**Załącznik nr 12**

Załącznik nr 25

**Zakres działania zespołu koordynacyjnego odpowiedzialnego za kwalifikację do leczenia choroby Wilsona oraz weryfikację jego skuteczności**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **1.** | **Charakterystyka świadczenia** | |
| 1.1 | kompetencje zespołu | kwalifikacja do leczenia choroby Wilsona oraz weryfikacja jego skuteczności |
| 1.2 | zakres świadczenia – programy lekowe objęte kwalifikacją i weryfikacją leczenia przez zespół koordynacyjny | Leczenie pacjentów z chorobą Wilsona |
| 1.3 | choroby i problemy zdrowotne (wg ICD 10) objęte świadczeniem | E83.0 – Choroba Wilsona |
| 1.4 | świadczenia skojarzone | nie dotyczy |
| 1.5 | oznaczenie zespołu koordynacyjnego odpowiadającego za kwalifikację i weryfikację leczenia | Zespół Koordynacyjny ds. kwalifikacji i weryfikacji leczenia w programie leczenia choroby Wilsona |
| 1.6 | kwalifikacje lekarzy specjalistów – członków zespołu koordynacyjnego | lekarze specjaliści w dziedzinie neurologii i neurologii dziecięcej oraz lekarze specjaliści w dziedzinie gastroenterologii i gastroenterologii dziecięcej |
| 1.7 | zasady kwalifikacji chorych wymagających udzielenia świadczenia | 1. kryteria kwalifikacji zostały określone w opisie programu lekowego; 2. kwalifikacja lub weryfikacja skuteczności leczenia dokonywana jest w oparciu o wnioski przedłożone za pośrednictwem elektronicznego systemu monitorowania programów lekowych lub w oparciu o dokument, którego wzór został określony w pkt 2; |
| 1.8 | specyfikacja zasadniczych procedur medycznych wykonywanych w trakcie udzielania świadczenia (wg ICD 9 CM) | 89.00 - porada lekarska, konsultacja, asysta |

**2. WZÓR WNIOSKU O KWALIFIKACJĘ DO LECZENIA W PROGRAMIE LECZENIE PACJENTÓW Z CHOROBĄ WILSONA (ICD-10 E83.0)**

*1.* Imię i nazwisko pacjenta:……………………………………………………....…………

*2.* Wiek:……………………………………………………………...……..…………………..

*3.* Świadczeniodawca:………………………………………………….…………………..

*4.* Dane kontaktowe osoby składającej wniosek:

imię i nazwisko............................................................................................

telefon i adres email:..................................................................................

*5.* Postać choroby:…………………………………………………….………….……...

*6.* Obecność zaburzeń neurologicznych…………………………………………………..

1. Ocena stanu w skali UWDRS II (tylko w przypadku obecności zaburzeń neurologicznych)…………………………………………………............................
2. Ocena stanu w skali UWDRS III: (tylko w przypadku obecności zaburzeń neurologicznych)………………………………………………………………………
3. Obecność pierścienia Kaysera-Fleischera:………………………………………..
4. Wyniki badań:

*a.* Krwinki białe (WBC) [G/I]…………………………………………………

*b.* Krwinki czerwone (RBC) [mln/ul]…………………………………………

*c.* MCV [fl]…………………………………………………………………….

*d.* Hemoglobina [g/dl]…………………………………………………………

*e.* Hematokryt [%]…………………………………………………………….

*f.* Płytki krwi [G/I]…………………………………………………………….

*g.* Granulocyty [G/l……………………………………………………………

*h.* Limfocyty [G/l]……………………………………………………………..

*j.* Badanie ogólne moczu ....................................

*k.* Aspat [U/I]………………………………………………………………….

*l.* Alat [U/I]……………………………………………………………………

*m.* INR………………………………………………………………….

*n.* PT (sek.)…………………………………………………………………………..

*o.* Bilirubina całkowita (mg/dl)…………………………………………………..

*p.* Bilirubina bezpośrednia (mg/dl) ……………………………………………

*q.* Ceruloplazmina (mg/dl) ……………………..…………………………..

*r.* Wolna miedź w surowicy krwi (μg/dl)…........................................

*s.* Całkowita miedź we krwi (mg/l) ………………………………………

*t.* Dobowe wydalanie miedzi z moczem (μg/24 godz.)……………………………..

1. Badanie USG wątroby:

*a.* Data USG…………………………………………………………………….

*b.* Wynik USG…………………………………………………………………...

1. Badanie MRI głowy:

*a.* Data MRI…………………………………………………………………….

*b.* Wynik MRI…………………………………………………………………...

1. Pacjent spełnia wszystkie pozostałe kryteria umożliwiające leczenie zgodnie z opisem programu………..
2. Opis pacjenta:

………………………………………………………………………………………………

………………………………………………………………………………………………

………………………………………………………………………………………………

………………………………………………………………………………………………

………………………………………………………………………………………………

………………………………………………………………………………………………

………………………………………………………………………………………………

………………………………………………………………………………………………

………………………………………………………………………………………………

……………………………………........

Data:………………………..

……………………………………….

*nadruk lub pieczątka zawierające imię i nazwisko lekarza, numer prawa wykonywania zawodu oraz jego podpis*

**2.1 ZAŁĄCZNIK DO WNIOSKU O ZAKWALIFIKOWANIE PACJENTA DO LECZENIA W PROGRAMIE LECZENIE pacjentów z CHOROBą WILSONA**

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 trientyną 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).