



## 1<sup>er</sup> Simposio Latinoamericano de Duchenne

# Programa



SAREPTA  
THERAPEUTICS

LÖWENSTEIN  
medical

MEDIPLEX



ESCUELA DE MEDICINA  
FACULTAD DE MEDICINA

CERPOCHI  
Congreso de Enfermedades Raras,  
Poco Frecuentes y Huérfanas de Chile

FENPOF CHILE  
FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES CHILE

RELAGH  
Red Latinoamericana  
de Genética Humana

Cure  
Duchenne®

SOCIEDAD CHILENA DE PEDIATRÍA  
1922  
Patrocinado por la  
Sociedad Chilena de Pediatría

SOPNIA

Sociedad de psiquiatría y neurología  
de la infancia y adolescencia

SO  
CHI  
GEN

WORLD  
DUCHENNE  
ORGANIZATION  
UPPM

CLINICA  
MEDS  
MEDICINA DEPORTIVA ®

## 19 de marzo 2026: Dirigido a médicos, profesionales de la salud y líderes de organizaciones

### Jueves AM

#### Acreditación

08:00 – 08:20

|              |               |                                |   |
|--------------|---------------|--------------------------------|---|
| Inauguración | 8:25 – 08:35  | Fundación Duchenne Chile/UNAB  | Palabras de bienvenida                                |
| Ponencia 1   | 08:35 – 09:05 | Dra. Rosa Pardo (Chile)        | Diagnóstico genético y tamizaje en Duchenne           |
| Ponencia 2   | 09:10 – 09:40 | Dr. Carlos Ortez (España)      | Tratamiento esteroidal y nuevos enfoques terapéuticos |
| Ponencia 3   | 09:45 – 10:15 | Dr. Andrés Nascimento (España) | Ensayos clínicos y nuevas terapias                    |

#### Coffee Break 10:20 – 10:40

|                       |               |                                |   |
|-----------------------|---------------|--------------------------------|---|
| Ponencia 4            | 10:45 – 11:15 | Dr. John R. Bach (EE.UU.)      | Etapas de la DMD desde la perspectiva de la medicina física y rehabilitación                |
| Ponencia 5            | 11:20 – 11:50 | Dra. Yuka Ishikawa (Japón)     | Historia de mi centro en Japón: Cómo mejoró la sobrevida y calidad de vida de mis pacientes |
| Ponencia 6            | 11:55 – 12:25 | Dr. Francisco Prado (Chile)    | Entrenamiento respiratorio: Impacto de reclutamiento de volumen pulmonar                    |
| Mesa redonda expertos | 12:30 – 12:50 | Dr. Carlos Valdebenito (Chile) | Conclusiones bloque AM  |

#### Almuerzo con CureDuchenne 12:55 – 14:00

### Jueves PM

|            |               |                                |  |
|------------|---------------|--------------------------------|--|
| Ponencia 7 | 14:05 – 14:35 | Dra. Marisol Montolio (España) | Investigación preclínica y clínica en la DMD |
| Ponencia 8 | 14:40 – 15:10 | Dra. Claudia Trincado (Chile)  | Cardioprotección: Cómo, cuándo y por qué     |

#### Coffee Break 15:15–15:35

|                       |               |  |  |
|-----------------------|---------------|--|--|
| Ponencia 9            | 15:40 – 16:10 | Dr. Andrés Nascimento (España)   | Centros de manejo clínico, políticas de mejoramiento continuo y acreditación de excelencia |
| Ponencia 10           | 16:15 – 16:55 | Dra. María de los Ángeles Beytía (Chile)<br>Dra. Claudia Castiglioni (Chile) | Situación de DMD en Chile, la región e importancia del registro de pacientes               |
| Mesa redonda expertos | 17:00 – 17:20 | Dr. Francisco Prado (Chile)  | Conclusiones bloque PM   |
| Cierre                | 17:25– 17:35  | Fundación Duchenne Chile/UNAB  | Término de jornada   |

## 20 de marzo 2026: Dirigido a médicos, profesionales de la salud y líderes de organizaciones

### Viernes AM

#### Acreditación

08:00 – 08:20

|                       |               |                               |   |
|-----------------------|---------------|-------------------------------|---|
| Ponencia 1            | 08:25 – 08:55 | Dra. Carolina García (Chile)  | Manejo del dolor en personas con ENM y condición no ambulante                                     |
| Ponencia 2            | 09:00 – 09:30 | Dr. Carlos Ortez (España)     | Transición desde la niñez al adulto joven   |
| Ponencia 3            | 09:35 – 10:05 | Dra. Yuka Ishikawa (Japón)    | Desde ayudas técnicas sencillas a la cibernética para la movilidad en DMD y condiciones similares |
| Mesa redonda expertos | 10:10 – 10:30 | Dra. Claudia Trincado (Chile) | Conclusiones bloque 1   |

#### Coffee Break 10:35 – 10:55

|                       |               |                                     |   |
|-----------------------|---------------|-------------------------------------|---|
| Ponencia 4            | 11:00 – 11:30 | Dr. John R. Bach (EE.UU.)           | Cuidados respiratorios en DMD: impacto en la prolongación de la vida con calidad preservada |
| Ponencia 5            | 11:35 – 11:55 | Klgo. Antonio Huerta Armijo (Chile) | Evaluación funcional respiratoria   |
| Ponencia 6            | 11:55 – 12:15 | Klgo. Antonio Huerta Armijo (Chile) | Facilitación manual y mecánica de la tos  |
| Ponencia 7            | 12:20 – 12:50 | Dr. Francisco Prado (Chile)         | Soporte ventilatorio no invasivo: es un soporte vital, no solo una "asistencia"             |
| Mesa redonda expertos | 12:55 – 13:15 | Dra. Daniela Ávila (Chile)          | Conclusiones bloque 2   |

#### Almuerzo 13:20 – 14:25

### Viernes PM

|            |               |                                |  |
|------------|---------------|--------------------------------|--|
| Ponencia 8 | 14:30 – 15:00 | Dra. Carmen Paz Vargas (Chile) | Neurología: Abordaje interdisciplinario priorizado según etapas de la enfermedad |
| Ponencia 9 | 15:05 – 15:35 | Dr. Carlos Valdebenito (Chile) | Cuidados paliativos: acompañamiento continuo a lo largo de la vida               |

#### Coffee Break 15:40 – 16:00

|           |              |  |  |
|-----------|--------------|--|--|
| Taller I  | 16:05-16:35  | Klga. Cecilia Hervias (Chile)  | Kinesiología motora para la DMD  |
| Taller II | 16:40-17:40  | Dr. John R. Bach (EE.UU.)<br>RRT. Lou Saporito (EE.UU.)<br>Dr. Francisco Prado (Chile)<br>Klgo. Antonio Huerta (Chile) | Evaluación y tratamiento de la función respiratoria<br>Reclutamiento de volumen pulmonar /In-Exsuflación Mecánica / Soporte ventilatorio no invasivo |
| Cierre    | 17:45- 17:50 | Fundación Duchenne Chile/UNAB  | Término de jornada   |

## 21 de marzo 2026: Dirigido a líderes de organizaciones de pacientes, familiares, cuidadores y personas con Duchenne

### Sábado AM

#### Acreditación

08:30 – 09:00

|            |               |                                |  |
|------------|---------------|--------------------------------|--|
| Ponencia 1 | 09:00 – 09:25 | Dr. Andrés Nascimento (España) | Impacto de nuevas terapias en la vida de personas con enfermedades neuromusculares |
| Ponencia 2 | 09:30 – 09:55 | Dra. Susana Lara (Chile)       | Transición desde la niñez al adulto joven  |
| Ponencia 3 | 10:00 – 10:25 | Dr. John R. Bach (EE.UU.)      | Prolongación de la vida con calidad y satisfacción                                 |

#### Coffee Break 10:30– 10:50

|                       |               |                                |   |
|-----------------------|---------------|--------------------------------|---|
| Ponencia 4            | 10:55 – 11:20 | Dr. Francisco Prado (Chile)    | Aproximación a los cuidados respiratorios en un país de economía intermedia |
| Ponencia 5            | 11:25 – 11:50 | Dra. Yuka Ishikawa (Japón)     | Dispositivos de asistencia para la vida diaria                              |
| Ponencia 6            | 11:55 – 12:20 | Dra. Marisol Montalio (España) | Cerebro y DMD   |
| Mesa redonda expertos | 12:25 – 12:50 | Dr. Carlos Ortez (España)      | Conclusiones bloque AM  |

#### Almuerzo con CureDuchenne 12:55 – 14:00

### Sábado PM

|                        |               |  |  |
|------------------------|---------------|--|--|
| Ponencia 7 (Streaming) | 14:05 – 14:30 | Sara Osuna (España)  | Abordaje psicosocial: Hermanos de personas con Duchenne y dinámica familiar                  |
| Ponencia 8             | 14:35 – 15:00 | Dra. Carolina García (Chile)                               | Derecho a la autonomía y la construcción de intimidad en adolescentes y adultos con Duchenne |
| Ponencia 9             | 15:05 – 15:30 | Dr. Carlos Valdebenito (Chile)                             | Cuidados paliativos: acompañamiento continuo a lo largo de la vida                           |
| Taller Respiratorio    | 15:35 – 16:10 | Klgo. Antonio Huerta (Chile)<br>RRT. Lou Saporito (EE.UU.) | Reclutamiento de volumen pulmonar y tos asistida manual y mecánica                           |

#### Preguntas finales 16:15– 16:45

|        |               |                               |                    |
|--------|---------------|-------------------------------|--------------------|
| Cierre | 16:50 – 17:00 | Fundación Duchenne Chile/UNAB | Término de jornada |
|--------|---------------|-------------------------------|--------------------|

#### Coffee Break 17:00-17:30



## 1<sup>er</sup> Simposio Latinoamericano de Duchenne

# Programa



SAREPTA  
THERAPEUTICS

LÖWENSTEIN  
medical

MEDIPLEX



ESCUELA DE MEDICINA  
FACULTAD DE MEDICINA

CERPOCHI  
Congreso de Enfermedades Raras,  
Poco Frecuentes y Huérfanas de Chile

FENPOF CHILE  
FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES CHILE

RELAGH  
Red Latinoamericana  
de Genética Humana

Cure  
Duchenne®

SOCIEDAD CHILENA DE PEDIATRÍA  
1922  
Patrocinado por la  
Sociedad Chilena de Pediatría

SOPNIA

Sociedad de psiquiatría y neurología  
de la infancia y adolescencia

SO  
CHI  
GEN

WORLD  
DUCHENNE  
ORGANIZATION  
UPPM

CLINICA  
MEDS  
MEDICINA DEPORTIVA ®