

Schemat przedstawienia ośrodków zakwalifikowanych do ERN
na Platformę Informacyjną Chorób Rzadkich

Pełna nazwa ERN ze skrótem:

Europejska sieć referencyjna ds. nowotworów u dzieci i młodzieży
(ERN PaedCan)

Nazwa ośrodka polskiego:

University Children's Hospital of Cracow
Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie
Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Adres / Lokalizacja: ul. Wielicka 265, 30-663 Kraków

Strona Internetowa:

<https://szpitalzdrowia.pl/jednostki-medyczne/onkologia-i-hematologia/oddzial-onkologii-i-hematologii-dzieciecej>

www.paedcan.ern-net.eu

Kontakt

Sekretariat tel: +48 12 3339220

Adres e-mail: sekhem@usdk.pl, paedcan@usdk.pl

Kierownik jednostki: Prof. Walentyna Balwierz

Osoby koordynujące: Prof. Szymon Skoczeń

Dr Katarzyna Pawińska-Wąsikowska

Profil działalności: nowotwory układu krwiotwórczego i chłonnego (białaczki, chłoniaki i inne), guzy lite, niedokrwistości, neutropenie, skazy krwotoczne.

Wiek pacjentów objętych opieką: 0-18

Hospitalizacje: tak

Opieka ambulatoryjna: tak

Aktywność kliniczna: Diagnostyka, leczenie oraz obserwacja po zakończonej terapii dzieci z chorobami nowotworowymi. Prowadzenie wielolekowych chemioterapii, immunoterapii (dinutuximab beta, nivolumab, blinatumomab, inotuzumab), radioterapii konwencjonalnej i protonoterapii, chirurgii, neurochirurgii i ortopedii onkologicznej, przeszczepiania komórek krwiotwórczych, opieki paliatywnej. Diagnostyka i

leczenie dzieci z nienowotworowymi chorobami krwi i układu chłonnego (skazy krwotoczne, niedokrwistości, zaburzenia krwinek białych)

Programy lekowe NFZ w odpowiedniej grupie chorób rzadkich:

1. Dinutuksymab beta w nerwiaku zarodkowym współczulnym
2. Blinatumomab we wznowach i opornych postaciach BCP-ALL
3. Zapobieganie krwawieniom u dzieci z hemofilią A i B
4. Leczenie chorych na chłoniaki CD30+ brentuksymabem vedotim
5. Ewerolimus w guzach podwyżściótkowych olbrzymiokomórkowych (SEGA)
6. Leczenie pediatrycznych chorych na przewlekłą pierwotną małopłytkowość immunologiczną

Badania kliniczne:

1. CALLPOL (EsPhALL, RituxALL, AEIOP-BFM2017 POLAND)
2. Dinutuksymab beta skojarzony z chemioterapią w neuroblastoma pierwotnie opornym na leczenie standardowe oraz ze wznową lub progresją choroby (ChIm-NB-PL)
3. Badanie II fazy oceniające bezpieczeństwo, skuteczność i farmakokinetykę midostauryny (PKC412) w skojarzeniu ze standardową chemioterapią oraz jako monoterapia w leczeniu post-konsolidacyjnym u dzieci z FLT3-AML
4. Międzynarodowe Badanie Kliniczne w pierwotnym złośliwym nowotworem wątroby
5. Badanie 1b/2 z Carfilzomibem w skojarzeniu z leczeniem indukcyjnym w dzieci ze wznową lub oporną ostrą białaczką limfoblastyczną (ALL).
6. Ocena długoterminowa dzieci z BCP-ALL leczonych Blinatumomab lub chemioterapią, oraz przeszczepieniem szpiku kostnego.
7. Leczenie klasycznej postaci chłoniaka Hodgkina u dzieci i młodzieży (EuroNet-PHL-C2) - EudraCT number: 2012-004053-88
8. Terapia w NHL limfoblastycznym

Rejestry:

Krajowy Rejestr Nowotworów

Rejestr Skaz Krwotocznych