



“ΕΝΩΝΟΥΜΕ ΤΙΣ ΔΥΝΑΜΕΙΣ ΜΑΣ ΓΙΑ ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΜΕ ΣΠΑΝΙΑ ΝΟΣΗΜΑΤΑ»

Το Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία» συμμετέχει ενεργά από 1/1/2022 στα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς για Σπάνια Νοσήματα (European Reference Networks for Rare Diseases-ERNs) με τα ακόλουθα 4 Κέντρα:

Endo-ERN: Μονάδα Ενδοκρινολογίας Μεταβολισμού & Διαβήτη της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του ΕΚΠΑ, με Επιστημονικά Υπεύθυνη την Καθηγήτρια – Διευθύντρια της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών κα Χριστίνα Κανακά – Gantenbein

EurobloodNet: α) Μονάδα Αιματολογίας-Ογκολογίας (ΠΟΑιΜ) της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του ΕΚΠΑ β) Τμήμα Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας (ΤΑΟ) του ΕΣΥ, με Επιστημονικά Υπεύθυνο για το 2022 τον Καθηγητή της Μονάδας Αιματολογίας-Ογκολογίας Α΄ Παιδιατρικής κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών κ. Αντωνίου Καττάμη

Genturis: α) Μονάδα Αιματολογίας-Ογκολογίας (ΠΟΑιΜ) της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του ΕΚΠΑ β) Τμήμα Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας (ΤΑΟ) του ΕΣΥ, με Επιστημονικά Υπεύθυνο για το 2022 τον Καθηγητή της Μονάδας Αιματολογίας-Ογκολογίας Α΄ Παιδιατρικής κλινικής Πανεπιστημίου Αθηνών κ. Αντωνίου Καττάμη

PaedCan : α) Τμήμα Παιδιατρικής Αιματολογίας-Ογκολογίας (ΤΑΟ) του ΕΣΥ β) Μονάδα Αιματολογίας-Ογκολογίας (ΠΟΑιΜ) της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής του ΕΚΠΑ, με Επιστημονικά Υπεύθυνη για το 2022 την Συντονίστρια Διευθύντρια του Τμήματος Παιδιατρικής Αιματολογίας – Ογκολογίας του ΕΣΥ, Δρ. Σοφία Πολυχρονοπούλου

Το Νοσοκομείο μας διαχρονικά αναζητά κάθε τι πρωτοποριακό προκειμένου όλοι οι ασθενείς και ιδιαίτερα οι ασθενείς με σπάνιες παθήσεις, να έχουν πρόσβαση σε υψηλού επιπέδου υπηρεσίες, αρκετές φορές μοναδικές στη χώρα μας.

Ειδικότερα για τον καρκίνο της παιδικής ηλικίας, με την αμέριστη και πολυετή στήριξη του Σωματείου «ΕΛΠΙΔΑ- Σύλλογος Φίλων Παιδιών με Καρκίνο» και προσωπικά της Προέδρου κας Μαριάννας Β. Βαρδινογιάννη, η Ογκολογική Μονάδα Παιδών «Μαριάννα Β. Βαρδινογιάννη –

ΕΛΠΙΔΑ» μέσα από τα τμήματά του έχει να επιδείξει ό,τι πιο σύγχρονο και καινοτόμο υπάρχει στην αντιμετώπιση του παιδικού καρκίνου με τους ασθενείς να λαμβάνουν πρωτοποριακές θεραπείες όμοιες με αυτές που ακολουθούνται σε κορυφαία ογκολογικά κέντρα του εξωτερικού.

Το Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία» στοχεύει στη σωστή και έγκαιρη αντιμετώπιση των ατόμων με σπάνιες παθήσεις και ταυτόχρονα στην ευαισθητοποίηση όλων μας απέναντι τους.

Με αφορμή την [Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων](#), το Νοσοκομείο μας θέλοντας να τιμήσει τους Σπάνιους Ασθενείς του, πρόκειται να προβεί σε μια σειρά ενεργειών με την ευγενική υποστήριξη και συνεργασία του Σωματείου Ασθενών «95, Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς» [95 Rare Alliance Greece](#). Συγκεκριμένα:

α) την δημιουργία ενός σποτ (βίντεο) με τους Επιστημονικά υπευθύνους των ERNs με στόχο την ανάδειξη της υψηλής εξειδίκευσης του Νοσοκομείου στον τομέα αυτό, το οποίο θα προβληθεί στην επίσημη σελίδα της [EURORDIS](#)

β) την συμμετοχή στην Εθνική Καμπάνια για την [Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων 2022](#)

γ) τον φωτισμό της Κεντρικής Πύλης του Νοσοκομείου το βράδυ της 28ης Φεβρουαρίου με τα χρώματα των Σπανίων Παθήσεων.

Η δράση φωταγώγησης:

<https://www.rarediseaseday.org/event/lighting-up-the-childrens-hospital-h-agia-sophia/>

Βίντεο για την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων 2022:

<https://youtube.com/watch?v=QoQ74Ohlw7g&feature=share>

Βίντεο με την παρουσίαση των ERN :

<https://www.youtube.com/watch?v=EaywX6gOYvA&list=PLYc4rd7IdorYMGHkuAxSQDCu3kBAHg0vi>