



Mi nombre es Álvaro Villanueva, estoy felizmente casado y tengo 4 hijos.

Mi hijo mayor, Alvarete, nació el 14 de marzo de 2007. Sus primeros meses de vida fueron iguales que los de cualquier otro niño. A los 8 meses ya gateaba, a los 12 corría por los pasillos y decía mamá. Le encantaba la música y enseguida cogía una canción y la tarareaba de principio a fin. Mi padre, gran aficionado a la música clásica, decía que nos había nacido un Beethoven en la familia.

Un día empezó a mirarnos de reojo, a la vez que nos sonreía. Al principio nos hizo gracia, hasta que un día lo hizo delante del pediatra, se asustó y nos mandó una serie de pruebas.

Las primeras pruebas salieron bien, pero nuestro pediatra siguió insistiendo y le mandó más. Finalmente le hicieron un TAC Cerebral y ya se vio que algo no andaba bien por las alturas. Lo ingresaron y le empezaron a hacer todo tipo de pruebas: resonancias, PET, EEG, ecografías, ... hasta que dieron con un diagnóstico Esclerosis Tuberosa y Poliquistosis Renal (El Síndrome de los Genes Contiguos), una enfermedad neurológica, rara y sin cura.

La historia de mi hijo es la misma que la de tantos otros niños que sufren de enfermedades neurológicas graves y que no tienen cura, y en muchos casos no reciben el apoyo que necesitan.

Por eso, después de 9 años conviviendo con la enfermedad de mi hijo, me lancé junto con mi mujer y unos amigos a montar esta Fundación Sin Ánimo de Lucro, para que sea un punto de encuentro de familias extraordinarias que quieran trabajar juntas para lograr un mejor futuro para estos niños. ¡Juntos podemos lograr cualquier cosa!

Fdo. Álvaro Villanueva