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/124-126/2025 Bydgoszcz, 07-11-2025r

PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 124-126 Z DNIA 07-11-2025

Zaplanowany program spotkania:
1. Kwalifikacja pacjenta nr 124
2. Kwalifikacja pacjenta nr 125
3. Kwalifikacja pacjenta nr 126
4. Wolne wnioski

Udział on-line wzięło udział 7 członków ZK (MK, AJG, AM, AMM, KG, WB, JS) oraz Pani J.Krzos z NFZ. Jedna osoba (EB) przesłała swoją opinię mailowo.

Ad.1. Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 124 z Rzeszowa przedstawiła dr Agata Marjańska. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.2 Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 125 z Bydgoszczy przedstawiła dr Agata Marjańska. Ze względu na wątpliwości związane z wykonaną biopsją, konieczne jest wyjaśnienie jaki materiał był pobrany w czasie biopsji. Głosowanie odroczono.
Ad.3 Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 126 z Katowic przedstawiła dr hab. Agnieszka Mizia-Malarz. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.4. Wolne wnioski: KG i MK przypomnieli o tym aby przy podwyższonej wartości CPK monitorować ten parametr, ale nie odstawiać leku. WB/MK/JK przypomnieli ścieżkę pacjenta przy przechodzeniu pod opiekę innego ośrodka.

Podpisał

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