



**"The Walk On Project"** es una iniciativa que surge del entorno de Jontxu, un niño maravilloso afectado por una enfermedad rara. Surge con el objetivo de recaudar fondos para la INVESTIGACIÓN EN TERAPIAS contra las leucodistrofias, mediante la organización de actividades y eventos musicales.

**"El 13 de Octubre de 2008 Jontxu, Johnny,** a sus maravillosos 6 años y medio de vida, fue diagnosticado de una enfermedad genética neurodegenerativa, de esas que se califican como "raras". Nada nos hizo adivinar el daño que ya tenía. Hasta entonces, (y también después), Jontxu había sido un niño maravilloso, hijo modelo, amigo y compañero querido y admirado, con una capacidad enorme de querer, de disfrutar a tope de las pequeñas cosas de la vida, de dar cariño, de reír y de hacer reír. Un ángel maravilloso.

Aquel 13 de Octubre - ayer mismo- nuestra vida dio un giro, **el camino se adentró por nuevos terrenos.** Sin tiempo para la lamentación debíamos ponernos una mochila y tirar monte arriba para pelear por **mantener la vida de Jontxu.** En esa senda, entre todos hemos conseguido que eso sea así. Jon vive y sigue **peleando** como un jabato por disfrutar de cada momento, de cada pequeña caricia a pesar de las enormes limitaciones a las que le ha sometido la enfermedad. Mucha gente se ha sumado a nuestro andar. Decenas de **casualidades imposibles** han ido sucediendo y estamos logrando el mejor de los presentes viables. Nos hemos encontrado con ángeles maravillosos: amigos de antes, nuevos amigos, científicos, médicos, personas imposibles, situaciones increíbles que nos refuerzan en nuestra convicción de la **inagotable capacidad de amar de las personas.** Y TODOS, absolutamente TODOS los que hemos compartido este camino, nos hemos enriquecido y aún nos enriquecemos cada día con Jontxu y por todo lo que supone su vida.



Pero este camino no ha hecho más que empezar.

**Hemos salvado la vida** aunque aspiramos a mucho más. Aspiramos a que algún día las barreras de Jontxu

disminuyan y

le permitan disfrutar de cada momento con más intensidad. Para ello, el objetivo es claro: la búsqueda de terapias efectivas que "arreglen" el daño causado por este tipo de enfermedades malditas -leucodistrofias-. **Quienes compartimos este camino compartimos dolor, pero por encima de él, la esperanza, el optimismo, la capacidad para disfrutar de las pequeñas cosas, el cariño, la cercanía y la tenacidad. Entre todos es posible.**

Y el caso de Jontxu no deja de ser uno más. Uno de tantos y tantos que existen a pesar de que parezca que no es así, hasta que tienes contacto directo con ellos, hasta que los encarnas.

Yo, Mikel, -aita de Jontxu- toqué en un grupo de rock durante unos cuantos años. La música ha formado siempre parte importante de toda la familia. Y **la música está sirviendo ahora, a través de canciones, de privilegiada vía de expresión** que posibilita, además, compartir un borbotón de sentimientos. Y surgió la idea de aunar la esperanza y el camino, con la música. Nace "The Walk On Project" heredando el título de la **primera canción** que compuse- "Walk On" - sobre los sentimientos surgidos en todo este proceso y con forma jurídica de Asociación sin ánimo de lucro. **Es un canto a la lucha, a la entrega incondicional, al optimismo desde el intenso dolor, a aprovechar la vida desde las pequeñas cosas, a ir paso a paso pero sin descanso ... La canción expresa los valores del proyecto.**"

**Mentxu y Mikel (padres de Jontxu)**

## ¿Qué busca el proyecto?

El proyecto tiene tres objetivos fundamentales:



1) La **información y sensibilización** sobre las enfermedades raras, especialmente las leucodistrofias, y las consecuencias que estas acarrean en las personas que las padecen y en su entorno familiar.

2) La **recaudación de fondos** para la investigación en leucodistrofias, y su puesta a disposición de las asociaciones contra la leucodistrofias, ya existentes a nivel europeo (ELA Europa – España)

3) La canalización de distintas formas de expresión y celebración de la solidaridad con los enfermos y sus familias.

Todo ello con el poso y el acompañamiento de la música.

## ¿Qué actividades desarrolla el proyecto?

Para el cumplimiento de estos fines se realizarán actividades de índole cultural, social y artística a nivel internacional:

- Celebración de **eventos artísticos y culturales**: conciertos y exposiciones.
- Celebración de **eventos sociales**: conferencias, jornadas, fiestas, seminarios.
- **Promoción de creación artística**: música, fotografía, pintura, literatura, diseño...

## ¿Cómo puedes saber de nosotros?

Puedes encontrar más información del proyecto en <http://www.walkonproject.org> y puedes seguir nuestros pasos en nuestro blog <http://walkonproject.blogspot.com>. Si quieres ponerte en contacto con nosotros lo puedes hacer desde la página WEB o a través del mail : [info@walkonproject.org](mailto:info@walkonproject.org)

## ¿Cómo puedes colaborar?

### Hazte AMIGO del proyecto

Puedes amigarte al proyecto mediante el pago de una cuota anual orientativa de 45 euros. A partir de ahí, lo que quieras ¡! ;)

### Hazte empresa u ORGANIZACIÓN AMIGA

Puedes convertirte en empresa u organización patrocinadora si representas a una entidad que decida apoyar al proyecto con una cuota anual de, al menos, 500 euros.

**En ambos casos debes mandarnos tu nombre/razón social DNI/NIF dirección postal, número de cuenta y titular a la dirección de mail: [info@walkonproject.org](mailto:info@walkonproject.org)**

**Con esa información te giraremos el recibo por la cantidad que nos especifiques. De esa manera, además, podremos identificarte como "amigo" y te incluiremos en los mecanismos de comunicación de la asociación.**

Así mismo **puedes hacer donaciones puntuales a la cuenta IBAN: 3084 0089 60 6400012929 con titular "Asociación The Walk On Project"**