



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA

DE REUNION

ACTA DE REUNIÓN	
Fecha: 2 de Septiembre de 2014	Número de Acta: 8
Coordinador: Marisol Espinoza	Secretario: Gustavo G. Giménez
Hora inicio: 9:00 pm	Hora Fin: 12:30 pm

PARTICIPANTES		
No.	Nombre	Correo Electrónico
1	Diana Paola Sanabria Lozano	albinoscolombia@gmail.com
2	Dulce Arellano Nuñez	
3	Gustavo G. Giménez	cpngustavogimenez@gmail.com

ORDEN DEL DIA - PUNTOS DE DISCUSION

1	Nombramiento de Coordinador, quien dirigirá la reunión y secretario, quien escribirá el acta según el esquema contenido en reglamento de Reuniones.
2	Mensaje para enviar a Claudia, por el contacto logrado con el artista Juanes.
3	Propuesta de diálogo con el Dr Juan Jose Di Santo (Rosario, Argentina), por el contacto con la Fundación Messi.
4	Necesidad de una figura legal de Organización Latinoamericana de Albinismo.
5	Encuentro en México de los integrantes de OLA de ese país.
6	Acta n7 de la reunión de fecha 26 de Agosto, pendiente de aprobación.



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: Marisol Espinoza

Secretario: Gustavo G. Giménez

Debido a la ausencia de la coordinación, se designó a la Srta Diana Paola Sanabria Lozano como coordinadora de la reunión.

2. Mensaje personal a Juanes por iniciativa de la Srta Claudia Perez León:

Se acordó el envío de mensajes personales a la casilla de correo o whatsapp de Claudia, en base al contacto y respuesta que tuvo el artista Juanes respecto de la causa de OLA.



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA

DE REUNION

3. Propuesta para concertar una entrevista con el Dr Juan José Di Santo, Becario de la Fundación Messi

El objetivo es trabajar junto a un profesional conocido por la fundación para obtener donaciones o ayuda de alguna especie para el objetivo de juntar fondos para la investigación a realizar por el Dr Enrico Surace.

4. Necesidad de una figura legal de la Organización Latinoamericana de Albinismo.

Se trató el tema de la posibilidad de crear una asociación civil, o fundación con personería jurídica, cuya actuación sea formalizada en los países en los cuales pudiera intervenir, comprar, vender activos o recibir donaciones. También resulta necesario evaluar las subsidiarias que la misma pudiera tener según su conveniencia, en cada país.

5. Coordinación del encuentro a mantenerse en México, (A saber: Lugar y fecha a convenir, hora y actividades.

6. Pendiente de revisar acta n7 de reunión de fecha 28 de Agosto de 2014.

Quedaron pendientes los siguientes ítems (vienen del acta 6):

Propuesta de cooperación para la secuenciación de mutaciones

La coordinadora, Srta Diana Paola Sanabria Lozano, nos había informado en (acta 6) acerca de la posibilidad, por parte de una empresa privada, para llevar a cabo los procesos de secuenciación de las diferentes mutaciones que dan lugar al albinismo. Dicho proceso sería usado para la elaboración de terapias génicas. Para la consecución de dicha acción, Diana plantea posibilitar el envío de



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

FORMATO ACTA

DE REUNION

muestras de sangre por parte de los interesados, y su posterior remisión al Dr Enrico Surace para contribuir en las investigaciones

- Definir la forma y los requisitos necesarios para el envío de las muestras mencionadas.
- Definir una estrategia de divulgación de dicha acción.