



ACTA DE REUNIÓN	
<b>Fecha:</b> 23 de Septiembre 2014	<b>Número de Acta:</b> 11
<b>Coordinador:</b> Claudia Pérez León.	<b>Secretario:</b> Dulce Alejandra Arellano Núñez.
<b>Hora inicio:</b> 21:00 pm	<b>Hora Fin:</b> 23:01 m

PARTICIPANTES		
No.	Nombre	Correo Electrónico
1	Claudia Pérez León.	<a href="mailto:clauditapl@hotmail.com">clauditapl@hotmail.com</a>
2	Dulce Alejandra Arellano Núñez.	
3	Sergio Montemayor Herba.	
4	Gustavo G. Giménez	<a href="mailto:cpngustavogimenez@gmail.com">cpngustavogimenez@gmail.com</a>
5	Juan Carlos	
6	Marcelo Sebastián Esparza Brazales	
7	Daniela Soto.	
8	Diana Sanabria	

ORDEN DEL DIA - PUNTOS DE DISCUSION	
1	Nombramiento de Coordinador, quien dirigirá la reunión y secretario, quien escribirá el acta.
2	Resumen de lo hablado en reuniones previas
3	Sanciones estipuladas en el reglamento interno.
4	Fondo para Terapia Génica.
5	Envío a la fundación Nessi carta propuesta con la información necesaria para colaborar en la recaudación de fondos para la terapia génica.
6	Un día de tu vida.
7	Campaña Viral.
8	Nuevas opciones para dar a conocer la OLA y lograr captar la atención de personas que desconozcan el tema del albinismo.
9	Dar a conocer a las organizaciones internacionales de albinismo el trabajo de investigación del Dr. Enrico.
10	Proceso para legalizar la OLA.



## 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: Dulce Alejandra Arellano Núñez.

### 2. Resumen de lo hablado en reuniones previas.

Con el objeto de poner al día se han rescatado los puntos más relevantes de las actas del 7 al 10.

### 3. Sanciones estipuladas en el reglamento interno.

Recordatorio de lo establecido en el nuevo reglamento interno haciendo hincapié en la sanción por dos dólares a quien se ausente sin previo aviso dentro del tiempo límite establecido.

### 4. Fondo para Terapia Génica.

Se propone crear una cuenta en una página de Crowdfunding como un medio para recaudar más fondos para reanudar la investigación de la terapia génica, Se ha propuesto dedicar la siguiente reunión para planificar más a detalle este punto.

### 5. Propuesta para contactar la Fundación Messi

Diana envía carta redactada a la fundación con la información de la terapia génica anexada a Gustavo para lograr hacerla llegar a los contactos correspondientes de esta.

### 6. Proyecto: Un día en tu vida.

Se invita a fortalecer este proyecto, que consiste en la recolección de videos realizados por personas con albinismo y por familiares con el objeto de que quien esté familiarizado con la condición al verlos cree una imagen positiva de esta. Marcelo se encargara de la recolección de dichos videos, a la vez que se propone la creación de un video invitación.

### 7. Campaña Viral.

Aun se encuentra en pie la propuesta de buscar ideas para crear una campaña viral donde se pretende crear un reto parecido al "Ice bucket challenge" siendo muy exitosa así como conseguir una persona famosa que colabore con su divulgación por las redes sociales representando así una opción para recaudar fondos para la organización

### 8. Nuevas opciones para dar a conocer la OLA invitando a quienes desconozcan el tema del albinismo

Juan Carlos ha propuesto ideas sobre cómo captar la atención de las personas que no están familiarizadas con el tema del albinismo mediante la publicación de artículos en el Facebook de la OLA que sean de interés general



(Cuidados en la piel, Lenguaje corporal, Imagen personal, etc.) Así como la creación de series animadas donde los personajes principales sean personas con albinismo; Comenta además que una reportera de un periódico (El Milenio) Se ha puesto en contacto con él para la realización de una entrevista, siendo así mucha ayuda para la OLA.

**9. Dar a conocer a las organizaciones internacionales de albinismo el trabajo de investigación del Dr. Enrico.**

Se habla de la importancia hacer saber a las organizaciones internacionales de albinismo (NOAH.) Sobre el trabajo investigativo del Dr. Enrico para terminar la terapia génica para personas con albinismo y así, invitarlos a colaborar con nosotros en la causa de brindarle apoyo financiero.

**10. Proceso para legalizar la OLA.**

Se hace saber por Juan Carlos que se ha puesto en contacto con Diputado que se ofrece a realizar el trámite de legalización gratuitamente.



No	Compromiso	Responsable	Fecha Limite	Cumple Si/No
1	Gestionar videos personales para construir video institucional.	Marcelo Esparza	Septiembre 30 2014	
2	Concierto con Alex Mendoza en Guatemala para recaudar fondos.	Daniela de Soto.	Diciembre 2014	Pendiente
3	Feria en San Juan de Pasto – Colombia para recaudar fondos.	Claudia Pérez León.	Diciembre 2014	En proceso
4	Constituir OLA en México.	Juan Carlos Ortega.	Enero 2015	En proceso
5	Foto mensajes para enviar a Juanes.	Claudia Pérez León.	Septiembre 2014	En proceso
6	Redactar oficio a nombre de Albinos Colombia para enviar a la Fundación Mi Sangre de Juanes.	Diana Sanabria	Septiembre 13	En proceso
7	Revisar el reglamento interno y ajustar con una metodología de cobro de multas a las personas que no asistan a las reuniones.	Juan Carlos Ortega.	Septiembre 16 de 2014	Cumplida
8	Seguimiento al contacto con la Fundación de Messi.	Gustavo Giménez	Septiembre de 2014	Cumplida
9	Enviar acta No 7 por correo para aprobar en próxima reunión.	Marysol Espinosa	Septiembre 12 2014	Cumplida
10	Escribir correo al Doctor Enrico Surace para pedir informe detallado de la investigación reunión vía skype.	Diana Sanabria	Septiembre 14 2014	Cumplida
11	Editar videos del proyecto “Un día en tu vida”	Marcelo Esparza	Septiembre 30 2014	
12	Ideas campaña Viral	Todos	Permanente	
13	Ideas para proyecto de Crowdfunding	Todos revisar en próxima reunión	Septiembre 30 de 2014	
14	Carta para todas las organizaciones con tema Terapia Génica.	Todos revisar en próxima reunión	Septiembre 30 de 2014	