

**Protokół ze spotkania Członków Zespołu Koordynującego ds. kwalifikacji i weryfikacji leczenia w programie *Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B*,  
w dniu 15.01.2024 r. godz. 11.00**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

1. Anna Klukowska- Przewodnicząca Zespołu
2. Irena Woźnica–Karczmarz - Sekretarz Zespołu
3. Monika Radwańska - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
4. Tomasz Urasiński - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
5. Walentyna Balwierz - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
6. Miłosz Jazdon – Członek Zespołu
7. Andrzej Kołtan - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
8. Wanda Badowska - Członek Zespołu
9. Dariusz Wasiński - Członek Zespołu
10. Iwona Rurańska - Członek Zespołu
11. Maciej Niedźwiecki - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
12. Paweł Łaguna - Członek Zespołu
13. Łucja Dakowicz - Członek Zespołu
14. Magdalena Wojdalska - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
15. Krzysztof Żmuda - Przedstawiciel NFZ (uczestnictwo online)
16. Wioletta Morawiec – Przedstawiciel MZ (uczestnictwo online)
17. Magdalena Wysocka - Pełnomocnik Dyrektora ds. Programów Lekowych, Medycznych i Badań Przesiewowych
18. Joanna Sulej–Drózd – Protokolant.

**Porządek spotkania**

1. Profesor Anna Klukowska przywitała uczestników spotkania.
2. Przekazano informację dot. nowego postępowania przetargowego oraz informacja o konieczności wykonania farmakokinetyki u pacjentów w momencie zmiany dostawcy czynnika.
3. Potwierdzenie uchwały podjętej elektronicznie w dniu 09.01.2024r. dot. dawkowania u pacjentów leczonych czynnikiem IX rekombinowanym.
4. Omówiono pacjentów leczonych w programie.

Zespół Koordynujący podjął następujące Uchwały:

1. Nr 1/2024 w sprawie: zakończenia ITI na koszt dostawcy u pacjenta nr 585.
2. Nr 2/2024 w sprawie: kwalifikacji pacjenta nr 710 do ITI.
3. Nr 3/2024 w sprawie: kwalifikacji pacjenta nr 723 do ITI.
4. Nr 4/2024 w sprawie: kwalifikacji pacjenta nr 715 do ITI.
5. Nr 5/2024 w sprawie leczenia pacjenta nr 380 po wystąpieniu III epizodu inhibitora.

6. Nr 6/2023 w sprawie: potwierdzenia kwalifikacji elektronicznej pacjentów numer: 718,719, 722, 720
7. Nr 7/2023 w sprawie włączenia do programu nowych pacjentów numer: 726
8. Nr 8/2023 w sprawie weryfikacji pacjentów objętych programem.

W systemie SMPT widnieją pacjenci ze statusem:

- do oceny – 0 pacjentów
- aktywny – 381 pacjentów
- zawieszony – 52 pacjentów

Ustalono kolejny termin spotkania na 15.04.2024 godz. 11:00.

**Przewodniczący Zespołu:**

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

*dr hab. n. med. Anna Klukowska*