



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

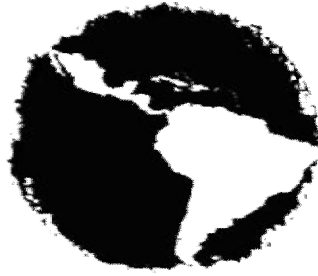
FORMATO ACTA DE REUNION

ACTA DE REUNIÓN	
Fecha: 8 de Julio de 2014	Número de Acta: 5
Coordinador: Claudia Milena Pérez	Secretario: Diana Paola Sanabria Lozano
Hora inicio: 9:50 pm	Hora Fin: 1:20 am

PARTICIPANTES		
No.	Nombre	Correo Electrónico
1	Marcelo Esparza	marcelosebas0405@yahoo.com
2	Diana Paola 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	Juan Carlos Ortega Ramírez	dragonblanco969@hotmail.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 4
3	Elaboración del plan de acción
4	Revisión de la campaña de obtención de recursos para la terapia génica, asignación de tareas para obtención de recursos y construcción de estrategia de divulgación.



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.

Fueron nombrados como:

Coordinador: Claudia Pérez León

Secretario: Diana Paola Sanabria Lozano

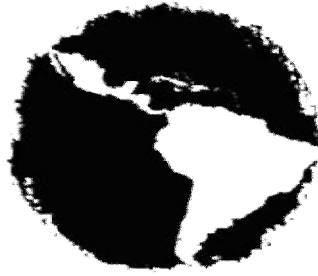
2. Lectura y aprobación del Acta 4

Una vez iniciada la reunión, se procedió con la lectura del acta 4 correspondiente a la reunión del pasado 24 de junio. Luego de corregir algunos detalles de forma se aprobó por unanimidad y se procedió a publicar en la página web y la fan page de OLA.

3. Elaboración del plan de acción

Para elaborar el plan de acción, Diana plantea dividirlo en dos partes: la parte operativa de la organización en la que se plantean varias tareas y actividades por objetivo, con sus respectivos tiempos de cumplimiento y personas responsables, y la parte administrativa, que comprende el funcionamiento interno de la organización. No obstante Claudia comentó que ambos se pueden tratar de forma independiente; el plan de acción que solo incluye la parte misional de la organización, que abarca las tareas y actividades que se planean para alcanzar cada objetivo y el funcionamiento interno que se puede construir mediante un mapa de procesos y a cada proceso se le diseña un manual de procedimientos.

Para esta reunión se comenzó a trabajar el plan de acción de la organización y la parte de procesos internos de la organización se construirán cuando se termine de elaborar el plan de acción.



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

Para desarrollar el plan de acción se le asignaron tareas a cada uno de los objetivos.

Objetivo 1.

Buscar el reconocimiento de las personas con albinismo en cada uno de los países integrantes, en aras de garantizar el use, goce y disfrute pleno de sus derechos.

Marcelo comentó que es necesario fomentar la creación de organizaciones en varios países para lograr que se garanticen sus derechos y poder cumplir con este objetivo. Asimismo nos comentó a grandes rasgos de las garantías y beneficios que gozan las personas con albinismo en Ecuador. Luego entre todos planteamos las siguientes tareas.

Tarea	Responsable	Plazo
Reunir información y documentos sobre la legislación que en cada país respalda a las personas con albinismo y socializarla en la página web.	Una persona por país	Noviembre de 2014

Objetivo 2.

Informar de manera veraz y precisa, en torno al albinismo para orientar a la sociedad acerca de esta condición.

Tarea	Responsable	Plazo
Crear una biblioteca con publicaciones científicas	Diana P. Sanabria	Septiembre de 2014



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

informativas acerca del albinismo reviews y terapias para el albinismo.		
Promover la publicación de historias personales, testimonios, etcétera	Blanca Flor Gallardo, Daniel Segura.	Comenzar desde este momento y hacerlo todo el tiempo.
Conseguir en cada país un embajador o persona para divulgar información positiva y verás acerca del albinismo (persona famosa).	Claudia: Buscar famoso. Diana: Hablar con periodista Diego Senior Jonathan y Juan Carlos: Lupillo Rivera	Comenzar desde este momento e informar cuando ya se hayan concretado.
Semanalmente o mensualmente difundir una frase, artículo video etc. Acerca del albinismo (definir con claridad la frecuencia)	Podemos construir las frases o la información nosotros mismos, e invitar a las demás personas albinas de las redes sociales a que propongan temas, o frases. La labor de construir esta información y rotarla por las redes sociales podemos rotarla entre nosotros, el equipo de OLA.	Comenzar la próxima semana.
Aprovechar el espacio radial que ofrecerá la emisora del INCI (Instituto de Ciegos) a la	Diana P. Sanabria	Antes del 17 de julio de 2014



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

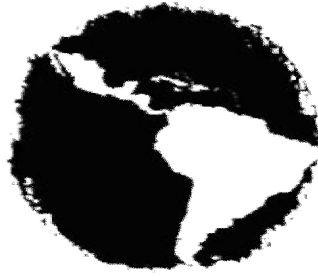
FORMATO ACTA DE REUNION

Fundación Contraste – Albinos por Colombia.		
Proyecto: un día en mi vida. Convocar a las personas albinas por las redes sociales para que hagan videos sobre un día de su vida. Hacer un concurso para que el mejor video o los mejores videos hagan parte del video institucional de OLA.	Juan Carlos Ortega	
Promover el foro de discusión de OLA en el que la gene proponga temas de discusión en torno al albinismo.	Sil Miranda puede promoverlo por el grupo de whatsapp y Daniel segura por el de COMUNIDAD ALBINA.	Falta asignar tiempo

Quedaron pendientes de planeación de actividades los siguientes objetivos:

- 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 personas con albinismo de la región.

4. Revisión de la campaña de obtención de recursos para la terapia génica,



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

asignación de tareas para obtención de recursos y construcción de estrategia de divulgación

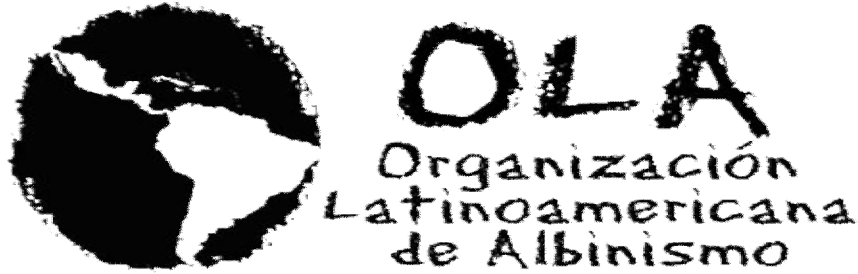
Para llevar a cabo el concierto con el fin de obtener recursos para la terapia génica, Claudia comenta que es necesario escoger a los artistas lo más pronto posible para que la gente comience a preparar sus fotografías y dar inicio a la campaña. Para ello entre todos se decidió crear una encuesta en google que estará disponible para contestar durante una semana (La encuesta se cerrara en la próxima reunión y se darán a conocer los resultados en ese momento).

Asimismo se comenta que es necesario conseguir empresas que patrocinen este concierto. Claudia propone realizarlo en Bogotá, en el parque Simón Bolívar.

Marcelo comenta que un familiar es el gerente de Esika para Ecuador y que a través de esta persona se podría conectar con algún funcionario de alto rango de esta empresa en Colombia para gestionar el patrocinio.

De igual forma, Marcelo propone contactar a la empresa de licor del país y de la región donde se realizará el concierto, que en este caso vendría siendo la cervecería Bavaria y Aguardiente Nectar, y contactar a la aerolínea Avianca para que nos proporcione tiquetes y así gente de fuera de Bogotá y de Colombia asistan al concierto.

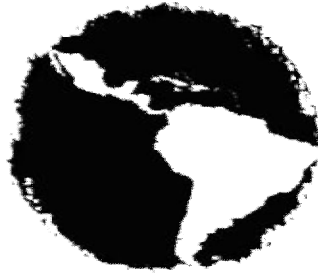
A partir de las temáticas tratadas durante la reunión, se asignaron nuevas tareas que se mencionan a continuación junto con las tareas que aún están pendientes por realizar. La reunión se finalizó a la 1:20 de la mañana y se programó la siguiente reunión para el próximo 15 de julio a las 9:00 pm hora de Colombia y México.



FORMATO ACTA DE REUNION

TAREAS PENDIENTES.

- Terminar de construir el plan de acción inicial de OLA, planteando una actividad prioritaria por los objetivos que nos quedaron pendientes, establecer los tiempos de cumplimiento y los responsables de cada tarea. Esto se hará vía correo electrónico en el transcurso de la semana, antes de la próxima reunión, para que de esta forma, se optimice el tiempo.
- Elaboración de procesos internos de la organización: diagrama de procesos y manuales de procedimientos. Para esta tarea, Claudia Pérez nos enviará por correo electrónico ejemplos de empresas.
- TODOS: Con el fin de que quienes consulten la página de OLA puedan contactarse con alguna persona que les pueda brindar algún tipo de asesoría y acompañamiento respecto al albinismo, enviar nuestra reseña a Sergio con los siguientes datos:
 - País
 - Puesto en OLA
 - Dedicación
 - Relación con el albinismo
 - Profesión
 - Función de la organización
- Planear el contenido del video promocional de la terapia génica y enviárselo a Jimmy David
- Juan Carlos Ortega: Diseñar y aplicar encuesta para elegir a los 2 artistas a quienes se convocará para realizar el concierto que tendrá como fin recaudar fondos para la terapia génica. En la encuesta se podrá votar por los siguientes



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA DE REUNION

artistas o postular nuevos:

- Shakira
- Juan Luis Guerra
- Miguel Bosé
- Juanes

- Sergio: Actualizar datos. De directorio mediante encuesta por goolge para que las personas la diligencien.
- Diana Sanabria: Averiguar alquiler del parque Simón Bolívar para el concierto.
- Marcelo: vincular a Daniel a las reuniones a través de teléfono fijo.
- Marcelo: Contactar nuevamente a alguien de Albinos Chile para que se integre al equipo de trabajo de OLA.
- Claudia: Buscar famoso. Diana: Hablar con periodista Diego Senior Jonathan y Juan Carlos: Lupillo Rivera
- Diana Sanabria: comparar, organizaciones internaciones a fin de encontrar la mejor vía de conformación jurídica
- Claudia Pérez: Terminar de construir fan page de la campaña de la terapia génica.