

**Protokół ze spotkania Zespołu Koordynującego ds. kwalifikacji i weryfikacji leczenia  
w programie Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B w dniu 16.09.2013 r.  
w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie godz. 11.00**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

- 1) Anna Klukowska – Przewodnicząca Zespołu,
- 2) Irena Woźnica – Karczmarsz – Sekretarz Zespołu,
- 3) Grzegorz Dobaczewski – Członek Zespołu,
- 4) Dariusz Wasiński – Członek Zespołu,
- 5) Walentyna Balwierz - Członek Zespołu,
- 6) Magdalena Kostrzewska – Członek Zespołu,
- 7) Andrzej Kołtan - Członek Zespołu,
- 8) Anna Janik – Moszant – Członek Zespołu,
- 9) Iwona Rurańska - Członek Zespołu,
- 10) Grażyna Karolczyk - Członek Zespołu,
- 11) Łucja Dakowicz - Członek Zespołu,
- 12) Witold Gajewski – Polskie Stowarzyszenie Chorych na Hemofilię,
- 13) Waldemar Borkowski – Stowarzyszenie Chorych na Wrodzone Skazy Krwotoczne,
- 14) Jacek Sawicki – Centrala NFZ,
- 15) Tomasz Kołodziejek – Ministerstwo Zdrowia,
- 16) Aleksandra Bońkowska – Asseco,
- 17) Przemysław Seroczyński – Asseco,
- 18) Jacek Kulis – Prof., arm PS
- 19) Katarzyna Karpowicz – Pfizer Polska Sp. z o. o.
- 20) Edyta Grabowska – Woźniak - Pfizer Polska Sp. z o. o.
- 21) Magdalena Wysocka – Zastępca Dyrektora ds. Klinicznych IMiD,
- 22) Joanna Sulej - Dróżdź – protokolant,

**Część I spotkania:**

1. Przewodnicząca Zespołu Prof. A. Klukowska rozpoczęła spotkanie od przyjęcia i podpisania protokołu z ostatniego spotkania w dniu 27.05.2013r.
2. Prof. A. Klukowska w związku z uczestnictwem w spotkaniu firmy Pfizer poruszyła sprawę immunotolerancji dwóch pacjentów czynnikiem IX rekombinowanym z Krakowa i Białegostoku.
3. Przedstawiciel firmy Pfizer Katarzyna Karpowicz przedstawiła propozycję procedury przekazania czynnika dla pacjenta w ramach darowizny (zał. nr 1) aby pacjent jak najszybciej otrzymał czynnik krzepnięcia w ramach immunotolerancji.  
- Prośba o podjęcie uchwały w sprawie terapii wywołującej immunotolerancję u pacjenta z Krakowa.

4. Prof. W. Balwierz poruszyła problem czynników omijających na wylewy w przypadku wystąpienia wylewów podczas immunotolerancji. Czy czynnik ma być pozyskiwany z puli Narodowego Centrum Krwi czy koszty za całe leczenie pacjenta ponosi firma dostarczająca czynnik.
5. Przedstawiciele firmy Pfizer poinformowali, że jako podmiot odpowiedzialny dostarczają sam czynnik, nie mogą dostarczać czynnika na wylewy.
6. Prof. Balwierz poruszyła problem dostarczania dla dzieci podczas immunotolerancji igieł oraz możliwość dostarczania do domu pacjenta a nie jak do tej pory do apteki szpitalnej.
7. Przedstawiciele firmy Pfizer zwracają uwagę o możliwości wycofania się z przetargów, dopóki nie zostanie zmieniony program hemofilii z uwagi na ponoszenie wysokich kosztów dostarczania czynnika dla pacjenta na immunotolerancję (czynnik dostarczany na koszt dostawcy).
8. Przedstawiciele firmy Pfizer opuścili salę.
9. Prof. Klukowska poruszyła temat dużej puli czynnika IX rekombinowanego z NCK na zabiegi. Pan Jakubowski z NCK zwrócił się do Prof. Klukowskiej z zapytaniem czy Ośrodki mogą wykorzystać czynnik z krótką datą ważności .
10. Pani Dyrektor Wysocka poinformowała, że do niej jako Jednostki Koordynującej też się zwróciło NCK o informację o liczbie dzieci wyłączonych z modułu pierwotnej profilaktyki krwawień, którym zaprzestano wydawania leków, z innych powodów niż ukończenie 18 roku życia, jak również o dzieciach zakwalifikowanych, którym rozpoczęto wydawanie leków.
11. Pani M. Wysocka poinformowała o przygotowaniach do przetargu na okres trzyletni.

#### **Część II spotkania:**

Zespół Koordynujący podjął następujące Uchwały:

1. Nr 1/2013 w sprawie kontynuacji terapii wywołującej immunotolerancję u pacjent.
2. Nr 2/2013 w sprawie modyfikacji terapii wywołującej immunotolerancję u pacjenta
3. Nr 3/2013 w sprawie: włączenia nowych pacjentów do programu profilaktycznego.
4. Nr 4/2013 w sprawie: potwierdzenia kwalifikacji pacjentów zakwalifikowanych elektronicznie.
5. Nr 5/2013 w sprawie: weryfikacji pacjentów objętych programem.

**Część III spotkania:**

1. Członkowie Zespołu na prośbę dr Magdaleny Kostrzewskiej omówili stan zdrowia pacjen...
2. Przedstawiciel Asseco Przemysław Seroczyński zaprezentował członkom zespołu aplikację zamawiania czynnika w ramach Narodowego Programu Chorych na Hemofilię i Pokrewne Skazy Krwotoczne.
3. J. Sawicki poinformował o zaplanowanych przez NFZ zmianach w regulaminach zespołów Koordynujących

Ustalono kolejny termin spotkania na 20.01.2014 r. godz. 11.00.

Lista obecności stanowi załącznik nr 3 do niniejszego protokołu.

**Przewodniczący Zespołu:**

.....  
