

FAN DEL LLUÍS



www.facebook.com/Fandelluis



El projecte “Fan del Lluís” és una iniciativa que han promogut els familiars i amics del Lluís Boada Ramon amb la finalitat de recollir fons per a la investigació de la laminopatia.

El Lluís és un nen vallenc que té 14 anys i pateix una greu distròfia muscular congènita (laminopatia), fins fa poc incurable i sense cap línia d'estudi. Actualment, els avenços científicotecnològics en el camp de la genètica han permés que sigui possible investigar per a la curació de la malaltia del Lluís.

Fa 3 anys es va crear la *Fundación Andrés Marcio: Niños contra la laminopatia*. Els pares de l'Andrés, un nen que pateix la mateixa malaltia que el Lluís, són els que van aportar els fons per donar suport a diverses línies d'investigació que han estat finançades exclusivament amb fons privats (ni l'Administració, ni les indústries farmacèutiques financen projectes per malalties tan poc freqüents; només 60 nens diagnosticats en tot el món).



Aquesta iniciativa pretén fer difusió de la Fundació i, de manera més directa de l'existència de nens com el Lluís, amb el seu dia a dia carregat de limitacions però també d'il·lusions.

“És un apropament a la realitat d'aquesta malaltia amb la finalitat d'aconseguir recursos per les diferents línies d'investigació que ens acosten a la seva curació”. (Família Boada Ramon)



Com col·laborar-hi?

Pots fer-te teamer:

www.teaming.net/fandelluis

On es col·labora amb un 1€ al mes amb un projecte d' investigació de la laminopatia a l' Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Pots participar en les activitats solidàries:

- ☺ Comprant polseres solidàries "Fan del Lluís".
Les polseres costen 1 euro i els trobaràs en els establiments col·laboradors.
- ☺ Comprant samarretes de la Fundació dissenyades pel Kukuxumusu®, samarretes de Fan del Lluís..
- ☺ Comprant cors solidaris, tasses, cadiretes i altres articles Fan del Lluís.
- ☺ Participant a les activitats que organitzem: sopar solidari, concert solidari, caminades, tómbola, mastersclas de zumba...

Pots unir-te a la recollida de taps solidaris. En els centres educatius de Valls, o d' altres punts que han decidit ajudar-nos.

Pots fer una donació directament a la Fundació

ES06 2100 8648 83 0200038946



Especifiqueu, al costat del vostre *nom i cognoms*: *Fan del Lluís*.

Pots divulgar entre els teus coneguts la informació que et donem.



També podeu seguir-nos a
www.facebook.com/FandelLluis

Com contactar amb nosaltres

Facebook:

www.facebook.com/FandelLluis

Correu electrònic:

fandellluis@gmail.com

Telèfon:

977608862

977605447



FUNDACIÓN
ANDRÉS MARCIO
niños contra la laminopatía