

**Protokół ze spotkania online Członków Zespołu Koordynującego ds. kwalifikacji i weryfikacji
leczenia w programie *Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B,*
w dniu 05.12.2022 r. godz. 11.00**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

1. Anna Klukowska- Przewodnicząca Zespołu
2. Halina Bobrowska- Członek Zespołu
3. Irena Woźnica-Karczmarz - Sekretarz Zespołu
4. Monika Radwańska - Członek Zespołu
5. Grażyna Karolczyk - Członek Zespołu
6. Tomasz Urasiński - Członek Zespołu
7. Walentyna Balwierz - Członek Zespołu
8. Andrzej Kołtan - Członek Zespołu
9. Magdalena Wojdalska- Członek Zespołu
10. Dariusz Wasiński - Członek Zespołu
11. Iwona Rurańska - Członek Zespołu
12. Maciej Niedźwiecki - Członek Zespołu
13. Paweł Łaguna - Członek Zespołu
14. Łucja Dakowicz - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
15. Przemysław Seroczyński – Przedstawiciel Asseco (uczestnictwo online)
16. Krzysztof Żmuda – Przedstawiciel NFZ (uczestnictwo online)
17. Wacławska Agnieszka - Przedstawiciel NFZ (uczestnictwo online)
18. Wioleta Morawiec - Przedstawiciel MZ (uczestnictwo online)
19. Magdalena Wysocka - Pełnomocnik Dyrektora ds. Programów Lekowych, Medycznych i Badań Przesiewowych
20. Joanna Sulej-Drózdź - Protokolant

Porządek spotkania

1. Prof. Anna Klukowska przywitała uczestników spotkania.
2. Omówiono konieczność wprowadzenia zmian w SMPT, m.in. możliwość zmiany statusu pacjenta pełnoletniego, sposoby dawkowania.
3. Zwrócono uwagę na konieczność aktualizowania danych w SMPT, zwłaszcza w zakresie masy ciała pacjenta.
4. Omówiono propozycje zmiany w opisie programu lekowego.
5. Omówiono kolejną korespondencję z NCK dot. wydawania czynników krzepnięcia na krwawienia dla dzieci uczestniczących w programie.

Zespół Koordynujący podjął następujące Uchwały:

1. Nr 1/2022 w sprawie: potwierdzenia kwalifikacji pacjentów zakwalifikowanych elektronicznie: 685, 690 691, 692, 694, 695, 696, 697, 698.
2. Nr 2/2022 w sprawie włączenia do programu nowych pacjentów nr: 698.
3. Nr 3/2022 w sprawie weryfikacji pacjentów objętych programem.

W systemie SMPT widnieją pacjenci ze statusem:

- do oceny – 1 pacjent
- aktywny - 397 pacjentów
- zawieszony – 45 pacjentów

Ustalono kolejny termin spotkania na 13.03.2023 r. godz. 11.00.

Przewodniczący Zespołu:

.....
PRZEWODNICZĄCY ZESPÓŁU
ds. zapobiegania krwawieniom
u dzieci z hemofilią A i B

dr hab. n. med. Anna Klukowska