decyzji jednogłośna.
Ad.2. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 79 z IMiD Warszawa przedstawiła dr Agata Marjańska. Akceptacja decyzji jednogłośna.
Ad.3. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 80 z Wrocławia przedstawiła dr Agata Marjańska. Akceptacja decyzji jednogłośna.
Ad.4. Ponownie przeanalizowano wniosek o kwalifikację pacjenta nr 73 z Wrocławia. Ośrodek wrocławski przesłał do ZK wyjaśnienie [redacted]
Ad.5. Wolne wnioski.

A. Przewodniczący przypomniał, że do ZK należy zgłaszać ew. wykluczenia z programu.
B. MK stwierdził, że należy opracować przebieg leczenia selumetynibem, zwłaszcza w odniesieniu do zmian na kończynach dolnych (być może mniejszy efekt)
C. Kilka osób stwierdziło, że z upływem czasu stosowania zmniejsza się nasilenie zmian trądzikopodobnych.

Podpisał

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