

BOLETÍN SEMESTRAL

JULIO 2026



Iniciamos el año fomentando el trabajo en comunidad con la ayuda y cooperación de la organización española

Aludmedystonia.

En colaboración continuamos desarrollando iniciativas que fomentan la información, la concienciación y el acompañamiento de las personas afectadas por distonía

En este mismo contexto, Fundación Dystonia inició un trabajo colaborativo con la **Federación Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes**, con el propósito de fortalecer y generar espacios de cooperación e intercambio de experiencias, favoreciendo el acceso a información, redes de apoyo y oportunidades que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

Creando una Comunidad Internacional con la Asociación Aludmedystonia



¡Nos llena de satisfacción anunciar el inicio de una alianza estratégica con **Aludmedystonia España!** una organización referente por su trayectoria, compromiso y experiencia en la promoción de los derechos, el acompañamiento y la mejora de la calidad de vida de las personas que viven con distonía.

El pasado 12 de marzo sostuvimos una reunión virtual con la presidenta de Aludmedystonia España, *Marina Martín García*, junto a los integrantes de su equipo directivo, *Miguel Fernández* y *Ángel Meseguer*. Desde Fundación Dystonia Chile estuvo nuestra presidenta *Bénédicte De Pauw*, *Elvira Quiroz* y *Catherine Bastias* del área de proyectos y equipo de comunicaciones. El encuentro marcó el inicio de un espacio de diálogo, en el que compartimos experiencias, desafíos y oportunidades para fortalecer el trabajo que ambas organizaciones desarrollamos.

Esta colaboración representa un paso significativo en nuestro proceso de fortalecimiento institucional. Agradecemos profundamente a **Aludmedystonia** por la confianza depositada en nuestra labor, así como por su generosidad al compartir su experiencia, conocimientos y buenas prácticas. Este intercambio nos permite abrir nuevas oportunidades de aprendizaje, innovación y crecimiento, convencidos de que el trabajo conjunto entre organizaciones fortalece nuestras capacidades y amplía el impacto de las acciones que desarrollamos en beneficio de la comunidad.

Hoy damos inicio a una alianza que une a Chile y España con un mismo propósito: construir una comunidad más informada, conectada y fortalecida, donde ninguna persona con distonía se sienta sola. Porque cuando colaboramos, compartimos conocimiento y unimos voluntades, logramos generar un impacto que trasciende fronteras y beneficia a toda la comunidad de la distonía.

Así dimos inicio al nuevo año. ¡Con entusiasmo y creatividad!



Como cada año, el Equipo Directivo y voluntarias de Fundación Distonía, realizamos una significativa Jornada de Evaluación y Planificación 2026 .

Un espacio de encuentro, reflexión y compromiso, donde revisamos lo recorrido, evaluando nuestras acciones y soñamos juntos los desafíos que vienen.



Con actividades dinámicas, lúdicas y participativas, trabajamos en conjunto para los nuevos desafíos y proyectos, con la convicción de seguir fortaleciendo nuestro trabajo, visualizar nuevas acciones de acompañamiento, de información y de mejorar la calidad de vida de las personas que viven con distonía y sus familias.

Seguimos avanzando con sentido, colaboración y creando comunidad.

Noticias desde las agrupaciones

Pero...¡no todo es trabajo!

Los amigos y amigas de la **Agrupación Distonía de Maipú** dieron el ¡vamos! al inicio del año con un lindo y entretenido paseo a la piscina "Don Lolo" en la comuna de Peñaflor, en donde se compartió un rico almuerzo y una agradable tarde soleada en la piscina.



Agrupación Distonia Valdivia

Y para iniciar el año con entusiasmo, las amigas de la Agrupación Distonia Valdivia tuvieron una salida recreativa a la localidad rural de Iñaque, comuna de Máfil en la Región de Los Ríos.

En el encuentro se generó un espacio de esparcimiento y bienestar integral de las participantes.



Agrupación Distonia Talcahuano

Los y las amigas de Talcahuano también quisieron tomarse un tiempo de familia. Siempre es bueno y refrescante compartir una salida con amigos y amigas.

¡También mejora nuestra calidad de vida!

Voluntaria/os que hacen la diferencia

Detrás de muchas de las actividades de Fundación Distonía hay un grupo de voluntarias y voluntarios que, con compromiso y generosidad, dedica su tiempo a apoyar nuestra misión



Las voluntarias y voluntarios de Fundación Distonía desempeñan un rol fundamental en el desarrollo de nuestra misión. Gracias a su compromiso, dedicación y espíritu solidario, impulsan diversas iniciativas que fortalecen el apoyo a las personas con distonía y sus familias.



Su trabajo también incluye el apoyo en eventos, campañas, actividades comunitarias y proyectos que contribuyen al crecimiento de la fundación y al fortalecimiento de la red de apoyo entre quienes conviven con la distonía.

Voluntaria/os que hacen la diferencia

Entre sus principales labores destacan las actividades de difusión y sensibilización, orientadas a dar mayor visibilidad a esta condición y promover el conocimiento en la comunidad. Asimismo, participan activamente en la organización de encuentros con profesionales de la salud, generando espacios de aprendizaje, actualización e intercambio de experiencias para pacientes, cuidadores y equipos clínicos..



Cada aporte, grande o pequeño, fortalece nuestra comunidad y nos permite seguir creciendo.
¡Gracias por su dedicación, entusiasmo y por ser una parte tan importante de Fundación Distonia!

En abril fuimos sorprendid@s con dos notables oradoras

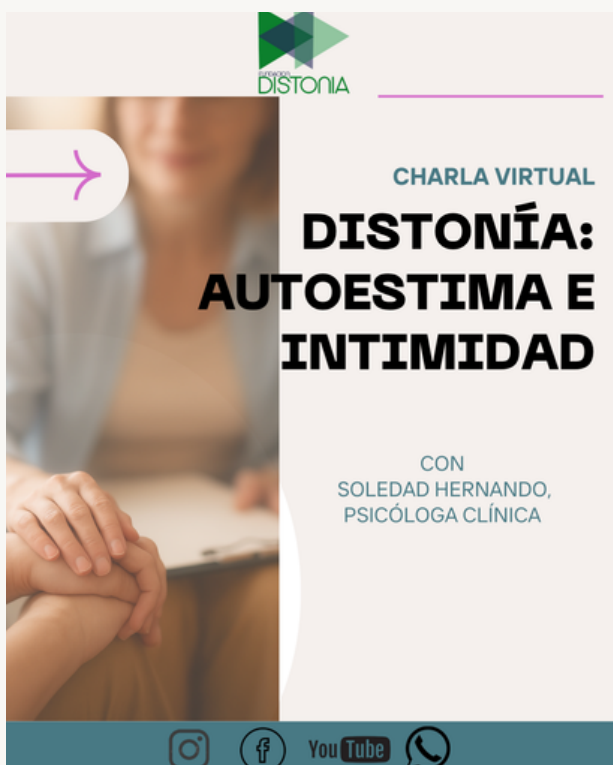


CAROLINA PÉREZ CARVALLO
CONFERENCISTA Y DOCENTE
CON MÁS DE 19 AÑOS DE
EXPERIENCIA
EN TEMÁTICA DE INCLUSIÓN,
DIVERSIDAD
Y NO DISCRIMINACIÓN

La charla "Silencio" de Carolina Pérez Carvallo invita a reflexionar sobre la violencia hacia la mujer desde una perspectiva histórica, mostrando que este fenómeno no es un hecho aislado ni reciente, sino el resultado de estructuras sociales y culturales construidas a lo largo del tiempo.

La reflexión de Carolina nos llevó a comprender que solo reconociendo ese origen y rompiendo el Silencio es posible avanzar hacia una sociedad más igualitaria, donde se promueva el respeto, la equidad y la protección efectiva de los derechos de las mujeres.

MARÍA SOLEDAD HERNANDO DENHAM
PSICÓLOGA PUC
PSICOTERAPEUTA ADULTOS



En el mismo marco de formación y reflexión, nos encontramos nuevamente con la psicóloga Soledad Hernando, quien, a través de una reunión virtual, nos brindó un espacio de diálogo y aprendizaje en torno a los temas de la autoestima y la intimidad. Durante este encuentro, la profesional destacó la importancia de desarrollar una autoestima sana como base para el bienestar emocional, las relaciones interpersonales y la construcción de una identidad segura y autónoma.

Asimismo, se abordó el concepto de intimidad desde una perspectiva integral, entendiéndola como la capacidad de establecer vínculos basados en la confianza, el respeto mutuo, la comunicación y el reconocimiento de los propios límites y los de los demás.

¡El día 30 de mayo celebramos mucho más que una cirugía! Celebramos la esperanza, la solidaridad y la oportunidad de cambiar una vida.

Hace tres meses conocimos la historia de **Santiago Tito Cruz**, un valiente niño boliviano de 10 años con distonía generalizada. Ante la falta de tratamiento en su país, su familia buscó ayuda con esperanza. Gracias al compromiso de las doctoras **Mónica Troncoso** y **Daniela Muñoz** y al apoyo de muchas personas, comenzó a abrirse una nueva oportunidad para Santi.

El 14 de mayo, Santiago llegó a Chile junto a su madre con una gran esperanza. Tras semanas de preparación y gracias al apoyo de nuestras voluntarias, profesionales e instituciones comprometidas, hoy celebramos un gran logro: **Santiago fue sometido exitosamente a la cirugía de implante de un Estimulador Cerebral Profundo (DBS), una intervención que puede cambiar su vida**



**Con gran entusiasmo y expectación, nuestras voluntarias
recibieron a Santiago y a su madre.
El trabajo voluntario continúa estando muy presentes en acompañamiento y cariño.**



Este sueño fue posible gracias a la generosidad de **Medtronic que donó** un *Dispositivo de Estimulación cerebral* y al extraordinario equipo de la **Clínica Universidad de los Andes**, quien colaboró con *anestésista, neurocirujano, el pabellón y el servicio de hotelería*.



Hoy Santiago se encuentra en exitosa recuperación, recibiendo atenciones de rehabilitación en el Hospital San Borja Arriarán

Victoria Baeza, directora y voluntaria de nuestra Fundación nos relató: "Queridas amigas, hoy estuve con *Santi* y su madre, una tremenda mujer que ha movido montañas para llegar a este día, con la esperanza que la intervención sea una posibilidad cierta para su hijo.

Él es un niño muy dulce, muy especial, dentro de la condición, medio sedado, al hablar con sus hermanos que están pendientes desde Bolivia, él les dice "los quiero mucho" "estoy bien" me emociona ver esa fuerza y cariño que se expresan, con *Maureen* pudimos hablar con ellos, no se cansan de agradecer a la Fundación.

FUNDACIÓN DISTONÍA SE INCORPORA A FENPOF CHILE Y FORTALECE SU COMPROMISO CON LA COMUNIDAD DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES



En junio de 2026, la Fundación Distonía dio un importante paso al incorporarse como miembro de la **Federación de Enfermedades Poco Frecuentes de Chile (FENPOF Chile)**, una alianza que fortalece nuestro compromiso con las personas que viven con distonía y con todas las familias que enfrentan los desafíos asociados a estas patologías. La incorporación a **FENPOF Chile** representa una valiosa oportunidad para formar parte de una red nacional de organizaciones de pacientes, compartir experiencias, generar colaboraciones y participar activamente en iniciativas destinadas a visibilizar las enfermedades de poca prevalencia, promover la educación y avanzar en la defensa de los derechos de quienes viven con estas condiciones.

La Federación de Enfermedades Poco Frecuentes de Chile (FENPOF Chile) es una organización no gubernamental sin fines de lucro, creada en enero de 2019, que busca visibilizar, educar e incidir en la creación de políticas públicas que garanticen el acceso oportuno al diagnóstico, tratamientos, medicamentos, cuidados y apoyo integral para las personas con enfermedades poco frecuentes, discapacidad y sus familias en Chile.

Dentro de este mismo contexto el pasado 20 de junio del 2026, en dependencias de la **Universidad Mayor**, se llevó a cabo el Segundo Encuentro de Líderes de Enfermedades Poco Frecuentes, organizado por **FENPOF Chile**

Esta importante actividad reunió a más de 40 fundaciones y agrupaciones de pacientes provenientes de distintas regiones del país, generando un espacio de encuentro, aprendizaje y colaboración entre organizaciones que trabajan día a día por mejorar la calidad de vida de las personas que viven con estas enfermedades.

La jornada contó con la participación de *Jessica Cubillos A., Presidenta y Cofundadora de FENPOF Chile, e Igor Navarrete R., Tesorero de la Federación*. Asimismo, estuvo presente la delegación de Fundación Distonía, representada por su presidenta *Bénédicte de Pauw*, el tesorero *Juan Carlos Díaz* y la Asesora de Investigación y Desarrollo, *Carolina Pérez Pastene*.



Para la **Fundación Distonía**, participar en este encuentro fue una enriquecedora experiencia que permitió compartir con otras organizaciones, conocer diversas realidades, intercambiar conocimientos y fortalecer redes de apoyo. Este espacio reafirma la importancia de trabajar unidos para avanzar en la visibilización de las enfermedades poco frecuentes, promover mayor conciencia social y contribuir a la construcción de un sistema de salud más inclusivo y equitativo.

Agradecemos a **FENPOF Chile** por la invitación y por abrir espacios de diálogo y colaboración que permiten que las voces de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias sean cada vez más escuchadas. Desde **Fundación Distonía** continuaremos fortaleciendo nuestro compromiso con la comunidad, impulsando alianzas que permitan generar mayor conocimiento, apoyo y oportunidades para quienes viven con distonía y otras enfermedades de este tipo.

CAROLINA PÉREZ P.
LICENCIADA EN ADMINISTRACIÓN PÚBLICA Y GESTIÓN
PÚBLICA
INGENIERO EN MEDIO AMBIENTE Y QUÍMICA

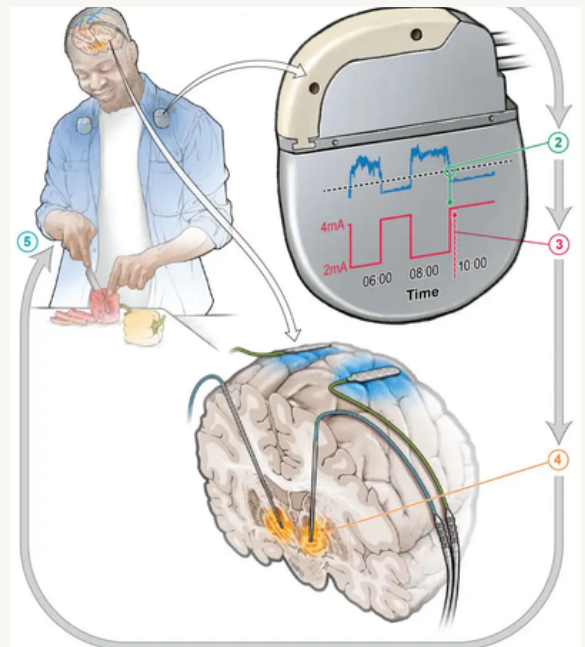
Todo lo que Debes Saber sobre la Estimulación Cerebral Profunda (DBS o ECP)

Por Elvira Quiroz

La Estimulación Cerebral Profunda (DBS o ECP) ha transformado la vida de más de 40.000 personas en todo el mundo, especialmente de quienes viven con enfermedad de **Parkinson, distonía o temblor esencial**. Su impacto refleja cómo esta técnica ha evolucionado desde sus primeras aplicaciones hasta convertirse en una herramienta relevante dentro de la neurología moderna.

¿Qué es la Estimulación Cerebral Profunda?

También conocida como DBS, la estimulación cerebral profunda implica la implantación de electrodos en regiones específicas del cerebro. Estos electrodos son controlados por un **dispositivo similar a un marcapasos colocado bajo la piel** en la parte superior del pecho. Pueden usarse para **crear impulsos eléctricos que afectan ciertas células cerebrales y monitorear o alterar la actividad eléctrica o química en el cerebro**.



La ECP emplea electrodos implantados que administran pulsos eléctricos en el objetivo seleccionado. La estimulación modifica la actividad local y la comunicación de redes relacionadas con los síntomas. Algunos sistemas recientes también registran señales eléctricas cerebrales para orientar la programación.

Precusores de la Estimulación Cerebral Profunda Moderna

La Estimulación Cerebral Profunda moderna tiene raíces en cirugías anteriores. La cirugía estereotáctica y los procedimientos ablativos fueron pasos clave. Ayudaron a crear los métodos avanzados de DBS que utilizamos hoy.

Precursores de la Estimulación Cerebral Profunda Moderna

En 1874, *Roberts Bartholow* publicó un experimento de estimulación de la corteza expuesta de *Mary Rafferty*. El episodio contribuyó a la historia de la neurofisiología humana, pero se juzga hoy como una transgresión ética grave.

En 1947, *Spiegel (neurólogo)* y *Wycis (neurocirujano)* presentaron la cirugía estereotáxica: se utiliza un sistema de coordenadas tridimensionales para localizar áreas específicas del cerebro. Esto se logra mediante el uso de imágenes de resonancia magnética (IRM) o tomografías computarizadas (TC) para guiar la inserción de electrodos. Desde el principio, se utilizó la estimulación eléctrica durante la cirugía para explorar y confirmar la ubicación del objetivo cerebral antes de realizar una ablación.

Las primeras aplicaciones se dirigieron al tratamiento de trastornos psiquiátricos a mediados del siglo XX, el *psiquiatra Robert Heath* experimentó con la estimulación eléctrica para tratar síntomas psiquiátricos. Algunos pacientes experimentaron cambios conductuales positivos, pero actualmente este tipo de tratamiento se considera éticamente cuestionable y rara vez se utiliza

Evolución del método de implantación y del sistema de estimulación del DBS

Mientras que los primeros métodos de estimulación cerebral profunda dependían de la implantación de electrodos por un cirujano, hoy en día esto se logra normalmente a través de cirugía asistida por robots. El sistema quirúrgico robótico está programado para usar una **resonancia magnética 3D** del cerebro de una persona para apuntar con precisión a las áreas exactas donde se deben implantar los electrodos. Este método es actualmente una opción en algunos centros.

En la década de 1960, el *neurocirujano José Delgado* realizó experimentos con electrodos implantados en animales y humanos. También se realizaron estudios sobre la estimulación de diferentes áreas del cerebro para tratar condiciones psiquiátricas.

Un avance importante en DBS ocurrió a finales del siglo XX gracias al trabajo del neurocirujano francés *Alim Louis Benabid, MD, PhD*. Algunas enfermedades y trastornos cerebrales se tratan con cirugía ablativa, que elimina pequeñas partes del cerebro (palidotomía, talamotomía). Los procedimientos ablativos fueron algunas de las primeras cirugías para trastornos neurológicos e implicaron la creación de lesiones en el cerebro irreversibles.

Durante procedimientos talámicos para el temblor, su equipo comprobó que la estimulación de alta frecuencia podía suprimirlo de forma reversible.

A medida que la tecnología avanzaba, los investigadores encontraron formas de aplicar continuamente este tipo de estimulación eléctrica durante largos períodos. Como resultado, **DBS se convirtió en un tratamiento ampliamente utilizado para la enfermedad de Dystonia, parkinson y otros trastornos del movimiento.**

Una vez que se han implantado todos los electrodos necesarios en el cerebro, se conectan mediante cables a un módulo de estimulador implantado justo debajo de la piel en el pecho. Las configuraciones del estimulador pueden ser cambiadas por un programador de radio externo, lo que permite a los médicos ajustar las corrientes eléctricas y la frecuencia de estimulación. Esto permite a los médicos afinar el tratamiento de DBS de una persona y responder a nuevas condiciones o cambios en el cerebro.

A medida que la tecnología avanzaba, los investigadores encontraron formas de aplicar continuamente este tipo de estimulación eléctrica durante largos períodos. Como resultado, DBS se convirtió en un tratamiento ampliamente utilizado para la enfermedad de Dystonia, parkinson y otros trastornos del movimiento.

Evolución del método de implantación y del sistema de estimulación del DBS



Hoy en día, en algunos países, este procedimiento se realiza normalmente mediante cirugía asistida por robots. El sistema quirúrgico robótico está programado para usar una resonancia magnética 3D del cerebro de una persona para apuntar con precisión a las áreas exactas donde se deben implantar los electrodos.

Que, además de ser altamente preciso, este método es también de tres a cuatro veces más rápido que un cirujano implantando electrodos a mano.

Esto permite a los médicos afinar el tratamiento de DBS de una persona y responder a nuevas condiciones o cambios en el cerebro.

En años recientes, la tecnología de DBS ha avanzado rápidamente. Se han desarrollado tanto el hardware (el aparato en sí) como el software (programación)

1. HARDWARE

Electrodos y sistema de estimulación:

- Los contactos de muchos electrodos clínicos se fabrican con aleaciones de platino-iridio, mientras que el cuerpo del electrodo combina conductores y polímeros aislantes biocompatibles.
- Los contactos segmentados permiten dirigir la estimulación hacia sectores concretos. En estudios de programación han ampliado la ventana terapéutica frente a configuraciones omnidireccionales, aunque el beneficio depende de la posición del electrodo, del objetivo y el paciente.



Generadores de Pulsos Implantables (IPG)(el aparato en sí):

Existen generadores recargables y no recargables. La longevidad depende del modelo y de la energía utilizada; los recargables pueden ofrecer una vida de servicio estimada de 15 a 25 años, aunque requieren recargas periódicas y seguimiento.

2. SOFTWARE

La programación remota se ha extendido en determinados sistemas y países, y puede reducir desplazamientos. Su disponibilidad sigue condicionada por requisitos técnicos, regulatorios y de seguridad.

-Tecnologías de cuantificación de síntomas han mejorado la evaluación de los pacientes antes de las consultas.

-La ECP convencional utilizada actualmente en Chile, funciona como un marcapasos cerebral continuo con parámetros fijos, entregando la misma intensidad todo el tiempo. Actualmente, existe la posibilidad de "ECP adaptativa", que es más inteligente ya que "escucha" la actividad de cerebro y ajusta la estimulación eléctrica solo cuando y donde se necesita en tiempo real. En 2025 la FDA autorizó una función adaptativa opcional para determinados sistemas y pacientes con Parkinson en Estados

Riesgos y Limitaciones:

La ECP es una intervención sintomática, no una cura ni un tratamiento demostrado para frenar la progresión de Parkinson. También requiere selección multidisciplinar previa, cirugía, programación constante y mantenimiento del dispositivo.

- Riesgos quirúrgicos: hemorragia intracraneal, infección, crisis epiléptica, lesión vascular, problemas anestésicos y colocación subóptima del electrodo.
- Problemas del sistema: erosión cutánea, rotura o migración de componentes, agotamiento de batería e intervenciones para sustituir piezas.
- Efectos de estimulación: alteraciones del habla, parestesias, contracciones, problemas de equilibrio, visión o cambios neuropsiquiátricos, según cual sea el objetivo y los parámetros.
- Limitaciones: respuesta incompleta o desigual; síntomas axiales, cognitivos y no motores que pueden no mejorar; necesidad de seguimiento especializado.
- Cuestiones éticas: consentimiento informado, expectativas realistas, privacidad de datos neurales, ciberseguridad, desigualdad de acceso y conflictos de interés.

Mirando hacia el Futuro...

El futuro de la DBS es prometedor. La integración de la tecnología de conectómica[1] en la planificación quirúrgica y la personalización del tratamiento representa un avance significativo. Sin embargo, se necesitan estudios más amplios para evaluar la eficacia de estas nuevas tecnologías y su impacto en la calidad de vida de los pacientes.

Con la continua evolución de la DBS, es fundamental seguir investigando y desarrollando métodos que maximicen los beneficios mientras se minimizan los riesgos asociados con la estimulación cerebral.

1. La tecnología conectómica es una disciplina que utiliza sistemas automatizados de imagen, microscopía electrónica y algoritmos de Inteligencia Artificial para crear mapas exhaustivos (conectomas) de las redes neuronales en el cerebro. Su objetivo es entender cómo se comunican las neuronas para diagnosticar y tratar trastornos neurológicos y psiquiátricos.

Observatorio del “tratamiento” de la distonia en Chile y Latinoamérica

Por Catherine Bastias

¿Sabias que...?

La distonía, al ser una enfermedad de baja prevalencia, continúa enfrentando importantes desafíos en Chile y Latinoamérica. Muchas personas viven con diagnósticos tardíos, acceso limitado a especialistas y tratamientos insuficientes, lo que impacta directamente en su calidad de vida.

Entre los factores más comunes se encuentran:

- Sistema de salud complejo y poco preparado para la atención integral sistematizada y sin seguimiento.
- Desconocimiento de estas enfermedades
- Desconocimiento de como integrar un diagnóstico
- Dificultad para encontrar laboratorios que aborden la necesidad diagnóstica (estudios especializados)
- Falta de mecanismos que logran dar un tratamiento específico
- Infraestructura para otorgar la atención requerida.

Esto se debe a que, los sistemas de salud no están preparados con procesos que agilicen el acceso al tratamiento en tiempo y espera.

Otras necesidades Institucionales...

Asimismo, la farmacovigilancia es un reto de “los más importantes” para garantizar la continuidad de los tratamientos, incorporación de nuevas moléculas o introducir nuevos medicamentos o principios activos al sistema de salud y las interacciones medicamentosas.



En este contexto, no existe una legislación que promueva el cómo enfrentar la enfermedad dependiendo del diagnóstico. Por ejemplo, no se puede tratar a un **blefaroespasm** igual que a una **distonia cervical**. Cada tipo de movimiento involuntario que manifiesta la persona afectada, dependiendo del caso, debiera ser tratado como único, por lo tanto el tratamiento debería ser específico para cada uno. Lo cual es casi imposible, debido a que la adquisición de la toxina botulínica, en el sistema público chileno solo la obtiene “el” laboratorio licitado. Es decir una marca, un tipo.

Por lo que, vale la pena preguntarnos: ¿qué sucede cuando un tipo de toxina logra el efecto deseado, pero en solo cierto tipo de distonía? o, siendo aún más claros ¿qué respuesta se le da a aquellos pacientes cuya distonía no alcanza el resultado esperado con el tipo de toxina botulinica lícitado?. Esta y otras son las disyuntivas que hasta la actualidad no han sido resueltas.

En relación con otro punto, se ha observado que durante los últimos 20 años en Chile, en cuestiones administrativas se ha logrado un avance significativo para cubrir la necesidad de atenciones efectivas para las distonías en el sistema público. Como resultado de las demandas de los pacientes el año 2007 se creó el Programa piloto de tratamiento gratuito para distonías, que por lo demás fue un tremendo logro cubriendo a 147 pacientes en todo el país. Más tarde, se formó el Comité de profesionales de la salud expertos en distonía para asesorar al *Ministerio de Salud*. Extensión que para el año 2021 ya había alcanzando a 1.620 pacientes en 33 centros hospitalarios.

Si bien, podríamos celebrar el alcance que tuvo el programa que incluso, en la actualidad, está cubriendo a 2.900 pacientes, agregando a más distonias focales. Aún continúa siendo un “programa” que no posee garantía estatal. Es una “prestación que no tiene prestación”, es decir no tiene código de prestación dentro del arancel FONASA que se le permita identificar y asignarle un valor. Podríamos decir que (irónicamente), no tiene identidad.

En el panorama actual, las personas que padecen de una distonía y están bajo el régimen previsional de una Isapre, no tienen la posibilidad de ingresar al programa para distonias del sistema público y deben costear de sus propios bolsillos el tratamiento de *toxina botulinica* que, como bien deben saber es un medicamento de alto costo.

Otro aspecto relevante es que las interacciones con la parte administrativa hace lento el proceso de adquisición y disponibilidad de los tratamientos. El seguimiento y documentación del proceso de apego con las atenciones no está establecido. Es por ello, que existe poca o nula información detallada de los casos existentes a nivel nacional (volviendo a nuestro país).

Finalmente, que la distonía sea una enfermedad poco frecuente o “rara” no quiere decir que deba “esperar” a que las listas de espera comiencen a crecer (lo cual ya está sucediendo en Chile). Hoy, somos un referente para muchos vecinos latinoamericanos y por ello sentimos el mismo orgullo que siente un equipo deportivo, tras la obtención de un galardón (a propósito del reciente mundial de fútbol) pero... queda mucho por recorrer.

En primera instancia, visibilizar esta realidad puede generar conciencia, promover un diagnóstico oportuno y avanzar hacia una atención más oportuna, equitativa y digna que permita abrir paso al bienestar para quienes viven con distonía.

Fundación Distonía aporta evidencia para la revisión de Chile ante el Comité de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Por Paloma Loiza

Fundación Distonía conformó una comisión participativa con el propósito de elaborar un Informe Alternativo, desarrollado de manera colaborativa junto a la **Asociación de Jóvenes Profesionales Inclusiva** y la **Fundación Espacio Inclusivo**. Esta iniciativa refleja el compromiso de las organizaciones por promover un trabajo conjunto que visibilice las experiencias, desafíos y propuestas de las personas con discapacidad, fortaleciendo la incidencia y la participación en los procesos de evaluación y seguimiento de sus derechos.



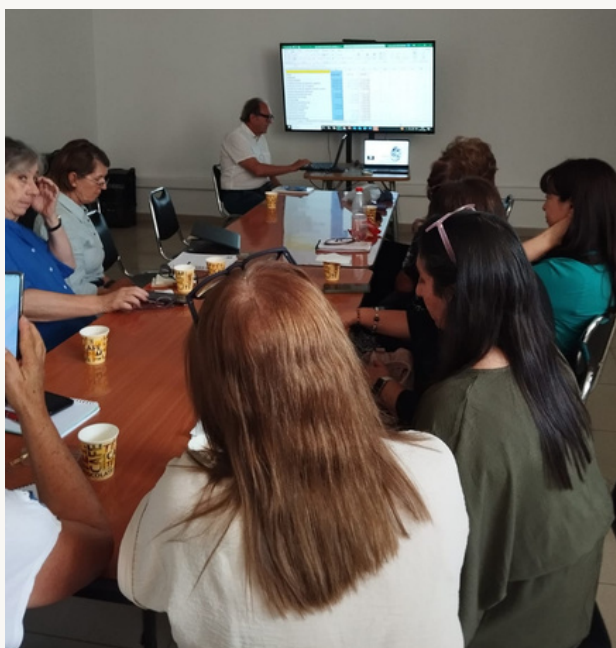
Como parte del proceso de revisión que el **Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas** realiza al Estado de Chile respecto del cumplimiento de la **Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD)**, Fundación Distonía contribuyó con antecedentes técnicos que fueron incorporados al informe de la sociedad civil remitido a la *Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH)*. Este trabajo fue desarrollado con el apoyo de la **Fundación Pro Bono**, a través del **Instituto Nacional de Derechos Humanos (INDH)**.

El aporte de **Fundación Distonía** se centró en identificar las barreras que enfrentan las personas con distonía y otras condiciones neurológicas fluctuantes para acceder y mantenerse en el empleo. A partir de la experiencia de usuarios y del levantamiento de brechas realizado por la Fundación, se evidenció que las denominadas "*discapacidades invisibles*" continúan siendo escasamente comprendidas en los espacios laborales, lo que se traduce en discriminación indirecta, dificultades para la permanencia en el trabajo y una insuficiente implementación de ajustes razonables.



En este contexto, el Informe Alternativo recomienda lo siguiente:

1. *Que el Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de Desarrollo Social y Familia y en coordinación con el Poder Legislativo, derogue la Ley 18.600 sobre interdicción civil (o por lo menos sea modificada) transitando con suma prioridad hacia un modelo de toma de decisiones con apoyo que garantice la capacidad jurídica plena exigida en el Artículo 12 de la CDPD.*
2. *Que el Poder Ejecutivo, a través de la COMPIN, SENADIS y la Dirección del Trabajo, incorpore formalmente en sus procesos de evaluación a la distonía y otras condiciones fluctuantes como discapacidades invisibles, garantizando la exigibilidad y fiscalización de ajustes razonables obligatorios en los entornos laborales.*
3. *Que el Poder Ejecutivo, a través del Consejo de Donaciones Sociales (MIDESO), fiscalice y exija de forma vinculante a las entidades ejecutoras de la Ley N° 21.015 el estricto cumplimiento de los nuevos estándares mínimos aprobados en sus actas.*
4. *Que el Poder Ejecutivo, a través del Ministerio de la Mujer y la Equidad de Género y la Subsecretaría del Interior, articule protocolos con enfoque interseccional orientados, por una parte, a disminuir el sesgo de género en la contratación de cuotas.*
5. *Que el Poder Ejecutivo, a través de la Dirección del Trabajo y el Servicio de Impuestos Internos (SII), implemente un sistema integrado de fiscalización nacional y transparencia de datos para monitorear rigurosamente a las empresas obligadas, regulando la aplicación de medidas subsidiarias.*



La participación de **Fundación Distonía** en este proceso internacional constituye un importante hito para visibilizar la realidad de las personas con distonía y fortalecer la incidencia de la sociedad civil en la promoción y defensa de sus derechos. A través de este aporte, la Fundación busca que las observaciones y recomendaciones formuladas por el **Comité de la ONU** contribuyan a impulsar políticas públicas que garanticen una inclusión laboral efectiva, el respeto por la diversidad de las discapacidades y el pleno ejercicio de los **Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad en Chile**.



Destacamos a una gran profesional
y una gran amiga
y colaboradora de Fundación Dystonia



Destacamos el sobresaliente profesionalismo, la calidad humana, la empatía y el compromiso ético de la **Dra. Daniela Muñoz**, distinguida con el **Bernard D'Souza Award 2026**, reconocimiento internacional que honra la excelencia en el ejercicio de la neurología infantil. Este galardón constituye un importante reconocimiento a su destacada trayectoria clínica, académica y científica, así como a su contribución al desarrollo de la neurología pediátrica en **Chile y Latinoamérica**.

Su labor refleja un permanente compromiso con la excelencia asistencial, la innovación y el bienestar de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades neurológicas, consolidándola como una referente de la especialidad a nivel regional e internacional.

Educación y distonía: cuando el problema no está en el cuerpo, sino en las estructuras escolares

Durante las últimas décadas, la investigación sobre la distonía se ha desarrollado principalmente desde las ciencias médicas, centrando su interés en el diagnóstico, los tratamientos y la rehabilitación. Aunque estos avances han sido fundamentales, aún existen escasas investigaciones que analicen la distonía desde una perspectiva educativa. Este artículo presenta parte de mi investigación de seminario de título en Educación Especial y Diferencial, la cual busca aportar una mirada crítica sobre la discapacidad desde la educación y las ciencias sociales.

La investigación sostiene que las dificultades en la escritura de estudiantes de tercero básico con distonía y parálisis cerebral continúan siendo interpretadas como un problema individual, cuando en realidad responden a un sistema educativo y a un Currículo Nacional de Educación Básica (CNEB) diseñado para estudiantes que aprenden y escriben bajo ritmos homogéneos. Desde el modelo social de la discapacidad (Oliver, 1990), el problema no está en los cuerpos, sino en las barreras que genera la propia escuela.

Asimismo, el estudio reivindica el conocimiento situado (Haraway, 1988), reconociendo que las personas con discapacidad no solo hemos sido objeto de estudio y de experimentación, sino también podemos generar y producir conocimiento académico y teórico desde nuestras propias experiencias. Como investigadora y persona con distonía, esta perspectiva permitió analizar una realidad que ha sido escasamente abordada por la educación.

Desde mi experiencia situada en la educación básica durante finales de los ochenta, fue crucial y el punto de partida para realizar esta investigación, puesto que por la falta de apoyos institucionales y el poco criterio de ciertos profesores de esa época, con mi escritura era más lenta y poco legible por la disgrafía motriz, propia de una estudiante con distonía generalizada, era un problema para ellos, y en reiteradas ocasiones no me tomaban las pruebas, no había apoyo en la comunidad educativa para que me llevarán al baño, no había una preocupación docente.



Educación y distonía: cuando el problema no está en el cuerpo, sino en las estructuras escolares

Sin embargo el apoyo y la presión familiar principalmente mi mamá fue fundamental en mis primeros años de escolarización, puesto que ella cuestionaron medidas como que, querían dejarme repitiendo porque no caminaba, hasta que los profesores de la época, no me tomarán evaluaciones por qué mi escritura era poco legible, pero está situación no ha cambiado mucho en la actualidad , porque se sigue repitiendo y ahora retiran al estudiante de la comunidad educativa como el caso muy especial a qué me hizo teorizar mucho.

Este fue uno de los casos más significativos que encontré en diferentes entrevistas para esta investigación fue el de Carolina, una estudiante con distonía generalizada que fue derivada desde una escuela con Programa de Integración Escolar (PIE) a una escuela hospitalaria sin consulta previa a la familia de la estudiante. Este caso evidencia cómo, en ocasiones, las decisiones institucionales privilegian la segregación bajo discursos de protección, en lugar de transformar la escuela. Este caso pone de manifiesto la importancia de madres y padres empoderados que cuestionen decisiones institucionales que limitan el derecho a la educación y a la participación la comunidad educativa de sus hijos.



A partir de estos hallazgos surge un aporte teórico denominado "inclusión normativa es exclusión estructural", que plantea que políticas como los Decretos 170 y 83 amplían el acceso a apoyos, pero mantienen intacto un currículo homogéneo y un sistema que continúa adaptando al estudiante, en lugar de transformar la escuela.

Esta problemática no termina en la educación básica, sino que se intensifica en la educación media y superior, donde predominan la productividad, los plazos rígidos y las evaluaciones estandarizadas. Desde mi propia experiencia, pude finalizar la carrera gracias a la flexibilidad otorgada por mi jefe de carrera Prof: Marco Contreras y mi constante interés para solicitar mas tiempo para realizar mis evaluaciones, demostrando que muchas adecuaciones aún dependen de la voluntad institucional y no de derechos plenamente garantizados.

Finalmente, esta investigación invita a recuperar la humanidad de la educación y a cuestionar un sistema diseñado para cuerpos funcionalmente rápidos y productivos, propios de una sociedad capitalista y capacitista. El desafío no es adaptar a los estudiantes a una escuela que excluye, sino transformar las estructuras educativas para reconocer la diversidad de las subjetividades corporales y las múltiples formas de aprender. Porque el verdadero problema nunca ha sido la diferencia de los estudiantes, sino una escuela que aún continúa diseñada para la homogeneidad.

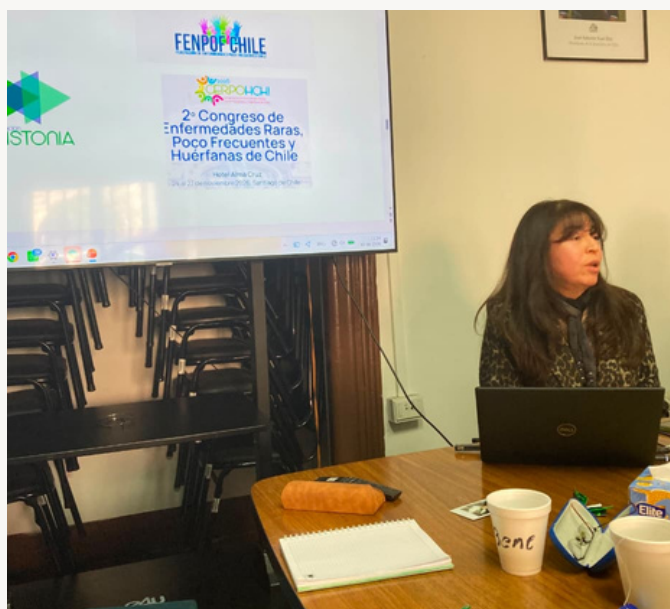
Sol Gutiérrez T.
Ed. Diferencial
Voluntaria
Región Valparaíso



Jornada de Líderes

Con el nombre Red de Responsabilidad para la Distonía, nos reunimos el día 30 de junio en la Casona Ciudadana de Lastarria para fortalecer el liderazgo compartido entre Fundación Distonía Chile y las agrupaciones de pacientes del país.

La jornada fue coordinada por Catherine Bastias, iniciando con las palabras de nuestra presidenta, Benedicte de Pauw, quien además dio la bienvenida a Carolina Pérez, nueva integrante de nuestra Fundación y a quien agradecemos las gestiones realizadas con las Instituciones colaboradoras.



Compartimos espacios de reflexión, dinámicas de autoestima y autoconocimiento, y conocimos los avances del Proyecto de investigación presentado por Carolina, orientado a visibilizar el funcionamiento del programa para personas con distonía en el sistema público.

Finalizamos este significativo encuentro compartiendo nuestras historias, experiencias y compromiso con la comunidad, fortaleciendo el trabajo colaborativo que nos une.

NO PODÍA FALTAR UN TIEMPO PARA COMPARTIR, DISFRUTAR Y CONECTAR



Compartimos un grato momento alrededor de una exquisita mesa en el restaurante del Hotel Cumbres Lastarria, disfrutando de la buena conversación y la compañía.



Para cerrar esta hermosa jornada, vivimos una enriquecedora tarde cultural en el Palacio Bruna, creando recuerdos que fortalecen nuestros lazos y nos inspiran a seguir adelante.

Referencias y Artículos visitados

1. History of DBS; (2022); <https://www.frontiersin.org/journals/neurology/articles/10.3389/fneur.2022.825178/full>
2. Deep brain stimulation between; (1947 and 1987): the untold story, <https://thejns.org/focus/view/journals/neurosurg-focus/29/2/2010.4.focus10106.xml>
3. Deep Brain Stimulation <https://www.americanbrainfoundation.org/deep-brain-stimulation/>
4. Fundación Estatal, salud, infancia y bienestar social. FSP. Red Iberoamericana de Salud en enfermedades Raras, RIBERSER. Centro de Formación de la Cooperación Española en Montevideo; (2024); Curso de actualización sobre Enfermedades raras.
5. Fundación Dystonia (2026); https://dystonia.cl/nosotros/?tm_source=chatgpt.com
6. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile; BCN, Ley 20850, (2016) https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1078148%26buscar%3DLey%2Bricarte%2Bsoto&utm_source=chatgpt.com
7. Informe alternativo Informe 2. Inclusión Laboral y Acceso al Empleo; Asociación de Jóvenes Profesionales Inclusiva (2026). Informe exhaustivo de evaluación de cumplimiento por Chile (2016–2026) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Recomendaciones al Estado: Capacidad jurídica y no interdicción, p. 5.
8. Informe alternativo Informe 2. Inclusión Laboral y Acceso al Empleo; [1] Fundación Dystonia. Apuntes con necesidades y registros de brechas: Informe; Empleo, inclusión laboral, protección social y nivel de vida adecuado. Recomendaciones y ajustes razonables en el lugar de trabajo, p. 2.
9. Informe alternativo Informe 2. Inclusión Laboral y Acceso al Empleo; Fundación Espacio Inclusivo (2026). Registro consolidado de actas Consejo de Donaciones Sociales (Leyes N°21.275 - 21.690). Sesión Extraordinaria del 08 de agosto de 2024, Nuevos criterios de inclusión y permanencia laboral, p. 16.
10. Informe alternativo Informe 2. Inclusión Laboral y Acceso al Empleo; Asociación de Jóvenes Profesionales Inclusiva (2026). Informe exhaustivo de evaluación de cumplimiento por Chile (2016–2026). Recomendaciones al Estado: Protección de mujeres y niñas e inclusión laboral efectiva, p. 5.

Referencias y Artículos visitados

11. Aguilar, M. (2021). Piaget y educación especial: desarrollo cognitivo y motricidad atípica. <https://scholar.google.com/scholar?q=Piaget+y+educación+especial+desarrollo+cognitivo+motricidad+atípica>
12. Ministerio de Educación de Chile. (2012). Bases curriculares de la educación básica. <https://www.curriculumnacional.cl/portal/Documentos-Curriculares/Bases-curriculares/>
13. Oliver, M. (1990). The politics of disablement. Macmillan. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Oliver-politics-of-disablement.pdf>.
14. Ministerio de Salud de Chile. (s.f.). Escuelas hospitalarias. <https://www.minsal.cl/escuelas-hospitalarias/>
15. Escuela Hospitalaria Chile. (s.f.). ¿Qué es una escuela hospitalaria? <https://escuelahospitalaria.cl/escuela-hospitalaria-salomon/que-es-una-escuela-hospitalaria/>
16. Galindo, N. (2026, enero) entrevista semiformal a madre de Carolina, Estudiante de educación básica con distonía generalizada
17. Quiroz, V. (2026, enero). Entrevista personal sobre distonía infantil. Neurólogo infantil Hospital Carlos Van Buren



¿Cómo ayudar?

Tus aportes en:

PUEDES REGISTRARTE
COMO

**Voluntario o
Colaborador**

FUNDACIÓN DISTONÍA

RUT: 73.353.600-4

"¿SA" CTA. CTE.
10409009

BCI

CONTACTO@DISTONIA.CL



+56 9 5739 9548



+56 9 9969 1855

+56 9 8622 3532

+56 9 3390 1161



www.distonia.cl