



Socio de honor MPS-Lisosomales España

En el año 2010 se creó la figura del socio de honor de MPS-Lisosomales España. Para la Asociación de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados es un honor poder conceder este título a personas relevantes que voluntariamente se ponen al lado de las buenas causas.

Los que formamos la gran familia de las MPS-Lisosomales estamos luchando día a día con nuestras problemáticas y para ofrecer lo mejor a nuestros hijos. Al mismo tiempo promovemos la investigación, el conocimiento, la búsqueda de nuevos tratamientos para las enfermedades MPS. Hemos mejorado la calidad de vida de nuestros hijos, pero no la afectación que tienen en sus cuerpos y vida. Hemos conseguido avanzar mucho, pero nos queda un largo camino que deseamos que otros padres sigan para conseguir la curación de estas enfermedades.

Los Socios de Honor son personas a quienes se les otorga tal condición, por la asociación MPS-Lisosomales España, en atención a ciertos méritos o a su reconocimiento público o social, pudiendo con su prestigio, contribuir a los fines de la asociación, dar visibilidad a las enfermedades MPS-Lisosomales y contribuir en su investigación y en la atención a las familias afectadas. No se les exige el pago de cuotas solo un compromiso de apoyo a las enfermedades MPS-Lisosomales.

Para MPS-Lisosomales España son Socios de Honor las personas físicas o jurídicas no miembros de la Asociación, designadas como tales por la Junta Directiva en atención a sus relevantes méritos técnicos, profesionales, científicos o sociales en referencia a los fines de la Asociación. El nombramiento, para ser efectivo, deberá ser además aceptado por la persona designada. La Asamblea General puede a su vez proponer a la Junta Directiva el nombramiento de Socios de Honor, en cuyo caso la Junta Directiva deberá estudiar la propuesta presentada y emitir una resolución justificada sobre la misma.

A partir del ejercicio 2021 se propone tener un socio de honor de referencia para cada año.

¿Qué le pedimos al Socio de Honor?

- Que de apoyo a las enfermedades de MPS-Lisosomales.
- Que MPS-Lisosomales España pueda hacer pública la designación de Socio de Honor
- Poder tener una fotografía con un representante de MPS-Lisosomales España
- Poder tener un video de apoyo a las enfermedades MPS-Lisosomales.

- Compromiso de ser el referente de MPS-Lisosomales España durante un año
- En ocasiones necesitamos el apoyo i apadrinamiento de algún proyecto por parte de una persona conocida. En este caso se lo pediríamos al Socio de Honor.
- Tener una dedicatoria suya en el libro de honor de MPS-Lisosomales España

Actualmente la Asociación MPS-Lisosomales España cuenta con los siguientes socios de honor:



SM La Reina Doña Letizia



Xavier Hernández



Eugenia Martínez de Irujo



Pepe Domingo Castaño



Ramón Sánchez Ocaña



Gerard Quintana



**Milton Javier Ramos
Gámez**

MPS-Lisosomales España agradece muy sinceramente en nombre de todas las familias que forman la entidad, la predisposición y apoyo recibido por los Socios de Honor. Su aportación es muy importante para todos nosotros y el futuro de nuestros hijos.

Igualada, enero 2021.