

**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 22 marzec 2021 r. godz. 11.00**

W spotkaniu Zespołu uczestniczyli:

1. Anna Klukowska – Przewodnicząca Zespołu,
2. Irena Woźnica–Karczmarz - Sekretarz Zespołu,
3. Halina Bobrowska - Członek Zespołu,
4. Walentyna Balwierz – Członek Zespołu,
5. Maciej Niedźwiecki – Członek Zespołu,
6. Łucja Dakowicz- Członek Zespołu,
7. Monika Radwańska – Członek Zespołu,
8. Grzegorz Dobaczewski – Członek Zespołu,
9. Tomasz Urański – Członek Zespołu,
10. Grażyna Karolczyk – Członek Zespołu,
11. Magdalena Wojdalska (Kostrzewska) - Członek Zespołu,
12. Dariusz Wasiński - Członek Zespołu,
13. Iwona Rurańska – Członek Zespołu,
14. Krzysztof Żmuda – Przedstawiciel NFZ,
15. Agnieszka Waclawska – Przedstawiciel NFZ,
16. Przemysław Seroczyński –Przedstawiciel Asseco,
17. Magdalena Wysocka – Pełnomocnik Detektora ds. Programów Lekowych, Medycznych i Badań Przesiewowych,
18. Joanna Sulej–Drózdź – Protokolant.

Część I spotkania:

1. Prof. Anna Klukowska przywitała uczestników spotkania.
2. Omówienie przez przedstawiciela Asseco wprowadzonych zmiany w SMPT dotyczących możliwości wprowadzania dawkowania zgodnego z farmakokinetyką – różne dawki w poszczególne dni tygodnia.
3. Dyskusja Członków Zespołu dotycząca kontynuacji profilaktyki krwawień u młodzieży kończących program lekowy i przechodzących do programu narodowego. Postanowiono, aby każdy pacjent który kończy 18 r. ż był zgłaszany do zespołu celem podjęcia uchwały dot. kontynuacji profilaktyki po ukończeniu 18r.ż w programie narodowym.
4. Prezentacja firmy SOBI dot. czynników długodziałających Elocta i AlprioX (prezentacja w załączeniu).

Część II spotkania:

Zespół Koordynujący podjął następujące Uchwały:

1. Nr 1/2021 w sprawie: potwierdzenia kwalifikacji pacjentów zakwalifikowanych elektronicznie – potwierdzono:

- Włączenie do programu trzech pacjentów nr: 638, 639, 641.
- Kwalifikację do ITI dwóch pacjentów nr: 630 i 625.

2. Nr 2/2021 w sprawie: weryfikacji pacjentów objętych programem.

W systemie SMPT widnieją pacjenci ze statusem:

- do oceny – 1,
- aktywni – 387,
- zawieszeni – 21

Ustalono kolejny termin spotkania na 21.06.2021 r. godz. 11.00.

Przewodniczący Zespołu:

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

.....
dr hab. n. med. Anna Klukowska