

### **Zakres działania zespołu koordynacyjnego odpowiedzialnego za kwalifikację do leczenia chorych na rdzeniowy zanik mięśni oraz weryfikację jego skuteczności**

<b>1.</b>	<b>Charakterystyka świadczenia</b>	
1.1	kompetencje zespołu	kwalifikacja do leczenia chorych na rdzeniowy zanik mięśni oraz weryfikacja jego skuteczności
1.2	zakres świadczenia – programy lekowe objęte kwalifikacją i weryfikacją leczenia przez zespół koordynacyjny	Leczenie rdzeniowego zaniku mięśni
1.3	choroby i problemy zdrowotne (wg ICD 10) objęte świadczeniem	G12.0 – Rdzeniowy zanik mięśni, postać dziecięca, typ I [Werdniga-Hoffmana] G12.1 - Inne dziedziczne zaniki mięśni pochodzenia rdzeniowego
1.4	świadczenia skojarzone	nie dotyczy
1.5	oznaczenie zespołu koordynacyjnego odpowiadającego za kwalifikację i weryfikację leczenia	Zespół Koordynacyjny ds. leczenia chorych na rdzeniowy zanik mięśni.
1.6	kwalifikacje lekarzy specjalistów – członków zespołu koordynacyjnego	lekarze specjaliści w dziedzinie neurologii, neurologii dziecięcej, genetyki klinicznej
1.7	zasady kwalifikacji chorych wymagających udzielenia świadczenia	kryteria kwalifikacji zostały określone w opisie programu lekowego
1.8	specyfikacja zasadniczych procedur medycznych wykonywanych w trakcie udzielania świadczenia (wg ICD 9 CM)	89.00 – porada lekarska, konsultacja, asysta

**2. Wzory dokumentów niezbędnych dla kwalifikacji oraz monitorowania leczenia pacjenta ustalone przez Zespół Koordynacyjny ds. leczenia chorych na rdzeniowy zanik mięśni**

**I A. WZÓR WNIOSKU O KWALIFIKACJĘ DO LECZENIA W PROGRAMIE LECZENIE RDZENIOWEGO ZANIKU MIĘŚNI (ICD-10 G 12.0, G12.1)**

1. Wiek (lat i m-cy) (PESEL): .....
2. Płeć:.....
3. Świadczeniodawca:.....
4. Lek wnioskowany:.....
5. Wynik badania genetycznego – mutacja genu SMN1      TAK   NIE
6. Wynik badania genetycznego – liczba kopii genu SMN2 (proszę podać liczbę).....
7. Typ SMA:   SMA1   SMA2   SMA3   przedobjawowy
8. Dotychczas leczony nusinersenem      TAK   NIE
9. Jeśli tak – ile dawek dotychczas otrzymał, data podania ostatniej dawki.....

Ocena w skali funkcjonalnej wybranej odpowiednio dla wieku i stopnia zaawansowania objawów–proszę podać sumę punktów

Skala CHOP-INTEND.....

Skala HINE.....

lub

Skala HFMSE.....

10. Pacjent spełnia wszystkie pozostałe kryteria umożliwiające leczenie zgodnie z opisem programu
11. U pacjenta w chwili obecnej nie stwierdza się kryteriów wyłączenia z programu
12. Opis pacjenta:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Data i podpis lekarza wnioskującego

## **I B. ZAŁĄCZNIK DO WNIOSKU O ZAKWALIFIKOWANIE PACJENTA DO LECZENIA W PROGRAMIE LECZENIA RDZENIOWEGO ZANIKU MIĘŚNI**

Wyrażam zgodę na przetwarzanie moich danych osobowych w celach wynikających z art. 188 oraz art. 188c ustawy o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych.

Zostałam(em) poinformowana(y) o istocie choroby, możliwości wystąpienia objawów niepożądanych i powikłań zastosowanej terapii oraz o możliwości zaprzestania terapii.

Mając powyższe na uwadze, wyrażam zgodę na leczenie (na leczenie mojego dziecka\*) nusinersenem oraz zobowiązuję się do przyjmowania tego leku zgodnie z zaleceniami lekarskimi, oraz stawienia się na badania kontrolne w wyznaczonych terminach.

Data \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
*Podpis pacjenta (w przypadku dziecka podpis rodziców lub opiekuna)*

Data \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
*Podpis lekarza*

Administrator danych osobowych, przetwarzający dane niezbędne przy realizacji programu lekowego zobowiązany jest do stosowania przepisów Rozporządzenia Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. w sprawie ochrony osób fizycznych w związku z przetwarzaniem danych osobowych i w sprawie swobodnego przepływu takich danych oraz uchylenia dyrektywy 95/46/WE (Ogólne rozporządzenie o ochronie danych - RODO).