

Primer congreso regional sobre la enfermedad:

Chile busca convertirse en referente latinoamericano en el manejo de Duchenne

Un paso clave es seguir reforzando el abordaje interdisciplinario. Mayor participación en ensayos clínicos y centros especializados son tareas pendientes.

M. C.

La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad genética que afecta principalmente a niños y que provoca un deterioro progresivo de los músculos debido a la ausencia de distrofina, una proteína que es clave para su funcionamiento.

Con el objetivo de avanzar en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad poco frecuente, esta semana Santiago se transformó en sede del Primer Congreso Latinoamericano de Duchenne, un encuentro que —bajo el alero de Fundación Duchenne Chile y la

Escuela de Química y Farmacia de la U. Andrés Bello— reunió a especialistas internacionales, médicos locales y organizaciones de pacientes en conferencias, mesas redondas, talleres clínicos y espacios de colaboración.

Los exponentes destacaron que a medida que la enfermedad avanza, funciones motoras, respiratorias y cardíacas suelen verse comprometidas, lo que exige un seguimiento clínico continuo y especializado. De ahí que uno de los principales focos del encuentro, que comenzó este jueves y concluye hoy, sea reforzar la importancia de un abordaje interdis-

ciplinario y oportuno.

“Que médicos, terapeutas y familias hablen el mismo idioma es clave para mejorar el cuidado”, señala Josefina García-Huidobro, fundadora y directora de Duchenne Chile, quien comenta que el simposio convocó a cerca de 160 participantes. De ellos, 20 fueron expositores, entre los que hubo especialistas de países como Estados Unidos, Japón, España e Italia.

Protagonistas

Parte del diagnóstico compartido por los expertos se relaciona



El estadounidense Doug Levine, en la imagen, suma cerca de tres décadas de experiencia en rehabilitación pediátrica. Fue uno de los expositores del evento.

con las brechas que actualmente enfrenta la región. “En general, somos espectadores de las nuevas cosas que van pasando y no protagonistas”, advierte García-Huidobro, quien alude a la baja participación en ensayos clínicos y a la falta de centros especializados en Latinoamérica.

En ese contexto, uno de los objetivos del encuentro es fortalecer las redes de colaboración y la apertura de espacios para que

países como Chile puedan integrarse de manera más activa en investigación internacional.

“El país tiene el potencial de ser el primer *hub* latinoamericano de distrofia muscular de Duchenne”, afirma Nicolás Schongut, presidente de la fundación. Un primer paso —continúa— se vio reflejado en este encuentro, que tomó más de un año en organizarse y supuso una instancia inédita para la región.

“Hubo mucha presencia internacional en un evento a nivel nacional. Y ha estado bien bueno, porque ha habido participación de profesionales de la salud, pero también de organizaciones sociales, personas con Duchenne y familias. Aquí se abre una posibilidad de liderar desde Chile hacia el resto de Latinoamérica”, concluye el neumólogo pediátrico Francisco Prado.