

ASOCIACIÓN COLOMBIANA SÍNDROME DE PRADER-WILLI

ACTA DE ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA N°003

Siendo las 9:00 am del día 13 de marzo debidamente convocados, los socios se reúnen a través de videoconferencia por el link <https://blujeans.com/5724896959> en Asamblea General Ordinaria en primera convocatoria, respetando el quórum exigido.

De acuerdo con la convocatoria efectuada la asamblea general ordinaria tiene como:

ORDEN DEL DIA

- 1.** Verificación del quórum
- 2.** Ratificación del orden del día
- 3.** Nombramiento de Presidente y Secretario de la Asamblea según el Artículo 22 Numeral 20 de los Estatutos
- 4.** Informe de gestión del año 2020
- 5.** Presentación y aprobación de los estados financieros y solicitud de aprobación para que el Representante Legal presente a la DIAN la actualización para continuar siendo ESAL.
- 6.** Elección de miembros de junta directiva de acuerdo con el Artículo 22 Numeral 5 de los Estatutos.
- 7.** Presentación de propuestas de trabajo para el año 2021
- 8.** Propositiones y varios
- 9.** Lectura y aprobación del acta

Se da lectura al orden del día dando lugar a la adopción por la asamblea de las siguientes:

DELIBERACIONES Y ACUERDOS

1. Verificación del quórum

Asisten a la asamblea general un total de 26 socios y socias, de los cuales 23 se encuentran presentes a través de la videoconferencia y 3 socios han entregado poder para ser representados por el señor Mauricio Sánchez (2) y por el señor Nicolás Ruge (1). de los cuales hay 22 asociados habilitados para votar teniendo así quórum deliberatorio de acuerdo con la relación actualizada de asociados y asociadas.

Se adjunta listado asistencia que forma parte integral de esta acta)

2. Ratificación del orden del día

Una vez leído el orden del día es aprobado por unanimidad.

3. Nombramiento de Presidente y Secretario de la Asamblea

Por unanimidad de la Asamblea se nombra el señor Nicolás Ruge como presidente y a la señora Tatiana Gutierrez como secretaria.

4. Informe de gestión del año 2020.

La presidente de la asociación, señora María Elvira García procede a presentarlo y en el cual expresa que se ha dado cumplimiento a todos los logros propuestos en la Asamblea anterior.

La señora presidente da agradecimientos especiales por el apoyo en su gestión a: Nayhibe Beltrán Cruz, Luz Aida Aponte, Erika Pachón Olga Vera Sierra, Nicolás Ruge, Mauricio Sánchez, Hugo Díaz Granados y Susana Salazar, al grupo de " Voluntarias Amigas Eucarísticas", y de especial mención la doctora Carolina Cárdenas.

Agradece a todos los conferencistas nacionales e internacionales que nos acompañaron compartiendo su conocimiento a través de las

conferencias virtuales y a los que forman parte de los profesionales de la salud que atienden a los pacientes.

Recalca que las actividades desarrolladas se lograron gracias al apoyo económico de las empresas y personas naturales que fueron convocadas y que voluntariamente aportaron recursos económicos.

También agradece a todas las familias de la Asociación su activa participación en los eventos a los que fueron convocadas.

ACTIVIDADES DEL AÑO 2020

1. Se realizaron 10 conferencias en las siguientes fechas:

- ❖ 5 de febrero: Acortando prejuicios desde la perspectiva clínico genética. Dr. Jorge La Serna
- ❖ 20 de febrero: Capacidades cognitivas, sociales, emocionales, y de comportamiento. Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck
- ❖ 4 de marzo: Aspectos médicos cognitivos, emocionales, del envejecimiento en las personas del SPW. Dr. Larry Genstil
- ❖ 30 marzo: Modificaciones del comportamiento del SPW (1ª. Parte). Dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck
- ❖ 28 abril: Modificaciones del comportamiento (2ª. parte)
- ❖ 13 MAYO: Enseñanza de personas con SPW. Dr. Larry Genstil
- ❖ 25 junio: Modificaciones del comportamiento (3ª. parte)
- ❖ 31 agosto: Hormona de crecimiento en SPW. Dr. Shokry Awadala.
- ❖ 26 septiembre: Cómo y por qué incorporar la rutina diaria la actividad física para personas con SPW. Dra. Daniela Rubin
- ❖ 25 noviembre: Cómo abordar la alimentación en pacientes con SPW en tiempos de pandemia. Dras. Paula Arce, Viridiana Martínez.

Tres talleres con Aurora Rustarazo Garrot en las siguientes fechas:

- ❖ 14 de abril: Consejería para padres de niños de 0 a 9 años con SPW.
- ❖ 26 de mayo: Consejería grupal para padres de adolescentes con SPW (10 a 18 años)

- ❖ 15 julio: Consejería para padres de adultos con SPW (18 años en adelante)

2. Caracterización de las familias SPW

A la fecha llevamos 79 familias caracterizadas, la meta es lograr caracterizar al menos el 95% de nuestras familias para el 2021.

3. Campaña de ayudas por pandemia Covid-19

En el mes de abril, tuvimos la oportunidad de ayudar a 22 familias con las donaciones de 40 donantes que nos apoyaron en la campaña de recolección de fondos por la suma de \$ 6.036.000.

4. Concurso de Talento Naranja

En él me de mayo, se celebró el día internacional del SPW con la participación de 21 niños y jóvenes que realizaron videos dándonos a conocer sus talentos, los cuales quedaron en la red social Instagram de la Asociación.

5. Encuentro Virtual Familias SPW

Se inscribieron 31 participantes que estuvieron en la actividad de disfraces de cuales también enviaron sus videos mostrando sus habilidades, se les hizo llegar sus respectivos refrigerios para la familia y premios para nuestros talentos naranja entre estos se otorgó beca para estudiar música otorgada por BE-ARTE y la asociación.

6. Entrega de Regalos

Se entregaron 20 regalos donados por Valentech Pharma a niños ubicados en diferentes lugares del país.

7. Consultas Médicas

Gracias a los convenios con los profesionales de la salud contamos con la atención de: Odontología, nutrición, genética, endocrinología, pediatría, psicología para un total de 24 pacientes atendidos.

8. Actividades Interinstitucionales

Mes de febrero: semana de las enfermedades huérfanas, actividad realizada con la Secretaría de Salud de Santiago de Cali y el Colectivo de Gestión Social de Cali (Valle del Cauca).

A nivel nacional continuamos participando en la mesa técnica nacional de enfermedades huérfanas y en la mesa técnica municipal de EH.

A nivel internacional colaboramos con el grupo de famecare de la IPWSO (International Prader - Willi Syndrome Organization).

A nivel latinoamericano hemos participado en mentorías a países como Nicaragua y Panamá en conjunto con las asociaciones chilena y argentina de SPW.

En el CANAL DE YOUTUBE se encuentran todas las conferencias desde nov del año 2018 hasta el presente, contamos con 340 suscriptores.

Se comparten algunos datos estadísticos sobre la caracterización a cargo de Nicolás Ruge.

Con este último, damos finalización al informe de gestión en el cual todo lo ofrecido en la asamblea pasada fue realizado.

Dicho informe es aprobado por unanimidad y se adjunta a esta acta formando parte integral de la misma.

5. Presentación y aprobación de los estados financieros y solicitud de aprobación para que el Representante Legal presente a la DIAN la actualización para continuar siendo ESAL

El informe de estados financieros con cierre de diciembre del 2020 es presentado por Luz Aida Aponte Laguna, contadora de la Asociación y es aprobado por unanimidad, se adjuntan al acta y forman parte integral de la misma.

La Asamblea también aprueba por unanimidad la solicitud de la Representante Legal para actualización web ante la DIAN y continuar siendo ESAL.

6. Elección de miembros de junta directiva.

Esta junta directiva es elegida por un período de dos años.

Se postulan nuevamente:

María Elvira García para el cargo de Presidente.

Nayhibe Beltrán Cruz para el cargo de Vicepresidente.

Erika Pachón Ramos para el cargo de Tesorería.

Olga Vera Sierra para el cargo de Vocal.

Johana Rocha para el cargo de Vocal.

Nuevas postulaciones:

Mónica Tatiana Gutiérrez para el cargo de secretaria.

Hugo Díaz Granados para el cargo de vocal.

Se aprueba por unanimidad la siguiente junta directiva:

María Elvira García	Presidente
Nayhibe Beltrán Cruz	Vicepresidente
Mónica Tatiana Gutiérrez	Secretaria
Erika Pachón Ramos	Tesorera
Olga Vera Sierra	Vocal
Johana Rocha Quinn	Vocal
Hugo Díaz Granados	Vocal

7. Presentación de propuestas de trabajo para el año 2021

- ❖ Simposio Internacional del Síndrome de Prader-Willi. julio 29, 30 y 31
- ❖ Conferencias mensuales: primer semestre ortopedia, fisioterapia y terapia ocupacional y segundo semestre: psiquiatría, neurología y psicología de familia
- ❖ Foros médicos con diferentes especialidades
- ❖ Continuar con el proceso de caracterización para llegar al 95% de la población spw que conocemos
- ❖ Celebración del mes del Síndrome de Prader-Willi en el mes mayo
- ❖ Encuentro de familias en el mes septiembre o noviembre
- ❖ Campaña de odontología preventiva
- ❖ Campaña para revisión de los pacientes en el SIVIGILA
- ❖ Continuar con la atención médica nutricional y psicológica
- ❖ Incentivar el emprendimiento de nuestros talentos naranja.

Los asistentes a la Asamblea también proponen:

- ❖ Búsqueda de atención jurídica
- ❖ Material jurídico de consulta en el portal, beneficios del certificado de discapacidad.
- ❖ Elaborar un plan de trabajo para encontrar nuevos miembros para la asociación por ubicación geográfica

Por unanimidad es aprobado el plan de trabajo para el 2021 por la asamblea general.

8. Proposiciones y varios

Quedaron incluidos dentro de la propuesta de trabajo para el año 2021.

9. Lectura y aprobación del acta

La presente acta fue leída y aprobada y en constancia de todo lo anterior queda evidencia de audio y video.

Se firma por el presidente y secretaria de la asamblea.



NICOLAS RUGE
C.C 80.136.296 BOGOTA D.C
PRESIDENTE



MONICA TATIANA GUTIÉRREZ
C.C. 65.775.465 IBAGUÉ TOLIMA
SECRETARIA