

# ASOCIACIÓN COLOMBIANA SÍNDROME DE PRADER – WILLI

Nit. 901248750-1

## ACTA DE ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA N°008 EN SEGUNDA CONVOCATORIA

A las 8:00 am del día 21 de marzo de 2026, - debidamente convocados el día 27 de febrero de 2026 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](mailto:sindromepraderwillicolombia@gmail.com), - los socios de la ACSPW se reúnen a través de videoconferencia en Asamblea General Ordinaria mediante el link <https://meet.google.com/reb-knbk-mhb>.

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.

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 Giovanni 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, Giovanni Carreño, 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 del año 2025.
5. Presentación y aprobación de los estados financieros del año 2025.
6. Presentación de actividades de acuerdo al Plan estratégico años 2025-2027
7. Presentación y aprobación del presupuesto 2026.
8. Proposiciones y varios.

### Desarrollo de la reunión:

1. Verificación del quórum.

El Secretario de la Asamblea realizó la verificación del quórum mediante llamado a lista de los participantes. A las 8:30 a. m. se confirmó la asistencia de treinta y cuatro (34) participantes, número insuficiente para la primera convocatoria, teniendo en cuenta que para noventa y nueve (99) miembros caracterizados el quórum requerido correspondía a la mitad más uno, es decir, cincuenta (50) asociados.

En consecuencia, se dio aplicación a la regla estatutaria de la segunda convocatoria (hora siguiente). Siendo las 9:32 a. m., se verificó la presencia de cuarenta (40) asociados, con lo cual se configuró el quórum reglamentario deliberatorio y decisorio, quedando formalmente instalada la Asamblea.

Se anexa listado de asistentes como Anexo No. 1.

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

El secretario de la Junta Directiva de la ACSPW, Giovanni Carreño Díaz, hizo la lectura de los (8) 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 por unanimidad.

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

El secretario de la asamblea, Giovanni Carreño, invitó a los participantes a postularse para revisar y aprobar el acta de la asamblea asegurando que su contenido sea conforme a lo desarrollado durante la reunión. Las personas que voluntariamente quedaron encargadas para esta tarea fueron Johana Rocha y Liliana Rodríguez Panesso.

## **4. Presentación del informe de gestión de la Junta Directiva del año 2025.**

Mauricio Sánchez, presidente de la ACSPW, hizo la introducción a la exposición detallada de los elementos y puntos más destacados y que fueron ejecutados por la Junta Directiva durante el año 2025. Este informe fue presentado de manera conjunta por los miembros de la Junta Directiva. La exposición se hizo por medio de una presentación (Anexo 2). Mauricio Sánchez agradeció a la junta directiva y a todos los participantes por su labor en pro de la felicidad de las familias y la atención integral de los niños con el síndrome de Prader-Willi. Destacó que el año 2025 marcó una nueva etapa para la Asociación, con 24 reuniones de trabajo de la junta, además de reuniones adicionales y la realización de una planeación estratégica presencial de 8 horas en Bogotá en el mes de marzo del 2025. El informe de gestión que se presentó condensa un informe esperanzador al iniciarse una nueva etapa dentro de la Asociación pues llevó a que se cumplieran metas a través del compromiso y trabajo de todos.

El año 2025 se logró el desarrollo de la planeación estratégica a partir de la matriz DOFA definiendo la visión y la misión y los objetivos de la asociación. En este trabajo realizado se definieron ocho estrategias para el desarrollo y sostenimiento de la ACSPW: 1. Consecución de Recursos Financieros; 2. Comités Regionales; 3. Alianzas Estratégicas; 4. Atención Integral; 5. Gobierno Corporativo; 6.

Formación en el SPW; 7. Bienestar a Familias y Pacientes; 8. Estrategias Adicionales: Tecnológica y Marketing.

A partir de estas estrategias, al interior de la junta directiva, se crearon cinco comités de trabajo a saber: Comité de familias, Comité médico científico, Comité financiero, Comité de Mercadeo y Comité de formación. Acto seguido, se hizo la explicación de lo que consiste y atiende cada uno de ellos.

El comité de familias se enfoca principalmente en la atención y bienvenida a las nuevas familias con síndrome de Prader Willi. Este comité está pendiente de sus requerimientos, de sus necesidades y de hacer la inducción a las personas nuevas que ingresan a la asociación contando quiénes somos, qué hacemos, la variedad de familias que estamos en esta en esta asociación bajo la premisa de la atención integral a nuestros hijos con síndrome de Prader Willi.

El comité médico científico articula las diferentes especialidades que se requieren para el manejo del síndrome entre los médicos y los pacientes. Busca generar oportunidades directas con los médicos para que los usuarios puedan tener una atención presencial o por videoconferencia y expresar los requerimientos médicos que se tengan. Igualmente, en este comité se trabaja en las actualizaciones clínicas y científicas que hay de cara al síndrome de Prader Willi haciendo que la asociación participe activamente de algunas investigaciones científicas nuevas.

El comité financiero está enfocado principalmente en gestionar recursos y en proveer la estabilidad económica que se requiere para poder llevar a cabo los planes que nos proponemos dentro de la asociación. Se encarga básicamente de gestionar la consecución de recursos a través de las donaciones que se logran conseguir.

El comité de mercadeo y tecnología busca articular el trabajo entre todos los comités generando la divulgación de lo que hace la asociación tanto ad intra como ad extra. Pretende visibilizar lo que hace la ACSPW para dar a conocer la misión, la visión, los objetivos que se tienen y el trabajo que se realiza año tras año.

El comité de formación trabaja fuertemente en la cualificación de todos los asociados en temas referentes al SPW puesto que todos los días se aprenden cosas nuevas de este para llevar un manejo adecuado y tranquilo del síndrome con nuestros hijos.

### **Alianzas estratégicas**

Por su parte, María Elvira Ronderos hizo la presentación de lo concerniente a las alianzas estratégicas que durante el año 2025 tuvo la ACSPW. Destacó el trabajo realizado con la Universidad Javeriana durante el primer y segundo semestre del año en donde se hizo una presentación a los estudiantes de primer semestre de medicina sobre el SPW. Esta fue una oportunidad para socializar a los médicos en formación sobre el Síndrome de Prader Willi a partir del testimonio de cómo es la experiencia familiar de un usuario SPW. Este proceso es muy interesante porque se logra dejar sembrada la semilla en los futuros médicos sobre el SPW. Con la Universidad Javeriana de Cali se terminó el proceso de hacer un estudio del genoma humano a 9 pacientes con el Síndrome Prader Willi. El objetivo es secuenciar estos genomas y compararlos con otros de pacientes sanos para ver si existen diferencias.

De igual manera, se está realizando una alianza con Paliobiofarma, laboratorio español, quien está en desarrollo de un medicamento para la hiperfagia. Se está en contacto para ver si es posible que la ACSPW pueda participar dentro de la fase tres de este estudio. Por otra parte, con el Hospital San Ignacio de Bogotá se están desarrollando las guías clínicas de cara a la creación del Centro de referencia de enfermedades huérfanas.

Por su parte, con los laboratorios farmacéuticos Soleno y Valentech se logró la financiación de algunos proyectos que la ACSPW presentó. Y con la Federación Colombiana de enfermedades huérfanas se ha tenido contacto y se participó en el 1er. Congreso Raremed en donde se logró visibilizar a la asociación. Con la IPWSO se logró apoyo financiero para diversas actividades. Con la Fundación SPINE de Argentina se realizó el Curso para Cuidadores, el cual resultó una experiencia muy enriquecedora para los profesionales de la salud y las familias de los pacientes con SPW.

### **Servicios integrales y formación.**

Carolina Fernández presentó las actividades que se realizaron desde el comité de servicios integrales y formación puntualizando que los objetivos propuestos se lograron alcanzar. Las actividades que más se destacaron fueron: realización del curso de formación de entrenamiento para acompañantes terapéuticos fase I Virtual en el cual fueron entrenados 37 acompañantes terapéuticos con su debida certificación. La otra fase fue la presencial en donde estuvieron 12 acompañantes terapéuticas y siete usuarios. Esta fase se llevó a cabo en el eje cafetero, en Pueblo Tapado y estuvo dirigido por profesionales de la Fundación Spine. El desarrollo de este evento permitió evidenciar que es posible el acompañamiento a los usuarios Prader Willi. Fue un evento muy organizado y planificado.

Por otra parte, se destacó la realización del taller de Pictogramas dirigido por las licenciadas Claudia Jaramillo y Olga Tabares el cual tuvo como objetivo facilitar herramientas para la comunicación en los usuarios Prader Willi. Otra actividad desarrollada fue la charla sobre loncheras saludables orientada por la médica nutricionista Paula Arce quien a su vez acompañó a varias familias en la asesoría sobre nutrición para los usuarios Prader Willi.

Adicionalmente, María Elvira añadió, con respecto a la Conferencia en avances médicos en Síndrome de Prader Willi, la participación del doctor Jorge Rojas quien asistió en junio al Congreso de Arizona, "Unidos en la Esperanza" sobre Prader Willi organizada por la IPWSO y la Asociación y Fundación americanas. Después de su participación el doctor ofreció una charla virtual orientada sobre los avances internacionales en el Prader Willi. Se destacó que en este evento se contó con la participación de Johana Rocha, madre de una usuaria colombiana SPW que reside en Estados Unidos.

### **Bienestar a familias y pacientes**

En continuidad con el informe presentado a la Asamblea, la señora Ángela Chaverra socializó las acciones desarrolladas desde el comité responsable del bienestar de familias y usuarios, resaltando las estrategias implementadas durante la vigencia para fortalecer el acompañamiento integral. Entre las principales actividades, destacó el espacio de acogida dirigido a las familias nuevas, concebido como un escenario de orientación, escucha y apoyo en el proceso de vinculación a la Asociación. En este punto, se hizo un reconocimiento especial a la Dra. Carolina Cárdenas por su entrega y valioso acompañamiento desde el exterior, contribuyendo de manera significativa al sostenimiento de este servicio. Asimismo, se resaltó como un logro institucional la realización del primer campamento SPW,

en el que participaron siete usuarios con síndrome de Prader-Willi, experiencia que favoreció el fortalecimiento de habilidades sociales, la convivencia y el desarrollo de espacios seguros para los participantes.

De igual manera, se informó que, de forma paralela al campamento, se llevó a cabo el primer Encuentro de Respiro Familiar, dirigido a padres y cuidadores, con el propósito de brindarles un espacio de descanso, contención emocional y fortalecimiento de redes de apoyo. Desde este mismo comité también se destacó el acompañamiento a pacientes a través del programa nutricional “Viviendo Sanamente”, liderado por la Dra. Paula Arce, orientado a promover hábitos saludables y mejorar la calidad de vida de los usuarios. Finalmente, se socializó la exitosa jornada de entrega de 98 regalos de Navidad a los niños de la ACSPW, gestión liderada por el vicepresidente Nicolás Ruge, quien coordinó la recolección y envío de los obsequios. En síntesis, se dejó constancia de que estas acciones reflejan el compromiso permanente de la Asociación con el mejoramiento de la calidad de vida de los usuarios con síndrome de Prader-Willi y el bienestar integral de sus familias.

### **Comités regionales.**

El señor Giovanni Carreño presentó el avance y la proyección de los Comités Regionales de la Asociación Colombiana Síndrome de Prader-Willi, destacando que esta estrategia tiene como propósito fortalecer la presencia territorial de la Asociación y mejorar el bienestar integral de los usuarios y sus familias. Señaló que uno de los objetivos principales es identificar, en cada región, hospitales, profesionales e instituciones con las cuales sea posible establecer alianzas estratégicas que faciliten la atención médica, terapéutica y el acompañamiento de los niños y jóvenes con síndrome de Prader-Willi. De igual manera, resaltó que los comités buscan consolidar vínculos más cercanos entre las familias, promoviendo espacios de encuentro, apoyo mutuo y construcción de redes solidarias. Como resultado de esta estrategia, recordó la realización de los encuentros regionales de familias llevados a cabo durante el año anterior, los cuales fueron altamente significativos al permitir el intercambio de experiencias, el reconocimiento de necesidades comunes y la identificación de recursos humanos disponibles dentro de la misma comunidad de usuarios.

Asimismo, explicó que cada comité cuenta con líderes regionales específicos, encargados de dinamizar la participación de las familias, promover la actualización permanente de la caracterización institucional y coordinar actividades en sus territorios. En este sentido, hizo una invitación especial a todos los asociados para vincularse activamente a sus respectivos comités, atendiendo las convocatorias y fortaleciendo el trabajo colaborativo a través de los canales de comunicación, especialmente WhatsApp. Subrayó que para el presente año se proyecta dar mayor fuerza a los comités regionales, con el fin de consolidar equipos sólidos que impulsen nuevos proyectos, fortalezcan el liderazgo local y sirvan como semillero para futuros integrantes de la Junta Directiva. Finalmente, reiteró que toda esta labor responde al propósito común de la Asociación: trabajar de manera articulada por el bienestar de los usuarios con síndrome de Prader-Willi y sus familias, incluyendo también la articulación progresiva con seis familias colombianas residentes en el exterior mediante encuentros virtuales.

### **Marketing y tecnología**

En el desarrollo del punto correspondiente al Comité de Marketing y Tecnología, el presidente de la asociación, Mauricio Sánchez, presentó los principales avances alcanzados durante la vigencia anterior, destacando como logro estratégico la construcción del Playbook de la Asociación Colombiana

Síndrome de Prader-Willi. Explicó que este documento, compuesto por más de veinte páginas, constituye una guía práctica e institucional de funcionamiento, en la cual se describe de manera organizada la identidad de la Asociación, sus propósitos, objetivos, líneas de acción, motivaciones y proyección estratégica. Se dejó constancia de que este instrumento se consolidó como una hoja de ruta fundamental para orientar el trabajo de las diferentes regionales y fortalecer la capacidad organizativa, permitiendo que cada comité y liderazgo territorial tenga claridad sobre la misión, la visión y el impacto esperado de sus acciones.

De igual manera, se informó que desde este comité se lideró durante todo el año la producción audiovisual, la gestión de comunicaciones institucionales y la difusión de convocatorias y eventos, en articulación con la parrilla estratégica previamente diseñada. Entre los avances más relevantes, se resaltó la estructuración del plan de comunicación 2026, que contempla la creación de videos institucionales, cápsulas audiovisuales cortas (*short movies*) y piezas de comunicación financiera, orientadas a fortalecer la visibilidad institucional y potenciar nuevas oportunidades de financiación. Asimismo, se destacó el trabajo realizado en la producción de contenidos para redes sociales, especialmente en plataformas como Instagram y Facebook, a través de la estrategia comunicativa “Así florece lo invisible”, así como la consolidación de una parrilla de 36 actividades desarrolladas a lo largo del año. Finalmente, se indicó que estos avances servirán como base para la proyección de las acciones futuras y para el fortalecimiento de la presencia institucional en los diferentes escenarios de comunicación y relacionamiento.

### **Hacia el futuro con esperanza**

Para el cierre de la primera parte de la asamblea, el vicepresidente Nicolás Ruge presentó el informe estadístico institucional, con el propósito de socializar el comportamiento de la Asociación en términos de crecimiento, cobertura y caracterización de usuarios. Informó que, durante aproximadamente los últimos cinco años, la asociación ha consolidado un proceso constante de acercamiento y vinculación de familias, alcanzando a la fecha un total de 179 familias registradas. No obstante, precisó que, debido a dinámicas propias de movilidad, cambios de residencia y decisiones de continuidad, actualmente se mantiene registro de 160 familias. Explicó que, de manera periódica, la asociación realiza procesos de caracterización y actualización de datos, los cuales permiten conocer la ubicación de las familias, sus cambios contextuales y las necesidades emergentes, información clave para orientar las estrategias, servicios y actividades institucionales. Señaló que las últimas jornadas de caracterización se realizaron en los años 2023 y 2025, logrando en esta última la participación de 99 familias, lo que constituye una base sólida para la planeación y focalización del trabajo territorial y programático.

Asimismo, destacó como un resultado altamente significativo la vinculación de 20 nuevas familias durante el año 2025, hecho que evidencia el crecimiento sostenido de la Asociación y el fortalecimiento de su visibilidad a nivel nacional. Indicó que este aumento refleja, en gran medida, el impacto positivo de la tecnología y de los canales digitales, ya que muchas familias, tras recibir el diagnóstico en etapas tempranas, encuentran en la Asociación un referente de apoyo, orientación y representación en el país. En cuanto a la distribución poblacional, informó que dentro de los usuarios registrados se cuenta con 99 hombres y 80 mujeres con síndrome de Prader-Willi. Finalmente, expresó un reconocimiento especial a las familias por su apoyo y permanencia activa, resaltando la empatía, la solidaridad y el acompañamiento mutuo que se evidencian especialmente en los grupos de WhatsApp, donde cada nueva familia es recibida con calidez y respaldo. Se dejó constancia de que este espíritu comunitario

constituye uno de los pilares más valiosos de la Asociación y fortalece el propósito común de acompañar con esperanza, fortaleza y sentido humano a cada usuario y su núcleo familiar.

Acto seguido, la Asamblea abrió el espacio para la retroalimentación, observaciones y aprobación del informe de gestión presentado por la Junta Directiva, invitando a los asistentes a formular preguntas, sugerencias o comentarios frente a los resultados expuestos. En este punto intervino el asociado Marco Borja, quien manifestó su reconocimiento al trabajo realizado por la Asociación durante los últimos años y, al mismo tiempo, presentó como sugerencia la necesidad de fortalecer la visibilidad institucional y el sentido de pertenencia de las familias, proponiendo explorar estrategias como la carnetización o mecanismos de identificación que permitan a los asociados representar con mayor claridad a la Asociación en distintos escenarios. Asimismo, señaló la importancia de continuar orientando a las familias en temas relacionados con el cuidado integral de los usuarios, diferenciando el papel de la Asociación frente a las responsabilidades propias de las EPS. La Mesa Directiva acogió la observación como una propuesta pertinente para ser retomada en el punto de proposiciones y varios.

No presentándose nuevas observaciones frente al contenido del informe, y contando con la manifestación expresa de conformidad por parte de los asistentes, la Asamblea aprobó por unanimidad el informe de gestión de la Junta Directiva correspondiente a la vigencia 2025.

## **5. Presentación y aprobación de los estados financieros del año 2025.**

En cumplimiento del punto correspondiente a la presentación y aprobación de los estados financieros de la vigencia 2025, la contadora Luz Aida Aponte, con el apoyo de María José Rincón Ávila, socializó el informe financiero del periodo. Se informó que la Asociación cerró el ejercicio con ingresos por \$109.630.000, provenientes principalmente de donaciones empresariales, y gastos de administración y operación por \$114.213.000, lo que arrojó una pérdida contable de \$5.539.000. No obstante, se aclaró a la Asamblea que este resultado no representa un déficit estructural, dado que la Asociación contaba con reservas acumuladas y un saldo disponible en bancos por \$10.556.000, recursos provenientes de vigencias anteriores que respaldaron plenamente las actividades ejecutadas durante 2025. Se explicó que el mayor nivel de gasto obedeció al incremento de programas y proyectos desarrollados durante la vigencia, entre ellos procesos de formación, bienestar familiar, planeación estratégica, campañas de comunicación y el curso de cuidadores.

Durante el espacio de intervenciones, el vicepresidente Nicolás Ruge precisó que el aumento de gastos responde directamente a la mayor ejecución institucional y al crecimiento de actividades desarrolladas durante el año, destacando que la Asociación ha logrado mantener estabilidad financiera durante los últimos tres años gracias a una gestión responsable. Por su parte, la asociada Olga Lucía Vera consultó sobre las estrategias previstas para evitar nuevos déficits contables, frente a lo cual la Mesa Directiva aclaró que la ACSPW se sostiene principalmente mediante donaciones, por lo que la gestión permanente de recaudo constituye una prioridad estratégica. Asimismo, se informó que el costo fijo del Community Manager es cubierto mensualmente por el aporte recurrente de la empresa Celeru. En este sentido, el presidente Mauricio Sánchez enfatizó que la Asociación no presenta una condición deficitaria desde el punto de vista contable ni financiero, toda vez que mantiene reservas y saldos favorables que respaldan su funcionamiento.

En el mismo espacio, el asociado Danilo Hernández resaltó el valor de la labor formativa y el impacto positivo generado en las familias, recordando que la Asociación es una entidad sin ánimo de lucro, cuyo principal indicador de éxito es la transformación en la calidad de vida de sus usuarios. Mauricio Sánchez complementó esta reflexión señalando que la Asociación es de todos, y que sus resultados obedecen al compromiso colectivo de las familias y de la Junta Directiva.

El señor Mauricio Sánchez solicita a la Asamblea la aprobación para el trámite de actualización web ante la DIAN y continuar siendo ESAL, la cual es aprobada por unanimidad

Finalmente, Johana Rocha expresó un reconocimiento especial a la Junta Directiva, destacando la claridad estratégica, la solidez del trabajo realizado y el impacto que los logros de la ACSPW están proyectando como referente para América Latina. No presentándose objeciones adicionales, la Asamblea aprobó por unanimidad los estados financieros correspondientes al año 2025. Se dejó constancia, además, del reconocimiento especial a Luz Aida Aponte y María José Rincón Ávila por su valioso acompañamiento contable y generoso, cuyo aporte voluntario fortalece de manera significativa a la ACSPW.

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

## **6. Presentación de actividades de acuerdo al Plan estratégico años 2025-2027**

En desarrollo del sexto punto del orden del día, Mauricio Sánchez, presidente de la ACSPW, presentó el Plan de Acción 2026, estructurado con base en la ruta definida en la planeación estratégica institucional 2025–2028. Se dejó constancia de que este plan tiene como propósito central continuar fortaleciendo la calidad de vida de los usuarios con síndrome de Prader-Willi y sus familias, mediante el desarrollo articulado de ocho áreas estratégicas.

### **6.1. Comité de familias y acogida**

Se continuará con el programa de apoyo y acogida a nuevas familias, iniciando el acompañamiento a 20 familias nuevas vinculadas durante 2025. Este proceso incluirá orientación inicial tras el diagnóstico, acompañamiento integral en las diferentes áreas de salud y el despliegue del programa de familias mentoras en las regiones, mediante encuentros personalizados entre familias con experiencia y familias recién vinculadas, ya sea de manera presencial o virtual.

### **6.2. Comités regionales**

Se fortalecerá el trabajo territorial pasando de un encuentro anual a dos encuentros regionales por año (uno por semestre). Además, cada líder regional deberá conformar y consolidar equipos de trabajo locales, con el fin de robustecer la participación y el tejido comunitario. Como acción prioritaria, se iniciará la identificación de clínicas, hospitales, IPS, colegios y profesionales de referencia en cada región, construyendo una base de datos nacional que facilite la atención especializada de los usuarios.

### **6.3. Alianzas estratégicas y atención integral**

Se avanzará en la articulación con el Hospital San Ignacio, la Pontificia Universidad Javeriana y otras organizaciones aliadas para fortalecer la capacidad institucional de las regiones. El objetivo será perfilar, en cada zona, una institución con potencial para convertirse en centro de referencia regional

en síndrome de Prader-Willi, promoviendo a futuro el reconocimiento formal por parte del Gobierno Nacional.

#### **6.4. Comité médico y científico**

Se dará continuidad a las charlas especializadas y espacios formativos, priorizando temas legales, endocrinológicos, conductuales, nutricionales y de autonomía. Igualmente, se mantendrá el programa “Viviendo Sanamente”, liderado por la Dra. Paula Arce, fortaleciendo el acceso de las familias a valoración nutricional especializada con tarifas preferenciales. Se continuará apoyando el proceso liderado por el Hospital San Ignacio para la creación del primer centro de referencia nacional en síndrome de Prader-Willi.

#### **6.5. Comité de formación**

Para 2026 se desarrollará la segunda fase del curso de entrenamiento para acompañantes terapéuticos, ampliando la cobertura de personas formadas en las distintas regiones del país. De igual manera, se realizarán procesos de formación especializada en áreas priorizadas por las familias, entre ellas: desarrollo cognitivo, motricidad, endocrinología, lenguaje, conducta y autonomía personal.

#### **6.6. Comité financiero**

Se priorizará la consecución de recursos financieros necesarios para garantizar la ejecución del plan anual y la cobertura de costos fijos. Para ello, se diseñarán campañas de recaudo, estrategias de *storytelling* y campañas de donación de alto impacto, orientadas a fortalecer la participación de donantes dentro y fuera del país.

#### **6.7. Marketing y tecnología**

En el área tecnológica se organizará la videoteca institucional, clasificando el material por capítulos temáticos (conducta, nutrición, salud, motricidad, psicología, entre otros) para facilitar la consulta por parte de las familias. Asimismo, se proyecta la transcripción de videos mediante inteligencia artificial, con el fin de convertir estos contenidos en cartillas temáticas y, a mediano plazo, integrarlos en una aplicación móvil institucional.

En marketing se ejecutará la parrilla anual de contenidos y comunicación, con un total de 49 actividades programadas durante 2026, incluyendo campañas institucionales, difusión de eventos, producción de piezas audiovisuales y fortalecimiento de redes sociales.

#### **6.8. Gobierno corporativo**

Finalmente, se impulsará el fortalecimiento del gobierno corporativo regional, promoviendo la creación de estructuras similares a la Junta Directiva dentro de cada comité regional, con el fin de descentralizar la gestión, fortalecer liderazgos locales y consolidar procesos de participación sostenibles.

Se dejó constancia de que la ejecución de este plan requerirá la participación activa de las familias, líderes regionales y aliados estratégicos, reiterando la invitación a toda la comunidad ACSPW a sumarse al desarrollo de las acciones proyectadas para la vigencia 2026.

Acto seguido de la socialización del Plan de Acción 2026 (Anexo 4), se abrió un espacio de diálogo para observaciones y aportes por parte de los asociados. En este espacio, la asociada Olga Lucía Vera destacó el liderazgo del presidente Mauricio Sánchez, así como la organización, el compromiso y la entrega permanente evidenciados por la Junta Directiva en la conducción de la Asociación. De

igual manera, presentó dos recomendaciones puntuales para fortalecer la implementación del plan: en primer lugar, sugirió revisar la distribución territorial de la regional Santander, teniendo en cuenta la distancia geográfica existente entre varias de las familias que la conforman, con el fin de facilitar una articulación más efectiva y una participación regional más cercana; en segundo lugar, propuso impulsar una campaña liderada por las familias para socializar información de la Asociación con médicos especialistas y profesionales tratantes, dejando canales de contacto institucional que permitan vincular a nuevas familias que aún no conocen la ACSPW y que podrían beneficiarse del acompañamiento ofrecido. Se dejó constancia de que ambas propuestas serán consideradas dentro de las acciones de fortalecimiento territorial y crecimiento de la red de apoyo durante la vigencia 2026.

## **7. Presentación y aprobación del presupuesto 2026.**

La señora tesorera, María Elvira García Ronderos, presentó a la asamblea el presupuesto proyectado para la vigencia 2026, aclarando que este contempla exclusivamente los costos fijos de funcionamiento de la Asociación, varios de los cuales ya han comenzado a ejecutarse durante el transcurso del año debido a sus respectivas fechas de vencimiento y compromisos contractuales.

Se informó que el valor total del presupuesto asciende a veinte millones novecientos ochenta y cuatro mil cuatrocientos setenta y seis pesos (\$20.984.476), suma que cubre los rubros esenciales para la operación institucional, entre los cuales se destacan:

- Renovación y uso de la plataforma Wix, donde se encuentra alojado el portal institucional.
- Renovación del dominio en GoDaddy, correspondiente al sitio web de la Asociación.
- Membresía anual de la IPWSO.
- Membresía anual de FECOER.
- Renovación ante la Cámara de Comercio, incluyendo la actualización como Entidad Sin Ánimo de Lucro (ESAL).
- Legalización e inscripción de la reforma estatutaria aprobada en la vigencia anterior, trámite que aún se encuentra pendiente.
- Renovación del servicio de facturación electrónica.
- Honorarios de la Community Manager, identificado como el rubro de mayor representatividad dentro del presupuesto.
- Mantenimiento del Curso de Cuidadores alojado en la plataforma Genópoli, con una inversión de cinco millones de pesos (\$5.000.000).

En relación con este último rubro, se explicó a la asamblea que, aunque su valor puede parecer significativo, este corresponde al sostenimiento de una infraestructura académica y tecnológica ya consolidada durante el año anterior. Se recordó que el desarrollo integral del curso tuvo un costo cercano a los setenta y seis millones de pesos (\$76.000.000), de los cuales aproximadamente treinta millones de pesos (\$30.000.000) estuvieron destinados al proceso virtual, diseño de contenidos, presentaciones, plataforma y demás componentes técnicos. Gracias a esta inversión previa, actualmente la Asociación cuenta con una base robusta que permitirá impulsar nuevas formaciones, especialmente el próximo curso dirigido a acompañantes terapéuticos y entrenadores especializados. Posteriormente, se indicó que este presupuesto de costos fijos se encuentra cubierto con los recursos disponibles en caja y con los ingresos fijos provenientes de la empresa Celeru SAS, especialmente destinados a respaldar los honorarios de la Community Manager.

No obstante, se precisó que cualquier actividad adicional por fuera de estos costos fijos —como reuniones presenciales, material promocional, campañas, piezas gráficas, encuentros de integración o nuevas estrategias institucionales— dependerá directamente de la consecución de ingresos extraordinarios, razón por la cual se hizo un llamado enfático a todas las familias y miembros de la Asociación para fortalecer la gestión de donaciones.

En este sentido, se invitó a los asistentes a promover la ACSPW en sus entornos familiares, laborales, empresariales y sociales, motivando a empresas, amigos, conocidos y posibles benefactores a sumarse como donantes ocasionales o recurrentes. Se reiteró que cualquier aporte económico, sin importar su monto, representa un apoyo significativo para la sostenibilidad del plan estratégico y misional de la Asociación.

Asimismo, se recordó que, por su condición de Entidad Sin Ánimo de Lucro (ESAL), la ACSPW está facultada para expedir certificaciones de donación, documento que permite a las empresas y donantes acceder a beneficios tributarios por deducción en el impuesto de renta, aspecto que constituye una herramienta clave para la gestión de recursos.

Finalmente, y con el fin de dar continuidad al orden del día, la mesa directiva sometió a consideración de la asamblea la aprobación del presupuesto de costos fijos para la vigencia 2026. Al solicitarse manifestación de objeciones, no se presentó ninguna observación por parte de los asambleístas, por lo cual el presupuesto fue aprobado por unanimidad. Con ello, se dio por agotado el punto y se continuó con el siguiente ítem del orden del día correspondiente a proposiciones y varios.

El presupuesto 2026 se incluye como anexo No. 5 de la presente acta y hace parte integral de la misma.

## **8. Proposiciones y varios**

En el desarrollo de este punto, se abrió el espacio para que los asambleístas presentaran propuestas, observaciones y aportes orientados al fortalecimiento institucional de la Asociación.

En primer lugar, el señor Marco Borja presentó una propuesta enfocada en la búsqueda de mecanismos de gestión con empresas y grupos económicos, especialmente orientados al apoyo de proyectos de empleabilidad, ayudas económicas y fortalecimiento de oportunidades para las familias vinculadas a la Asociación. Como referente, mencionó la posibilidad de establecer acercamientos con el Grupo FENSA, organización que apoya procesos de inclusión laboral para personas con capacidades diversas, así como con otras empresas de gran trayectoria nacional, entre ellas Nutresa, Organización Santo Domingo, entre otras, con el propósito de gestionar apoyos económicos, oportunidades laborales y beneficios para cuidadores y usuarios. Adicionalmente, propuso avanzar en procesos de carnetización e identidad institucional, como estrategia para fortalecer el sentido de pertenencia y brindar mayor credibilidad al momento de presentar propuestas ante empresas y aliados potenciales.

Teniendo en cuenta el valor estratégico de sus aportes, la presidencia propuso al señor Marco Borja integrarse al Comité Financiero, invitación que fue aceptada voluntariamente, quedando vinculado

como nuevo integrante de dicho comité para apoyar la gestión de recursos, alianzas y relacionamiento con el sector empresarial, especialmente en la región Bogotá–Cundinamarca.

Posteriormente, intervino la señora Zindy Vélez, quien agradeció la labor adelantada por la Asociación y compartió algunas oportunidades de mejora desde su experiencia como nueva integrante. Entre sus propuestas, sugirió la elaboración de un documento de bienvenida y orientación para nuevas familias, en el que se consolide información sobre:

- Alianzas institucionales con médicos, especialistas y centros de atención a nivel nacional.
- Referentes de apoyo entre familias organizados por rangos etarios, con el fin de facilitar el acompañamiento entre padres que viven etapas similares.
- Recursos de apoyo en temas de alimentación, incluyendo cuentas, redes y experiencias de familias con trayectoria en el manejo del síndrome.
- Modelos base de documentos jurídicos y administrativos, como tutelas, derechos de petición y quejas ante la Superintendencia Nacional de Salud, para orientar a otras familias que enfrenten barreras en la garantía del derecho a la salud.

La propuesta fue valorada positivamente por la asamblea y se indicó que será articulada con los equipos regionales y de apoyo familiar, especialmente en la zona occidente, donde la participante manifestó su disposición de colaborar desde Palmira y Cali.

Seguidamente, la señora Claudia Jaramillo respaldó la propuesta anterior, resaltando que, aunque la asociación cuenta con bases de datos y espacios regionales, no siempre resulta sencillo lograr la participación activa de todas las familias, razón por la cual hizo una invitación a fortalecer el compromiso colectivo y a que cada integrante levante la mano para apoyar en tareas concretas, recordando que la Asociación se construye desde el trabajo colaborativo de todos sus miembros.

Por su parte, el señor Jeison Nicolás Ruge Pinzón complementó lo expuesto por las anteriores participantes, reiterando la importancia de potenciar el uso de los grupos de WhatsApp como canales permanentes de consulta, orientación, acompañamiento y resolución de dudas en temas médicos, nutricionales, legales y familiares, siempre dentro del marco del respeto y del uso adecuado de estos espacios.

En concordancia con lo anterior, la señora María Elvira García Ronderos señaló la necesidad de fortalecer los chats de los comités regionales, proponiendo que, una vez una nueva familia se vincule a la asociación y complete su proceso de caracterización, sea incluida tanto en el grupo general por rango de edad como en el chat regional correspondiente, con el fin de facilitar el contacto cercano con familias de su misma zona geográfica y con experiencias similares.

Finalmente, el señor Mauricio Sánchez reiteró el llamado a todos los asambleístas para sumarse activamente al trabajo de los diferentes comités y líneas estratégicas de la asociación, precisando que la participación no implica una dedicación permanente, sino el apoyo puntual en acciones específicas que permitan ampliar el impacto institucional. Asimismo, anunció la intención de retomar y profundizar espacios de formación con especialistas, particularmente en temas de salud ósea, así como en orientación legal relacionada con el acceso a servicios de salud, considerando la coyuntura actual del país.

Agotado el orden del día, el presidente agradeció la participación, disposición y compromiso de todas las familias asistentes, resaltando el valor del trabajo conjunto para seguir fortaleciendo la misión de la Asociación Colombiana Síndrome de Prader Willi. Acto seguido, se dio por formalmente clausurada la asamblea, dejando constancia de la realización de un registro fotográfico final con los asistentes conectados.

### **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.

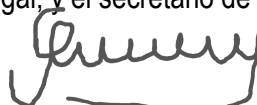
A las 11:30 a.m. del 21 de marzo de 2026 se dio por terminada la Asamblea General Ordinaria N°008 de la Asociación Colombiana Síndrome de Prader-Willi.

En constancia se firma por el presidente y representante legal, y el secretario de la asamblea:



SIGNED VIA ILOVEPDF  
2FCBA814-3C7F-4FF6-AD96-0674500CC75E

José Wilton Mauricio Sánchez  
Presidente



SIGNED VIA ILOVEPDF  
OFD08815-3D4D-4831-B9D2-20E1F9EB1807

Giovanny Carreño Díaz  
Secretario