



1^{er} Simposio Latinoamericano de Duchenne

Programa



SAREPTA
THERAPEUTICS

LÖWENSTEIN
medical

 **MEDIPLEX**



Dormir Bien®
Nos ocupamos de lo esencial



ESCUELA DE MEDICINA
FACULTAD DE MEDICINA



Congreso de Enfermedades Raras,
Poco Frecuentes y Huérfanas de Chile



FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES CHILE



RELAGH
Red Latinoamericana
de Genética Humana



**Cure
Duchenne®**



1922
Patrocinada por la
Sociedad Chilena de Pediatría



Sociedad de psiquiatría y neurología
de la infancia y adolescencia



**SO
CHI
GEN**



WORLD
DUCHENNE
ORGANIZATION
UPPMD



**CLINICA
MEDS®**



genometrics



INVITAE®

SIRAK
Servicios Clínicos Integrales



REGENXBIO®

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 & World Duchenne Organization (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) 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	Moderador/a	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 con Paula Daza (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 Hervías (Chile)	Kinesiología motora para la DMD
Taller II	16:40–17:40	Dr. John R. Bach (EE.UU.) RRT. Lou Saporito (EE.UU.) Dr. Francisco Prado (Chile) Klgo. Antonio Huerta (Chile)	Evaluación y tratamiento de la función respiratoria Reclutamiento de volumen pulmonar /In-Exsuflación Mecánica / Soporte ventilatorio no invasivo
Cierre	17:45– 17:50	Moderador/a	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 – 08:45**

Inauguración	08:45 – 08:55	Fundación Duchenne Chile/UNAB	Palabras de bienvenida
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 Montolio (España)	Cerebro y DMD
Mesa redonda expertos	12:25 – 12:50	Dr. Carlos Ortiz (España)	Conclusiones bloque AM

Almuerzo con CureDuchenne & World Duchenne Organization (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) RRT. Lou Saporito (EE.UU.)	Reclutamiento de volumen pulmonar y tos asistida manual y mecánica

Coffee Break (16:15–16:35)**Preguntas finales 16:40– 17:00**

Cierre	17:05 – 17:10	Moderador/a	Término de jornada
--------	---------------	-------------	--------------------



1^{er} Simposio Latinoamericano de Duchenne

Programa



SAREPTA
THERAPEUTICS

LÖWENSTEIN
medical

 **MEDIPLEX**



Dormir Bien®
Nos ocupamos de lo esencial



ESCUELA DE MEDICINA
FACULTAD DE MEDICINA



Congreso de Enfermedades Raras,
Poco Frecuentes y Huérfanas de Chile



FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES CHILE



RELAGH
Red Latinoamericana
de Genética Humana



**Cure
Duchenne**®



1922
Patrocinada por la
Sociedad Chilena de Pediatría



Sociedad de psiquiatría y neurología
de la infancia y adolescencia



**SO
CHI
GEN**



WORLD
DUCHENNE
ORGANIZATION
UPPMD



**CLINICA
MEDS**®



genometrics



INVITAE®

SIRAK
Servicios Clínicos Integrales



REGENXBIO®