

GUÍA FAMILIAS MPS-Lisosomales 2020

Tueresmps!
Somos una gran familia, únete



Juntos somos más fuertes

MPS 
L I S O S O M A L E S

Introducción

La Asociación MPS-Lisosomales España nació de la inquietud y compromiso de una familia con una hija afectada de Sanfilippo. Actualmente cuenta con diecisiete años de existencia, es reconocida por su intensa labor y cuenta con un amplio curriculum de actividades y acciones de soporte a la investigación. Pasados los años MPS mantiene su espíritu familiar y sus objetivos de lucha contra las enfermedades Lisosomales al lado de los afectados/as.

El éxito de nuestra entidad ha sido, sin duda, el compromiso de las familias de actuar conjuntamente, de compartir y de soñar en un futuro mejor.

Este parón al que nos ha obligado el COVID 19 ha supuesto para todos una situación extraordinaria. Han surgido infinidad de iniciativas y de propuestas. Desde MPS-Lisosomales hemos aprovechado para hacer un decálogo de propuestas para las familias que formamos MPS-Lisosomales España. Entre todos hemos de seguir creciendo para trabajar por nuestros hijos/as, seguir dando visibilidad a nuestros problemas, apoyar a la investigación y poder ofrecer el máximo de soporte y atención.

Somos conscientes que el día a día impide, en muchas ocasiones, poder dedicar tiempo a proyectos y acciones que no son propios del trabajo o de la familia.

De todos modos, os queremos animar y motivar para que entre todos sigamos haciendo crecer MPS-Lisosomales. Lanzamos la campaña **“JUNTOS SOMOS MAS FUERTES”**.

Actualmente somos una gran familia muy importante distribuida por toda la geografía española. Esta es nuestra fuerza. Como socios todos formamos parte de la Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados MPS-Lisosomales España. En ocasiones algunos padres nos preguntan en que pueden ayudar o colaborar y es por ello que hemos hecho este Manual, para recoger todo lo que todas las familias, según vuestra disposición, podéis hacer para colaborar con MPS-Lisosomales.

Propuestas

A continuación, detallamos las diferentes maneras de ayudar y colaborar con MPS-Lisosomales. Todas ellas son importantes, por pequeñas que sean.

Si detectáis que hay otras posibilidades que no están aquí descritas, o tenéis alguna idea nueva os agradeceríamos nos lo comentéis para poder incluirlo.

Colabora:

Detectando medios de comunicación y noticias

Detectando oportunidades de actividades para dedicarlo a MPS-Lisosomales

Participando en actividades MPS-Lisosomales: Día Mundial, Congreso MPS....

Siguiendo y compartiendo información de las redes sociales de MPS-Lisosomales

Detectando empresas en tu zona

Detectando subvenciones, ayudas en tu zona

Animando a organizar actividades

Cumpliendo con las cuotas de socio

Simpatizando con MPS-Lisosomales España

Descripción

Colabora detectando medios de comunicación y noticias

La comunicación es una herramienta imprescindible hoy en día para todos. El aparecer en los medios de comunicación nos da visibilidad y nos aporta nuevas oportunidades, contactos, propuestas y sobre todo concienciación sobre las Mucopolisacaridosis y las enfermedades lisosomales. Trabajamos constantemente con los medios de comunicación enviando información y proponiendo actividades.

Os pedimos que si podéis obtener contactos de los medios de comunicación de vuestro entorno nos los facilitéis para poder complementar la base de datos.

Si detectáis alguna noticia interesante para todos os pedimos que nos la hagáis llegar, para conocerla, poder compartirla o aprovecharla. Cualquier información que os llame la atención (sobre enfermedades minoritarias, sobre oportunidades para entidades como MPS-Lisosomales, sobre ayudas o subvenciones...), y que parezca interesante seguro que nos servirá.

Colabora detectando oportunidades de actividades para dedicarlo a MPS-Lisosomales

Actualmente son muchas las iniciativas solidarias que se llevan a cabo para recaudar fondos que se destinan a todo tipo de proyectos y entidades. Están en auge las vinculadas al mundo del deporte, pero surgen de otros ámbitos (culturales, ocio, virtuales...). En muchas ocasiones el destino de la recaudación no es siempre la misma entidad, varía en cada edición.

Esta es una oportunidad muy importante para MPS-Lisosomales, nos gustaría poder detectar estas oportunidades y así solicitar que en alguna edición se nos pueda escoger como destino de la recaudación. Si detectáis o conocéis este tipo de eventos en vuestra zona os agradeceremos que nos pongáis en conocimiento.

Colabora participando en actividades MPS: Día Mundial, Congreso MPS....

Durante el año organizamos diferentes eventos y propuestas desde MPS-Lisosomales para todos. Ponemos todo el empeño, esfuerzo e ilusión para que sean una realidad y del máximo interés.

Os animamos a participar y disfrutar de todas ellas.

Colabora siguiendo y compartiendo información de las redes sociales de MPS-Lisosomales

La presencia en las redes sociales es también una herramienta imprescindible hoy en día para todos. La presencia en los diferentes canales nos da visibilidad, nos permite comunicar y nos aporta nuevas oportunidades, contactos, propuestas y sobre todo concienciación sobre las Mucopolisacaridosis y enfermedades lisosomales. Actualmente estamos presentes en Instagram (@mps_lisosomales), Facebook (@MPS.ESP), Twitter (@asociacion_mps), y YouTube (MPS ESPAÑA).

Os pedimos que visitéis los diferentes canales, que aprovechéis la información que se suministra y también que interactuéis y entre todos lo promocionemos, con “likes” y menciones.

Colabora detectando empresas en tu zona

Las entidades como MPS-Lisosomales necesitamos contar con la colaboración de empresas para poder financiar proyectos, obtener recursos y ayudar en la investigación. Cada día más las empresas amplían su compromiso con la Responsabilidad Social Corporativa y aportan ayudas directas, colaboraciones o realizan actividades.

Os pedimos vuestra ayuda para detectar las empresas de vuestro entorno más sensibles a la colaboración para que podamos contactar con ellas.

También os animamos a implicar en este compromiso social a vuestra empresa o la empresa donde trabajáis. Se puede proponer que colaboren directamente con la propuesta de “EMPRESA AMIGA DE MPS-Lisosomales” aportando una cantidad anual como ayuda. También se puede proponer la organización en la empresa de una actividad.

Colabora detectando subvenciones, y ayudas en tu zona

Trabajamos constantemente para que MPS-Lisosomales pueda acceder a todas las subvenciones y ayudas que conocemos. Cada año presentamos solicitudes y propuestas a diferentes convocatorias para poder, con estas ayudas, hacer realidad nuestros proyectos.

Es imposible conocer todas las convocatorias a subvenciones que se dan en el territorio español. Por ello os pedimos que nos ayudéis a buscar subvenciones y ayudas que surjan en vuestra zona para que podamos pedir información y presentar propuestas de MPS-Lisosomales.

Colabora animando a organizar actividades

Organizar un acto solidario es una buena manera de ayudar a financiar los proyectos y el soporte a la investigación que llevamos a cabo. No hay donaciones pequeñas, todas son importantes. Tenemos iniciativas de todo tipo.

Si tenéis pensada una idea, os rogamos que nos la expliquéis mediante un mensaje al correo gestion@mpsesp.org o por teléfono 93 804 09 59. Nos pondremos de acuerdo y os ayudaremos a realizarla. Tendréis todo el soporte necesario desde MPS.

En caso de que os animéis a organizar una actividad y no tengáis ninguna idea os podemos ayudar a pensar en la perfecta. Podemos consultar otras iniciativas que se han realizado y/o podemos pensar en una que se adapte a vosotros.

MPS-Lisosomales os acompañará en las tareas de comunicación, asesoramiento, material, gestión administrativa, gestión logística....

Colabora cumpliendo con las cuotas de socio

Para que MPS-Lisosomales España pueda trabajar día a día necesitamos de colaboración económica que nos permita funcionar, hacer realidad los proyectos y las actividades que realizamos.

Los socios son aquellas personas que creen en nuestra causa y quieren ofrecer su apoyo con una aportación económica mensual.

Ser socio/a conlleva un compromiso con la entidad. Aquella persona que se hace socia de nuestra entidad es porque conoce nuestros principios y los comparte y por eso quiere representarlos, al igual que conoce nuestra misión y quiere apoyar económicamente. Del mismo modo, la entidad tiene un compromiso con todos sus socios y socias.

Sin la financiación de los socios, gran parte de la misión de las entidades no se podría realizar, y es por este motivo que el/la socio/a tiene un importante papel dentro de las entidades, con derechos y deberes propios marcados por la ley de los que debe cumplir y practicar.

Si conocéis alguna persona que pueda asociarse a MPS-Lisosomales, la podéis animar a que lo haga.

Colabora simpatizando con MPS-Lisosomales España

La Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados MPS-Lisosomales España trabaja intensamente desde hace más de quince años, por lo que ha conseguido darse a conocer en muchos ámbitos. Por su trabajo y conocimiento ha podido situarse como referente de las enfermedades minoritarias en todo el territorio español y fuera de nuestras fronteras. Son muchas las simpatías que recoge cada año y que nos hace más fuertes.

Si conocéis alguna persona, entidad, institución, empresa que creáis pueda simpatizar con MPS-Lisosomales, os alentamos a que nos deis cuenta para poder animarla a que se implique en nuestra causa.

Octubre 2020