

# ASOCIACIÓN COLOMBIANA SÍNDROME DE PRADER-WILLI

## ACTA DE ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA N°004

Siendo las 8:00 am del día 4 de marzo debidamente convocados, los socios se reúnen a través de videoconferencia por el link <https://meet.google.com/rjw-mxfb-xac> en Asamblea General Ordinaria en reunión de segunda hora, respetando el quórum exigido y de acuerdo con el Artículo 23 de los Estatutos.

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 2021
5. Presentación y aprobación de los estados financieros año 2021 y solicitud de aprobación para que el Representante Legal presente a la DIAN la actualización para continuar siendo ESAL.
6. Elección de secretaria de junta directiva de acuerdo con el Artículo 22 Numeral 5 de los Estatutos.
7. Presentación de propuestas de trabajo para el año 2022
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 24 socios y socias, de los cuales 21 se encuentran presentes a través de la videoconferencia y 3 socios han entregado poder para ser representados por el señor Mauricio Sanchez (2) y por el señor Nicolás Ruge (1). de los cuales hay 12 asociados habilitados para votar teniendo así quórum deliberatorio de acuerdo con la relación actualizada de asociados y asociadas y según el artículo 23, pragrafo primero de los estatutos.

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

También asisten como miembros honorarios la dra. Carolina Cárdenas, Directora Médica de la Asociación y la sra. Solanyi Mosquera Castillo, Referente de Enfermedades Huérfanas de la secretaria de Salud de Santiago de Cali.

#### **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 a la señora Olga Vera como presidente y a la señora María Elvira García como secretaria.

La señora Olga Lucía Vera, continua dirigiendo la Asamblea y solicita se presente según orden del día el Informe de Gestión

### **4. Informe de gestión del año 2021.**

La presidente de la asociación, señora María Elvira García procede a presentarlo y en el cual expresa que se ha dado cumplimiento a la mayoría de logros propuestos en la Asamblea anterior, a excepción de la campaña de odontología, pues el doctor Fabián Álvarez se fue a vivir al exterior, tampoco se hizo el Encuentro de Familias programado para el segundo semestre, así como las 3 conferencias proyectadas para el segundo semestre.

La señora presidente de la Asociación da agradecimientos especiales por el apoyo en su gestión a: Nayibe Beltrán Cruz, Luz Aida Aponte, Erika Pachón Olga Vera Sierra, Nicolás Ruge, Mauricio Sanchez, Hugo Diaz Granados y Mónica Gutiérrez, al grupo de VOLUNTARIAS AMIGAS EUCARÍSTICAS y da 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 del Simposio 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, y al respaldo de la Universidad Javeriana, la Asociación Colombiana de Médicos Genetistas ACMgen y la Organización Internacional IPWSO.

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

La señora Olga vera, presidente de la Asamblea agradece en nombre de todos los asistentes a la señora María Elvira García y familia y a las Voluntarias Eucarísticas toda la gestión y apoyo a la Asociación.

### *ACTIVIDADES DEL AÑO 2021*

#### *Ciclo de Conferencias en el área terapéutica*

- Marzo 26 | Alteraciones ortopédicas y de la marcha en el SPW. Doctora Astrid Medina Cañón, Especialista en ortopedia infantil y traumatología.
- Abril 27 | La cotidianidad. Una oportunidad para aprender y disfrutar. Maritza Ferro Rozo, Terapeuta ocupacional.

- Mayo 26 | SPW - Una mirada desde la fisioterapia. Lina Grimaldos, fisioterapeuta y Berta Brunal, Fisioterapeuta pediátrica.

*Febrero. Mes de las Enfermedades Huérfanas (Raras)*

- Actividad interinstitucional conformada por 30 organizaciones para la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas. En el video nos representaron Erika Pachón y su hija Paula Valentina Díaz, pertenecientes a la Asociación.

*Mayo. Mes de la visibilización de las personas con SPW*

- Nuestros niños participaron en una actividad donde se destacan sus mensajes sobre la resiliencia.

*Julio. 2º Simposio Internacional del Síndrome de Prader-Willi | Una mirada integral al interior del SPW*

- Encuentro virtual desarrollado con el apoyo de la Pontificia Universidad Javeriana, la Asociación Colombiana de Médicos Genetistas (ACMgen), la Organización Internacional del Síndrome de Prader-Willi (IPWSO) y la Secretaría de Salud Municipal de Santiago de Cali y el patrocinio de IPWSO, Pfizer, Novartis, Valentech, Siesa, WeKall y personas naturales.
- En esta versión es importante destacar la masiva participación de los médicos y especialistas, cumpliéndose así uno de los objetivos más importantes de la asociación enfocado en la visibilización del Síndrome dentro de los profesionales de la salud.
- Se convocó a toda comunidad SPW de habla hispana la cual asistió masivamente al evento.
- Con referencia a nuestro primer simposio año 2019, triplicamos las cifras de profesionales de la salud asistentes a la Conferencia Médica y Científica, duplicamos la asistencia al Simposio, la cantidad de conferencias y conferencistas invitados. Ver cifras comparativos y estadísticas [aquí](#).
- Se inscribieron 1.088 personas de las cuales asistieron 600, el 46% Colombianas y el 54% de 24 países con destacada participación de Chile, México, Argentina y Cuba.
- Se realizaron 25 conferencias y 8 talleres presentados por 24 ponentes de los cuales 19 de ellos eran internacionales y 5 nacionales.
- Se expidieron certificados de asistencia a todos los participantes.
- Estuvieron a disposición de los médicos y especialistas los Stands de Valentech y Novartis por medio de la WebExperience del Simposio.
- Las conferencias se podían escuchar en los dos idiomas en simultáneo.
- En el canal de YouTube de la Asociación quedaron a disposición del público todas las conferencias.
- Resaltamos la participación de Paula Valentina Díaz paciente con Síndrome de Prader-Willi quien nos relató su historia de vida, el video de nuestros Talento Naranja y la intervención musical de uno de nuestros más activos médicos colaboradores el Doctor Shokery Awadalla.
- Agradecemos a todos los conferencistas que nos donaron su tiempo compartiendo su conocimiento y experiencias, al equipo académico y organizador del evento, a la junta directiva de la Asociación y a la compañía Monodual productora de este evento,

- Hacemos un especial reconocimiento a nuestra directora médica la Doctora Carolina Cárdenas por su incansable y decidido apoyo.
- Continuamos fortaleciendo los vínculos interinstitucionales con ACMgen, la Universidad Javeriana, la IPWSO, actores de primera línea en el Simposio, representados por el dr. Ignacio Zarante, la dra. Paula Margarita Hurtado, el dr. Norbert Hödebeck-Stuntebeck, Larry Genstil y Amalia Balart.
- Gracias al evento nuestra comunidad de familias SPW aumentó y se fortaleció en el conocimiento del Síndrome, tenemos nuevos convenios interinstitucionales con ACMgen, la Sociedad Colombiana de Neurología y el Colegio Colombiano de Psicólogos, que con seguridad van a contribuir al cumplimiento de nuestros propósitos.

### Más Información

#### *Octubre. Concurso de Halloween*

- Para el mes de las brujitas se realizó un concurso donde nuestros niños tenían que hacer una intervención artística respecto al halloween.
- Se enviaron regalos a todos los niños participantes.

#### *Actividades del Equipo Médico Colaborador*

- Con la intervención de nuestra Coordinadora Médica, Doctora Carolina Cárdenas se realizó atención psicosocial a los pacientes que lo requirieron, se noto en la condición emocional de los pacientes las consecuencias traídas por la pandemia Covid-19.
- Las familias que solicitaron consejerías médicas para sus hijos fueron atendidas por la doctora Paula Arce Sanz, el doctor Shokery Awadalla, la doctora Patricia Vaca , la dra. Astrid Medina Cañon y recibieron tratamiento interdisciplinario liderado por el doctor Jorge Laserna Infante y la doctora Carolina Cárdenas.

#### *Otras actividades*

- Continuamos participando con liderazgo y compromiso en el fortalecimiento de las relaciones con la Red de especialistas Latinoamericanos SPW y con las asociaciones SPW Latinas, para fortalecer la comunidad de familias y profesionales LATAM.
- Logramos destacada participación de Colombia en el primer curso hispanoparlante y networking SPW, liderado por la Red de Especialistas Latinoamericanos y la IPWSO.
- Continuamos colaborando en el comité de Famcare de la IPWSO en la elaboración de artículos sobre el manejo y atención de las personas con Prader-Willi a través de la experiencia de los padres.
- Colombia fue invitada a participar en la celebración de los 30 años de la IPWSO y colaboró en la elaboración del video Cómo es criar un niño(a) con SPW. Ver video [aquí](#).

#### *Canal de YouTube*

- En el se encuentran todas las conferencias que hemos dados desde Noviembre del año 2018 incluyendo la de los Simposios. Actualmente contamos con 443 suscriptores, durante el años 2021 se suscribieron 103 personas y se han generado 3.790 nuevas visualizaciones con un tiempo de reproducción de 26.361 minutos.

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 2021 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 señora Luz Aida Aponte, señala que hay un punto crítico en los Estados Financieros, y es el Estado de Cartera por concepto de las membresías anuales de los socios, en tanto que la mayoría de las personas no cumple con esta obligación. La señora María elvira García, propone hacer en los próximos meses una Asamblea Extraordinaria para debatir este punto.

La Asamblea define que las utilidades generadas de \$4.341.000 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.

#### **6. Elección de secretaria de junta directiva.**

La presidente de la Asociación manifiesta que la señora Mónica Tatiana Gutierrez, presentó renuncia al cargo por motivos personales y solicita a los asistentes a la Asamblea que se postulen para el cargo.

Los acá reunidos le solicitan a la señora Susana Salazar Atuesta, una de las primeras personas en Colombia en reunir a las familias con pacientes SPW que sea la nueva secretaria, la presidente de la Asociación le menciona las actividades que están consagradas en el Estatuto para la secretaria, ella acepta la postulación y es nombrada por unanimidad por la Asamblea.

#### **7. Presentación de propuestas de trabajo para el año 2022**

- Continuar con nuestras charlas de formación de manera bimensual, incluyendo los temas de tipo jurídico y gubernativo que nos atañen.
- Continuar con la consejería médica, nutricional y psicológica.
- Celebración el mes del Síndrome de Prader-Willi en el mes de mayo.
- Encuentro de familias en el mes de septiembre o noviembre.

- Incentivar el emprendimiento de nuestros Talentos Naranja.
- Distribuir y actualizar el brochure de la Asociación en formato digital para que las familias lo compartan.
- Continuar con el proceso de caracterización para mantener actualizadas nuestras bases de datos y conocer las necesidades de la población SPW.
- Promover el espacio del fórum que creamos para que las familias puedan hacer preguntas.
- Buscar más formas de generar ingresos para la Asociación para el desarrollo de nuestras actividades.
  
- Por unanimidad es aprobado el plan de trabajo para el 2022 por la asamblea general.

#### **8. Propositiones y varios**

- Los asistentes sugieren ir pensando en estructurar un borrador de proyecto de Residencias para nuestros pacientes.
- Buscar la formación de cuidadores a través del SENA
- Vacaciones recreativas para niños con SPW.
- Instituciones que puedan capacitar en vocacionales a nuestros hijos.

#### **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.



OLGA VERA SIERRA  
C.C 63.365.883  
PRESIDENTE



MARÍA ELVIRA GARCÍA RONDEROS  
C.C. 51.573.314  
SECRETARIA

