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/142-144/2026 Bydgoszcz, 05-05-2026r

PROTOKÓŁ Z POSIEDZENIA NR 142-144 Z DNIA 05-05-2026

Zaplanowany program spotkania:
1. Rozpatrzenie zaktualizowanego wniosku dla pacjenta nr 137
2. Kwalifikacja pacjenta nr 142
3. Kwalifikacja pacjenta nr 143
4. Kwalifikacja pacjenta nr 144
5. Wyłączenia pacjentów z Programu
6. Wolne wnioski

Udział on-line wzięło 7 członków ZK (MK, AJG, AM, EB, KG, AMM, JS) oraz Pani J.Krzos z NFZ i W.Morawiec z MZ.

Ad.1 Zaktualizowany wniosek o kwalifikację pacjenta nr 137 z Lublina przedstawiła dr Agata Marjańska. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.2 Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 142 z Bydgoszczy przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.3 Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 143 z Bydgoszczy przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.4 Wniosek o kwalifikację pacjenta nr 144 z Bydgoszczy przedstawiła dr Agnieszka Jatczak-Gaca. Decyzja pozytywna jednogłośna.
Ad.5. Dr Marek Karwacki omówił 5 pacjentów wyłączonych z Programu w ostatnich miesiącach.

Ad.5. Wolne wnioski:

(A) Prof. Styczyński zadał pytanie o aktualne zasady rozliczania pacjentów, w tym pacjentów dorosłych, w związku z zakończeniem w dniu 30.04.2026 programu pilotażowego dla pacjentów z neurofibromatozami i pokrewnymi im rasopatiami. Ustalono pisemne wystąpienie Przewodniczącego Zespołu do MZ i NFZ o informacje.

(B [redacted]

Podpisał

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