

**Protokół ze spotkania Członków Zespołu Koordynującego ds. kwalifikacji i weryfikacji leczenia  
w programie *Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B*,  
w dniu 12 grudnia 2016 r. godz. 11.00 w Instytucie Matki i Dziecka.**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

- 1) Anna Klukowska – Przewodnicząca Zespołu,
- 2) Irena Woźnica–Karczmarz - Członek Zespołu,
- 3) Łucja Dakowicz – Członek Zespołu,
- 4) Walentyna Balwierz – Członek Zespołu,
- 5) Magdalena Kostrzewska – Członek Zespołu,
- 6) Grażyna Karolczyk – Członek Zespołu,
- 7) Halina Bobrowska – Członek Zespołu,
- 8) Anna Janik–Moszant – Członek Zespołu,
- 9) Dariusz Wasiński - Członek Zespołu,
- 10) Tomasz Urański – Członek Zespołu,
- 11) Wanda Badowska – Członek Zespołu,
- 12) Marek Wlazłowski – Członek Zespołu,
- 13) Andrzej Kołtan – Członek Zespołu,
- 14) Grzegorz Dobaczewski – Członek Zespołu,
- 15) Monika Radwańska – Członek Zespołu,
- 16) Przemysław Seroczyński – Asseco,
- 17) Magdalena Wysocka – Zastępca Dyrektora ds. Klinicznych IMiD,
- 18) Joanna Sulej–Drózd – protokolant.

**Część I spotkania:**

1. Przewodnicząca Zespołu Prof. Anna Klukowska rozpoczęła spotkanie od przyjęcia i podpisania protokołu z ostatniego spotkania w dniu 12.09.2016 r.

**Część II spotkania:**

Zespół Koordynujący podjął następujące Uchwały:

1. Nr 1/2016 w sprawie: kwalifikacji pacjenta 503 do ITI.
2. Nr 2/2016 w sprawie: potwierdzenie kwalifikacji pacjentów zakwalifikowanych elektronicznie – potwierdzono włączenie 2 pacjentów
3. Nr 3/2016 w sprawie: włączenia nowych pacjentów do programu profilaktycznego – włączono 3 pacjentów.
4. Nr 4/2016 w sprawie: weryfikacji pacjentów objętych programem.

W systemie SMPT widnieją pacjenci ze statusem:

- do oceny – 0,
- aktywni – 348,
- zawieszeni – 27.

### **Część III spotkania:**

1. Anna Klukowska poinformowała, że z związku z zakupem przez Narodowe Centrum Krwi czynnika VIII o przedłużonym działaniu (Elocta) do leczenia chorych na hemofilię, którzy wcześniej nie byli leczeni czynnikiem osoczopochodnym w Narodowym Programie Leczenia Hemofilii i Pokrewnych Skaz Krwotocznych zwróci się z prośbą do NCK, aby cały czynnik przeznaczyć na profilaktyczne podawanie wybranym dzieciom z ciężką hemofilią A .
2. Członkowie Zespołu pojęli decyzję o wystosowanie pisma do NFZ, aby w SMPT była możliwość zawieszenia dziecka z przyczyn takich jak: inhibitor, wyjazd za granice, decyzja rodziców, decyzja lekarza (obecnie jest jedna możliwość – badanie kliniczne).

Lista obecności stanowi załącznik nr 1

Ustalono kolejny termin spotkania na 27.03.2017 r. godz. 11.00.

**Przewodniczący Zespołu:**

.....