

## ASOCIACIÓN COLOMBIANA SÍNDROME DE PRADER-WILLI

### ACTA DE ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA N°XXX

Siendo las 9:00 am del día 09 de marzo debidamente convocados, los socios se reúnen a través de videoconferencia en Asamblea General Ordinaria mediante el link <https://meet.google.com/wyn-hywd-vfj>, en reunión de segunda hora respetando el quórum exigido (29.5%) y de acuerdo con el Artículo 23 de los Estatutos.

La presidente de la Asociación María Elvira García da la bienvenida a los asociados y miembros asistentes y presenta formalmente a la Dra. Paula Andrea Arce Saenz como nueva directora Médica de la Asociación quien reemplaza a la Dra. Carolina Cárdenas la cual se retira con el deber cumplido de haber apoyado a la ACSPW por más de 5 años. La Dra Paula aprovecha el espacio y se presenta a todos los asociados dando el agradecimiento por la oportunidad.

Seguidamente, la presidente María Elvira García explica en que consiste una Asamblea general Ordinaria y menciona que para esta Asamblea se encuentran presentes tanto asociados y miembros representantes de las familias Prader Willi que se encuentran en la base de datos de la ACSPW; se explica que esto se da por que no todas las familias se encuentran inscritas por medio del módulo de inscripción de la página web de la ACSPW y en el transcurso de la reunión se compartirá el link de inscripción para que los que no se encuentren inscritos, se inscriban y puedan tener voz y voto. Se recuerda que la Asociación pertenece a todas las familias, y María Elvira García menciona que precisamente en el punto de verificación del Quorum, los participantes podrán validar si están inscritos.

Continuando con la sesión, María Elvira García invita a los miembros de la Junta Directiva a encender las cámaras y en orden se van presentando como vocales a Johanna Quin, Olga Vera, Mauricio Sánchez; como Tesorera a Erika Pachón, como secretario a Nicolás Ruge, como vicepresidente a Nayhibe Beltrán y como presidente de la ACSPW se presenta María Elvira García.

Seguidamente, María Elvira García informa que la labor de secretario de la Asamblea la realizará Nicolás Ruge y menciona que la mesa Directiva propone a Mauricio Sánchez para que sea el presidente de esta Asamblea salvo que los asociados tengan otra propuesta. No hay ninguna observación al respecto y se le sede la palabra a Mauricio Sánchez para que inicie como presidente y moderador de la Asamblea.

Mauricio Sánchez, inicia dando las normas y lineamientos de conducta para tener en cuenta por parte de los asociados y seguidamente da lectura a la orden del día:

## ORDEN DEL DIA

1. Verificación del quórum.
2. Aprobación del orden del día.
3. Informe de gestión del año 2023.
4. Presentación y aprobación de los estados financieros año 2023.
5. Presupuesto de costos fijos año 2024.
6. Elección de nueva junta directiva.
7. Presentación de propuestas de trabajo para el año 2024
8. Propositiones y varios
9. Lectura y aprobación del acta

Acto seguido, se da inicio con el primer punto.

### 1. Verificación del quórum

Mauricio Sánchez solicita la colaboración del secretario Nicolás Ruge para realizar el llamado de asistencia. Luego del llamado de asistencia se cuenta con la presencia en la Asamblea de 21 asociados confirmados (X en color negro), durante el transcurso de la Asamblea se unieron otros asociados dando un quorum de 26 asociados:

Nombre y Apellido (Padre o madre de familia) 2023	Presen
Adriana Gómez Beltrán-mamá	X
Ángela chaverra Mosquera	X
Carolina Ramírez Delgado-mamá	X
Carolina Andrea Fernández Martínez	X
Claudia Cardona Muñoz	X
Danilo Andres Arboleda Martinez	X
ERICKA ANDREA PACHON	X
Erika Martinez Gomez	X
Flor Mireya Cruz looez	X
GIOVANNY CARREÑO DIAZ	X
Gloria Abril Montaña	X
Jeison Nicolás Ruge Pinzón	X
Johana Rocha	X
Jose Wilton Mauricio Sanchez	X
Judith Villadiego	X
Juan Sanin	X
Liliana Rodríguez Paneso	X
Luz Tapazco Henao	X
LUZAIDA APONTE LAGUNA	X
Maria Elvira Garcia Ronderos	X
Nayhibe Beltrán Cruz	X
Olga Lucía Vera Sierra-mamá	X
SANDRA MILENA GIL HERNANDEZ	X
Susana Salazar	X
ximena lucia falla huergo	X
yuli Dominguez	X

María Elvira García informa que con este número de asociados no se tiene el Quorum para dar inicio a la citación de primera hora, pero menciona que sí sería un Quorum aceptable para la citación de segunda hora según estatutos. Siendo las 8:50 am propone que la Asamblea acepte iniciar teniendo en cuenta esta apreciación. Frente a esta propuesta, los asociados la aprueban.

Adicionalmente, María Elvira García informa que para los siguientes puntos todos tendrán voz, pero voto solo lo tienen los asociados inscritos y que fueron leídos en el llamado a asistencia.

Luego de esta aclaración, se da continuidad al siguiente punto del orden del día.

## 2. Aprobación del orden del día

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

## 3. Informe de gestión del año 2023

El informe de gestión es presentado por la presidente de la ACSPW María Elvira García quien hace mención a que el informe se presenta con la gestión relevante de cada mes y que el mismo ha sido compartido por correo a los asociados y a través de los grupos de whats app de la ACSPW.

### Informe de Gestión 2023

#### Actividades por mes Enero:

- Selección y contratación del Community Manager y la Asistente Administrativa, patrocinadas por las empresas Cateru y WeKall.
- Desarrollo del proyecto sobre Formación de Cuidadores, con el apoyo de la Dra. Carolina Cárdenas, el Dr. Norbert Hildebeck Stürtebeck, Johana Rocha y María Elvira García (Se comenzó a trabajar en este proyecto en julio de 2022)
- Cotizaciones de toda la logística inherente al 3er. Simposio Internacional.
- Definición de la Agenda Académica del Simposio, realizada por la Dra. Carolina Cárdenas, Norbert Hildebeck Stürtebeck, Larry Genest, Ignacio Zarate, Johana Rocha, Nicolás Ruge y María Elvira García.
- Invitación a los 15 conferencistas que participaron en el Simposio. (Se comenzó a trabajar en este punto desde julio del 2022)

#### Actividades por mes Febrero:

- Participación en la conmemoración del Mes de las Enfermedades Raras, con la participación de la Dra. Carolina Cárdenas en evento de la Universidad Icesi.
- Definición del presupuesto del simposio y del Comité Organizador, compuesto por: Nicolás Ruge, Erika Pachón, Johana Rocha, Mauricio Sánchez y María Elvira García.
- Gestionamiento ante la IPWSO para solicitud de financiación del 3er. Simposio Internacional SPW y el Curso de Entrenamiento para Cuidadores. (Hacia fin de marzo aprobaron Fondos para el Simposio, no fue posible financiación para el Curso de Cuidadores)

#### Actividades por mes Marzo | Abril:

- Testimonio de María Elvira García en la Universidad Iberoamericana Bogotá sobre su experiencia como madre de paciente con SPW ante 100 estudiantes de medicina en la asignatura de Fundamentos Biológicos. (Asistencia virtual)
- Presentación del Proyecto del Simposio y sus membremas a más de 12 laboratorios farmacéuticos y personas naturales para consecución de fondos y financiamiento del evento.
- Selección y contratación de los proveedores del Simposio. (Marketing, Diseño de Hojas, Diseño del portal, Emisión y transmisión, Traducción, Registro, Hotel, Transporte, Compra de Riquetes, Branding del evento, catering, Carnes masivas, etc.)
- Apertura de inscripciones al Simposio

#### Actividades por mes Mayo

- Mes del SPW. Taller de arte de dibujo "Compartimos tu creatividad"
- "Entendiendo y manejando los comportamientos de las personas con SPW" Charla organizada por el Grupo de Estudios de la asignatura de Embriología y Genética de la Universidad de la Sabana, en el Marco de la jornada de Enfermedades Raras realizada en ICS (Fundación)
- "Temática: Dificultad Conductual para familiares de Pacientes con SPW" Conferencia (Edgar Miguel Miranda - Invitado de la Fundación María José de México. (2 sesiones)
- Difusión de los características y tipos para la atención de las personas con SPW en redes sociales.
- Apertura de campaña para actualización de datos de las personas y familias con SPW de la Asociación.
- Invitación a las familias para que nos compartan las aficiones de sus hijos y pastelería publicación en redes.

#### Actividades por mes Junio | Julio:

- Difusión del Simposio y puesta a punto del evento
- 3er. Simposio Internacional del Síndrome de Prader-Willi julio 27 al 29 de 2023. Universidad Iberoamericana Bogotá y Virtual para Colombia y el mundo.
- Datos destacados del Simposio:



#### Patrocinadores

Gran Patrocinador y Aliado: IPWSO, SOLENO THERAPEUTICS, Celerru

Platino:

Oro:

Plata:

Bronce:

Auspiciadores:

#### Cifras Comparativas 1er, 2er, y 3er. Simposio

Año	2018	2021	2023
Mobilidad	Presencial	Virtual	Híbrido
Total Asistentes	486	1.088	1.533
Total Asistentes	310	600	990*
Cantidad Conferencistas	11	12	16
Cantidad Talleres	13	25	27
Cantidad Talleres	0	8	6

- \*Asistentes: 700 Virtuales: 238 Presenciales
- El 94.8% fueron profesionales y estudiantes de la salud, el 29.7% familias

#### Otros datos

- 5 pacientes atendidos por los conferencistas expertos Dra. Laura de Graff y Dr. Larry Genest
- 10 familias beneficiadas con alimentación, hospedaje y transporte para asistir al evento
- 20 niños atendidos en la Guardería del Simposio durante los 3 días del evento
- Publicidad Free Press en: (Difusión del Simposio y exhibición del Síndrome)
  - 4 programas radiales (Nuestro Oxígeno, Call Radio, SP Noticias, Blu Radio)
  - 2 programas de Televisión (RCN y Canal Capital)
- 9 periódicos nacionales (El Tiempo, El País, Semana, La Opinión, El Colombiano, La Opinión, Alerta Tolima, El 21 y Unimundo)

#### Reunión Centro de Referencia con los Conferencistas Invitados

El día previo al comienzo del Simposio, tuvimos una reunión entre los miembros del Hospital San Ignacio, la Universidad Iberoamericana y 5 de nuestros conferencistas invitados. Esta reunión tuvo como objetivo compartir experiencias acerca de cómo es que se hace la atención multidisciplinaria en diferentes países, alrededor del mundo como:

- Holanda, con la Dra. Laura de Graff
- Israel, con el Dr. Larry Genest
- Argentina, con la Dra. Ingrida Segman
- Ecuador (Quito), con la Dra. Linda Goussah
- Y la Dra. Janice Forster

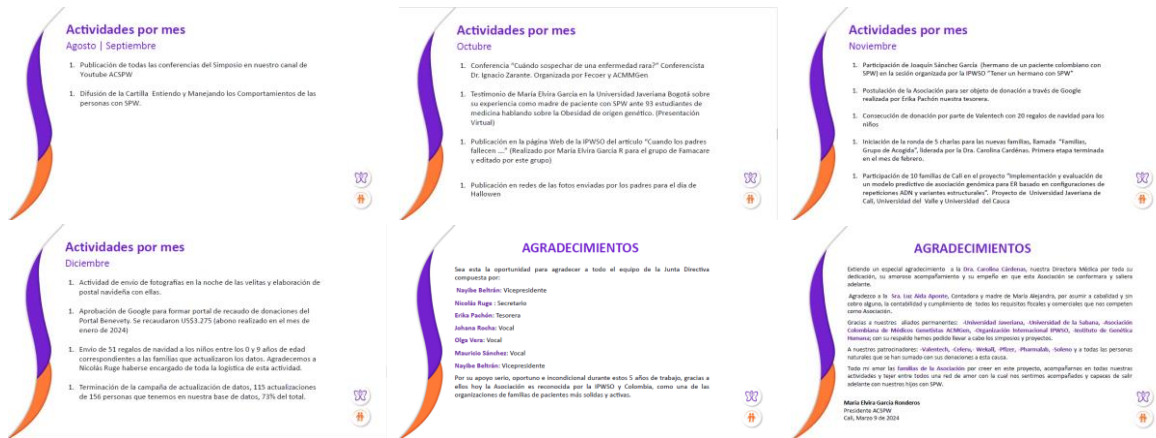


#### Presentación de la cartilla elaborada por los alumnos de la universidad de la sabana



#### Resultados Post-Simposio

- 12 nuevas familias en la Asociación. Se resalta que frente a años anteriores, en esta oportunidad más de la mitad de las nuevas familias corresponden a pacientes diagnosticados entre los 3 meses y 3 años de edad.
- Cooperación de la Fundación Spine de Argentina para implementar el modelo de Centro de Competencias o Clínica Multidisciplinaria en Colombia.
- Oferta del Dr. Larry Genest, Dra. Linda Goussah y Dra. Janice Forster para evaluar y promover residencias para SPW en Colombia.



Algunos asistentes manifiestan sus agradecimientos para la presidente María Elvira García y miembros de la JD de la ACSPW.

#### 4. Presentación y aprobación de los estados financieros año 2023.

La contadora de la ACSPW Luz Aida Aponte, realiza la presentación de los estados financieros y en el transcurso de su presentación hace detalle en que existen \$6.271.000 en cuentas por cobrar. María Elvira García da el contexto de que este valor corresponde a las cuotas de membresía anual pendientes de pago de algunos asociados en los años 2020, 2021 y 2022 ya que para muchos era imposible realizar este pago el mismo seguía aumentando y afectando los estados financieros. María Elvira García hace mención que en la asamblea general del año anterior se aprobó retirar esa obligación de los asociados volviendo este pago por membresía voluntario más no obligatorio. Luego de este contexto, La contadora Luz Aida Aponte propone a la Asamblea que este valor de cuentas por cobrar se cruce con \$5.181.000 que se encuentran en cuentas de orden y su diferencia correspondiente a \$1.090.000 se lleven al gasto.

Ante esta explicación se propone para votación:

Opción 1: Aprobar los estados financieros manteniendo el valor de las cuentas x cobrar por \$6.271.000.

Opción 2: Aprobar los estados financieros con el ajuste propuesto por la contadora y ya mencionado para sanear los estados financieros.

Se somete la votación a través del chat y queda aprobada la opción 2 de manera unánime.

Adicionalmente, dentro de este punto, la Asamblea define que las utilidades generadas de \$7.472.000 serán destinadas a las actividades propias de la Asociación y que no serán repartidas entre los asociados.

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



Con 15 votos se da la aprobación del presupuesto

## 6. Elección de nueva junta directiva.

El moderador de esta Asamblea Mauricio Sánchez solicita al secretario Nicolás Ruge que presente a los miembros que se postularon para hacer parte de la Junta Directiva de la ACSPW para el periodo de 2024 - 2028, haciendo un breve resumen de cada uno. Nicolás Ruge realiza la presentación para los siguientes miembros que se postularon previamente a la Asamblea:

Angela Yamith Chaverra Mosquera, Jeison Nicolás Ruge Pinzón, Sandra Milena Gil Hernández, Carolina Andrea Fernández Martínez, Mauricio Sánchez, María Elvira García y Giovanny Carreño Díaz.

Nombre	Resumen
<b>Angela Yamith Chaverra Mosquera</b>	Es una profesional en el área de gestión de recursos humanos, con experiencia en el sector público y privado. Ha trabajado en diferentes organizaciones, donde ha desarrollado habilidades en el área de gestión de talento humano, liderazgo y trabajo en equipo.
<b>Jeison Nicolás Ruge Pinzón</b>	Es un profesional en el área de gestión de recursos humanos, con experiencia en el sector público y privado. Ha trabajado en diferentes organizaciones, donde ha desarrollado habilidades en el área de gestión de talento humano, liderazgo y trabajo en equipo.
<b>Sandra Milena Gil Hernández</b>	Es una profesional en el área de gestión de recursos humanos, con experiencia en el sector público y privado. Ha trabajado en diferentes organizaciones, donde ha desarrollado habilidades en el área de gestión de talento humano, liderazgo y trabajo en equipo.
<b>Carolina Andrea Fernández Martínez</b>	Es una profesional en el área de gestión de recursos humanos, con experiencia en el sector público y privado. Ha trabajado en diferentes organizaciones, donde ha desarrollado habilidades en el área de gestión de talento humano, liderazgo y trabajo en equipo.
<b>Mauricio Sánchez</b>	Es un profesional en el área de gestión de recursos humanos, con experiencia en el sector público y privado. Ha trabajado en diferentes organizaciones, donde ha desarrollado habilidades en el área de gestión de talento humano, liderazgo y trabajo en equipo.
<b>María Elvira García</b>	Es una profesional en el área de gestión de recursos humanos, con experiencia en el sector público y privado. Ha trabajado en diferentes organizaciones, donde ha desarrollado habilidades en el área de gestión de talento humano, liderazgo y trabajo en equipo.
<b>Giovanny Carreño Díaz</b>	Es un profesional en el área de gestión de recursos humanos, con experiencia en el sector público y privado. Ha trabajado en diferentes organizaciones, donde ha desarrollado habilidades en el área de gestión de talento humano, liderazgo y trabajo en equipo.

Adicionalmente, se informa que en el proceso de postulación previa cada uno de los miembros confirmo la lectura de los estatutos y estaban de acuerdo con los mismos.

María Elvira García informa que dentro de los miembros que se postulan se encuentran 3 personas (Nicolás Ruge, Mauricio Sánchez, María Elvira García) que desean continuar, pero por estatutos no pueden continuar en el cargo que tenían.

Danilo Arboleda solicita que lo incluyan dentro de los miembros que se postularon y la Asamblea aprueba que se puedan postular otras personas en este momento. Esta solicitud queda aprobada y se incluye a Danilo Arboleda dentro de los postulados. No se presenta nadie más como nuevo postulado.

Mauricio Sánchez, pregunta quien se postula para cargo de presidente y Adriana Gómez propone a Mauricio Sánchez para que exista continuidad en la estrategia que se ha llevado a cabo. Nadie más se postula para este cargo y con 18 votos es elegido como presidente de la ACSPW Mauricio Sánchez.

Para el cargo de vicepresidente, María Elvira García postula a Nicolás Ruge. No se presentan otras postulaciones para este cargo. Angela Chaverra refuerza la postulación de Nicolás Ruge y el confirma su disponibilidad para este cargo. Se realiza la votación y con 20 votos es elegido como vicepresidente de la ACSPW a Nicolás Ruge.

Para el cargo de Tesorero, Mauricio Sánchez y Luz Aida Aponte postulan a María Elvira García quien acepta esta postulación. No se presentan otras postulaciones para este cargo. Se realiza la votación y con 18 votos es elegida como Tesorera María Elvira García.

Para el cargo de secretario, María Elvira García postula a Giovanni Carreño, Angela Chaverra postula a Carolina Fernández y Sandra Gil se postula también para el cargo. Los 3 aceptan la postulación. Por lo anterior se lleva a cabo la votación para secretario y Giovanni Carreño es elegido con 11 votos, frente a 4 para Carolina Fernández y 8 para Sandra Gil.

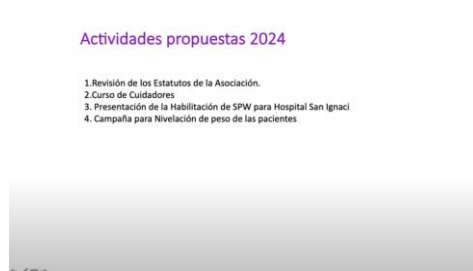
María Elvira García menciona que, de acuerdo a esta votación y debido a la importancia de este cargo, Sandra Gil quien quedo en segundo lugar podrá ser la secretaria en ausencias de Giovanni Carreño.

Postulaciones	Cargo definido
Angela Chaverra	Vocal
Nicolás Ruge	Vicepresidente
Sandra Gil	Vocal (Secretaria Encargada)
Carolina Fernandez	Vocal
Mauricio Sanchezz	Presidente
María Elvira García	Tesorerera
Giovanny Carreño	Secretario
Danilo Arboleda	Vocal

Algunos de los asociados presentes como Johanna Quinn, María Elvira García y Solangie Mosquera (miembro honorario) felicitan a esta nueva junta directiva.

## 7. Presentación de propuestas de trabajo para el año 2024

María Elvira García socializa las actividades propuestas a mantener y desarrollar por parte de la nueva Junta Directiva y se someten a votación. Con 16 votos se aprueban las mismas.



## 8. Propositiones y varios

En este punto no se presentan proposiciones adicionales. Mauricio Sánchez aprovecha el espacio para felicitar a María Elvira García por todo este trabajo como presidente y a esta felicitación se une Olga Vera con sus respectivos agradecimientos. María Elvira García agradece también a los demás miembros que hicieron parte de la Junta Directiva saliente.

## 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.

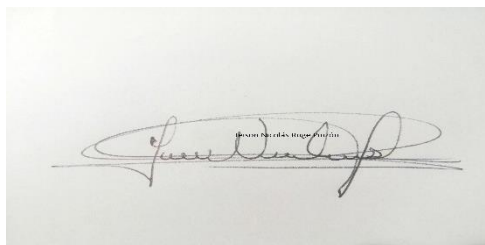
Siendo las 11:20 am del día sábado 09 de marzo de 2024, se da por terminada la Asamblea.

Se firma por el presidente y secretaria de la asamblea.



---

**MAURICIO SANCHEZ**  
Presidente



---

**JEISON NICOLÁS RUGE PINZÓN**  
Secretario