



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

ACTA DE REUNIÓN	
Fecha: 24 de Junio de 2014	Número de Acta: 4
Coordinador: Diana Paola Sanabria Lozano	Secretario: Ortega Ramírez Juan Carlos
Hora inicio: 9:30 p.m.	Hora Fin: 1:08 a.m.

PARTICIPANTES		
No.	Nombre	Correo Electrónico
1	Juan Carlos Ortega Ramírez	dragonblanco969@hotmail.com
2	Diana Sanabria Lozano	albinoscolombia@gmail.com
3	Claudia Pérez León	clauditapl@hotmail.com
4	Sergio Montemayor	smontema@hotmail.com
5	Jonathan Martínez Ángeles	Jonathan151987@gmail.com
6	Daniela De Soto	daniela_de_soto@yahoo.com

ORDEN DEL DIA - PUNTOS DE DISCUSION	
1	Nombramiento de Coordinador quien dirigirá la reunión y secretario quien escribirá el acta.
2	Lectura y aprobación del Acta 3
3	Revisión de los objetivos de OLA, la misión y la visión



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

DESARROLLO DE LA REUNIÓN

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

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

- Claudia Pérez León
- Juan Carlos Ortega Ramírez
- Jonathan Martínez Ángeles
- Daniela De Soto
- Diana Paola Sanabria Lozano

Fueron nombrados como:

Coordinador: Diana Paola Sanabria Lozano
Secretario: Juan Carlos Ortega Ramírez

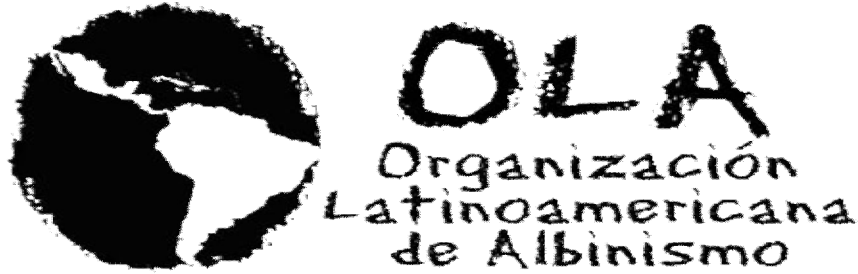
2. Lectura y aprobación del Acta 3

Una vez iniciada la reunión, se procedió con la lectura del acta 3 correspondiente a la reunión del pasado 17 de junio. Sin embargo, durante la lectura de los objetivos, se planteó la necesidad de revisarlos y reorganizarlos, quedando de la siguiente forma:

3. Revisión de los objetivos de OLA, la misión y la visión

Objetivo general:

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



FORMATO ACTA DE REUNION

Objetivos específicos:

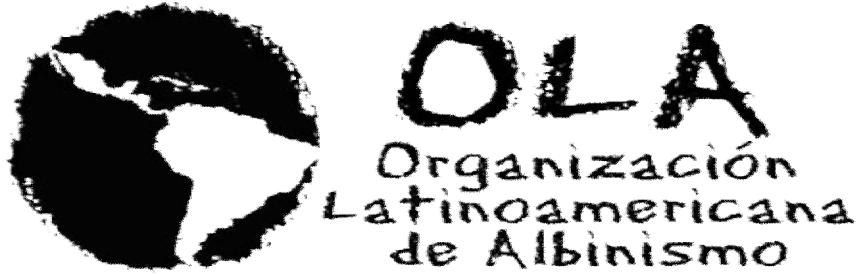
- Buscar el reconocimiento de las personas con albinismo en cada uno de los países integrantes, en aras de garantizar el uso, goce y disfrute pleno de sus derechos.
- Informar de manera veraz y precisa, en torno al albinismo para orientar a la sociedad acerca de esta condición.
- Promover proyectos de 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, de la salud, entre otros aspectos, de las personas con albinismo y sus familias.
- Fomentar la creación y el fortalecimiento de organizaciones que velen por el bienestar y los derechos de las personas con albinismo en los países miembros.
- Establecer mecanismos de cooperación internacional y alianzas estratégicas con diferentes entidades, con el fin de lograr beneficios para las personas con albinismo de la región.

MISIÓN

La organización OLA, es una institución de carácter no gubernamental, que busca mejorar la calidad de vida de las personas con albinismo y sus familias en Latino América, fomentando el actuar ciudadano y participativo de la sociedad.

VISIÓN

OLA busca consolidarse a corto plazo, como una organización internacional sostenible, no gubernamental, que ofrece apoyo a personas con albinismo de las naciones latinoamericanas, interactuando de manera directa, con entes del



FORMATO ACTA DE REUNION

sector público y privado estableciendo lasos de cooperación y participación.

En este punto de la reunión se resalta la imperante la necesidad de constituirnos como persona jurídica, para lo cual debemos establecer los pasos a seguir, y comenzar a vislumbrar los mecanismos internos de acción ejecución y administración.

TAREAS PENDIENTES.

- 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.
- Revisar la campaña para la terapia génica, terminar de diseñar el logo y contenido de la Fan page y elaborar estrategia de divulgación.
- 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.
- Sergio: Actualizar datos de directorio.
- Gonzalo Parra: comparar, organizaciones internacionales a fin de encontrar la mejor vía de conformación jurídica
- Claudia Pérez: datos finales a fan page proyecto de terapia génica. Así como contactar la universidad de Antioquia para terapia génica.