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/103-105/2025 Bydgoszcz, 2-07-2025r

PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 103-105 Z DNIA 2-07-2025

Zaplanowany program spotkania:
1. Kwalifikacja pacjenta nr 103 - uzupełnienie
2. Kwalifikacja pacjenta nr 104.
3. Kwalifikacja pacjenta nr 105.
4. Wolne wnioski

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

Ad.1. Uzupełnienie wniosku o kwalifikację pacjenta nr 103 z Łodzi przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.2. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 104 z Katowic przedstawiła prof. Agnieszka Mizia-Malarz. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.3. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 105 z WUM przedstawił dr Marek Karwacki. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.4. Wolne wnioski:

(a) Powołany CKOM w Łodzi (Samodzielny Publiczny ZOZ CSK UM w Łodzi) powstał na prośbę zespołu pediatrycznego Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii (prof. [redacted]), [redacted]
(b) Przewodniczący ZK-NF1 zgłosił do Zarządu Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej propozycję powołania Sekcji Neurofibromatoz. Sprawa wymaga omówienia.
(c) Dr Jatczak-Gaca: aktualna wiedza wynikająca z konferencji w Waszyngtonie pokazuje, że nie ma przeciwwskazań do szczepień ochronnych podczas terapii selumetynibem.
(d) Obserwacje [redacted] pokazują, że można bezpiecznie wykonywać zabiegi operacyjne w trakcie leczenia selumetynibem. Proponuje się jedynie czasowe odstawienie selumetynibu na okres okołooperacyjny około 2 dni, w celu uniknięcia ewentualnych interakcji z lekami znieczulającymi. Sprawa wymaga udokumentowania naukowego
(e) Pani Justyna Krzos: zmiany odstępów w badaniu MRI z 4 do 6 tyg wprowadzono do SMPT.

Podpisał

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