

Schemat przedstawienia ośrodków zakwalifikowanych do ERN
na Platformę Informacyjną Chorób Rzadkich

Pełna nazwa ERN ze skrótem:

Europejska sieć referencyjna ds. chorób i schorzeń układu moczowo-płciowego

ERN eUrogen

Nazwa ośrodka polskiego:

University Children's Hospital of Cracow

Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie

Klinika Urologii Dziecięcej

Adres / Lokalizacja:

Ul. Wielicka 265, 30-663 Kraków

Strona Internetowa:

<https://eurogen-ern.eu>

<https://szpitalzdrowia.pl/jednostki-medyczne/urologia/>

Kontakt

Sekretariat tel: +48 123339055

Adres e-mail: urologia@usdk.pl oraz eurogen@usdk.pl

Kierownik jednostki/Osoba koordynująca: Prof. dr hab. med. Rafał Chrzan

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

Wady wrodzone górnych i dolnych dróg moczowych (moczowody; pęcherz; cewka moczowa – spodziectwo/wierzchniactwo)

Wady wrodzone narządów płciowych.

Zaburzenia różnicowania płci

Neurogenna dysfunkcja dolnych dróg moczowych (pęcherz neurogeny)

Wady odbytu i odbytnicy.

Wiek pacjentów objętych opieką: 0 – 18 lat

Hospitalizacje: tak

Opieka ambulatoryjna: tak

Aktywność kliniczna:

W Klinice prowadzi się pełną diagnostykę oraz leczenie wad wrodzonych oraz schorzeń nabytych układu moczopłciowego oraz odbytu i odbytnicy (uro-ano-rectal malformations). Jesteśmy jedynym oddziałem wykonujący zaawansowaną diagnostykę czynnościową dolnych dróg moczowych (badanie videourodynamiczne). Klinika dysponuje odpowiednim wyposażeniem do wykonywania zabiegów endoskopowych u dzieci w każdym wieku. Naszym atutem jest duże doświadczenie w operacjach laparoskopowych w tym rekonstrukcyjnych moczowodów i pęcherza. Leczenie złożonych wad oraz chorób rzadkich odbywa się w oparciu o zespoły wielodyscyplinarne w ścisłej współpracy z innymi specjalistami.

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

Badania kliniczne:

Badanie videourodynamiczne jako element oceny przebiegu leczenia u pacjentów z zastawką cewki tylnej.

Metody oceny gotowości pacjentów z neurogeną dysfunkcją dolnych dróg moczowych do tranzykcji z okresu dziecięcego do dorosłych.

Wpływ otyłości i jej leczenia na czynności dolnych dróg moczowych u dzieci.

Rejestry:

Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych (PRWWR); Grupa dzieci objętych badaniem - Wady wrodzone nerek i układu moczowego (CAKUT)