

**Protokół ze spotkania Członków Zespołu Koordynującego ds. kwalifikacji i weryfikacji leczenia w programie *Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B*,
w dniu 19.06.2023 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. Tomasz Urański - Członek Zespołu (uczestnictwo online)
6. Walentyna Balwierz - Członek Zespołu
7. Andrzej Kołtan - Członek Zespołu
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 (uczestnictwo online)
14. Krzysztof Żmuda – Przedstawiciel NFZ (uczestnictwo online)
15. Wioleta Morawiec - Przedstawiciel MZ (uczestnictwo online)
16. Magdalena Wysocka - Pełnomocnik Dyrektora ds. Programów Lekowych, Medycznych i Badań Przesiewowych
17. Joanna Sulej–Drózdź – Protokolant.

Porządek spotkania

1. Profesor Anna Klukowska przywitwała uczestników spotkania.
2. Omówiono przygotowania do nowego postępowania przetargowego.
3. Omówiono prace nad platformą e-hemofilia.
4. Dyskusja na temat nowego Programu Narodowego leczenia chorych na hemofilię i pokrewne skazy krwotoczne na lata 2024-2029.

Zespół Koordynujący podjął następujące Uchwały:

1. Nr 1/2023 w sprawie kwalifikacji pacjenta 692 do ITI.
2. Nr 2/2023 w sprawie dawkowania u pacjentów leczonych czynnikiem IX rekombinowanym.
3. Nr 3/2023 w sprawie: potwierdzenia kwalifikacji elektronicznej pacjentów numer: 704, 705, 706, 707, 656.
4. Nr 4/2023 w sprawie włączenia do programu nowych pacjentów numer: 703, 706, 708.
5. Nr 5/2023 w sprawie weryfikacji pacjentów objętych programem.

W systemie SMPT widnieją pacjenci ze statusem:

- do oceny – 3 pacjentów
- aktywny - 389 pacjentów
- zawieszony – 46 pacjentów

Ustalono kolejny termin spotkania na 25.09.2023 r. godz. 11.00.

Przewodniczący Zespołu:

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

dr hab. n. med. Anna Klukowska