Μαζί πιο δυνατοί



Ενημέρωση Δωρητών

Σύλλογος Ήρωες της BPAN
www.bpanheroes.gr

Μέλος της
ΕΣΑΕ
ΕΝΩΣΗ ΣΠΑΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ

Εισαγωγή

Η **BPAN** (Beta-Propeller Protein–Associated Neurodegeneration) είναι ένα εξαιρετικά σπάνιο νευροεκφυλιστικό νόσημα με συχνότητα μόλις **2–3 παιδιά ανά 1.000.000**.

Οφείλεται σε μια τυχαία (de novo) μετάλλαξη στο γονίδιο WDR45, το οποίο βρίσκεται στο χρωμόσωμα Χ. Επηρεάζει κυρίως κορίτσια και οδηγεί σε σοβαρές κινητικές, νοητικές και νευρολογικές δυσκολίες, με προοδευτική επιδείνωση και περιορισμό του προσδόκιμου ζωής.

Στην **Ελλάδα** υπάρχουν μόλις **δύο καταγεγραμμένα περιστατικά**, η **Αλεξάνδρα 6,5 ετών** στα Γρεβενά και η **Μαρία 2,5 ετών** στην Κοζάνη.

Σήμερα δεν υπάρχει θεραπεία.



Ήρωες της BPAN

Ο Σύλλογος Ήρωες της BPAN ιδρύθηκε τον Σεπτέμβριο του 2025 από τις οικογένειες της Αλεξάνδρας και της Μαρίας, από την ανάγκη να μετατραπούν ο φόβος και η αβεβαιότητα σε δύναμη, γνώση και ουσιαστική δράση.
Πρωταρχικός σκοπός είναι **η εξασφάλιση χρηματοδότησης για την εύρεση θεραπείας για τη BPAN**. Παράλληλα, στοχεύουμε:

- Στην ενημέρωση της κοινωνίας και των επαγγελματιών υγείας
- Στην καταγραφή των κρουσμάτων και στη στήριξη τυχόν νέων/αδιάγνωστων ασθενών
- Στη δημιουργία κέντρων αναφοράς και στη βελτίωση της ζωής των ασθενών στην Ελλάδα



www.bpanheroes.gr



Έρευνα

Παρά τη σπανιότητα του νοσήματος υπάρχει έντονο ενδιαφέρον στην ιατρική κοινότητα για την εύρεση θεραπείας λόγω όμοιων μηχανισμών και πιθανών κοινών θεραπευτικών προσεγγίσεων με άλλα νευροεκφυλιστικά νοσήματα όπως η **νόσος Alzheimer και η νόσος Parkinson.**

Η επικρατέστερη προσέγγιση είναι η **γονιδιακή θεραπεία**, η οποία χρησιμοποιείται ευρέως τα τελευταία χρόνια σε γενετικά νοσήματα και προσφέρει μακροχρόνια, αν όχι μόνιμη, θεραπευτική λύση.

Μέχρι στιγμής, οι προκλινικές δοκιμές σε ειδικά διαμορφωμένους κλώνους ποντικιών δείχνουν ότι η εξέλιξη της νόσου μπορεί να περιοριστεί, **ακόμη και να αναστραφεί**. Στόχος είναι να επιταχυνθεί η μετάβαση στις κλινικές δοκιμές στα παιδιά, ένα στάδιο που απαιτεί σταθερή και εξασφαλισμένη χρηματοδότηση καθώς το κόστος τους ανέρχεται σε **πολλά εκατομμύρια ευρώ.**

Η έρευνα της Καθηγήτριας **Manju Kurian στο University College London (UCL)** αντιπροσωπεύει την παγκόσμια αιχμή του δόρατος στη θεραπεία της BPAN. Το έργο της εστιάζει στο γονίδιο WDR45, το οποίο είναι υπεύθυνο για την αυτοφαγία — το σύστημα «ανακύκλωσης» των κυττάρων του σώματος.

Χρησιμοποιώντας **προηγμένους ιικούς φορείς (AAV)**, η ομάδα της στοχεύει να μεταφέρει ένα λειτουργικό αντίγραφο του γονιδίου στα προσβεβλημένα εγκεφαλικά κύτταρα. Αυτό το **«γενετικό επίθεμα»** έχει σχεδιαστεί για να αποκαταστήσει την κυτταρική υγεία και να σταματήσει τον επιθετικό νευροεκφυλισμό που συνήθως εκδηλώνεται κατά την εφηβεία.

Πέρα από το εργαστήριο, η ομάδα της Καθηγήτριας Kurian χρησιμοποιεί **βλαστοκύτταρα προερχόμενα από ασθενείς (iPSCs)** για να δημιουργήσει μοντέλα της νόσου στο εργαστήριο (**«disease-in-a-dish»**). Αυτά τα μοντέλα επιτρέπουν τον έλεγχο ακριβείας του τρόπου με τον οποίο η θεραπεία αλληλεπιδρά με τους ανθρώπινους νευρώνες, μειώνοντας σημαντικά τους κινδύνους πριν από τη μετάβαση σε κλινικές δοκιμές σε ανθρώπους.





Δράσεις

Σε σύντομο χρονικό διάστημα καταφέραμε να κινητοποιήσουμε τους δημότες των Γρεβενών, της Κοζάνης και της Ελασσόνας, οι οποίοι, μέσα από πολιτιστικούς και αθλητικούς συλλόγους, καθώς και συλλόγους διδασκόντων και γονέων, οργάνωσαν δεκάδες εκδηλώσεις με απώτερο στόχο την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας.

Χάρη σε αυτή τη συλλογική κινητοποίηση, συγκεντρώθηκε ποσό ύψους **190.000 ευρώ**, κυρίως μέσω δωρεών απλών ανθρώπων που ανταποκρίθηκαν με συγκινητική γενναιοδωρία.

www.bpanheroes.gr


ΜΟΥΣΙΚΟ ΦΕΣΤΙΒΑΛ
ΝΙΚΟΛΑΟΣ ΔΟΥΜΠΑΣ


ΜΕΓΑΛΗ ΦΙΛΑΝΘΡΩΠΙΚΗ ΕΚΔΗΛΩΣΗ
η Αλεξάνδρα
στη χώρα της BRAN...
BRAN HEROES
23 Δεκεμβρίου 2025
ώρα έναρξης 21:00 | Αίθουσα Θεάτρου Δημάρχου Βασ. Φαρμάκη
Συμμετέχουν:
Μουσική Σχολή Ελασσόνας Δημητρίου Τσιαβέ
Μουσικές Σύλλογος & Χορωδιακών Συνόλων Ελασσόνας "Music Arts"
Ενλωμπία Ντούλα Μαέστρος Χορωδιακών Συνόλων Δήμου Ελασσόνας
Λαογραφική Αρχαιολογική Εταιρεία Ελασσόνας
Δικαίωμα Έρευνας παραδοσιακών χορών
Ένωση Ποντίων Επαρχίας Ελασσόνας
Σύλλογος Κοπαστεραίων Επαρχίας Ελασσόνας
Σύλλογος Μικρασιατών Ελασσόνας
"Ρυθμός & Κίνηση" (Ν. Φάλλας)
"Αφροδίτη" Α.Σ. Ρυθμικής - Γυμναστικής & χορού Ρυθμού Χουρίδη
CHROMA PHOTO BOOTH
SAMOLADAY
είσοδος 5 €






ΚΥΡΙΑΚΗ 9 ΝΟΕΜΒΡΙΟΥ
ΩΡΑ: 15:00 | ΓΗΠΕΔΟ ΠΟΔΟΣΦΑΙΡΟΥ ΚΡΟΚΟΥ
ΕΙΣΟΔΟΣ ΕΛΕΥΘΕΡΗ
ΠΡΟΑΙΡΕΤΙΚΗ ΕΝΙΣΧΥΣΗ ΓΙΑ ΤΗ ΜΙΚΡΗ ΜΑΡΙΑ
Για τη Μαρία
για όλα τα παιδιά!
BRAN HEROES


BPAN
HEROES


Στα βήματα του Φειδιππίδη
INTERNATIONAL ULTRA DISTANCE RACE
BPAN
HEROES
27
28
2025


BPAN
HEROES


ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ
• Αρχικό Στάδιο
• Στάδιο υποτροπής


BPAN

Εκδηλώσεις

Συμμετείχαμε σε μια σειρά εκδηλώσεων όπως:

- Αγώνες ποδοσφαίρου και μπάσκετ, Spartathlon 2025, Athens Marathon 2025
- Θεατρικές παραστάσεις (“Η Αλεξάνδρα στη χώρα της BPAN”)
- Χοροεσπερίδες, σχολικές γιορτές και εκδηλώσεις ενημέρωσης
- Ομιλία στις 15/12/2025 στο Τμήμα Βιολογίας του ΑΠΘ
- Χριστουγεννιάτικες γιορτές και bazaar



www.bpanheroes.gr

Ήρωες της BPAN



Παρουσία στα ΜΜΕ

Τηλεοπτικές Προβολές

ALPHA, Δελτίο Ειδήσεων

ΕΡΤ 3, Περίμετρος

FLASH TV , TOP CHANNEL

Έντυπα - Ηλεκτρονικά

ΤΑ ΝΕΑ: Για την Αλεξάνδρα, Οι σπάνιοι Ήρωες, Φεβρουάριος ένας μήνας για σπάνιους ασθενείς

Πρώτο Θέμα, iefimerida, parapolitika.gr, ebdomi.com

Χρόνος Κοζάνης , larissapress.gr

www.bpanheroes.gr



Η **Αλεξάνδρα**, γεννήθηκε τον Αύγουστο του 2019 στα Γρεβενά. Είναι ένα φωτεινό και γεμάτο ζωή πλασματάκι. Πηγαίνει στο νηπιαγωγείο, όπου συμμετέχει στις καθημερινές δραστηριότητες, λατρεύει το κρυφτό και το κυνηγητό, ενώ αγαπημένα της παιχνίδια είναι οι φιγούρες υπερηρώων και κυρίως του Superman! Παρά το καθημερινό κουραστικό πρόγραμμα των ειδικών θεραπειών, δεν χάνει την παιχνιδιάρικη διάθεση και το ταμπεραμέντο της....

Αγαπά τη μουσική και κυρίως τους Beatles και της αρέσει να κάνει βόλτες με το μικρό της ποδήλατο. Μοιράζει ατέλειωτες αγκαλιές και άνευ ορίων αγάπη στους γύρω της. Είναι μια πραγματική μαχήτρια, που παραδίδει μαθήματα ζωής σε όλους μας....

Η **Μαρία** γεννήθηκε στην Κοζάνη τον Μάρτιο του 2023 και από την πρώτη στιγμή φώτισε τις ζωές μας με την παρουσία της. Είναι μια μικρή, αλλά αληθινή μαχήτρια. Κάθε της μέρα είναι γεμάτη προσπάθεια, καθώς επισκέπτεται τουλάχιστον δύο θεραπευτές και ξεκινά το πρόγραμμά της από πολύ νωρίς, δείχνοντας σε όλους μας τι σημαίνει κουράγιο. Λατρεύει τις επισκέψεις στον παιδότοπο, χαίρεται με τα απλά πράγματα και μας θυμίζει καθημερινά την αξία τους. Η μεγάλη της αδυναμία είναι οι γατούλες, που την κάνουν πάντα να χαμογελά. Υπάρχουν στιγμές δύσκολες. Εκείνες τις στιγμές, μια μεγάλη αγκαλιά είναι αρκετή για να της θυμίσει πως δεν είναι μόνη.



Ο επόμενος μεγάλος της στόχος είναι να κάνει μερικά βήματα μόνη της, χωρίς βοήθεια. Και για τη Μαρία, κάθε μικρό βήμα είναι ένα τεράστιο θαύμα!

Γιατί σας αφορά

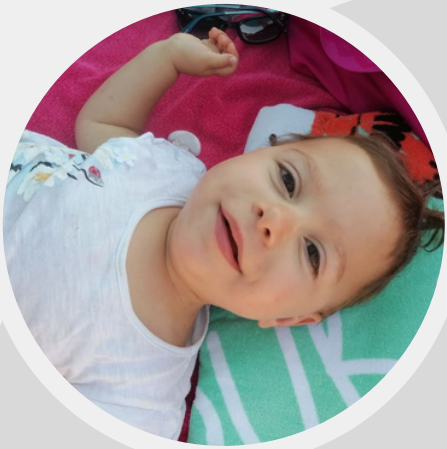
Η στήριξη στον σύλλογό μας δεν είναι απλώς φιλανθρωπία, αλλά στρατηγική επένδυση στην ιατρική καινοτομία και την κοινωνική δικαιοσύνη.

- Γεφυρώνει την **«Κοιλάδα του Θανάτου-Valley of Death»** στην έρευνα, χρηματοδοτώντας το κρίσιμο στάδιο πριν τις κλινικές δοκιμές.
- Δημιουργεί επιστημονικό πρότυπο, καθώς η έρευνα για τη BPAN μπορεί να ωφελήσει και άλλες νευροεκφυλιστικές παθήσεις (**Alzheimer, Parkinson)**.
- Προσφέρει θεσμική αξιοπιστία και αναγνωρισιμότητα, προσελκύοντας επιπλέον συνεργασίες και δωρητές.
- Αποκαθιστά την κοινωνική δικαιοσύνη, διασφαλίζοντας ότι και οι «σπάνιοι» ασθενείς έχουν πρόσβαση στην ελπίδα για θεραπεία.



Το ζήτημα της θεραπείας των γενετικών παθήσεων δεν αποτελεί σενάριο επιστημονικής φαντασίας. Είναι **το μέλλον της ιατρικής** καθώς αφορά μια πληθώρα παθήσεων όπως **νευροεκφυλιστικά και μεταβολικά νοσήματα, ο καρκίνος και πολλά αιματολογικά νοσήματα**. Σήμερα, η επιστήμη έχει πλέον τη δυνατότητα να δώσει απαντήσεις σε ερωτήματα που για καιρό έμεναν αναπάντητα.
Το ερώτημα είναι αν εμείς θα σταθούμε στο ύψος της ευθύνης μας και αν θα τολμήσουμε να διεκδικήσουμε μια οριστική λύση.

Η δική μας μικρή κοινωνία ένιωσε αυτή την ανάγκη και στάθηκε δίπλα μας υποδειγματικά με εμπιστοσύνη και γενναιοδωρία.
Η στήριξη από οργανισμούς όπως ο δικός σας μπορεί να αποτελέσει το **καθοριστικό βήμα:** την ώθηση που χρειαζόμαστε για να ολοκληρώσουμε την αποστολή μας, μια αποστολή που για εμάς δεν είναι απλώς ένα εγχείρημα, αλλά έργο ζωής.



www.bpanheroes.gr

Μήνυμα της Προέδρου

Νάντια Τζιώλα
CEO, CO-FOUNDER
Ιατρός Ακτινολόγος

Αγαπητοί φίλοι και υποστηρικτές,

Ονομάζομαι Νάντια Τζιώλα, είμαι **Ιατρός Ακτινολόγος**, αλλά σήμερα σας απευθύνομαι πρωτίστως ως μητέρα και πρόεδρος του συλλόγου **Ήρωες της BPAN**. Η ίδρυση του συλλόγου ήταν μια επιτακτική ανάγκη που γεννήθηκε τη στιγμή που η κόρη μας, η Αλεξάνδρα και η κόρη του Μιχάλη η Μαρία, διαγνώστηκαν με μια σπάνια, νευροεκφυλιστική νόσο: τη BPAN.

Η BPAN είναι μια **«ωρολογιακή βόμβα» στο DNA των παιδιών μας**. Ξεκινά με αναπτυξιακή καθυστέρηση και συχνά με επιληπτικές κρίσεις, όμως μετά την εφηβεία ή στην πρώιμη ενήλικη ζωή επιτίθεται στο νευρικό σύστημα, προκαλώντας σταδιακή απώλεια των δεξιοτήτων που με τόσο κόπο έχουν αποκτηθεί. Στο τελικό στάδιο προκαλεί **άνοια και Πάρκινσον, περιορίζοντας σημαντικά το προσδόκιμο της ζωής στην 2η ή 3η δεκαετία**.

Ως γιατρός, γνωρίζω την ψυχρή γλώσσα των αριθμών. Ως μητέρα, όμως, **αρνούμαι να δεχτώ** ότι το μέλλον του παιδιού μου είναι προδιαγεγραμμένο από μια τυχαία γενετική μετάλλαξη.

Στην ιατρική, οι σπάνιες παθήσεις ονομάζονται συχνά **«ορφανές»**. Ονομάζονται έτσι γιατί οι μεγάλες φαρμακευτικές εταιρείες δεν έχουν εμπορικό κίνητρο να επενδύσουν στην έρευνα. Αυτό το κενό ερχόμαστε να καλύψουμε εμείς. **Ο σύλλογός μας ιδρύθηκε για να γίνει η γέφυρα ανάμεσα στο εργαστήριο και την κλινική πράξη.**

Σήμερα, η ελπίδα μας έχει ονοματεπώνυμο. Συνεργαζόμαστε στενά με την ομάδα της Καθηγήτριας **Manju Kurian στο University College London (UCL)**, όπου αναπτύσσεται μια πρωτοποριακή Γονιδιακή Θεραπεία. Η επιστήμη έχει ήδη βρει τον τρόπο να «διορθώσει» το ελαττωματικό γονίδιο στο εργαστήριο. **Αυτό που λείπει για να φτάσει αυτή η θεραπεία στην Αλεξάνδρα, στη Μαρία και στα υπόλοιπα παιδιά παγκοσμίως, είναι οι πόροι για τις κλινικές δοκιμές.**

Όταν ζητάμε τη στήριξή σας, δεν ζητάμε απλώς μια δωρεά. Σας προσκαλούμε να γίνετε μέρος μιας επιστημονικής επανάστασης. Κάθε συνεισφορά σας μας φέρνει πιο κοντά στη θεραπεία.

Στους «BPAN Heroes», πιστεύουμε ότι **κανένα παιδί δεν πρέπει να είναι «πολύ σπάνιο» για να σωθεί**. Σας ζητώ να σταθείτε δίπλα μας. Όχι από οίκτο, αλλά από πίστη στην αξία της ανθρώπινης ζωής και στη δύναμη της επιστήμης.

Με ειλικρινή ευγνωμοσύνη,

Ευγενία Νάντια

Η ομάδα



Νάντια Τζιώλα

Πρόεδρος
Ιατρός Ακτινολόγος

Η Νάντια Τζιώλα είναι Ιατρός Ακτινολόγος με πολυετή εμπειρία στον χώρο της υγείας. Τον Ιανουάριο του 2024, μετά τη διάγνωση της κόρης της Αλεξάνδρας με τη σπάνια νόσο BPAN, ανέλαβε ενεργό ρόλο στη στήριξη της έρευνας.
Ως μητέρα και επιστήμονας, πρωτοστάτησε στην ίδρυση του Πανελλήνιου Συλλόγου BPAN HEROES, του οποίου είναι Πρόεδρος, με στόχο την κινητοποίηση της κοινωνίας και τη χρηματοδότηση της γονιδιακής θεραπείας. Με οδηγό την επιστήμη και την αγάπη της, αγωνίζεται καθημερινά για ένα καλύτερο μέλλον για όλα τα παιδιά με BPAN.



Μιχάλης Κουζιάκης

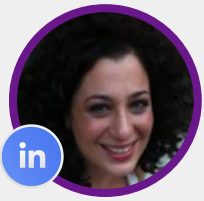
Αντιπρόεδρος
Πληροφορικός

Ο Μιχάλης, πατέρας της Μαρίας, κατάγεται από την Κοζάνη και είναι απόφοιτος του Τμήματος Εφαρμοσμένης Πληροφορικής του Πανεπιστημίου Μακεδονίας. Εργάστηκε για πολλά χρόνια σε έργα πληροφορικής στην Αθήνα και τη Θεσσαλονίκη, κυρίως σε εφαρμογές και συστήματα του τραπεζικού τομέα.
Η επαγγελματική του εμπειρία περιλαμβάνει ανάπτυξη λογισμικού και συμμετοχή σε σύνθετα έργα ψηφιακών υπηρεσιών.
Σήμερα κατοικεί μόνιμα στον Κρόκο Κοζάνης με τη σύζυγό του και τα τρία παιδιά τους,

Επιστημονική Επιτροπή



Δημήτρης Χάμπσας
Παιδονευρολόγος
Νοσ. Αγλαία Κυριακού



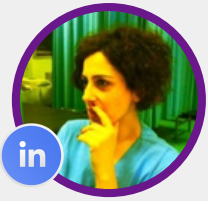
Αθηνά Βέρβερη
Γενετίστρια
Παιδίατρος



Μάγδα Κρομμύδα
Νευρολόγος
Mindful Mind



Λάμπρος Λαμπρογιάννης
Χειρούργος Οφθαλμίατρος
Ophthalmica



Ρόβα Κωνσταντίνα
Ωτορινολαρυγγολόγος
Γ.Ν.Θ. Γ. Παπανικολάου



Στεφανία Μίγκου
Φυσίατρος
Χατζηπατέρειο ΚΑΣΠ

Συνεργασίες

Action for BPAN

BPAN Matters

ΕΣΑΕ
ΕΝΩΣΗ ΣΠΑΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ

NBIA DISORDERS ASSOCIATION
from discovery to cure
Navigating the Journey
Building Community
Investing in Research
Accelerating Cures

UCL

NHS
Great Ormond Street Hospital for Children
NHS Foundation Trust



Υποστηρικτές

AROMA

Deloitte Foundation

ΥΓΕΙΑ ΠΤΟΛΕΜΑΪΔΑΣ

ADVANTAGE FINANCIAL SYSTEMS EXPERTS

Περιφερειακή Ενότητα Γρεβενών
Περιφέρεια Δυτικής Μακεδονίας

ΧΙΟΝΟΔΡΟΜΙΚΟΣ ΟΡΕΙΒΑΤΙΚΟΣ ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΓΡΕΒΕΝΩΝ
έτος ιδρύσεως 1975

ελπίδα 1998
ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΛΠΙΝΙΣΤΩΝ & ΟΡΕΙΟΛΟΝΤΙΣΜΟΥ ΓΡΕΒΕΝΩΝ

ΟΜΙΛΟΣ ΝΑΥΤΙΚΟΣ ΒΟΥΛΙΑΓΜΕΝΗΣ 1937

zoomserie SWEET · COFFEE · SNACK

Ήρωες της BPAN



Στοιχεία επικοινωνίας

0030 6972200558

bpanheroes@gmail.com

https://bpanheroes.gr

Θ.Ζιάκα 23 , 51 100 Γρεβενά