



**Ημερίδα ενημέρωσης για τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς Σπανίων Παθήσεων  
και  
της Ευρωπαϊκές Ομάδες Συνηγορίας Ασθενών  
European Reference Networks for Rare Diseases και European Patient Advocacy Groups**

Σας ενημερώνουμε ότι το **Σάββατο 8 Δεκεμβρίου 2018** προγραμματίζεται στο **Αμφιθέατρο του Χωρεμείου Ερευνητικού Εργαστηρίου, Νοσοκομείο Παιδων «Η Αγία Σοφία»**, Ημερίδα ενημέρωσης για Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς Σπανίων Παθήσεων (European Reference Networks for Rare Diseases, ERNs) και για τις Ευρωπαϊκές Ομάδες Συνηγορίας Ασθενών (European Patient Advocacy Groups, ePAGs) για κάθε ERN.

Η Ημερίδα διοργανώνεται από κοινού από Πανεπιστημιακούς φορείς της Ιατρικής Σχολής του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών, και συγκεκριμένα

- Από την Καθηγήτρια Χριστίνα Κανακά-Gantenbein, Διευθύντρια Α' Παιδιατρικής Κλινικής, Ιατρικής Σχολής, ΕΚΠΑ, Νοσοκομείο Παιδων «Η Αγία Σοφία»
- Από τον Καθηγητή Λεωνίδα Στεφανή, Διευθυντή της Α' Νευρολογικής Κλινικής, Ιατρικής Σχολής του ΕΚΠΑ, στο Αιγινήτειο Νοσοκομείο
- Από την Καθηγήτρια Ελένη Φρυσίρα, Διευθύντρια Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής, Ιατρικής Σχολής ΕΚΠΑ, ΕΚΠΑ, Νοσοκομείο Παιδων «Η Αγία Σοφία»

Σε συνεργασία με τον εκπρόσωπο της Eurordis, κ. Δημήτριο Συνοδινό.

Ευελπιστούμε στη παρουσία σας.

Με εκτίμηση

Χριστίνα Κανακά-Gantenbein  
Καθηγήτρια-Διευθύντρια  
Α' Παιδιατρικής Κλινικής

Λεωνίδας Στεφανής,  
Καθηγητής-Διευθυντής  
Α' Νευρολογικής Κλινικής

Ελένη Φρυσίρα,  
Καθηγήτρια-Διευθύντρια  
Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής



**Σάββατο 8 Δεκεμβρίου 2018**  
**Αμφιθέατρο του Χωρεμίου Ερευνητικού Εργαστηρίου,**  
**Νοσοκομείο Παιδών «Η Αγία Σοφία»,**

### **Πρόγραμμα**

Το πρωί **09:30 - 13:30**, Θέμα ERNs (για τους γιατρούς, επαγγελματίες υγείας και θεσμικούς - Υπουργείο, Νοσοκομεία, Ερευνητικά Κέντρα)

Το απόγευμα **15:00 έως 17:00** ePAGs (για Συλλόγους Ασθενών και Ασθενείς Σπανίων Παθήσεων).

09:20 Προσέλευση

09:30 Έναρξη, χαιρετισμοί

09:45 - 11:00 Ομιλία **Matt Johnson\*** για ERNs

11:00- 13:30 Ερωτήσεις - απαντήσεις

15:00 -17:00 Ομιλία, ερωτήσεις-απαντήσεις **Matt Johnson\*** για ePAGs

**Η είσοδος είναι ελεύθερη.**

Πληροφορίες και δηλώσεις συμμετοχής στη Γραμματεία της Α΄ Παιδιατρικής Κλινικής, Ιατρικής Σχολής, Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών.  
Τηλ. 213 2013244

**\*Matt Johnson,**  
**ERN & Healthcare Advisor**  
EURORDIS (Paris Office)  
Plateforme Maladies Rares  
96 rue Didot, 75014 Paris - France  
[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)