

- E-mail personal: nataliatorres962@gmail.com
- Fecha de nacimiento: 06/03/1977
- Dirección: Pablo podesra 987
- Ciudad: Buenos Aires
- País: Argentina
- Código postal: 1834
- Teléfono (incluya característica internacional): +5491162161753
- Teléfono celular (incluya característica internacional): +541162161753
- Tipo de institución (gobierno local, sociedad civil, institución académica, etc.): Sociedad civil
- Nombre de institución: Alapa jaz mitocondriales
- Cargo: Fundadora
- Antigüedad en el cargo: Desde 2019
- Principales responsabilidades: Promover la vizibilizacion y articular en conjunto la difucion de las enfermedades mitocondriales
- ¿Tiene personal a su cargo? (en caso afirmativo, cuántas personas): No
- Teléfono (incluya característica internacional): +541162161753
- Dirección: Pablo podesta 987
- Ciudad: Temperley
- País: Argentina
- E-mail institucional: Jazmitocondrialesarg@gmail.com
- Lugar de implementación del proyecto (localidad/es, ciudad/es, país/es):  
Municipio de Quilmes

- Nombre y descripción del proyecto (características, alcance geográfico, objetivos):  
mesa Epof local de quilmes para articular la atención en personas con una enfermedad poco frecuente desde la sospecha diagnóstica, acompañamiento, asistencia, atención, seguimiento, los objetivos llegar a todas las personas que se sienten vulnerables debido a un diagnóstico de una enfermedad sin cura.
- ¿Cuál fue su papel o función en este proyecto?:  
Articular y unir a referentes de organizaciones locales de enfermedades poco frecuentes.
- Lugar de implementación del proyecto (localidad/es, ciudad/es, país/es):  
Ciudad de Quilmes
- Período de ejecución del proyecto:  
Lo que sea necesario
- Nombre y descripción del proyecto (características, alcance geográfico, objetivos):  
Mesa Local de Epof
- Breve descripción general del proyecto:  
Articular desde las organizaciones con los gobiernos locales y sus secretarías el acompañamiento desde el minuto uno a personas que tienen una enfermedad sin cura que se sienta vulnerada y en una odisea de atención debido a los profesionales, estudios y asistencias que se necesite debido a esa patología poco frecuente.
- Los actores: ¿de qué forma colaboran los distintos actores involucrados en su proyecto?:  
Javier Santos investigador del Conicet y profesor de la facultad de ciencias exactas Uba.  
Con Javier comenzamos un proyecto de armar un biobanco de fibroblastos mitocondriales.
- ¿Cuáles son los aspectos de innovación o fortalecimiento de gobernanza que incluyen su proyecto?:

Llevar desde los referentes el acompañamiento que necesitan los pacientes las familias como también a los profesionales a fin de humanizar la atención a personas vulneradas con una enfermedad poco frecuente( en este caso enfermedad mitocondrial)

- Proporcionarnos información sobre el contexto en que se desenvolverá (territorial, social, económico y/o político):  
Realizar censos territoriales con promotores de salud para conocer las familias del territorio y sus vulnerabilidades ante tener un diagnóstico poco frecuente.
- ¿Cuál es el problema que se identificó y cuáles las soluciones colaborativas que se buscan?:  
Desconocer las diferentes enfermedades poco frecuentes que llevan a discapacidades conllevan la problemática de realizar diagnósticos y tratamientos erróneos que llevan a sentirse en una odisea de atención sanitaria.
- Si ya han sido definidas, indique las instituciones involucradas en el proyecto y su ubicación geográfica.:  
Alapa, ib3, hospital italiano caba
- ¿Por qué su institución apoya esta iniciativa? (mencione una política pública, programa u otra acción o compromiso vinculado):  
Acompañar desde el diagnóstico para que tanto el paciente y la familia no se sientan solos
- Objetivos y resultados esperados:  
Objetivos poder realizar un registro real de las personas con un diagnóstico poco frecuente dentro del territorio para poder ayudar en todo lo que necesite para empoderar desde los derechos y no quede abandonado en un sistema que no lo vea
- Beneficiarios directos e indirectos en su implementación:  
Ayudar a las familias

- Describa brevemente una motivación personal para su participación en la presente convocatoria:

Motivacion personal mi hija de 16 años fallecio en junio del 2022 debido a una enfermedad mitocondrial poco conocida en el caso jaz fue unica en su caso en argentina pir lo que armar una red de profecionales e investigadores para innovar en el diagnostico para ayudar a la calidad de vida pensando siempre en esa chanse de vivir mejor momento a momento ya que son enfermedades progresivas degenerativas y sin cura.

Carta de Compromiso Institucional: [Carta\\_compromiso\\_institucional\\_esp\\_18CAP](#)