

Posiedzenie Rady Przejrzystości 38/2026 w dniu 14.09.2026 r.

Porządek obrad obejmuje:

1. Przygotowanie stanowiska w sprawie zmiany technologii medycznej **„Oznaczenie UACR (wskaźnik albumina/kreatynina) w próbce moczu”**.
2. Przygotowanie stanowiska w sprawie oceny leku **Vyjuvek (beremagene geperpavec)**, we wskazaniu: leczenie ran u pacjentów z dystroficznym pęcherzowym oddzielaniem się naskórka (ang. dystrophic epidermolysis bullosa, DEB) z mutacją (- ami) w genie łańcucha alfa 1 kolagenu typu VII (COL7A1) od urodzenia.
3. Przygotowanie stanowiska w sprawie oceny leku **Yorvipath (palopegteriparatidum)**, w ramach programu lekowego „Leczenie pacjentów z niedoczynnością przytarczyc (ICD-10: E20.0, E20.8, E20.9, E89.2)”.
4. Przygotowanie stanowiska w sprawie oceny leku **Vyvgart (efgartigimod alfa)**, w ramach programu lekowego B.157. „Leczenie chorych z uogólnioną postacią miastonii (G.70.0)”.
5. Przygotowanie opinii o projekcie programu polityki zdrowotnej jednostki samorządu terytorialnego **„Program polityki zdrowotnej gminy Ostrowiec Świętokrzyski w zakresie rehabilitacji wad postawy u dzieci i młodzieży szkół podstawowych na lata 2026-2029”**.
6. Przygotowanie opinii o projekcie programu polityki zdrowotnej jednostki samorządu terytorialnego **„Programu polityki zdrowotnej w zakresie diagnostyki wad i zaburzeń rozwojowych u dzieci defaworyzowanych społecznie od urodzenia do 6. roku życia na Dolnym Śląsku”**.
7. Przygotowanie opinii w sprawie substancji czynnej **sirolimusum** we wskazaniach pozarejestacyjnych:
 - stan po przeszczepie kończyny, rogówki, tkanek lub komórek,
 - stwardnienie guzowate; limfangioleiomiomatoza, nowotwór z epithelioidnych komórek przynaczyniowych,
 - cytopenie lub limfoproliferacja nienowotworowa (splenomegalia, limfadenopatia) w przebiegu autoimmunizacyjnego zespołu limfoproliferacyjnego oraz innych wrodzonych dysregulacjach immunologicznych, np. haploinsuficencji CTLA4) w sytuacji: oporności na stosowanie steroidów lub przy zbyt nasilonych objawach niepożądanych

przewlekłej steroidoterapii w wysokich dawkach lub w ciężkich przypadkach – w pierwszej linii leczenia wspólnie ze sterydami lub jako jedyny celowany lek modyfikujący przebieg choroby,

- zespół gumiatych zmian barwnikowych,
- angiomatoza,
- Zespół Klippela-Trénaunaya.

8. Przygotowanie opinii w sprawie substancji czynnej **mycophenolas mofetil** we wskazaniach pozarejestacyjnych:

- steroidozależny zespół nerczycowy; cyklosporynozależny zespół nerczycowy; nefropatia toczniowa; zapalenie naczyń; toczeń rumieniowaty układowy; twardzina układowa; stan po przeszczepie kończyny, rogówki, tkanek lub komórek; neuropatia zapalna; miopatia zapalna,
- steroidooporny zespół nerczycowy; nefropatia IgA,
- choroby autoimmunizacyjne u pacjentów z niedoborami odporności; cytopenie w przebiegu autoimmunizacyjnego zespołu limfoproliferacyjnego oraz innych wrodzonych dysregulacji immunologicznych,
- miastenia.