



1^{er} Simposio Latinoamericano de Duchenne

Programa



SAREPTA
THERAPEUTICS

LÖWENSTEIN
medical

MEDIPLEX



ESCUELA DE MEDICINA
FACULTAD DE MEDICINA

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

FENPOF CHILE
FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES CHILE

RELAGH
Red Latinoamericana
de Genética Humana

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) | Tamizaje genético y su impacto en políticas públicas en enfermedades poco frecuentes como DMD |
| 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 12:55 – 14:00

Jueves PM

| | | | |
|------------|---------------|--------------------------------|--|
| Ponencia 7 | 14:05 – 14:35 | Dra. Marisol Montolio (España) | Neurocomportamiento y distrofina |
| 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 | 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.) 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- 17:55 | Fundación Duchenne Chile/UNAB | Término de jornada |

21 de marzo 2026: Dirigido a Médicos, Profesionales de la salud y Líderes de Organizaciones

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 | Dr. Carlos Ortez (España) | 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) | Neurocomportamiento y distrofina |
| Mesa redonda expertos | 12:25 – 12:50 | Dr. Francisco Prado (Chile) | Conclusiones bloque AM |

Almuerzo 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 10 | 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 |
| Preguntas finales 16:15– 16:45 | | | |
| Cierre | 16:50 – 17:00 | Fundación Duchenne Chile/UNAB | Término de jornada |

Cóctel de cierre 17:00–17:30



1^{er} Simposio Latinoamericano de Duchenne

Programa



SAREPTA
THERAPEUTICS

LÖWENSTEIN
medical

MEDIPLEX



ESCUELA DE MEDICINA
FACULTAD DE MEDICINA

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

FENPOF CHILE
FEDERACIÓN DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES CHILE

RELAGH
Red Latinoamericana
de Genética Humana

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 ®