

**Protokół nr 1**  
**z posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego**  
**do Spraw Leczenia ziarniniakowatości z zapaleniem naczyń (GPA) lub mikroskopowego**  
**zapalenia naczyń (MPA)**  
**z dnia 24 lutego 2016 roku**

Dnia 24 lutego 2014 roku w Wojskowym Instytucie Medycznym w Warszawie przy ul. Szaserów 128 odbyło się pierwsze Spotkanie Zespołu Koordynacyjnego Do Spraw Leczenia ziarniniakowatości z zapaleniem naczyń (GPA) lub mikroskopowego zapalenia naczyń (MPA). Posiedzenie poprowadziła Przewodnicząca Zespołu dr n. med. Joanna Kur-Zalewska. W posiedzeniu udział wzięli członkowie Zespołu Koordynacyjnego i Przedstawiciel Narodowego Funduszu Zdrowia:

Przewodnicząca- Dr n.med. Joanna Kur-Zalewska

Zastępca Przewodniczącego- Dr n. med. Grzegorz Kade

Sekretarz- Dr n. med. Ewa Więsik-Szewczyk

Prof. dr hab. med. Elżbieta Wiatr

Prof. dr hab. med. Jacek Musiał

Prof. dr hab. n. med. Tomasz Targowski

Lidia Szteliga- główny specjalista w Departamencie Gospodarki Lekami (przedstawiciel NFZ)

Porządek spotkania:

1. Rozpoczęcie Spotkania przez Panią dr. Joannę Kur-Zalewską – przewodniczącą Zespołu Koordynacyjnego do spraw Leczenia ziarniniakowatości z zapaleniem naczyń (GPA) lub mikroskopowego zapalenia naczyń (MPA), jednocześnie reprezentującą jednostkę koordynującą – Wojskowy Instytut Medyczny.
2. Wybór Zastępcy Przewodniczącego Zespołu – na Zastępcę Przewodniczącego Zespołu Koordynacyjnego jednogłośnie został wybrany Pan dr. Grzegorz Kade z Kliniki Chorób Wewnętrznych, Nefrologii i Dializoterapii Wojskowego Instytutu Medycznego.
4. Wybór Sekretarza Zespołu Koordynacyjnego – na Sekretarza Zespołu jednogłośnie została wybrana Pani dr. Ewa Więsik-Szewczyk z Zakładu Immunologii i Alergologii Klinicznej Wojskowego Instytutu Medycznego.
5. Członkowie Zespołu Koordynacyjnego zostali poproszeni o złożenie na następnym spotkaniu deklaracji konfliktu interesów. Poproszono przedstawiciela NFZ, Panią Lidie Szteligę, o ustalenie jakiego okresu czasu deklaracja ma dotyczyć.
6. Przewodnicząca Zespołu przedstawiła, przesłaną wcześniej drogą elektroniczną przez Panią Lidie Szteligę- przedstawiciela Narodowego Funduszu Zdrowia, propozycję regulaminu działania Zespołu Koordynacyjnego opracowaną na bazie Regulaminu Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Neowaskularnej (Wysiękowej) Postaci Zwyródnienia Plamki Związanej z Wiekami (AMD). Członkowie Zespołu Koordynacyjnego zaproponowali wprowadzenie następujących zmian w regulaminie dotyczących częstości posiedzeń i sposobu podejmowania decyzji:
  - Posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego odbywają się w zależności od bieżących potrzeb, przynajmniej raz w miesiącu (zamiast proponowanego raz na kwartał)
  - Decyzję o zakwalifikowaniu pacjenta do programu lekowego „Leczenie aktywnej postaci ziarniniakowatości z zapaleniem naczyń (GPA) lub mikroskopowego zapalenia naczyń (MPA)” podejmuje minimum 3 członków Zespołu Koordynacyjnego zwykłą większością głosów. W przypadku oddania równej liczby głosów, decyduje głos Przewodniczącego Zespołu Koordynacyjnego lub w przypadku jego nieobecności, Zastępcy Przewodniczącego.

- Zespół Koordynacyjny jest niezależny, a jego członkowie nie porozumiewają się w sprawach pracy Zespołu, a szczególnie wydawanych opinii, z lekarzem prowadzącym pacjenta, pacjentem lub jakąkolwiek osobą, organizacją czy instytucją, która mogłaby być zainteresowana przydziałem leku. Wszystkie informacje, które mogą mieć znaczenie przy podejmowaniu decyzji mogą być zamieszczane jedynie w nadesłanym wniosku.

7. Poproszono Panią Lidię Szteligę, przedstawiciela Narodowego Funduszu Zdrowia, o ustalenie w jaki sposób należy informować przedstawicieli Narodowego Funduszu Zdrowia i Ministerstwa Zdrowia, mających prawo uczestniczyć w posiedzeniach Zespołu, o planowanych spotkaniach, zwłaszcza tych odbywających się drogą teleinformatyczną.

8. Ustalono harmonogram spotkań na 2016r- spotkania będą odbywać się w każdą ostatnią środę miesiąca. Zgodnie z proponowanym regulaminem na wniosek Przewodniczącego Zespołu lub Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia posiedzenia Zespołu Koordynacyjnego mogą odbywać się poza terminami wynikającymi z harmonogramu.

9. Zgodnie z Zarządzeniem Prezesa NFZ nr 85/2015/DGL z dnia 8 grudnia 2015r wnioski kwalifikacyjne należy składać w formie elektronicznej i tradycyjnej.

Wnioski w formie papierowej należy przysyłać na adres:

Zespół Koordynacyjny ds. Leczenia zapaleń naczyń

Klinika Chorób Wewnętrznych i Reumatologii

Wojskowy Instytut Medyczny

04-141 Warszawa

ul. Szaserów 128.

Wnioski w formie elektronicznej należy przysyłać na adres: [zapalenienaczyn@wim.mil.pl](mailto:zapalenienaczyn@wim.mil.pl)

Aktualny wzór wniosku kwalifikacyjnego znajduje się w załączniku 8 do Zarządzenia Prezesa NFZ nr 85/2015/DGL z dnia 8 grudnia 2015r.

Przed przesłaniem wniosku konieczne jest uzyskanie pisemnej zgody pacjenta na przetwarzanie danych osobowych (str. 6 ww. załącznika).

10. Dyskutowano zmianę aktualnego wzoru wniosku kwalifikacyjnego. W porozumieniu z Panią Lidią Szteligą, przedstawicielem Narodowego Funduszu Zdrowia, zdecydowano, że nowy wzór wniosku zostanie opracowany przez Zespół Koordynacyjny, a następnie przesłany do akceptacji przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

11. Dyskutowano możliwość dołączenia do wzoru wniosku kwalifikacyjnego polskiej wersji skali aktywności choroby BVAS/WG. Ustalono, że będzie to możliwe po zaakceptowaniu takiej zmiany przez Narodowy Fundusz Zdrowia- poproszono Panią Lidię Szteligę, przedstawiciela Narodowego Funduszu Zdrowia, o uzyskanie opinii w tej kwestii.

12. Omówiono z przedstawicielem NFZ, Panią Lidią Szteligą, stan zaawansowania prac nad programem SMPT- przez najbliższe miesiące program nie będzie aktywny dla składania wniosków kwalifikujących do leczenia.

13. Omówienie zgłoszonych wniosków kwalifikacyjnych.

Pani dr. Joanna Kur-Zalewska omówiła 5 wniosków z rozpoznaniem GPA.

Wszystkie omówione wnioski zostały rozpatrzone przez Zespół Koordynacyjny: 1- zgoda na leczenie, 4- brak zgody na leczenie.

14. Zaplanowano kolejne spotkanie Zespołu na dzień 30 marca 2016 roku o godz. 13.00 w Wojskowym Instytucie Medycznym w Warszawie ul. Szaserów 128.

Protokół sporządziła:  
Przewodnicząca Zespołu Koordynacyjnego  
Ds. Leczenia ziarniniakowatości z zapaleniem naczyń (GPA)  
Lub mikroskopowego zapalenia naczyń (MPA)  
Joanna Kur-Zalewska

*Joanna Kur-Zalewska*