

Szanowni Państwo,

Pragniemy poinformować, że rozpoczynamy program kompleksowej opieki nefrologicznej nad pacjentami pediatrycznymi ze stwardnieniem guzowatym.

Zajęcie nerek występuje u 40-80% chorych ze stwardnieniem guzowatym. Wśród zmian nerkowych dominują guzy angiomyolipoma, których częstość sięga 55-90%. Drobne guzki widoczne są już u chorych w wieku 5-9 lat. Torbiele nerkowe stwierdza się u 10-20% dzieci i 14 do 45% dorosłych. W rzadszych przypadkach u chorych mogą pojawić się zmiany o charakterze onkocytoza i raków nerki. Schyłkowa niewydolność nerek rozwija się u 2-5% chorych.

Program opieki powstał we współpracy z prof. dr hab. n. med. Sergiuszem Józwiakiem, kierownikiem Kliniki Neurologii Dziecięcej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, światowej sławy ekspertem w zakresie stwardnienia guzowatego. Ponadto rozpoczynamy współpracę z profesorem Johnem J. Bisslerem, nefrologiem dziecięcym, wybitnym znawcą nerkowych manifestacji stwardnienia guzowatego, dyrektorem Tuberos Sclerosis Center of Excellence, Le Bonheur Children's Hospital w Memphis.

W listopadzie 2017 rozpoczęliśmy program u pacjentów leczonych w naszym ośrodku. W ramach projektu u pacjentów wykonujemy następujące badania:

- badania krwi – parametry funkcji nerek, ocena markerów angiogenezy i włóknienia nerek
- badania obrazowe nerek – badanie ultrasonograficzne, rezonans magnetyczny (posiadamy jeden z najnowocześniejszych w Polsce systemów rezonansu magnetycznego 3T firmy Siemens)
- badania oceniające układ krążenia – 24-godzinny pomiar ciśnienia tętniczego z 24-godzinną oceną ciśnienia centralnego i sztywności tętnic, badania oceniające budowę i funkcję naczyń tętniczych

Badania w naszej Klinice chcemy wykonywać u pacjentów w odstępach 12-miesięcznych, rezonans magnetyczny co 24 miesiące, lub częściej wg wskazań.

W przyszłości planujemy rozpoczęcie leczenia pacjentów pediatrycznych z nerkowymi manifestacjami stwardnienia guzowatego inhibitorami szlaku mTOR (sirolimus, ewerolimus).

Bardzo prosimy o zgłaszanie się do naszego Ośrodka. Osobą odpowiedzialną za prowadzenie programu jest dr Piotr Skrzypczyk.

Z poważaniem

dr hab. n. med. Małgorzata Pańczyk-Tomaszewska  
Kierownik  
Katedra i Klinika Pediatrii i Nefrologii  
Warszawski Uniwersytet Medyczny

Dane do kontaktu:

dr n. med. Piotr Skrzypczyk  
Katedra i Klinika Pediatrii i Nefrologii  
Warszawski Uniwersytet Medyczny  
02-091 Warszawa  
ul. Żwirki i Wigury 63a  
Tel. 502 507 822  
Tel. (sekretariat Kliniki) 22 317 96 53  
Faks (sekretariat Kliniki) 22 317 99 54  
Mail: pskrzypczyk@wum.edu.pl