



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

ACTA DE REUNIÓN

Fecha: 5 de Mayo de 2014	Número de Acta: 1
Coordinador: Diana Sanabria Lozano	Secretario: Claudia Pérez León
Hora inicio: 9:30 p.m.	Hora Fin: 11:30 p.m.

PARTICIPANTES

No.	Nombre	Correo Electrónico
1	Diana Sanabria Lozano	albinoscolombia@gmail.com
2	Johanna Cante	johanita_mona@hotmail.com
3	Daniela Poujol de Soto	daniela_de_soto@yahoo.com
4	Alejandra Mayorga	mayorgasale2@hotmail.com
5	Marysol Espinoza Rodríguez	davol_24@hotmail.com
6	Claudia Pérez León	clauditapl@hotmail.com
7	Gonzalo Parra Talero	gonzamus@yahoo.es
8	Juan Carlos Ortega Ramírez	dragonblanco969@hotmail.com
9	Sergio Montemayor	smontema@hotmail.com
10	Marcelo Esparza	marcelosebas0405@yahoo.com
11	Jonathan Martínez	jonathan151987@gmail.com

ORDEN DEL DIA - PUNTOS DE DISCUSION

1	Presentación de los asistentes.
2	Nombramiento de Coordinador quien dirigirá la reunión y secretario quien escribirá el acta.
3	Socialización de informe de participación de Colombia en el evento 2EDA en Valencia, España.



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

4	Revisión de encuestas ¿Qué beneficios espera obtener de una organización Latinoamericana de personas con albinismo? ¿Qué esperaría usted que realizara una organización latinoamericana de personas con albinismo? Construcción de objetivos, misión y visión preliminares de OLA.
5	Revisión de encuestas ¿Qué aportaría usted a la organización? Distribución de roles dentro del equipo de trabajo.
6	Compromisos para la siguiente reunión

DESARROLLO DE LA REUNIÓN

1. Presentación de los asistentes:

Diana Paola Sanabria Lozano: De Nacionalidad Colombiana, con 27 años, de profesión Bióloga y Microbióloga de la Universidad de los Andes, actualmente cursa una maestría en Microbiología en la Universidad Nacional de Colombia, es Fundadora y Directora de la Fundación-Contraste Albinos Colombia, pone a disposición de OLA su experiencia con la fundación Colombiana y su conocimiento especialmente las investigaciones acerca de la genética del Albinismo ya que desde hace varios años se encuentra realizando estudios en el Laboratorio de Genética Humana de la Universidad de los Andes y expone que actualmente se está trabajando en la construcción de un proyecto que pretende realizar los estudios genéticos del Albinismo en toda Latinoamérica.

Claudia Milena Pérez León: De Nacionalidad Colombiana, Madre de Julieta Coral, una niña de 11 meses con Albinismo. De profesión Ingeniera Industrial pone a disposición de OLA sus conocimientos en planeación y ejecución de proyectos, sus ideas y creatividad. Cuenta que principalmente la motiva participar en OLA el hecho de conseguir apoyo para llevar a cabo el proyecto de Terapia Génica para Albinismo, el cual permitirá mejorar la función visual de las personas con Albinismo y que se encuentra desde el año 2008 estancado por falta de recursos económicos.

Gonzalo Parra Talero: De Nacionalidad Colombiana es estudiante de Trabajo



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

Social, pone a disposición de OLA su conocimiento en el área Socio Política con miras a adelantar proyectos que garanticen los derechos de las personas con Albinismo de Latinoamérica. Comenta que el proyecto de crear una red Latinoamericana de Albinismo surgió hace tiempo atrás por lo tanto se encuentra muy entusiasmado de que la organización OLA actualmente se esté reformando para comenzar a lograr beneficios para todas las personas con Albinismo.

Daniela de Soto: De Nacionalidad Guatemalteca, es madre de Carlos Soto un niño de 10 años con Albinismo, nos comenta que su intención es crear la fundación de Albinos de Guatemala y lograr conseguir ayudas para la visión y la piel, además de apoyar trabajando para conseguir recursos que permitan financiar la investigación científica, específicamente la investigación de Terapia Génica para Albinismo. Comenta adicionalmente que cuenta con contactos en el gobierno de su País y podría ayudar a gestionar un contacto con alguna organización internacional como la ONU para impulsar los proyectos de OLA.

Johana Cante: De Nacionalidad Colombiana, comenta que pone a disposición sus conocimientos y su trabajo para apoyar en todos los ámbitos posibles al desarrollo de los proyectos de la Organización Latinoamericana de Albinismo OLA.

Juan Carlos Ortega: De Nacionalidad Mexicana y profesión Abogado, pone a disposición de OLA sus conocimientos en leyes, informática y Photoshop, para apoyar los proyectos que permitan mejorar la calidad de vida de las personas con Albinismo. Su intención es trabajar también en la creación de la Fundación Mexicana de Personas con Albinismo.

Marcelo Esparza y Marisol Espinosa: Marcelo Esparza de Nacionalidad Ecuatoriana y Marisol Espinosa de Nacionalidad Mexicana, son esposos que viven actualmente en Quito (Ecuador). Ponen a disposición de la organización su experiencia de vida como personas con Albinismo, apoyando al desarrollo de proyectos sociales que se enfoquen en brindar apoyo emocional a las personas con Albinismo y sus familias.

2. Nombramiento de Coordinador quien dirigirá la reunión y secretario quien



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

escribirá el acta.

Coordinador: Diana Sanabria Lozano

Secretario: Claudia Pérez León

3. Socialización de informe de participación de Colombia en el evento 2EDA en Valencia, España.

Diana Paola Sanabria Lozano, resume las principales investigaciones presentadas en el encuentro denominado " Segundos días Europeos de Albinismo" realizado en la ciudad de Valencia España, los días 5 y 6 de abril de 2014. Menciona que son tres terapias en investigación las que considera más importantes: la primera consiste en implantación de células del epitelio pigmentario de la retina en el ojo; la segunda consiste en administrar DOPA en el ojo (la DOPA es una sustancia bioquímica que pertenece a la ruta metabólica de producción de melanina) y la tercera que consiste en insertar copias funcionales del gen en los tejidos que producen pigmento al interior del Ojo.

Diana comenta que las dos primeras terapias en investigación no han sido significativamente efectivas mientras que en la tercera se ha observado que las células foto-receptoras, encargadas de la percepción de la luz, aumentan su vida útil, además de generar pigmento en los ojos en todas las estructuras donde se produce.

A continuación se presenta el resumen que detalla la información de cada investigación, presentado por Diana Sanabria:

Ensayos clínicos con L-DOPA en pacientes con albinismo: La L-DOPA (dihidroxifenilalanina) es un compuesto que participa en la formación de la melanina que es el pigmento del cabello, la piel y los ojos. La baja producción o el



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

transporte de la L-DOPA está asociada con el déficit visual en albinismo. La investigación en animales ha demostrado que cuando los ratones albinos prenatales expuestos a L-DOPA se observa una mejoría en la anatomía visual. Para probar si la L-DOPA puede mejorar la agudeza visual en humanos, se realizó un estudio durante 20 semanas en la Universidad de Minnesota con 45 personas con albinismo que tenían edades entre 3 y 60 años. A cada persona se le asignó al azar uno de estos tres tratamientos: levodopa (0.51mg/kg con 25% de carbidopa; levodopa 0.76 mg/kg con 25% de carbidopa, o placebo. En las semanas 5, 10, 15 y 20 se controla la agudeza visual y los efectos colaterales. Como resultado se encontró que la agudeza visual no fue estadísticamente significativa y no se presentaron efectos adversos. El autor sugiere que a futuro se deben realizar el estudio con una muestra más grande de personas y aumentando la dosis de la L-DOPA para obtener resultados más informativos.

Células madre y regeneración de células de la retina (Evelina Bertolotti): El trasplante del epitelio pigmentario de la retina (RPE) se ha convertido en un tratamiento potencial para la cura de diversos desordenes y enfermedades asociados al daño o pérdida del RPE. La disposición de las células de este tejido y su organización, hacen este procedimiento posible.

La fuente de células para este tipo de terapia está aún bajo evaluación y los ensayos clínicos con RPE derivado de células madre embrionarias se están haciendo desde hace poco. Al establecer los protocolos de trasplante de RPE, se deben tener varios factores importantes en cuenta para así poder aplicarlos en ensayos clínicos. 1. La fuente de células debe proporcionar un apropiado número de células para reemplazar al menos el área de la mácula (tejido encargado de la percepción de detalles a distancia). 2. Las células deben ser capaces de integrarse al tejido del receptor del trasplante. 3. Encaso de realizar cultivo celular, el sustrato de las RPE necesita ser cuidadosamente evaluado. 4. La generación de respuesta inmune, la generación de tumores, o el desarrollo incompleto de las células, pueden ser un obstáculo para el trasplante. Las consideraciones éticas



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

pueden restringir el uso de células derivadas de embriones.

En este estudio se evaluó el cuerpo ciliar (estructura del ojo encargada de la acomodación del cristalino para el enfoque de imágenes y de la producción del humor acuoso dentro del ojo), como fuente de células para producir RPE in vitro (en el laboratorio). A partir de este tejido se pueden producir células neuronales madre de la retina (neuroesferas). Durante la exposición la autora presentó la forma de producirlas. No obstante, la generación de respuesta inmune al ser trasplantadas, obstaculiza el éxito del procedimiento. En ciertos casos puede ser exitosa, como en ciertos casos no. Aún es un procedimiento dependiente del azar.

Primeros ensayos clínicos de la terapia génica (Enrico Surace): Recientemente el equipo del Dr. Surace evaluó el “paradigma del aumento de la terapia génica” con albinismo oculocutáneo tipo 1 (OCA1) y albinismo ocular recesivo ligado al cromosoma X tipo 1 (OA1). La implementación en ratones de vectores de tipo virus adeno-asociados (AAV) que codificaban para el gen humano TYR (donde se codifica la enzima tirosinasa, clave en la producción de melanina), resultó en la formación de melanosomas (organelos celulares que contienen el pigmento) y en la generación de melanina en el RPE y en la coroides (capa que se ubica posterior a la retina, encargada de mantener la temperatura del ojo). La producción y acumulación de melanina en el ojo previno la degeneración progresiva de los fotorreceptores (células encargadas de la percepción de la luz) y restauraron la función completa de la retina. De forma similar ocurrió cuando se aplicó la terapia génica en ratones con OA1. Los resultados que obtuvieron, revelaron nuevas propiedades específicas del RPE y demostraron que las anomalías en ratones con OA1 Y OCA 1 están asociadas a la vida postnatal o después del nacimiento. Adicionalmente, se mencionaron los desordenes genéticos relacionados con la RPE y en los que la terapia génica ha sido exitosa en humanos, lo cual quiere decir que probablemente indica que también puede ser exitosa en personas con albinismo, siendo una terapia significativamente segura y eficaz que perdura a lo largo de la vida.



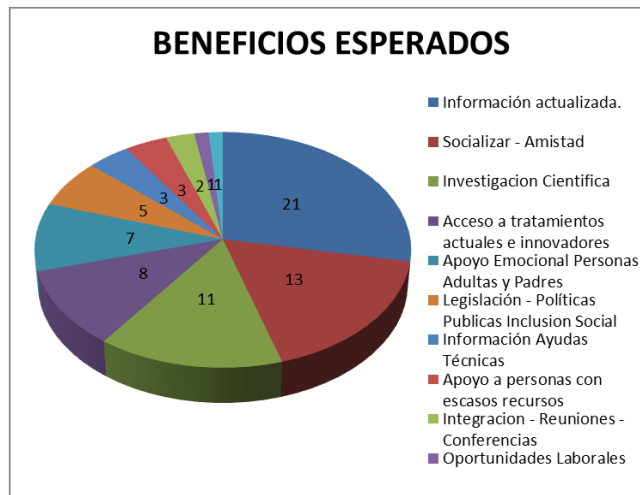
OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

Por último se afirma que la Terapia Génica se considera como la investigación que actualmente presenta los resultados más efectivos a pesar de que hasta la fecha no ha sido probada en humanos debido a que el investigador no cuenta con la financiación necesaria.

4. Revisión de encuestas ¿Qué beneficios espera obtener de una organización Latinoamericana de personas con albinismo? ¿Qué esperaría usted que realizara una organización latinoamericana de personas con albinismo? Construcción de objetivos, misión y visión preliminares de OLA.

Claudia Pérez presenta el análisis de las encuestas realizadas a través de las redes sociales con respecto a los beneficios que se pretenden recibir de una organización latinoamericana de albinismo, las respuestas se resumen en la siguiente gráfica:



Se analiza inicialmente que en base a la estadística anterior los beneficios



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

esperados se derivan de cuatro ejes principales, los cuales deberán orientar la misión y objetivos de OLA y que se describen a continuación:

1. Difusión del Albinismo.
2. Fomentar la unión de las personas con Albinismo.
3. Promover la Investigación Científica.
4. Defender y representar los derechos de la comunidad Albina.

En base a la información anterior se solicita a todas las personas presentes en la reunión proponer una Misión, Visión y Objetivos para OLA, y exponerla en la próxima reunión.

5. Revisión de encuestas ¿Qué aportaría usted a la organización? Distribución de roles dentro del equipo de trabajo.

El equipo de trabajo de OLA distribuirá los roles entre las personas que han mostrado interés en participar del proyecto, de acuerdo a como se vayan ejecutando las primeras tareas donde se identificaran los perfiles de sus integrantes, habilidades y aptitudes.

6. Asuntos Varios

Sergio Montemayor propone que uno de los objetivos de OLA sea proveer de bloqueador solar gratis a las personas con Albinismo, principalmente a las de bajos recursos.

Diana Sanabria afirma que uno de los Objetivos de OLA deberá ser incentivar que en cada país se conforme una organización de apoyo a las personas con Albinismo.



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

COMPROMISOS				
No	Tarea	Responsables	Período de cumplimiento	Notas
1	Gestionar un contacto con estamentos internacionales.	Daniela Soto	Próxima Reunión informar avances	
2	Proponer una Misión, Visión y Objetivos para OLA, y exponerla en la próxima reunión	Todos	Próxima Reunión presentar propuestas	
3	Diseñar un documento que resuma los lineamientos para referirse a las personas con Albinismo.	Gonzalo Parra Talero	Próxima Reunión	
4	Realizar un informe que resuma la trayectoria de OLA, los contactos, la misión, visión y demás información relacionada, que nos permita partir como base para la consolidación de OLA	Sergio Montemayor	Próxima Reunión	
5	Gestionar la participación en OLA de una persona con Albinismo o relacionada con la condición, que sea de Nacionalidad Chilena.	Marcelo Esparza	Próxima Reunión	
6	Enviar encuestas por correo electrónico a los contactos de la base de datos de OLA.	Diana Sanabria	Antes de la próxima reunión	



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

7	Crear un canal de Youtube y un grupo en Facebook para OLA	Juan Carlos Ortega	Próxima Reunión	
8	Diseñar acta que resuma las conclusiones de la reunión.	Claudia Pérez León	6 Mayo 2014	