# ASOCIACIÓN COLOMBIANA SÍNDROME DE PRADER – WILLI

## Nit. 901248750-1

## ACTA DE ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA N°007

A las 8:00 am del día 29 de marzo de 2025 debidamente convocados por el Presidente y Representante Legal de la Asociación Colombiana Síndrome de Prader-Willi (ACSPW), el señor José Wilton Mauricio Sánchez, a través del correo electrónico de la Asociación, sindromepraderwillicolombia@gmail.com el día 7 de marzo de 2025, los socios se reúnen a través de videoconferencia en Asamblea General Ordinaria mediante el link https://tel.meet/tgh-abbx-pfx?pin=1111014172905.

El Presidente y Representante Legal de la Asociación, el señor José Wilton Mauricio Sánchez, dio la bienvenida a los asociados y miembros asistentes y presentó a los miembros de la Junta Directiva de la misma. Reconoció el trabajo y la entrega del equipo de personas que conforman este ente de gobierno en la Asociación.

La sesión continuó con la invitación del presidente José Wilton Mauricio Sánchez a que los miembros de la Junta Directiva encendieran las cámaras y se presentaran. En su orden, la Junta Directiva de la ACSPW para el trienio (2025 – 2028) está conformada por: José Wilton Mauricio Sánchez, presidente; Nicolás Ruge, vicepresidente; María Elvira García Ronderos, tesorera; Giovanny Carreño Díaz, secretario; Ángela Chaverra, vocal 1; Carolina Fernández, vocal 2 y Sandra Gil, vocal 3.

En presencia de todos los miembros de la Junta Directiva, se constituyó la Mesa de Asamblea en la cual se informó que, de acuerdo al Artículo 26 de los Estatutos, el papel de secretario de la Asamblea lo fungiría Giovanny Carreño Díaz, y el moderador y presidente sería Mauricio Sánchez.

Mauricio Sánchez dio apertura a la Asamblea explicitando las normas y lineamientos de conducta para tener en cuenta por parte de los asociados. De igual forma, reafirmó que la Asociación es de todos y para todos los usuarios Prader-Willi y que como tales estábamos congregados por el siguiente objetivo común: ayudar de la mejor manera a que nuestros hijos tengan un buen vivir.

Acto seguido, solicitó al secretario de la Asamblea la lectura del orden del día, el cual consistió en:

1. Verificación del quórum.
2. Lectura y aprobación del orden del día.
3. Nombramiento de comisión para estudiar y aprobar el acta.
4. Presentación del informe de gestión de la Junta Directiva.
5. Presentación y aprobación de los estados financieros del año 2024.
6. Presentación Plan Estratégico años 2025-2027.
   6.1. Consecución de recursos financieros.
   6.2. Comités Regionales.
   6.3. Alianzas estratégicas.

6.4. Atención Integra.
6.5. Gobierno Corporativo.
6.6. Formación en el SPW.
6.7. Bienestar a familias y pacientes.
6.8. Estrategias transversales.

7. Presentación y aprobación del presupuesto 2025.
8. Presentación de la modificación de los estatutos de la Asociación para aprobación por Asamblea, de acuerdo con el artículo 22 de los Estatutos de la ACSPW.
9. Proposiciones y varios.
   9.1. Conformación de Comités Regionales de la ACSPW.
   9.2. Felicitaciones por el desarrollo de la Asamblea.
   9.3. Indagación sobre uso del medicamento Vykat de Soleno Therapeutics.
   9.4. Laboratorios que hacen las pruebas para la detección del síndrome de Prader-Willi.
10. Lectura y aprobación del acta.

**Desarrollo de la reunión:**

**1. Verificación del quórum.**

El secretario de la Junta Directiva, Giovanny Carreño, hizo la verificación del quórum a partir del llamado a lista de los participantes usuarios inscritos a través de formulario de Forms. A las 9:30 a.m., se contó con un número de 48 usuarios conectados que representan el 53.9% de asistentes; número de participantes suficiente para dar inicio a la Asamblea de usuarios de la ACSPW.

(Se anexa la lista de asistentes, Anexo No. 1)

**2. Lectura y aprobación del orden del día**

El secretario de la Junta Directiva de la ACSPW, Giovanny Carreño Díaz, hizo la lectura de los diez (10) puntos propuestos para el desarrollo del orden del día en la Asamblea General de Asociados de la ACSPW. Una vez leídos, se indagó a los participantes si estaban de acuerdo con los puntos propuestos. El orden del día fue aprobado en su totalidad por todos los cuarenta y ocho (48) asociados presentes en la reunión virtual.

**3. Nombramiento de comisión para estudiar y aprobar el acta de la Asamblea**

María Elvira García, tesorera de la ACSPW, invitó a los participantes a postularse para revisar y aprobar el acta de la Asamblea. Las personas que voluntariamente quedaron encargadas para esta tarea fueron Liliana Rodríguez Panesso y Gildardo Barreto Vargas.

**4. Presentación del Informe de gestión del año 2024 de la Junta Directiva**

Mauricio Sánchez, presidente de la ACSPW, hizo la exposición detallada de los elementos y puntos más destacados y que fueron ejecutados por la Junta Directiva durante el año 2024. Esta exposición se hizo por medio de una presentación (anexo 2).

Una vez realizada la exposición se tuvo el tiempo para las siguientes preguntas y aclaraciones:

- ✓ La señora Amelia Bermúdez preguntó acerca del Centro de Referencia de Enfermedades raras del Hospital San Ignacio de Bogotá. Se le explicó a la madre de familia en qué consiste el proyecto del Centro de Referencia de Enfermedades raras del Hospital San Ignacio de Bogotá en el cual se visualiza que esté incluida la enfermedad del Síndrome de Prader-Willi. El proyecto del Centro de Referencia es en asocio entre la Asociación Colombiana de Genetistas, la Universidad Javeriana, el Hospital San Ignacio de Bogotá y la Asociación Colombiana Síndrome de Prader-Willi. Este proyecto tiene como objetivo sacar adelante el Centro de Referencia lo que significa que a futuro tendríamos, en cabeza del Hospital San Ignacio de Bogotá, un sitio en donde haya profesionales de todas las áreas de la medicina para tratar a los pacientes Prader-Willi de una manera más acertada, integral y con más fácil acceso. El proyecto del Centro de Referencia de enfermedades huérfanas está en estudio y en proceso de aprobación. Desde la parte médica está siendo liderado por el Dr. Ignacio Zarante; médico investigador de la Universidad Javeriana y con el apoyo de la Junta Directiva de la ACSPW.
- ✓ La señora Judith Villadiego preguntó sobre si a futuro sería posible que ellos fueran atendidos en el Centro de Referencia del Hospital San Ignacio a sabiendas que viven en Cartagena. A lo anterior, María Elvira García puntualizó que el sueño es que se pueda lograr que la primera consulta médica sea en Bogotá y después el paciente pueda ser atendido - a través de telemedicina - desde su ciudad de origen. En este momento hay una circular emitida por el Estado Colombiano para la creación de los Centros de referencia y hace pocos días se modificó la legislación para poder hacer más sencillo el proceso de constitución de los centros de Referencia. Se espera que con esta circular se pueda acelerar la aprobación de las exigencias para la consolidación y creación del Centro de Referencia de enfermedades huérfanas.

Luego de estas dos preguntas, el informe de gestión de la Junta Directiva fue aprobado en su totalidad y por unanimidad de los asambleístas. Algunos asistentes manifestaron sus agradecimientos al presidente Mauricio Sánchez y a los miembros de la Junta Directiva de la ACSPW.

**5. Presentación y aprobación de los Estados Financieros del año 2024.**

Luz Aida Aponte Laguna, contadora y madre de familia de un paciente SPW, realizó la presentación de los estados financieros del año 2024.

Después de la presentación del informe contable 2024, algunos de los participantes de la Asamblea hicieron los siguientes aportes:

- ✓ María Elvira García puntualizó que en la ACSPW por ser una entidad sin ánimo de lucro no existe repartición de dividendos. De igual manera, pidió aprobar la solicitud de dar el poder a la Junta Directiva de la ACSPW para presentar ante la DIAN la solicitud de renovación como Entidad sin Ánimo de Lucro (ESAL).
- ✓ Por su parte, la señora Claudia Jaramillo agradeció a la Junta Directiva la labor realizada en la gestión oportuna de recursos económicos.

La asamblea aprobó por unanimidad que la Asociación Colombiana Síndrome de Prader-Willi presente la renovación como Entidad sin Ánimo de Lucro ante la DIAN. También por Unanimidad Ratifica la No repartición de utilidades tal y como reza en los Estatutos y aprueba el informe de los estados financieros del año 2024.

Los estados financieros quedan como Anexo 3 y forman parte integral de la presente acta.

**6. Presentación Plan Estratégico para los años 2025-2027**

Mauricio Sánchez, presidente de la ACSPW, agradeció a todos los miembros de la Junta Directiva la disposición y entrega para realizar las actividades planificadas en el año 2024. De igual manera, se exaltó el compromiso de los miembros - usuarios de la ACSPW para seguir gestionando que la sociedad en general en Colombia y en América Latina sea un ente encargado de difundir y visibilizar el Síndrome de Prader Willi esto con el fin de ayudar a que los pacientes Síndrome de Prader-Willi tengan un excelente bienestar. Igualmente puntualizó que deseamos continuar siendo una Asociación fortalecida y reconocida para garantizar el bienestar y la inclusión oportuna de los niños Prader Willi.

Realizada la introducción, el presidente de la ACSPW explicó que la metodología DOFA fue la utilizada por la Junta Directiva de la ACSPW para realizar el ejercicio de construcción del Plan Estratégico para los años 2025-2027. Los integrantes de la Junta Directiva se reunieron presencialmente el 1 de marzo de 2025 en la ciudad de Bogotá y definieron estas ocho estrategias:

**6.1. Consecución de Recursos Financieros**

Mauricio Sánchez expuso que es necesario concentrarnos en la consecución de recursos financieros a través de la diversificación. La forma como se han conseguido los fondos en la Asociación es por medio de una plataforma de donación que se llama Benevetti. Allí llegan los aportes que los donantes realizan. De igual manera, se comentó que Nicolás Ruge ha gestionado recursos a través de la Fundación Colpatria del Banco Colpatria. En esta fundación las personas naturales han hecho donaciones.

Por otro lado, se expuso que en la consecución de recursos debe haber una articulación con la sociedad médica y farmacéutica. A propósito de esta estrategia se informó que la ACSPW mantiene comunicación con el área farmacéutica de Soleno Therapeutics, Inc. (NASDAQ: SLNO). Esta es una compañía biofarmacéutica que desarrolla nuevas terapias para el tratamiento de enfermedades raras, la cual anunció en el mes de marzo de 2025 que la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos ha aprobado las tabletas de liberación prolongada de Vykat XR (diazóxido de colina) para el tratamiento de la hiperfagia en adultos y niños de 4 años o más con síndrome de Prader-Willi (SPW). Los participantes de la asamblea celebraron esta noticia con beneplácito puesto que abre horizontes y posibilidades para que los pacientes Síndrome Prader-Willi tengan una mejor calidad de vida.

En esta primera estrategia se tienen como retos los siguientes: la sostenibilidad de la ACSPW a través de la gestión de recursos económicos para el sostenimiento de los proyectos pensados por la Asociación; la inscripción de la ACSPW en plataformas mundiales de donaciones, para ampliar las posibilidades de recibir donativos; y el fortalecimiento en la red social LinkedIn, que es la red primaria de los empresarios en la consecución de recursos financieros.

### 6.2. Comités Regionales

Nicolás Ruge presentó esta estrategia, con la cual la Junta Directiva de la ACSPW pretende identificar familias activas que puedan ayudar a otras familias Prader-Willi que estén iniciando el proceso de acompañamiento de sus hijos. Igualmente se busca que las familias de cada región se conozcan y secunden entre sí, al tiempo que puedan estar apoyadas por una serie de instituciones médicas que sean referentes en el tema, intentando dejar la dependencia fuerte con Bogotá o las ciudades capitales y así facilitar el acceso médico a los usuarios.

Uno de los retos que surge en esta estrategia es la búsqueda de personas que empiecen a apoyar los comités regionales con el fin de formar semilleros de padres usuarios para la futura consolidación y participación en la junta directiva de la ACSPW.

### 6.3. Alianzas Estratégicas

Se puntualizó que para el período 2025 - 2027 se debe priorizar las alianzas con entidades médicas que puedan colaborar, especialmente de manera filantrópica, con los proyectos de salud de la asociación. La responsabilidad de esta estrategia recae en el Comité Médico de la Junta Directiva.

Los retos que se tienen en esta estrategia son:

- ✓ Llegar a más sociedades científicas para participar en ellas porque el SPW es una enfermedad que maneja múltiples deficiencias a nivel médico.
- ✓ Participar en alianzas estratégicas con sociedades científicas tales como la Asociación Colombiana de Genetistas, la Asociación Colombiana de Psicólogos, la Federación Colombiana de Enfermedades Raras, etc.
- ✓ Fortalecer las alianzas estratégicas con más universidades para fomentar semilleros de formación para los nuevos profesionales en las diferentes áreas y saberes de la medicina con el objetivo de que los neo galenos tengan conocimiento del síndrome y lo puedan visualizar con mayor impacto dentro de la sociedad médica emergente. En la actualidad se tiene alianzas con la Universidad Javeriana y con la Universidad de La Sabana.
- ✓ Generar alianzas con la industria farmacéutica porque en la medida en que se pueda tener tales alianzas con la sociedad científica, encargada de hacer los estudios clínicos, se podrá figurar mejor y tener mayor acceso a los planes y programas que lidere esta.
- ✓ Ampliar las alianzas estratégicas con organismos internacionales como la IPWSO, la Asociación Síndrome de Prader-Willi de España, entre otras ONG.

### 6.4. Atención Integral

Para esta estrategia a desarrollarse durante el período 2025 - 2027, se enunciaron estos desafíos:

- ✓ Consolidar el proyecto del Centro de Referencia de Enfermedades Huérfanas en alianza con el Hospital Universitario San Ignacio de Bogotá.
- ✓ Desarrollar de guías clínicas del SPW bajo contextos locales.
- ✓ Fortalecer las alianzas con hospitales universitarios regionales.
- ✓ Implementar programas de telemedicina para apoyar a las familias que no se encuentran en las ciudades capitales del país.

**6.5. Gobierno Corporativo**

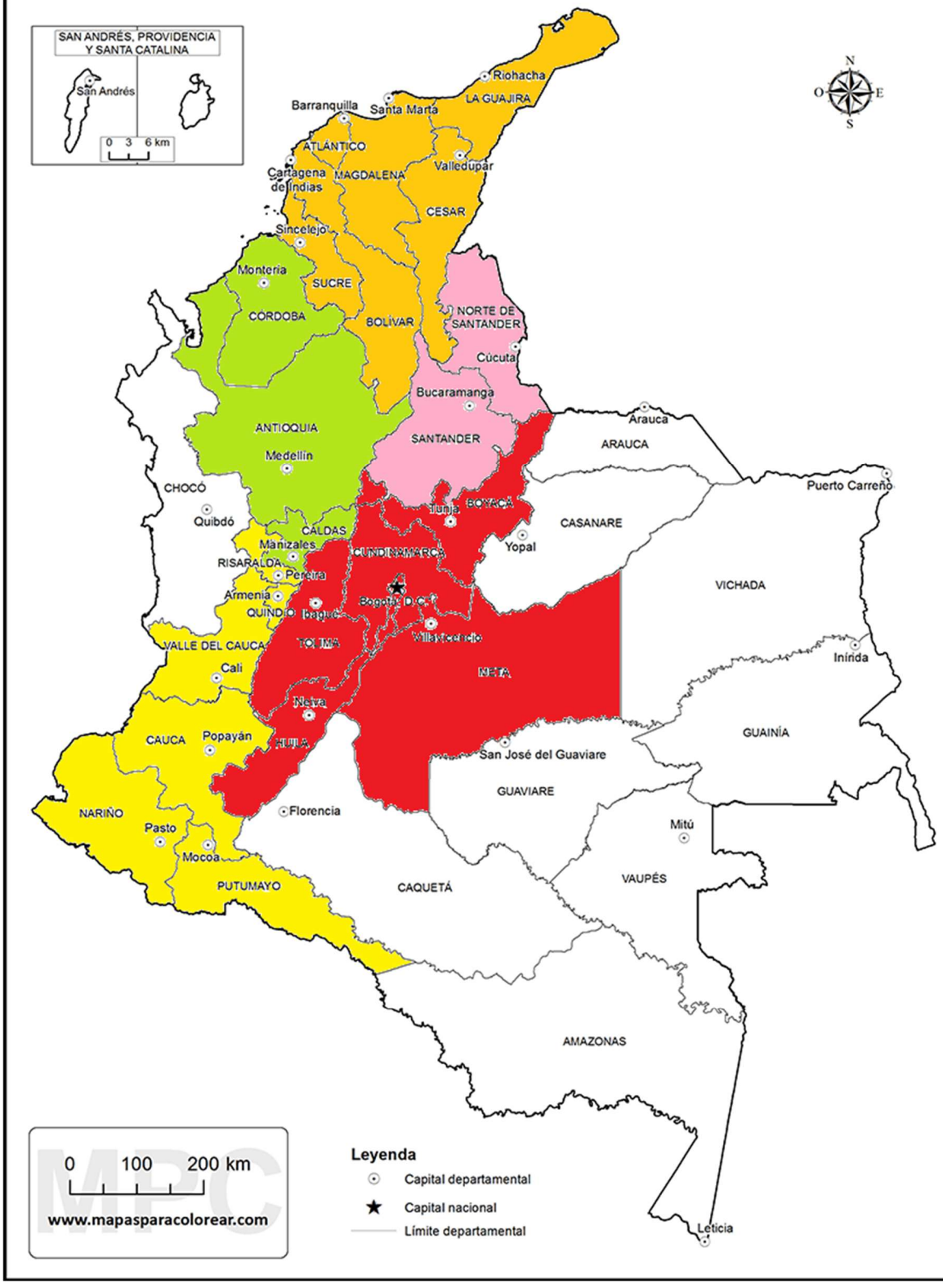
Mauricio Sánchez puntualizó que son retos y desafíos en esta estrategia los siguientes:

- ✓ Fortalecer a la ACSPW manteniendo una comunicación constante hacia la sociedad médica y la sociedad en general.
- ✓ Empoderar a las familias para que conozcan sus derechos e igualmente ayudarles a los profesionales a atender pertinentemente a los pacientes SPW.
- ✓ Continuar el foco de formación de quienes harán parte de los comités regionales para que sean los futuros líderes de la Junta Directiva de la ACSPW.

En este punto del informe, Nicolás Ruge expuso el mapa de Colombia seccionado por regiones de acuerdo al número de pacientes identificados y registrados dentro de la ACSPW. Cada color distingue una zona del país. En su orden las convenciones establecidas para cada una de las zonas son:

Color Anaranjado: Zona Pacífico.
Color Verde: Zona Suroccidente.
Color Rosado: Zona Nororiente.
Color Rojo: Zona Centro.
Color Amarillo: Zona Norte.

# DEPARTAMENTOS Y CAPITALES DE COLOMBIA



### 6.6. Formación en el SPW

Se informó que esta estrategia estará liderada por el Comité de Atención Integral. Se destacó que se cuenta con una gran hemeroteca de videos que tiene la ACSPW en el canal de YouTube en diversos temas que atañen al Síndrome de Prader-Willi y a la cual se puede acceder a través de la URL https://www.youtube.com/channel/UCRR2sSbvguZdGMaw36caDlg

Esta estrategia busca continuar con la potenciación de los siguientes proyectos, a saber:

- ✓ Curso de formadores para cuidadores con el propósito de que el cuidador no solo desarrolle una labor de hogar o de responsabilidad por cariño sino una labor más de carácter profesional.
- ✓ Curso para docentes que atienden usuarios con el síndrome de Prader-Willi de tal manera que tengan mayores herramientas para trabajar acertadamente desde la pedagogía con ellos.
- ✓ Producción de materiales educativos con el ánimo de seguir mejorando los existentes y creando otros de acuerdo a las necesidades específicas y según la etapa de desarrollo de los pacientes Prader-Willi.
- ✓ Formación continua a los padres y los cuidadores en el manejo integral que se le debe dar a los pacientes Prader-Willi incluyendo la expansión de los diversos programas educativos para el manejo del síndrome.

### 6.7. Bienestar a Familias y Pacientes

Se puntualizó que esta estrategia busca brindar apoyo logístico y de hospedaje en cada región a los padres para que las familias puedan acceder a una atención integral cuando deban desplazarse de sus territorios. Los retos para esta estrategia son:

- ✓ Organizar el primer campamento de niños SPW. Este proyecto se basa en la propuesta que desarrolla la Asociación Española de Síndrome de Prader-Willi. La señora Aurora Rustarazo, directora del programa de campamentos en España, en la actualidad está asesorando a la ACSPW en el planteamiento del proyecto. El campamento es una gran oportunidad para que los chicos y chicas SPW puedan interactuar en otros espacios y con otros actores. La ACSPW pretende que en este 2025 se pueda hacer el Campamento Piloto en Colombia.
- ✓ Implementar, en el largo plazo, en dos ciudades el piloto de viviendas asistidas (casas para los pacientes SPW).

Se insistió en la importancia de que todos los pacientes y usuarios de la ACPSW estén caracterizados, porque ello ayuda notablemente en la atención integral.

### 6.8. Estrategias Transversales

Quedó de manifiesto que estas estrategias se enfocan en desarrollar otras actividades en diferentes aspectos. En el aspecto del marketing, entre otros, el objetivo es utilizar la tecnología al servicio de la comunidad Síndrome de Prader-Willi. Para ello se propuso:

- ✓ Utilizar la herramienta de la inteligencia artificial para acceder a servicios de consultoría médica básica y asesoría. Se ha bosquejado que el nombre del aplicativo de la ACSPW sea “Willi”.

- ✓ Continuar visibilizando el Síndrome para que los niños puedan diagnosticarse a temprana edad porque ello ayuda a que la familia acompañe al menor de manera más eficiente y eficaz. La ACSPW ha logrado identificar en el último año 2024 un mayor número de niños SPW en comparación con años anteriores.

Finalmente, el presidente de la ACSPW, Mauricio Sánchez, resaltó que las ocho estrategias expuestas en el día de hoy son fruto del trabajo y la planeación estratégica realizada por los miembros de la Junta Directiva actual en la reunión de marzo del 2025 en Bogotá. En dicha reunión, y a partir de la metodología DOFA, surgieron 46 estrategias. Como consecuencia, en varias sesiones virtuales la Junta logró condensarlas en las presentadas a la Asamblea de Usuarios. De igual manera, el señor presidente enfatizó que el trabajo es y será posible gracias al apoyo de todos los usuarios de la ACSPW.

Terminada la exposición de este punto, la señora Olga Vera felicitó la explicación y el trabajo realizado por la Junta Directiva. Acto seguido, la señora María Elvira García, tesorera de la Asociación, intervino para hacer la proposición de que las personas interesadas en hacer parte de los Comités Regionales de la ACSPW dejaran registrado su interés en el chat de la reunión virtual. Dicha proposición fue avalada por todos los usuarios asistentes.

**7. Presentación y aprobación del presupuesto 2025**

La señora tesorera, María Elvira García Ronderos, expuso los diversos rubros del presupuesto a ejecutar durante el año 2025. El costo total del presupuesto para el año 2025 es de $ 33.432.036 (Treinta y tres millones cuatrocientos treinta y dos mil cero treinta y seis pesos M/cte). Los rubros que lo componen son:

- ✓ Membresía anual de la IPWSO
- ✓ Membresía anual de FECOER
- ✓ Renovación del Registro Único Empresarial y Social de la ACSPW, como Entidad Sin Ánimo de Lucro, ante la Cámara de Comercio de Cali.
- ✓ Renovación de facturación electrónica de la ACSPW.
- ✓ Honorarios de la Community Manager.
- ✓ Reunión presencial de planeación estratégica de la Junta Directiva de la ACSPW.
- ✓ Apoyo a familias por calamidad doméstica.
- ✓ Apoyo a actividades de integración, bienestar y recreación.
- ✓ Continuación de la campaña “Viviendo sanamente” II y III fase.
- ✓ Honorarios para pago a una persona que se encargue de continuar con la recolección de documentación para el Centro de Referencia de Enfermedades Huérfanas.
- ✓ Video promocional de la ACSPW para la recolección de donaciones.

Seguidamente afirmó que la ejecución y la viabilidad del presupuesto depende de los ingresos que se obtengan y, en el caso de la ACSPW la gran mayoría de estos, provienen de las donaciones de empresas, fundaciones y personas naturales. De igual manera, enfatizó que los ingresos los podemos conseguir y mejorar entre todos los usuarios a través de la promoción de la ACSPW dentro de los diferentes lugares como empresas y plataformas. La ACSPW tiene un equipo de gobierno sólido que permite certificar las donaciones que las personas y/o empresas hagan o deseen realizar.

Expuesto el presupuesto para el año lectivo 2025 los asambleístas lo aprobaron por unanimidad. Este se incluye como anexo No. 4 de la presente acta y hace parte integral de la misma.

**8. Presentación de la modificación de los Estatutos de la Asociación para aprobación por Asamblea de acuerdo al artículo 22 de los Estatutos.**

Los siguientes integrantes de la Junta Directiva: Jeison Nicolás Ruge, Ángela Chaverra y Carolina Fernández expusieron en detalle cada uno de los cambios realizados a los Estatutos de la Asociación Colombiana Síndrome de Prader Willi.

El señor Jeison Nicolás Ruge expuso que, de acuerdo con la evolución de la ACSPW durante sus siete (7) años de consolidación y existencia, en este momento es necesario hacer algunos ajustes y cambios debido a las necesidades que han surgido en el contexto evolutivo de la ACSPW. Se explicó la metodología utilizada para el análisis y el ajuste a los estatutos, los cuales fueron propuestos y analizados en varias reuniones de los años 2024 y 2025 por los miembros de la Junta Directiva, quienes se dieron a la tarea de revisar minuciosamente el documento para proponer ante la Asamblea General de usuarios del 2025 de la Asociación Colombiana Síndrome de Prader Willi su actualización.

Este punto fue realizado dando cumplimiento a lo establecido en el mismo documento de los Estatutos. Los estatutos reformados se presentarán ante la Cámara de Comercio de Cali para que ser avalados de manera legal. Igualmente se subirán al portal de internet de la ACSPW en el ítem de *"Rendición de cuentas"* para que cualquier persona interesada pueda consultarlos; ello en aras de la política de transparencia y honestidad que maneja la ACSPW.

Una vez presentados los cambios a los Estatutos de la Asociación, estos fueron aprobados unánimemente por todos los asambleístas.

El documento con los cambios en detalle a los Estatutos de la Asociación se incluye como Anexo No. 5; lleva por nombre "CAMBIOS A LOS ESTATUTOS DE LA ACSPW" y hace parte integral de la presente acta.

**9. Proposiciones y varios.**

El presidente de la asamblea, el señor Mauricio Sánchez, preguntó a los asambleístas si tenían alguna proposición o asunto vario qué agregar. Una vez realizada la pregunta, surgieron los siguientes aspectos:

<u>9.1. Conformación de Comités Regionales de la ACSPW</u>
Las personas que se propusieron para conformar los Comités Regionales de la Asociación fueron las siguientes:

**Zona Medellín y Antioquia:** Claudia Milena Jaramillo en Medellín, y Carolina Ramírez Delgado, de Antioquia.

**Zona Santander:** Olga Lucia Vera Sierra, Jessica Paola Jiménez Ajiaco y Viviana Montenegro.

**Zona Centro – Bogotá:** Amelia Bermúdez, Ericka Pachón, Bibiana Montenegro y Jeison Nicolás Ruge Pinzón.

9.2. Felicitaciones por el desarrollo de la Asamblea

La señora Erika Pachón felicitó y agradeció la claridad de la información suministrada y la logística desarrollada durante la Asamblea de usuarios de la ACSPW 2025. De igual manera, la señora Susana Salazar, pionera de la ACSPW, quien lleva más de veinte (20) años acompañando y reuniendo a las familias de las personas con SPW en Colombia, felicitó a la Junta Directiva de la ACSPW por el impresionante trabajo logrado. Por su parte, la señora María Elvira García agradeció a la señora Susana el haber sembrado la semilla para la gestación de la ACSPW tiempo atrás.

Finalmente, la señora Claudia Patricia Velásquez agradeció a la Junta Directiva de ACSPW por su denodado trabajo y apoyo para con los pacientes-usuarios.

9.3. Preguntas sobre uso del medicamento Vykat de Soleno Therapeutics

La señora Beatriz Uribe preguntó si algún paciente de la Asociación Colombiana Síndrome de Prader-Willi usa en la actualidad el medicamento Vykat de Soleno Therapeutics para el control de la hiperfagia, aprobado recientemente por La Administración de Alimentos y Medicamentos de E.E.U.U. Al respecto, la señora María Elvira García acotó que este medicamente fue ensayado en pacientes estadunidenses, sin embargo, su comercialización no había sido aprobada. Por ser tan reciente la aprobación de su comercialización el medicamento no ha llegado a Colombia y por tanto no hay registro de pacientes que lo hayan utilizado en el país.

*Soleno Therapeutics*, laboratorio que desarrolló el medicamento lo comercializará en Estados Unidos y Europa. Para el caso de Colombia, se espera que la farmacéutica encargada de comercializarlo sea Valentech. Casi 25 años después de la aprobación del Tratamiento con Hormona de Crecimiento (THC), la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA) ha dado luz verde al primer tratamiento médico para la hiperfagia en el síndrome de Prader-Willi. La aprobación de Vykat de *Soleno Therapeutics* es un hito para la investigación de una enfermedad que ha sido difícil de tratar para los fabricantes de medicamentos.

9.4. Laboratorios que hacen las pruebas para la detección del síndrome de Prader-Willi.

La señora Susana Salazar intervino acotando que Gencell Pharma y Laboratorios Colcan son los laboratorios que, entre otros, hacen los exámenes para detectar el Síndrome de Prader-Willi en Colombia.

**10. Lectura y aprobación del acta**

El Representante Legal de la Asociación, señor José Wilton Mauricio Sánchez, certifica que hubo continuidad del quórum necesario desde el inicio y hasta la culminación de la reunión.

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

A las 12:15 del mediodía del 29 de marzo de 2025 se dio por terminada la Asamblea General Ordinaria N°007 de la Asociación Colombiana Síndrome de Prader-Willi.

Se firma por el presidente y representante legal, y el secretario de la asamblea:

José Wilton Mauricio Sánchez
Presidente

Giovanny Carreño Díaz
Secretario