

ΔΙΟΙΚΗΤΙΚΟΣ ΑΠΟΛΟΓΙΣΜΟΣ 2025

Σύλλογος Ήρωες της BPAN

Εισαγωγή

Το 2025 αποτέλεσε το πρώτο έτος λειτουργίας του Συλλόγου Ασθενών και Φίλων «Ήρωες της BPAN». Μέσα σε λίγους μόλις μήνες, από την ίδρυσή του έως το τέλος του έτους, ο Σύλλογος κατάφερε να δημιουργήσει ισχυρές οργανωτικές βάσεις, να αποκτήσει θεσμική αναγνώριση, να αναπτύξει σημαντική παρουσία στην κοινωνία και να συγκεντρώσει τους πρώτους οικονομικούς πόρους που θα στηρίξουν τον βασικό του σκοπό: την προώθηση της επιστημονικής έρευνας για την ανάπτυξη θεραπείας της BPAN.

Παρακάτω παρουσιάζονται συνοπτικά οι σημαντικότερες ενέργειες και δράσεις του Συλλόγου κατά το πρώτο έτος λειτουργίας του.

1. Ίδρυση του Συλλόγου

Το σημαντικότερο γεγονός του 2025 ήταν η ίδρυση του Συλλόγου Ασθενών και Φίλων «Ήρωες της BPAN», αποτέλεσμα της πρωτοβουλίας των δύο οικογενειών των μοναδικών, μέχρι σήμερα, παιδιών που έχουν διαγνωστεί με BPAN στην Ελλάδα.

Κατά τη διάρκεια του έτους ολοκληρώθηκαν όλες οι απαραίτητες διαδικασίες για τη νόμιμη λειτουργία του Συλλόγου:

- σύνταξη και έγκριση του καταστατικού,
- εκλογή του πρώτου Διοικητικού Συμβουλίου,
- απόκτηση Α.Φ.Μ.,
- άνοιγμα τραπεζικών λογαριασμών,
- οργάνωση της λογιστικής και οικονομικής διαχείρισης,
- δημιουργία διαδικασίας έκδοσης αποδείξεων δωρεών.

2. Θεσμική αναγνώριση

Μέσα στο πρώτο έτος λειτουργίας του, ο Σύλλογος πέτυχε σημαντικές θεσμικές αναγνωρίσεις που ενίσχυσαν την αξιοπιστία και τη δημόσια παρουσία του.

Συγκεκριμένα:

- εγγράφηκε στη Δημόσια Λίστα Κοινωνίας των Πολιτών,
- έγινε μέλος της Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδας (Ε.Σ.Α.Ε.),
- προχώρησε στις απαραίτητες διαδικασίες ώστε να λειτουργεί με πλήρη διαφάνεια και σύμφωνα με το ισχύον θεσμικό πλαίσιο.

3. Δημιουργία υποδομών

Παράλληλα δημιουργήθηκαν όλες οι βασικές υποδομές λειτουργίας του Συλλόγου.

- Δημιουργήθηκε η επίσημη ιστοσελίδα.
- Δημιουργήθηκαν οι επίσημοι λογαριασμοί σε Facebook, Instagram και YouTube.
- Σχεδιάστηκε το λογότυπο και η οπτική ταυτότητα.
- Δημιουργήθηκε ενημερωτικό υλικό για τη BPAN.
- Οργανώθηκε η ηλεκτρονική έκδοση αποδείξεων δωρεών.
- Ενεργοποιήθηκαν οι δυνατότητες ηλεκτρονικών δωρεών μέσω τραπεζών και PayPal.

4. Ενημέρωση και ευαισθητοποίηση

Η ενημέρωση της κοινωνίας για τη BPAN αποτέλεσε έναν από τους βασικούς στόχους του Συλλόγου ήδη από τους πρώτους μήνες λειτουργίας του.

Κατά τη διάρκεια του έτους πραγματοποιήθηκαν οι πρώτες δημόσιες παρουσιάσεις του έργου του Συλλόγου, οι πρώτες δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης, δημοσιεύθηκαν ενημερωτικά άρθρα και αναρτήσεις, αναπτύχθηκε συνεχής παρουσία στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και δημιουργήθηκε ένα συνεχώς αυξανόμενο δίκτυο φίλων, εθελοντών και υποστηρικτών.

5. Οικονομική ενίσχυση

Το 2025 πραγματοποιήθηκαν οι πρώτες οργανωμένες δράσεις συγκέντρωσης οικονομικών πόρων.

Η ανταπόκριση της κοινωνίας υπήρξε συγκινητική. Δωρεές πραγματοποιήθηκαν από ιδιώτες, επιχειρήσεις, συλλόγους, σχολεία και φορείς από ολόκληρη την Ελλάδα, καθώς και μέσω κουμπαράδων οικονομικής ενίσχυσης που τοποθετήθηκαν σε διάφορες περιοχές. Η εμπιστοσύνη αυτή επέτρεψε στον Σύλλογο να δημιουργήσει τα πρώτα οικονομικά αποθέματα που θα αξιοποιηθούν αποκλειστικά για την επίτευξη των καταστατικών του σκοπών.

6. Επιστημονικές συνεργασίες και προώθηση της έρευνας

Η ανάπτυξη θεραπείας για τη BPAN αποτελεί τον βασικό σκοπό του Συλλόγου. Για τον λόγο αυτό, ήδη από το πρώτο έτος λειτουργίας του, δόθηκε ιδιαίτερη έμφαση στην ανάπτυξη σχέσεων με την ελληνική και τη διεθνή επιστημονική κοινότητα.

Κατά τη διάρκεια του 2025:

- ξεκίνησε η επικοινωνία και η συνεργασία με ερευνητές και κλινικούς ιατρούς,
- αναπτύχθηκαν επαφές με διεθνείς οργανώσεις και κοινότητες ασθενών,
- πραγματοποιήθηκε συστηματική παρακολούθηση των επιστημονικών εξελίξεων,
- τέθηκαν οι βάσεις για τη μελλοντική συμβολή του Συλλόγου στη χρηματοδότηση ερευνητικών προγραμμάτων.

Η ανάπτυξη ενός ισχυρού δικτύου συνεργασιών αποτελεί βασική προϋπόθεση για την επίτευξη του οράματος του Συλλόγου.

7. Αποτίμηση του πρώτου έτους

Το 2025 αποτέλεσε το έτος κατά το οποίο μία κοινή αγωνία δύο οικογενειών μετατράπηκε σε έναν οργανωμένο σύλλογο με πανελλαδική παρουσία και διεθνή προσανατολισμό.

Μέσα σε λίγους μόλις μήνες δημιουργήθηκαν όλες οι απαραίτητες διοικητικές,

οικονομικές και οργανωτικές δομές, επιτεύχθηκε σημαντική θεσμική αναγνώριση, αναπτύχθηκε έντονη δραστηριότητα ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης και συγκεντρώθηκαν οι πρώτοι οικονομικοί πόροι που θα στηρίζουν την επιστημονική έρευνα για τη BPAN.

Ευχαριστίες

Το Διοικητικό Συμβούλιο του Συλλόγου «Ηρώες της BPAN» εκφράζει τις θερμές του ευχαριστίες προς όλους τους δήμους, τους θεσμικούς φορείς, τους συλλόγους, τις αθλητικές ομάδες, τις τοπικές κοινότητες, τις σχολικές κοινότητες, τις επιχειρήσεις, τις ενορίες, τις ομάδες εργαζομένων και τους επαγγελματικούς φορείς που στάθηκαν δίπλα μας κατά το πρώτο έτος λειτουργίας του Συλλόγου.

Ιδιαίτερα ευχαριστούμε την Περιφερειακή Ενότητα Γρεβενών, τους Δήμους Κοζάνης, Γρεβενών, Ελασσόνας και Δεσκάτης και όλες τις δημοτικές ενότητες και τοπικές κοινότητες για τη συνεργασία, την προβολή και την υποστήριξη των δράσεών μας.

Ευχαριστούμε, τέλος, τους μαθητές, τους εκπαιδευτικούς, τους γονείς, τους εργαζομένους, τους εθελοντές, τους δωρητές, τις επιχειρήσεις και όλους τους πολίτες που προσέφεραν από το υστέρημά τους. Η εμπιστοσύνη και η αγάπη τους έδωσαν στον Σύλλογό μας τη δύναμη να κάνει τα πρώτα του βήματα και να συνεχίσει με ακόμη μεγαλύτερη αποφασιστικότητα τον αγώνα για την ανάπτυξη μιας θεραπείας για την BPAN.