

Schemat przedstawienia ośrodków zakwalifikowanych do ERN  
na Platformę Informacyjną Chorób Rzadkich

**Pełna nazwa ERN ze skrótem:**

Europejska sieć referencyjna ds. chorób nerek (ERKNet)

**Nazwa ośrodka polskiego**

University Children's Hospital of Cracow

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie

Klinika Nefrologii Dziecięcej i Nadciśnienie Tętniczego

**Adres / Lokalizacja:** Wielicka 265, 30-663 Kraków

**Strona Internetowa:**

[www.erknet.org](http://www.erknet.org)

<https://szpitalzdrowia.pl/jednostki-medyczne/nefrologia-i-dializy/oddzial-nefrologii-i-nadcisnienia-tetniczego-stacja-dializ/>

**Kontakt**

Sekretariat tel: +48 12 333 90 42

Adres e-mail: nefrologia@usdk.pl

**Kierownik jednostki/Osoba koordynująca:** prof. dr hab. med. Dorota Drożdż

**Profil działalności** (choroba lub grupa chorób, przykłady jeśli zróżnicowana grupa chorób a nie jedna lub kilka): Nefrologia dziecięca

**Wiek pacjentów objętych opieką:** 0-18 rok życia

**Hospitalizacje:** tak

**Opieka ambulatoryjna:** tak

**Aktywność kliniczna (opis):**

Diagnostyka i leczenie chorób nerek u dzieci: zespół nerczycowy, pierwotne i wtórne kłębuszkowe zapalenia nerek, zespół hemolityczno-mocznicowy, wady nerek i dróg moczowych, ciliopatie, przewlekła choroba nerek

Stacja dializ – prowadzenie przewlekłej dializoterapii u dzieci (hemodializa i dializa otrzewnowa)

**Programy lekowe NFZ w odpowiedniej grupie chorób rzadkich** (jeśli dotyczy):

1. Leczenie atypowego zespołu hemolityczno-mocznicowego (aHUS) (ICD-10 D 59.3)
2. Oxlumio (lumazyran) we wskazaniu leczenia pierwotnej hiperoksalurii typu 1 we wszystkich grupach wiekowych;

**Badania kliniczne:**

1. **Europejskie badanie wieloośrodkowe:** - 4C (*The Cardiovascular Comorbidity in Children with Chronic Kidney Disease*)
2. **Europejskie badanie wieloośrodkowe:** PREDICT (*Antibiotic Prophylaxis and RENal Damage In*

## *Congenital abnormalities*

3. **ERICONS** – Early RITUXIMAB in Childhood Onset Nephrotic Syndrome - Wczesne leczenie rituximabem dzieci z idiopatycznym zespołem nerczycowym

4. **Badanie kohortowe fazy II** prowadzone metodą otwartej próby w jednej grupie leczenia, mające na celu ocenę bezpieczeństwa, skuteczności i farmakokinetyki leczenia Sparsentanem u pacjentów pediatrycznych z wybranymi chorobami kłębuszków nerkowych przebiegającymi z białkomoczem. (EPPIK);

5. **ESONIA** - Ocena skuteczności i bezpieczeństwa nebiwololu w leczeniu nadciśnienia tętniczego u nastolatków

### **Rejestry:**

1. Światowy rejestr dzieci dializowanych (*International Pediatric Dialysis Network*),
2. Międzynarodowy projekt Polish Kidney Genetics Network (POLYGENE) - Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR); Grupa dzieci objętych badaniem - Wady wrodzone nerek i układu moczowego (CAKUT);
3. Międzynarodowy Rejestr Pacjentów z Autosomalnie Recesywną Wielotorbielowatością Nerek: ARegPKD
4. Międzynarodowy rejestr pacjentów z Autosomalnie Dominującą Wielotorbielowatością Nerek: ADPedKD;
5. Polski Rejestr IgAN i IgAVN u dzieci (Pol GIgAN kids)
6. Ogólnopolski Rejestr Zespołów Hemolityczno - Mocznicowych (HUS/TTP);
7. Polski Rejestr Uwarunkowanych Genetycznie Tubulopatii (POLtube)
8. Clinical, Genetic and Experimental Research in Hereditary Diseases of the Podocyte (Podonet)