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/91-93/2025 Bydgoszcz, 14-04-2025r

PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 91-93 Z DNIA 14-04-2025

Zaplanowany program spotkania:
1. Kwalifikacja pacjenta nr 91.
2. Kwalifikacja pacjenta nr 92.
3. Kwalifikacja pacjenta nr 93.
4. Wolne wnioski

Udział on-line wzięło udział 7 członków ZK (MK, AJG, AM, KG, AMM, EB, JS) oraz Pani J.Krzos.

Ad.1. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 91 z Rzeszowa przedstawiła dr Agata Marjańska. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.2. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 92 przedstawiła dr Katarzyna Garus z Krakowa. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.3. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 93 [redacted] Odroczono decyzję do czasu uzyskania wyjaśnień od lekarza kierującego.
Ad.4. W wolnych wnioskach, Przewodniczący ZK-NF1 zgłosił problem pacjentów u których stwierdza się progresję (tj. wzrost objętości guza o >20%) już w pierwszych 4-6 miesiącach leczenia. Jednak podejmowanie decyzji o wyłączeniu pacjenta z Programu jest to być może przedwczesne. W badaniach klinicznych poprawę u większości pacjentów uzyskiwano po 8-16 cyklach (miesiącach), co oznacza, że potrzeba tyle czasu aby uzyskać rzeczywisty efekt leku. W takiej sytuacji, wykluczenie pacjenta po 4-8 miesiącach z programu, pozbawia go leczenia, które być może przynosi efekt w późniejszym okresie. Sprawa może wymagać zmiany w Programie.

Podpisał

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