



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

ACTA DE REUNIÓN

Fecha: 10 de Junio de 2014	Número de Acta: 3
Coordinador: Claudia Milena Pérez León	Secretario: Diana Paola Sanabria Lozano
Hora inicio: 9:30 p.m.	Hora Fin: 11:30 p.m.

PARTICIPANTES

No.	Nombre	Correo Electrónico
1	Juan Carlos Ortega Ramírez	dragonblanco969@hotmail.com
2	Diana Sanabria Lozano	albinoscolombia@gmail.com
3	Johanna Cante	johanita_mona@hotmail.com
4	Claudia Pérez León	clauditapl@hotmail.com
5	Gonzalo Parra Talero	gonzamusi@yahoo.es
6	Sergio Montemayor	smontema@hotmail.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	Lectura y aprobación del Acta 2
4	Revisión de los objetivos de OLA
5	Socialización de la idea de lanzar una campaña para recaudar fondos para el desarrollo de la terapia génica en personas con albinismo por Claudia Pérez León.



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

DESARROLLO DE LA REUNIÓN

1. Presentación de los asistentes.

Loa asistentes a la reunión e día de hoy fueron los siguientes:

- Claudia Pérez León
- Juan Carlos Ortega Ramírez
- Johanna Cante
- Gonzalo Parra Talero
- Sergio Montemayor
- Diana Paola Sanabria Lozano

2. Nombramiento de Coordinador quien dirigirá la reunión y secretario quien escribirá el acta.

Coordinador: Claudia Milena Pérez León

Secretaria: Diana Paola Sanabria Lozano

3. Lectura y aprobación del Acta 2

Una vez iniciada la reunión, se procedió con la lectura del acta 2 correspondiente a la reunión del pasado 3 de junio. Sin embargo, durante la lectura de los objetivos, se planteó la necesidad de revisarlos y reorganizarlos, quedando de la siguiente forma:

4. Revisión de los objetivos de OLA

Objetivo general:

Ejecutar acciones tendientes a brindar ayuda y a fomentar el bienestar de las personas con albinismo en América Latina.



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

Objetivos específicos:

- Buscar el reconocimiento de las personas con albinismo en cada uno de los países de Latino América, a la luz de la convención realizada y auspiciada por la **ONU (Ley 361 de 1997)**, en aras de garantizar el goce pleno de los derechos de sus derechos.
- Fomentar la creación y el fortalecimiento de organizaciones que velen por el bienestar y los derechos de las personas con albinismo en los países de América Latina.
- Establecer mecanismos de cooperación internacional y alianzas estratégicas con diferentes entidades, en aras de lograr beneficios para personas con albinismo de la región.
- Promover proyectos de investigación científica, y gestionar ayudas médicas y tecnológicas para las personas con albinismo
- Plantear y propiciar mecanismos de apoyo en el ámbito psicosocial (laboral, educativo, recreativo, deportivo, de la salud, cultural, de la vivienda, entre otros aspectos), de las personas con albinismo y sus familias.

Resaltamos en rojo la ley 361 de 1997 para que Gonzalo nos comente en qué consiste y de qué forma puede beneficiarnos a las personas con albinismo.

5. Socialización de la idea de lanzar una campaña para recaudar fondos para el desarrollo de la terapia génica en personas con albinismo por Claudia Pérez León.

A continuación Claudia expuso a los asistentes una propuesta de campaña que nos permitirá recaudar fondo para el desarrollo de la terapia génica, que podría ser similar a la que se observa en el siguiente video:

<http://www.fucsia.co/belleza-y-salud/salud/multimedia/mensajes-para->



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

[mari/50278#.U5M-u3J5Mk1](https://www.facebook.com/mari/50278#.U5M-u3J5Mk1)

La campaña se realizaría en español y en inglés en el que gente de todas partes del mundo se tome una foto con un cartel o una pancarta donde invite a algún artista a apoyar a la Organización Latinoamericana de Albinismo para conseguir fondos para desarrollar la terapia génica que nos permitirá reducir el deterioro ocular y mejorar la calidad visual de las personas con albinismo. Para lanzar y promocionar nuestra campaña, se resalta la importancia de diseñar un logo, crear una fan page y elaborar un video en el que invitemos a la gente a apoyarnos. Asimismo, aún falta por definir qué artista podría apoyarnos.

COMPROMISOS PARA LA SIGUIENTE REUNIÓN

La próxima reunión se realizará el Martes 17 de junio, a las 9:00pm, hora de Colombia.

Este objetivo fue planteado en el acta 2 como objetivo general pero podría ser uno de los objetivos específicos de OLA: **Revisar ...**

- Informar de manera veraz y precisa, en torno al albinismo, en aras de educar a la sociedad en general acerca de esta condición.

Revisar la Misión y la Visión de OLA y establecer los valores bajo los cuales se orientará el funcionamiento y el actuar de OLA.

A continuación se citan la misión y visión planteadas en el acta 2.

MISIÓN

La organización OLA, es una institución de carácter no gubernamental, que



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

busca mejorar la calidad de vida de las personas con albinismo y sus familias en Latino América, inspirados en competencias ciudadanas, que nos lleven a desarrollar un espíritu solidario, equitativo, igualitario y participativo por parte de toda la sociedad.

OLA será una organización sustentable y sostenible, en la medida que las entidades gubernamentales, la empresa privada y las instituciones que le permitan interactuar de manera directa, le brinden ayuda financiera.

La financiación de OLA, será fortalecida mediante la creación de eventos y sucesos sociales, recreo-deportivos y culturales, que permitan visibilizar a las personas con albinismo de Latino América.

VISIÓN

OLA busca consolidarse en los próximos cinco años, como una organización que interactúa de manera directa, con instituciones gubernamentales y no gubernamentales en el ámbito mundial, para garantizar el goce pleno de los derechos de las personas con albinismo en Latino América, a través de mecanismos de cooperación.

Realizar las últimas observaciones y aprobar los objetivos, la misión y la visión de OLA.

Marcelo contactará a Jimmy David de Cuba para que nos colabore con la elaboración del video de la campaña propuesta por Claudia Pérez para recaudar fondos para financiar las investigaciones en terapia génica que realiza el Dr. Enrico Surace para las personas con albinismo.

Revisar la campaña para la terapia génica, terminar de diseñar el logo y contenido de la Fan page y elaborar estrategia de divulgación.



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

Elaborar el plan de acción inicial de OLA, planteando una actividad prioritaria por objetivo y estableciendo el cronograma y las tareas de la parte administrativa, publicitaria y jurídica de la organización.