

Revista Chilena de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia

ISSN-0718-3798
Versión digital



PUBLICACIÓN OFICIAL DE LA SOCIEDAD DE PSIQUIATRÍA Y NEUROLOGÍA DE LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA



Indexada en LILACS y LATINDEX / Volumen 34, N° 1, Marzo 2023

EDITORIAL

- Significado de recibir el Premio Nacional de Medicina año 2022.
Significance of receiving the 2022 National Medical Award.

CASOS CLÍNICOS

- Trastorno del espectro autista en mujeres: a propósito de un caso clínico.
Autism spectrum disorder in women: about a clinical case.
- Las pesadillas en pacientes pediátricos y adolescentes. Revisión del tema a propósito de 2 casos clínicos.
Nightmares in pediatric and adolescent patients. Review of the topic regarding 2 clinical cases.

REVISIÓN DE TEMAS

- ¿Qué es el test de latencia múltiple de sueño y cuál es su uso en pediatría?
What is the multiple sleep latency test and what is its use in pediatrics?

CONTRIBUCIONES

- Historia de la Liga Chilena contra la Epilepsia (LICHE). Conmemorando sus 70 años.
History of the Chilean League against Epilepsy. 70 anniversary.
- Ética de las instituciones de salud
Ethics of health care institutions

- Pensamiento y libre investigación.
Thinking and free research.

- Guía práctica para el uso de clozapina en niños/as y adolescentes.
Practical guidelines for the use of clozapine in children and adolescents.
- Desafíos, reflexiones y preguntas a propósito de la nueva ley de autismo.
Challenges, reflections and questions regarding the new autism law.

CONTRIBUCIONES DESDE LA EXPERIENCIA

- Ley de autismo, una luz de esperanza en el camino de la inclusión.
Autism law, a beacon of hope on the road to inclusion.
- Es complejo ser diferente en un mundo de neurotípicos.
It is complex to be different in a world of neurotypicals.

NOTICIAS

- Ley núm. 21.545 Establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación.
Law No. 21.545 Establishes the promotion of inclusion, comprehensive care and protection of the rights of persons with autism spectrum disorder in the social, health and educational fields.

REUNIONES Y CONGRESOS

INSTRUCTIVO PARA AUTORES(AS), ACTUALIZADO

Presidente

Dr. Felipe Méndez Koch

Vicepresidente

Dr. Alfonso Correa Del Río

Secretaria General

Dra. Carolina Heresi Venegas

Tesorera

Psp. Gloria Valenzuela Blanco

Directores

Dra. Ignacia Schmidt Cruz

Dra. Daniela Ávila Smirnow

Dr. Alejandro Maturana Hurtado

Dr. Mario Valdivia Peralta

Dr. Pablo Espoz Lazo - Director Adjunto

Past - President

Dra. Adriana Gutiérrez Poblete

GRUPOS DE ESTUDIO**Trastornos del Desarrollo GTD**

Directora

Dra. Claudia Herrera C.

Enfermedades Neuromusculares y Trastornos Motores de la Infancia y Adolescencia

Directora

Dra. Daniela Ávila S.

Políticas Públicas

Directora

Dra. Joanna Borax P.

Epilepsia Refractaria

Directora

Dra. Lucila Andrade A.

Trastornos del Sueño en Pediatría

Director

Dr. Tomás Mesa L.

Grupo de Estudio Salud Mental Escolar

Directores

Dr. Alfonso Correa D.

Sr. Ricardo Musalem B.

Grupo de Estudios de Estados Mentales de Riesgo EMARS

Directores

Dra. Adriana Gutiérrez P.

Dr. Alejandro Maturana H.

Dra. Esperanza Habinger C.

Editora General

Clínica Privada

Dr. Pablo Gaspar R.

Editor de Psiquiatría

Universidad de Chile

Dr. Mauricio López E.

Editor de Neurología

Pontificia Universidad Católica de Chile

Dra. Marcela Abufhele M.

Editora Asistente de Psiquiatría

Universidad de Santiago

Dra. Vania Martínez N.

Editora Asistente de Psiquiatría

Universidad de Chile

Dra. Fernanda Balut

Editora Asistente de Neurología

Hospital San Borja Arriarán

Dra. Alejandra Hernández G.

Editora Asistente de Neurología

Hospital San Borja Arriarán

Dra Viviana Herskovic M.

Asesora de traducción

Hospital Luis Calvo Mackenna

Dr. Tomás Mesa L.

Past Editor

Pontificia Universidad Católica de Chile

COMITÉ EDITORIAL NACIONAL

Dr. Carlos Almonte V.

Universidad de Chile, Santiago

Dra. Marcela Larraguibel Q.

Clínica Psiquiátrica Universitaria. Santiago

Dr. Fernando Novoa S.

Hospital Carlos Van Buren. Valparaíso

Ps. Gabriela Sepúlveda R.

Universidad de Chile. Santiago

Dr. Hernán Montenegro A.

Universidad de Santiago. USACH

Dra. Mónica Troncoso Sch.

Hospital San Borja Arriarán. Santiago

Dra. Karin Kleinstauber S.

Universidad de Chile. Clínica Las Condes

Dra. Flora de la Barra M.

Universidad de Chile. Santiago

Comité Editorial Revista

COMITÉ EDITORIAL INTERNACIONAL

Neurología

Dr. Jaime Campos	Hosp. Clínic. de San Carlos. Madrid. España.
Dr. Agustín Legido	Universidad de Philadelphia. U.S.A.
Dr. Jorge Malagón	Academia Mexicana de Neurología. México
Dr. Joaquín Peña	Hospital Clínico la Trinidad. Venezuela
Dr. Giuseppe Platzi	Hospital Bambino Jesús. Roma. Italia
Dr. Victor Ruggieri	Hospital J. P. Garrahan. Buenos Aires. Argentina
Dr. Darcy Krueger	Cincinnati Children's Hospital Medical Center, USA

Psiquiatría

Dra. Susan Bradley	Universidad de Toronto. Canadá.
Dr. Pablo Davanzo	Universidad de California UCLA. U.S.A.
Dr. Francisco de la Peña	Universidad Nacional Autónoma de México
Dr. Daniel Pilowski	Universidad de Columbia. U.S.A.

Origen y Gestión

La Revista Chilena de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y la Adolescencia, SOPNIA, es el órgano oficial de expresión científica, y fue creada en 1989, bajo el nombre de Boletín. La gestión editorial está delegada a un Editor de la revista, un Editor Asociado de Psiquiatría y otro de Neurología, más un Comité Editorial, quienes tienen plena libertad e independencia en este ámbito.

Misión y objetivos

La revista tiene como misión publicar artículos originales e inéditos que cubran las áreas de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia y otros temas afines: Pediatría, Neurocirugía Infantil, Psicología y Educación, de modo de favorecer la integración de miradas y el trabajo interdisciplinario.

Se considera además la relación de estas especialidades con la ética, gestión asistencial, salud pública, aspectos legales, epidemiológicos y sociológicos.

Las modalidades de presentación del material son: artículos de investigación, casos clínicos, revisiones de temas enfocados a la medicina basada en la evidencia, comentarios sobre artículos de revistas y libros, cartas, contribuciones y noticias.

Público

Médicos especialistas, Psiquiatras y Neurólogos de la Infancia y la Adolescencia, otros médicos, profesionales de salud afines, investigadores, académicos y estudiantes que requieran información sobre el material contenido en la revista.

Modalidad Editorial

Publicación trimestral de trabajos revisados por pares expertos (peer review) que cumplan con las instrucciones a los autores, señaladas al final de cada número.

Resúmenes e indexación

La revista está indexada en Lilacs (Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud. Latindex (Sistema Regional de Información en línea para revistas científicas de América Latina, El Caribe, España y Portugal) <http://www.bireme.org/abd/E/chomepage.htm>.) Índice bibliográfico médico Chileno. Sitio WEB Ministerio de Salud.

Acceso a artículos completos on line www.sopnia.com

Abreviatura

Rev. Chil. Psiquiatr. Neurol. Infanc. Adolesc. ISSN 0718 – 3798

Diseño

Juan Silva: juasilva2@gmail.com / Cel.: +56 9 9799 5964

Correspondencia

Toda correspondencia editorial debe dirigirse a Dra. Esperanza Habinger, Editora Revista Chilena de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia, Esmeralda 678, 2º piso, interior, fono: 2 2632 0884, email: sopnatie.cl, sitio Web: www.sopnia.com Santiago, Chile.

EDITORIAL

- **Significado de recibir el Premio Nacional de Medicina año 2022.**
Significance of receiving the 2022 National Medical Award.
Dra. Marta Colombo Campbell 8

CASOS CLÍNICOS

- **Trastorno del espectro autista en mujeres: a propósito de un caso clínico.**
Autism spectrum disorder in women: about a clinical case.
Dra. Valentina Coria Traipe, Dr. Harold Geisse Hott, Dra. Daniela Zalaquett Fuentealba 10
- **Las pesadillas en pacientes pediátricos y adolescentes. Revisión del tema a propósito de 2 casos clínicos.**
Nightmares in pediatric and adolescent patients. Review of the topic regarding 2 clinical cases.
Claudia Riffo Allende, Tomás Mesa Latorre 17

REVISION DE TEMAS

- **¿Qué es el test de latencia múltiple de sueño y cuál es su uso en pediatría?**
What is the multiple sleep latency test and what is its use in pediatrics?
Jovita Corzo Lameiro, Claudia Riffo Allende, Tomás Mesa Latorre 25

CONTRIBUCIONES

- **Historia de la Liga Chilena contra la Epilepsia (LICHE). Conmemorando sus 70 años.**
History of the Chilean League against Epilepsy. 70 anniversary.
Dr. Tomás Mesa Latorre 35
- **Ética de las instituciones de salud**
Ethics of health care institutions
Dr. Fernando Novoa 57
- **Pensamiento y libre investigación.**
Thinking and free research.
Carolina Gainza Cortés 61
- **Guía práctica para el uso de clozapina en niños/as y adolescentes.**
Practical guidelines for the use of clozapine in children and adolescents.
Dra. Valentina Coria Traipe, Dr. Harold Geisse Hott 64
- **Desafíos, reflexiones y preguntas a propósito de la nueva ley de autismo.**
Challenges, reflections and questions regarding the new autism law.
Dra. Claudia López Garí, Dr. Jorge Förster Mujica 75

CONTRIBUCIONES DESDE LA EXPERIENCIA

- **Ley de autismo, una luz de esperanza en el camino de la inclusión.**
Autism law, a beacon of hope on the road to inclusion.
Chantal Garay S., Felipe Méndez Koch 78

• Es complejo ser diferente en un mundo de neurotípicos. <i>It is complex to be different in a world of neurotypicals.</i> Josefina Croquevielle Reinhardt	83
NOTICIAS	
• Ley N° 21.545. Establece la promoción de la inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista, en el ámbito social, de salud y educación. <i>Law No. 21.545. Establishes the promotion of inclusion, comprehensive care and protection of the rights of persons with autism spectrum disorder in the social, health and educational fields.</i> Ministerio de Salud	90
REUNIONES Y CONGRESOS	99
INSTRUCTIVO PARA AUTORES(AS), ACTUALIZADO	102

Significado de recibir el Premio Nacional de Medicina año 2022.

Significance of receiving the 2022 National Medical Award.

Dra. Marta Colombo Campbell¹

Esta distinción fue una gran sorpresa y un gran honor que recibí con mucha humildad ya que este premio no lo considero como mío, pienso que sólo me ha correspondido tener el privilegio de representar a tantas mujeres que estudiamos medicina y a las que actualmente están estudiando esta profesión en Chile. Lo comparto muy sinceramente con todas ellas y con mucho cariño.

Recuerdo que en la segunda mitad de la década de los 50s, cuando ingresé a estudiar Medicina en la Universidad Católica, sólo se permitía el ingreso de tres mujeres entre los 30 alumnos del curso. Se estimaba que las mujeres podíamos tener más dificultades para enfrentar las exigencias que tenía el estudio de la carrera de Medicina, y además que posteriormente iban a destinar gran parte de su tiempo a labores del hogar y no al ejercicio de la profesión.

Yo pienso que debemos destacar la importancia de las mujeres en el ejercicio de su profesión. Sin ellas se perdería la riqueza que otorga la diversidad para hacer el diagnóstico y tratamiento de una realidad.

Nuestro objetivo es hacer aportes tanto en investigación como en la atención de los pacientes desde la visión femenina que consiste en hacerlo con la mayor empatía y humanismo posibles.

Las doctoras, como nos dicen, tienen una habilidad especial para atender los problemas médicos, así como las emociones de los pacientes y sus familiares.

Es necesario tener presente que la Medicina es fundamentalmente un trabajo en equipo. Los logros, igual que recibir un premio, son generalmente el resultado de un trabajo en equipo. Yo tuve el privilegio de trabajar siempre con grupos de personas excepcionalmente valiosas, sin el aporte de todas ellas no se habría logrado que se implante el screening metabólico a todos los niños que nacen en Chile y prevenir el retardo mental en ellos.

Estos grupos se formaron en el Hospital Manuel Arriarán, en el Instituto de Nutrición y Tecnología de los Alimentos en Santiago y en el Hospital Carlos Van Buren en Valparaíso.

No tengo cómo agradecer a tantas personas que estuvieron a mi lado en mi vida laboral, ayudándome en el laboratorio, en el policlínico y en la sala de hospitalización, pero no puedo de dejar de mencionar especialmente al Dr. Fernando Monckeberg, Verónica Cornejo y Erna

1. Neuropediatra, Premio Nacional de Medicina.

Correspondencia a Dra. Marta Colombo Campbell: til@vtr.net

Raiman, con quienes compartimos trabajo, alegrías y penas. Yo siento que recibí mucho más de todas las personas con las cuales tuve el privilegio de trabajar, y con quienes compartí a veces situaciones complejas, y también de mis pacientes y de sus familiares, de lo que yo pude entregarle a ellos.

Fue siempre para mí un gran aprendizaje y alegría tener la compañía de muchas alumnas y alumnos a quienes procuré hacer ver la enorme responsabilidad que tiene el médico, y que debe ser usada para la más noble tarea que es la recuperación de la salud de aquellos que la han perdido. Pero, yo creo que con mis alumnos viví una experiencia de mutuo aprendizaje del cual estoy agradecida. Creo que yo aprendí más de ellos que lo que ellos pudieron aprender de mí. Además, creo que es un deber hacer aportes para los demás en la medida que nos sea posible. Esto con particular atención a los grupos más vulnerables de la sociedad.

La vida del médico está siempre en medio de la tristeza y la alegría, lo que significa que somos un grupo privilegiado que aprendemos a acompañar en la pena, el dolor y también en la felicidad.

Finalmente decir que, desde mi punto de vista, el que una mujer haya recibido esta distinción es un hito histórico y un reflejo de los avances en la igualdad de género en la medicina y en la ciencia. También puede ser un reconocimiento a la capacidad y al talento de las mujeres en este campo, y una señal de que las barreras de género están siendo derribadas.

Trastorno del espectro autista en mujeres: A propósito de un caso clínico.

Autism spectrum disorder in women: About a clinical case.

Dra. Valentina Coria Traipe¹, Dr. Harold Geisse Hott¹, Dra. Daniela Zalaquett Fuentealba².

Resumen. Introducción: El diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) en mujeres presenta importantes complejidades, desafíos y particularidades. Históricamente se ha planteado que este trastorno es más frecuente en hombres, existiendo, además, un sesgo hacia el género masculino en el screening y criterios diagnósticos. **Objetivo:** Presentar un caso clínico a fin de revisar las dificultades y particularidades asociadas al proceso diagnóstico de TEA en mujeres. **Discusión:** Las investigaciones a la fecha han planteado que muchas niñas no encajan en el perfil tradicional de TEA. Se han descrito características específicas del cuadro clínico en el sexo femenino, varias de las cuales se evidencian en el caso clínico presentado. Por otro lado, existen altas tasas de comorbilidades, tanto con patologías médicas como psiquiátricas, las cuales son siempre relevantes de evaluar. **Conclusiones:** Como en muchos otros aspectos, las mujeres también han sido invisibilizadas en lo que respecta al TEA. Es relevante que se continúe estudiando el tema para lograr un diagnóstico e intervención precoces en esta población. **Palabras clave:** Trastorno del espectro autista, mujeres, adolescentes, neurodesarrollo.

Abstract. Introduction: The diagnosis of autism spectrum disorder (ASD) in women presents with significant complexities and challenges. It has been mentioned that the disorder is more prevalent in males, and there is also a bias towards the male gender in screening and diagnostic criteria. **Objectives:** To present a clinical case in order to review difficulties and peculiarities associated with the diagnostic process of ASD in women. **Discussion:** It has been suggested that many girls do not fit the traditional profile of ASD. Specific characteristics of the female gender phenotype have been described, several of which are illustrated in the clinical case presented. On the other hand, there are high rates of comorbidities, both with medical and psychiatric conditions, which are always relevant to assess and recognize. **Conclusions:** As in various other aspects, women have also been unrecognized and misdiagnosed when it comes to ASD. It is relevant that we keep understanding this issue, in order to achieve an early diagnosis and provide proper interventions to this population. **Keywords:** Autism spectrum disorder, women, adolescents, neurodevelopment.

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) en mujeres presenta

importantes complejidades, desafíos y particularidades. Esto ya habría sido visibilizado desde la década de 1920 por la psiquiatra y neuróloga Grunya

1. Médico Residente de Psiquiatría de la Infancia y Adolescencia de Universidad de Santiago de Chile.

2. Psiquiatra Infantil y Adolescente, docente postgrado USACH.

Correspondencia a Dra. Valentina Coira Traipe; valentina.coria@usach.cl

Sukhareva, quien realizó las primeras descripciones de TEA, así como también describió el cuadro en niñas y las diferencias entre sexos [1].

Según la literatura, siempre se ha mencionado que los TEA son mucho más frecuentes en el sexo masculino, con una relación entre hombres y mujeres de 4 (hasta 10) es a 1 [2, 3]. En concordancia con esto, los instrumentos de screening y criterios diagnósticos fueron desarrollados a partir de la observación de niños varones con TEA, por lo que podrían tener menor validez para el caso de las niñas. Con relación a esto último, algunos estudios indican que los llamados “marcadores tempranos de autismo” serían sólo marcadores efectivos en los niños [4, 5].

En contraposición a lo anterior, nuevas investigaciones proponen una relación más estrecha entre hombres y mujeres, hasta de 2 es a 1 [6], por lo que no correspondería a un trastorno tan infrecuente en el sexo femenino. Asociado a lo anterior, es posible ver que existe un sesgo de género, considerando que las niñas del espectro autista son diagnosticadas más tardíamente y con mayores dificultades comportamentales en comparación con niños. Además, aquellas sin mayores dificultades cognitivas ni conductuales pasan más desapercibidas. Diversos autores también coinciden en que, actualmente, la figura autista femenina ha de presentar una sintomatología más severa y un coeficiente intelectual menor para superar el corte y ser diagnosticada [4].

Por otro lado, es relevante destacar que las personas con TEA presentan altas tasas de comorbilidad con otros trastornos psiquiátricos, llegando hasta un 28% la comorbilidad con Trastorno

por Déficit Atencional e Hiperactividad (TDAH) y hasta un 11% con trastornos depresivos [7].

OBJETIVO

Revisar las diversas dificultades y particularidades asociadas al proceso diagnóstico de TEA en mujeres mediante la presentación de un caso clínico. Realizar un análisis comprensivo del caso, a través de una formulación diagnóstica integrativa.

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DEL CASO CLÍNICO.

Adolescente de sexo femenino, de 15 años, cursando 2º medio en colegio regular. Vive junto a su madre y abuela materna. Padre ausente desde el primer año de vida. Ingresa a atenciones en psiquiatría en marzo de 2021, siendo derivada desde Neurología, donde mantenía controles por TDAH, por sospecha de trastorno del ánimo, autolesiones e ideación suicida. En el ingreso se constata la presencia de sintomatología anímica concordante con un episodio depresivo, en contexto de fallecimiento de mascota y confinamiento por COVID-19.

Abuela comenta que la adolescente tiene baja tolerancia a la frustración, especialmente frente a la imposición de normas y límites, y al solicitarle que realice tareas escolares. Estos problemas se habrían acentuado tras el inicio de pandemia, manifestándose en episodios de desregulación emocional, con autolesiones (cortes) y verbalizaciones de deseos de morir. La adolescente manifestaba que estas conductas ocurrían en “*crisis de mucha rabia y pena*”, con dificultades para controlar y regular sus emociones, sintiendo culpa

y arrepentimiento posterior. Respecto a finalidad de autolesiones, sólo comenta “*porque me merezco sufrir*”, sin mayor profundización. Abuela lo asocia a burlas de amigos, conflictos con madre e imposición de normas y límites.

Madre manifestaba sospecha de que su hija “*tuviera otra condición, como Asperger*”, ya que, al ser profesora, notaba diferencias con sus pares. La describe como una niña “*muy estructurada*” y con problemas en las relaciones interpersonales, especialmente con pares. Desde pequeña ha tenido dificultades para flexibilizar rutinas como dificultades frente a cambios de alimentación. Además, siempre ha sido muy ordenada, cuidadosa y organizada con sus útiles escolares y juguetes. En cuanto a sus intereses de ocio y juego: a los 2-3 años veía repetidas veces los mismos videos/películas; luego mostró predilección por “*Legos*” y “*Pollypocket*”; y, a los 5-7 años, mayor interés por “*Littlest Pet Shop*”. Actualmente con intereses en dibujar animé, cuidar sus mascotas y jugar con amigas (pero con juego más de tipo paralelo). Destaca que presenta un especial interés por los animales y que, en ocasiones, logra sentir más emociones y preocupación por estos que por las personas. Respecto a lo social, madre la describe como “*torpe socialmente, no sabe tener amigos*”, sin lograr adecuarse a diferentes contextos, haciendo bromas, comentarios o conductas inadecuadas (amigas hablaron con madre para decirle que se incomodaban). La adolescente reconoce dificultades para identificar y reconocer la emoción en las expresiones faciales de otros (ej. tristeza), indicando que se le hace más fácil conectar emocionalmente con animales que con algunas personas. Por otro lado, madre relata dificultades para manejar y regular sus emociones

desde pequeña, con escasa tolerancia a la frustración, siendo muy sensible a las críticas de terceros, con dificultades para manejar la angustia asociada. En relación con las dificultades descritas, la abuela indica “*veo a mi nieta igual que a sus pares*”, sin embargo, la adolescente le ha manifestado “*no soy igual que el resto y no quiero serlo...*”.

En cuanto a otros antecedentes destaca:

- *Antecedentes personales*: 1) Psiquiátricos: TDAH, Trastorno Lenguaje Mixto, dificultades sensoriales. 2) Médicos: Síndrome Hemolítico Urémico (4 años), Astigmatismo, Miopía y Estrabismo. 3) Fármacos: Fluoxetina 20mg/día, Metilfenidato 10mg 2-2-0.

- *Antecedentes psiquiátricos familiares*: madre con Trastorno de Personalidad; antecedentes de depresión en línea materna; padre con “*dificultades escolares*”.

- *Historia del desarrollo*: estado emocional materno durante embarazo con sintomatología depresiva, en contexto de escasa involucración del padre. Antecedente de depresión postparto. Hitos del desarrollo: retraso en adquisición de control cefálico y sedestación; primeras palabras 20 meses; primeras frases 3 años; señalamiento 12 meses. Temperamento: madre la describe como una bebé irritable y demandante; llanto intenso, difícil de consolar, y con dificultades en regulación de ciclos biológicos. Integración neurosensorial: dificultades en transición a comidas e incorporación de sólidos, selectividad en alimentos por características organolépticas (principalmente por textura) y neofobia hasta la actualidad; dificultades con texturas de ropa y temperatura del agua. Historia escolar: dificultades en adaptación socioafectiva y relación con pares desde primer

cambio de colegio (6° básico); madre la describe como “la payasa del grupo”. A pesar de lo anterior, tras retorno a clases presenciales, logró establecer lazos de amistad con compañeras. Destaca que, durante el 2022, presentó algunas dificultades y conflictos con compañeras y profesores (relacionados con temáticas de injusticia y lealtad, y con intolerancia a cambios escolares, respectivamente).

En suma, se presenta el caso de adolescente con clínica concordante con los

diagnósticos de TDAH, episodio depresivo y TEA.

Para el análisis multidimensional del caso se elaboró una grilla (Tabla 1) con el objetivo de realizar una comprensión integral y formulación diagnóstica del caso. Se plantea la siguiente grilla para presentar los diversos factores de riesgo y protectores identificados, para comprender las relaciones e interinfluencias entre los diversos tipos de factores.

Tabla 1: Modelo de Grilla para Comprensión Diagnóstica Integrada.

Modelo de Grilla para Comprensión Diagnóstica Integrada (Contribución de Seminario de Integración Clínica USACH, a cargo de Dra. L. Muñoz, Dra. M. Abufhele, Ps. A. Moyano).				
Abreviaciones: Antec. – antecedentes; FR – factor de riesgo; TEA – Trastorno del Espectro Autista; TND – Trastornos del Neurodesarrollo; TDAH – Trastorno por Déficit Atencional e Hiperactividad; CPF – prefrontal; CI – coeficiente intelectual.				
	Biológicos	Psicológicos	Familiares	Socioculturales
P R E D I S P O N E N T E S	<ul style="list-style-type: none"> -Riesgo genético (antec. familiares). -Estrés tóxico fetal (embarazo con estrés materno y síntomas anémicos). -Depresión postparto (FR genético y para alteración en vínculo). -Parto por cesárea (FR para TEA y alteración en vínculo). -Temperamento difícil (posible indicador de TND y FR para dificultades vinculares). -Antec. de TND y procesamiento neurosensorial atípico. -Disfunción ejecutiva. 	<ul style="list-style-type: none"> -Escasas habilidades de mentalización y en reconocimiento, expresión y regulación emocional. -Baja tolerancia a la frustración. -Déficit en habilidades sociales. -Vínculo ambivalente con figura de apego. 	<ul style="list-style-type: none"> -Padre ausente desde etapa lactante. -Madre con dificultades en regulación emocional. -Madre y abuela con escasas habilidades de mentalización y de reconocimiento, validación y contención emocional a adolescentes. -Estilos de crianza: autoritario, hipercrítico y hostil (madre); hipercrítico y sobreprotector (abuela). -Escasa estructuración de rutinas y organización de actividades diarias; uso excesivo de pantallas. 	<ul style="list-style-type: none"> -Escasas redes de apoyo. -Falta de interacción con pares en infancia temprana (hija única, no asistió a sala cuna). -Retraso en diagnóstico de TEA (sesgo masculino en criterios diagnósticos).
P R E C I P I T A N T E S	<ul style="list-style-type: none"> -Adolescencia: cambios físicos y neurobiológicos (mayor desarrollo de amígdala vs CPF). -Aumento de exigencias y demandas escolares y sociales → sobrepasan capacidades. 	<ul style="list-style-type: none"> -Proceso de búsqueda de identidad adolescente. -Aislamiento por cuarentena → disminución de interacción con pares. -Dificultades habilidades sociales → capacidades sobrepasadas por aumento de demandas. -Duelo por fallecimiento de mascota. 	<ul style="list-style-type: none"> -Descompensación de psicopatología materna durante pandemia → menor disponibilidad materna y capacidades de mentalización de la madre. -Desestructuración de horarios y rutinas durante cuarentena, uso excesivo de pantallas. 	<ul style="list-style-type: none"> -Cambios de colegio con dificultades en relaciones con pares. -Confinamiento y clases virtuales → escasa interacción y relación con pares. -Discontinuidad de atenciones en salud mental en pandemia.
P E R P E T U A N T E S	<ul style="list-style-type: none"> -Disfunción ejecutiva. -Aumento de exigencias y demandas escolares y sociales → sobrepasan capacidades. 	<ul style="list-style-type: none"> -Escasas habilidades de mentalización y en reconocimiento, expresión y regulación emocional. -Baja tolerancia a la frustración. -Déficit en habilidades sociales → capacidades sobrepasadas por aumento de demandas sociales. -Ambivalencia respecto a autonomía e independencia progresivas acorde a etapa del desarrollo. -Escasa claridad respecto a motivo de consulta actual. -Dificultades para establecer vínculo terapéutico (Ps y TO) y rechazo de continuar atenciones. 	<ul style="list-style-type: none"> -Madre y abuela con escasas habilidades de mentalización y de reconocimiento, validación y contención emocional a adolescentes. -Clima familiar conflictivo, hostil, rechazante. -Disfunción familiar: dificultades en comunicación intrafamiliar, tendencia a devaluación; inconsistencias e ineficacia en establecimiento de límites y normas de crianza, críticas y desautorizaciones entre cuidadoras. -Estilos de crianza: autoritario, hipercrítico y hostil (madre); hipercrítico y sobreprotector (abuela). -Escasa disponibilidad materna. -Estrés parental en ambas cuidadoras por psicopatología de adolescente. -Dificultades de estructuración y reorganización de rutina diaria, uso excesivo de pantallas, escaso tiempo de calidad madre-hija. -Dificultades en adherencia a controles e indicaciones. 	<ul style="list-style-type: none"> -Escasas redes de apoyo. -Dificultad en continuidad de controles y seguimiento por pandemia. -Dificultades de vinculación con profesionales de salud mental (Ps y TO) → discontinuidad de atenciones. -Colegio sin PIE. -Modalidad de clases virtuales durante pandemia.
P R O T E C T O R E S	<ul style="list-style-type: none"> -CI normal. -Buen rendimiento y desempeño en habilidades académicas. 	<ul style="list-style-type: none"> -Logro en establecer y mantener relaciones de amistad. -Adecuado vínculo con psicóloga escolar y médica tratante. -Reconocimiento de necesidad de ayuda. 	<ul style="list-style-type: none"> -Inicio de atenciones en salud mental de madre (menos desregulación emocional y mejoría en relaciones intrafamiliares). -Cuidadoras preocupadas por salud mental de adolescente. 	<ul style="list-style-type: none"> -Interés y preocupación por salud mental de estudiantes en colegio. -Evaluación diferenciada y ajustes curriculares. -Relación cercana con psicóloga escolar, logra contener a adolescente. -Buen grupo de pares actualmente, curso comprensivo.

DISCUSIÓN

El caso clínico presentado, permite vislumbrar distintos aspectos del proceso diagnóstico de TEA en mujeres y también las altas tasas de comorbilidad asociadas.

Existirían algunos aspectos en el desarrollo temprano de las niñas que podrían indicarnos un posible TEA, como, por ejemplo, un balbuceo sin intención protosocial, llanto muy intenso o ausente, alteraciones en alimentación y sueño, hiperlaxitud y torpeza motora, cualidad de gestualidad, tipo de relación y/o usos de los objetos, entre otras.

Se ha planteado que muchas niñas no encajan en el perfil tradicional que permitiría realizar el diagnóstico de TEA. Algunos plantean que esto podría deberse a que las niñas desarrollan y utilizan estrategias compensatorias y protectoras para demostrar conformidad e integración social. A través del aprendizaje por observación podrían interpretar e imitar expresiones faciales, crear guiones de diálogos para la interacción social y crear reglas para enfrentar situaciones socioemocionales [4].

También se han descrito características específicas del sexo femenino en el espectro autista. Dichas autoras son en su mayoría mujeres y, al igual que el autismo femenino, también han sido invisibilizadas a lo largo de la historia. La Dra. *Sckhareva*, fue la primera en describir varios casos de autismo en niñas en 1927, describiendo las características en niñas y las diferencias por sexo [1]. Describe que las niñas presentan mayor desregulación afectiva y menos intereses idiosincrásicos. Las alteraciones emocionales serían la principal diferencia de presentación clínica,

las cuales describe con un sello de “vulgaridad, rareza y excentricidad emocional”. En general las niñas tendrían mayores trastornos afectivos (ambivalencia emocional, respuestas afectivas inadecuadas, inestabilidad anímica), negativismo y síntomas histéricos. Otra autora importante en el tema es *Tania Marshall*, quien describe las principales características de TEA en niñas [5, 8]: muestran emociones intensas; tienen mayores alteraciones neurosensoriales, resistencia a los cambios, formas de hablar inusuales, hiperlexia y habla desajustada; juego dirigido, poco cooperativo y exclusivista; divergencias en el modo de vestir; necesidad de escape a través de fantasía; amor intenso por la naturaleza o animales, mostrando en ocasiones su preferencia de estos por sobre las personas; vértigos y sensación inusual de descoordinación; discrepancia entre expresiones faciales y emociones; talentos vinculados a habilidades sensoriales (ej. dibujo o entonación perfecta); hiper-empatía e hipersensibilidad a las injusticias; y posible coexistencia con ansiedad social, mutismo y ansiedad por separación.

Los intereses restringidos también estarían influenciados por el género [4]. La dificultad en identificarlos se asociaría a que las niñas del espectro autista tendrían intereses similares a los de sus pares, pero con diferente intensidad. Se ha descrito que tienen fascinación por coleccionar objetos aparentemente aleatorios (ej. conchas, calcomanías), comportamientos obsesivos y/o repetitivos con juguetes (ej. ositos de peluche, figuritas, muñecas) y pueden interesarse en animales, celebridades, moda, etc., y muchas veces muestran conductas muy perfeccionistas.

En cuanto a otras características en ni-

ñas, se ha descrito que tienen dificultades para entender el humor, no saber cuándo unirse a una conversación y preocupaciones sobre parecer grosera o mostrar falta de interés en la conversación [9]. Esto es relevante, dado que no serían características conductuales que podamos observar, sino cognitivas, por lo que es importante indagar respecto a sus preocupaciones, emociones y sentimientos en situaciones sociales, preparaciones previas, imitación de pares, etc.

Por otro lado, se describe que existen altas tasas de comorbilidades, tanto con patologías médicas como psiquiátricas. En relación con la comorbilidad psiquiátrica, se describe que las niñas del espectro autista, en comparación a los niños, tienden a ocultar e internalizar sus dificultades, haciéndolas vulnerables a dificultades emocionales [4]. Esta tendencia a presentar mayores dificultades de tipo emocional se ha relacionado a problemas en las funciones ejecutivas, que, en el caso de las mujeres, tienden a tener más problemas específicamente con los procesos de inhibición y, por lo tanto, tendrían mayor desregulación emocional [5]. Es importante evaluar posibles comorbilidades psiquiátricas, ya que estas contribuyen en el deterioro cognitivo, reducción de la calidad de vida y mal pronóstico a largo plazo, además de tener implicaciones para la elección del tratamiento.

CONCLUSIONES

Dadas las particularidades del TEA en mujeres, la complejidad y desafíos en el diagnóstico, es relevante recabar y detallar la historia, ya que así se pueden encontrar algunas sutilezas clínicas muy relevantes que pueden ayudar al

enfrentamiento, comprensión, planteamiento de hipótesis diagnósticas y orientación de las intervenciones terapéuticas, las que deben ser siempre individualizadas, tanto considerando las características individuales de la paciente como de su familia y entorno escolar y social.

En suma, en cuanto al proceso de evaluación y diagnóstico de TEA en niñas y adolescentes mujeres, es importante: 1) Considerar que las dificultades emocionales, conductuales y sociales están interrelacionadas y pueden influir en el momento del diagnóstico. 2) Siempre evaluar problemas emocionales e indagar señales de alarma sobre alteraciones en la conducta alimentaria o de imagen corporal, así como de otras comorbilidades frecuentes. 3) En caso necesario, abordar el consumo de tóxicos y posibles adicciones. 4) Explorar la presencia de afectaciones de salud asociadas como problemas gastrointestinales, alergias o intolerancias, dermatitis, dolores de cabeza o migrañas, problemas de sueño, así como trastornos relacionados con el sistema endocrino y alteraciones en la menstruación. 5) Abordar temáticas de identidad de género y orientación sexual, explorando las vivencias sobre el hecho de haber nacido y vivido como niñas, adolescentes o mujeres.

Para finalizar, a los autores les parece muy relevante que se continúe visibilizando el tema de TEA en mujeres, realizar investigaciones, difundir conocimiento, generar herramientas de detección e instrumentos que ayuden al diagnóstico precoz, ya que, como en varios otros aspectos de la vida, las mujeres han sido invisibilizadas también en lo que respecta a los TND y, en especial al TEA.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Simmonds C, Sukhareva GE. The first account of the syndrome Asperger described? Part 2: The Girls. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2020; 29(4):549-564. doi:10.1007/s00787-019-01371-z
2. Dworzynski K, Ronald A, Bolton P, Happé F. How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders? *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2012;51(8):788–797. doi:10.1016/j.jaac.2012.05.018
3. Fombonne E, Quirke S, Hagen A. Prevalence and interpretation of recent trends in rates of pervasive developmental disorders. *Mcgill J Med*. 2009;12(2):73. doi:10.26443/mjm.v12i2.265
4. Carpenter B, Happé F, Egerton J, eds. *Girls and Autism: Educational, Family and Personal Perspectives*. Routledge; 2019.
5. Merino M. Módulo Trastornos del Desarrollo: “TEA en mujeres: complejidad en el diagnóstico y desafíos” – XXXIX Congreso SOPNIA 2022. Presented at: November 17, 2022.
6. Zwaigenbaum L, Bryson SE, Szatmari P, et al. Sex differences in children with autism spectrum disorder identified within a high-risk infant cohort. *J Autism Dev Disord*. 2012;42(12):2585–2596. doi:10.1007/s10803-012-1515-y
7. Lai MC, Kasee C, Besney R, et al. Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: a systematic review and meta-analysis. *Lancet Psychiatry*. 2019;6(10):819–829. doi:10.1016/S2215-0366(19)30289-5.
8. Marshall TA, Sc M, Clinical Psychotherapist, Trainer/Presenter. Moving towards a female profile: The unique characteristics, abilities and talents of young girls and teenagers with Asperger Syndrome or Autism. Welcome to Aspiengirl. Published March 22, 2013. <https://taniaannmarshall.wpcomstaging.com/2013/03/22/moving-towards-a-female-profile-the-unique-characteristics-abilities-and-talents-of-young-girls-with-asperger-syndrome/>
9. Milner V, McIntosh H, Colvert E, Happé F. A qualitative exploration of the female experience of autism spectrum disorder (ASD). *J Autism Dev Disord*. 2019;49(6):2389–2402. doi:10.1007/s10803-019-03906-4

Las pesadillas en pacientes pediátricos y adolescentes. Revisión del tema a propósito de 2 casos clínicos.

Nightmares in pediatric and adolescent patients. Review of the topic regarding 2 clinical cases.

Claudia Riffo Allende¹, Tomás Mesa Latorre¹.

Resumen. Los sueños en niños y adultos son frecuentes, pero con contenido perturbador y un aumento en la frecuencia, deben ser una alarma para el médico y la familia. Las pesadillas son un tipo de parasomnia, principalmente asociada con el sueño REM. Las pesadillas son más frecuentes en el insomnio y también pueden causar insomnio debido al miedo al sueño. Están relacionados con altos niveles de ansiedad, miedo a conciliar el sueño o déficits cognitivos secundarios a la privación del sueño y, por lo tanto, pueden aumentar la vulnerabilidad al desarrollo de otros trastornos mentales. Las pesadillas tienen relevancia clínica porque deterioran la salud física y mental y están relacionadas con una mayor tasa de suicidio. La consulta debe guiarnos como una bandera roja para evaluar el estado de salud; la cantidad y calidad del sueño; y factores como comorbilidades asociadas, consumo de drogas o síntomas de abstinencia, o vulnerabilidades. Esta revisión se basó en dos casos clínicos, un niño que se presentó en la pandemia y un adolescente que presentó inicio abrupto de pesadillas.

Palabras clave: Parasomnia, pesadilla, emociones, trastorno sueño.

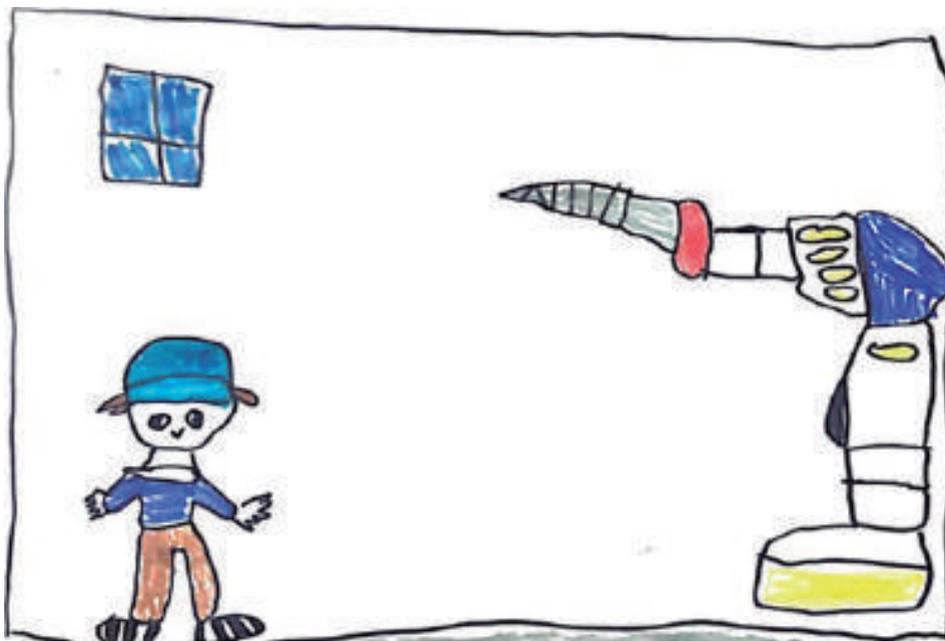
Abstract. Dreams in children and adults are frequent, but with disturbing content and an increase in frequency, they should be an alarm for the doctor and the family. Nightmares are a type of parasomnia, mostly associated with REM sleep. Nightmares are more frequent in insomnia and can also themselves cause insomnia due to fear of sleep. They are related to high levels of anxiety, fear of falling asleep or cognitive deficits secondary to sleep deprivation and, therefore, may increase vulnerability to the development of other mental disorders. Nightmares have clinical relevance because they deteriorate physical and mental health and are related to a higher suicide rate. The consultation should guide us as a red flag to evaluate the state of health; the quantity and quality of sleep; and factors such as associated comorbidities, drug use or withdrawal symptoms, or vulnerabilities. In this review based on two clinical cases, a child who presented in the pandemic and an adolescent who presented abrupt onset and nightmares. **Keywords:** Parasomnia, nightmare, emotions, sleep disorder.

CASO 1

Paciente masculino 7 años, sano, sin antecedentes mórbidos, cursa segundo básico, durante la pandemia recuerda con mayor frecuencia sus sueños. Le

cuesta quedarse dormido. Entre los sueños que recuerda refiere sentirse en una habitación con un gran taladro que viene hacia él. Refiere que recuerda su sueño y su emoción fue miedo.

1. Neurólogos Pediátricos. Centro del Sueño Pediátrico, Universidad Católica de Chile. Correspondencia a Dra. Claudia Riffo: Med.riffo@gmail.com



Comentario: el paciente comentó su sueño, al hablar sobre él e identificar que no es real ni va a ocurrir, logró manejar su ansiedad, también fue una alarma para mejorar sus hábitos de sueño y conversar temas que podrían estar jugando un rol en su ansiedad diurna.

CASO 2

Paciente femenina, 17 años, con diagnóstico de depresión en tratamiento con antidepresivo Venlafaxina, inicia a las 4 semanas de tratamiento pesadillas con frecuencia diaria. La paciente presenta angustia diurna y dificultades para ir a dormir.

Comentario: En ella su tratamiento antidepresivo podría estar causando las pesadillas, se deriva al control con su psiquiatra para evaluar el cambio de la intervención farmacológica. Se plantea el apoyo con psicología y manejo higiénico del sueño.

Las pesadillas son un fenómeno co-

mún en niños y ocasionalmente ocurren en adultos. Es un sueño perturbador que se inicia principalmente en el sueño REM (y con menos frecuencia en la fase N2). Se define como Trastorno de Pesadillas si causa un malestar o deterioro social u otra área del funcionamiento, no atribuible a sustancias o medicamentos, y que no es explicada por otro trastorno médico (1)(2)(3)(5).

El ICSD-3 (AASM,2014) como DSM-5 (APA,2013) definen una pesadilla como un sueño “extendido, extremadamente disfórico, que implica esfuerzos para evitar amenazas a la supervivencia, seguridad e integridad física”. Las pesadillas están asociadas con síntomas de excitación física variable, como sudoración y dificultad para respirar e índices más elevados de movimientos periódicos de piernas durante el movimiento rápido de ojos REM (2). Pero la estimulación autonómica es mucho menor que la que podría esperarse en función del contenido de la pesadilla. La emoción predominante es el miedo,

pero pueden surgir otras emociones como ira, vergüenza, y tristeza. No es necesario despertar en el evento, pero sí recordarlo. No existe un criterio de frecuencia, pero el DSM-5 sugiere: trastorno leve: 1 episodio por semana, un trastorno moderado: >1 a la semana y trastorno grave: un episodio nocturno (4). La prevalencia más alta es alrededor de los 6 años, disminuyendo con la edad. El contenido de las pesadillas varía con la edad. Los reportes más frecuentes son ser perseguido y las caídas (5). Existen pesadillas postraumáticas e idiopáticas; las pesadillas postraumáticas están relacionadas a un evento o trauma y contienen emociones relacionadas a él. Las pesadillas idiopáticas son de naturaleza más fantasiosa y no relacionada a nada concreto. Las pesadillas postraumáticas son más intensas y se asocian a frecuentes despertares nocturnos. Un episodio agudo es considerado 1 al mes, subagudo: 1 mes a 6 meses y crónico >6 meses (APA,2013) (2). En la población adulta las pesadillas ocurren entre 3,5 y 8,3%. En los niños entre 6,7% y 11,3% (Wiechers et al 2011) y en los pacientes adultos en control en psiquiatría entre un 15,5 y hasta 66,7% (Van Den Bout, 2013). Las pesadillas ocurren con mayor frecuencia en mujeres que hombres (Swart et al 2013). Las pesadillas son más frecuentes en insomnio y también pueden por sí mismas causar insomnio por miedo a dormir. Se relacionan a altos niveles de ansiedad, miedo a quedarse dormido o déficits cognitivos secundarios a la privación del sueño y, por lo tanto, pueden aumentar la vulnerabilidad al desarrollo de otros trastornos mentales (6). Las pesadillas tienen una relevancia clínica porque deterioran la salud física y mental y se relacionan con una mayor tasa de suicidios (7).

Factores que pueden desencadenar pesadillas.

- Estrés o ansiedad. A veces el estrés, un problema en casa o en la escuela, puede desencadenar pesadillas. Un cambio importante, como una mudanza o la muerte de un ser querido pueden tener el mismo efecto.
- Traumatismos: las pesadillas son habituales después de un accidente, una lesión, abuso físico o sexual u otro evento traumático.
- Privación de sueño: los cambios de horario que hacen que el sueño sea irregular, que interrumpen o reducen la cantidad de tiempo de sueño, pueden aumentar el riesgo de tener pesadillas.
- Insomnio: está asociado con un mayor riesgo de tener pesadillas.
- Medicamentos: algunos antidepresivos, medicamentos para la presión arterial, betabloqueadores y medicamentos para la enfermedad de Parkinson.
- Abuso de sustancias: el alcohol y el uso de sustancias recreativas o la abstinencia pueden ocasionar pesadillas.
- Otros trastornos: la depresión y otros trastornos de salud mental pueden estar relacionados con las pesadillas.
- Enfermedad cardíaca o cáncer. Las pesadillas aumentan en estas enfermedades.
- Libros y películas de terror: para algunas personas, leer libros de terror o ver películas de terror, especialmente antes de dormir, se puede asociar a pesadillas.
- Pandemia COVID 19. Durante el periodo de pandemia de COVID 19 se observó un aumento en el reporte de pesadillas. Un estudio con 1718 individuos de los que 747 eran jóvenes, completaron una encuesta. Se reco-

piló información sobre angustia y frecuencia de pesadillas, además se midieron factores estresantes relacionados con el COVID 19. Se observó que la ansiedad relacionada al COVID se asociaba a una mayor frecuencia de pesadillas y a la intensidad de la angustia de las pesadillas. La ansiedad era mayor en los adultos ($p < 0,001$) (8)(9).

- Depresión y antidepresivos. Se sabe que las personas con depresión presentan variadas alteraciones del sueño y en la medida que mejoran su sueño mejora también su ánimo, así que sirve como una medida de control de efectividad de tratamiento (10). Los pacientes con depresión muestran anomalías en el sueño: prolongación de la latencia del sueño, aumento del número y la duración de los despertares del sueño expresados como un aumento del tiempo de despertar después del inicio del sueño (WASO), disminución de la eficiencia del sueño y despertares matutinos. La distribución alterada del REM se considera un marcador biológico de alteraciones del ritmo circadiano en la depresión. La profundidad del sueño se reduce sustancialmente en pacientes deprimidos. La etapa de sueño N3, también llamado sueño de onda lenta (SWS), se altera en pacientes deprimidos. Se expresa en los parámetros del sueño como una relación delta reducida (relación entre la actividad de la onda delta en el primer y segundo ciclo de sueño). Las alteraciones del sueño REM son la característica más prominente de la arquitectura del sueño en sujetos deprimidos. Incluyen una latencia de sueño REM más corta, un mayor tiempo de sueño REM (especialmente en el primer ciclo de sueño

que generalmente es muy corto en sujetos sanos) y una mayor densidad de sueño REM (11). El médico debe conocer los efectos de los fármacos antidepresivos en el sueño. El uso de antidepresivos, puede impactar adversamente en el sueño, debido a la inducción de trastornos del sueño o empeoramiento de los ya existentes. Algunos antidepresivos pueden empeorar la apnea del sueño, ya sea por efecto sedante o por el aumento del peso y originar aumento de las pesadillas, otros pueden provocar síndrome de piernas inquietas (IRSS o venlafaxina), ISRS, IRSN y TCA, inducir o exacerbar el bruxismo del sueño y alterar la regulación del tono muscular durante el sueño REM, causando sueño REM sin atonía, lo que puede inducir o empeorar el trastorno del comportamiento del sueño REM (12). Los antidepresivos se recomiendan también para el tratamiento del trastorno del sueño postraumático, pero pueden inducir pesadillas (Mirtazapina) (12). Antidepresivos inhibidores de la recaptación de serotonina-noradrenalina (Venlafaxina y su metabolito, Desvenlafaxina), también tienden a modificar el contenido del sueño, con un gran aumento de “sueños anormales”. Con venlafaxina, se observa una aparición de pesadillas particularmente realistas así como episodios de trastorno conductual del REM.

Existen varios instrumentos para evaluar la frecuencia de las pesadillas y la angustia de ellas. Está el cuestionario NFQ (Krakow, Schrader et al 2002), Cuestionario para niños y adultos, Cuestionario de sueño Mannheim (MADRE, Schredl 2010).

Teorías sobre la generación de sueños y pesadillas.

La teoría neurocognitiva de generación de sueños de Solms 2000, plantea que el sistema dopamina mesocortical-mesolímbico juega un rol causal en la generación de los sueños (9).

Otros grupos explican el trastorno por pesadillas como un aumento de la hiperexcitación. La teoría de hiperexcitación se refiere a los individuos que presentan hiperexcitación diurna y nocturna, que también padecen de insomnio, con un REM más fragmentado y microdespertares frecuentes en REM (13).

Teoría de la extinción disminuida del miedo. En el modelo de disfunción afectiva (Niel y Levin, 2007)(14), las personas con una alta carga afectiva son propensas a una alteración en la extinción del miedo, esto se puede comprender como una amígdala hiperactiva junto con vías frontales alteradas, particularmente corteza prefrontal medial (mPFC) y los fragmentos de memoria cargados de miedo no pueden integrarse a la red. Por lo tanto la extinción del miedo se ve comprometida(15).

Factores predisponentes propuestos:

- Experiencias traumáticas en la niñez y adversidad infantil
- Susceptibilidad individual
- Factores cognitivos (creencias-control emociones)
- Factores fisiológicos individuales (SAOS Y apneas centrales)
- SRVAS o trastornos respiratorios asociados a hipoventilación.

Terapias para manejo de las pesadillas

Las pesadillas aisladas no requieren intervención, a diferencia de un trastorno que requiere una evaluación por médico especialistas. Se sugiere higiene de sueño, ordenar los horarios, los cicladores externos como estimulación, pantallas, alimentos. El enfoque sugerido es manejo de: a) significado subjetivo de la pesadilla, b) no repetición de pesadilla, c) creencias desadaptativas. Existen terapias de desensibilización, terapias de ensayo de imágenes (evidencia tipo A) (16), y sueños lúcidos (17). Psicoeducación, realización de diarios de sueño, ejercicios de relajación. Se ha identificado que el simple registro en un diario disminuye la frecuencia y la angustia post pesadilla (18).

Recomendaciones específicas a los padres

1. Horario definido para ir a dormir y levantarse todos los días a la misma hora.
2. La duración del descanso debe ser suficiente en función de la edad.
3. Evitar que el pequeño vea películas o lea libros con temáticas de terror. Es especialmente importante que no se exponga a este tipo de contenidos cerca de la hora de dormir.
4. Si se detecta un alto nivel de ansiedad, favorecer la relajación.
5. Si se observa ansioso, utilizar técnicas de respiración, meditación y de relajación, las que pueden ser muy útiles.

Tratamiento Farmacológico

No se sugiere un tratamiento farmacológico. Se había recomendado la prazosina, un antagonista de los receptores adrenérgicos alfa-1, activo en el SNC, sin embargo, un estudio multicéntrico (Raskind 2018) observó que no producía mejoría. La AASM lo nombra como un producto que “puede usarse” (19).

Conclusión

Los sueños en los niños son frecuentes, pero los sueños perturbadores afectan de forma frecuente al 1-4% de los pre-

escolares alcanzando mayor frecuencia e intensidad entre los 10 y 13 años. El preguntar dirigidamente sobre pesadillas, nos permite acercarnos al mundo interno del niño, se requiere también evaluar el riesgo de otras patologías que fragmenten el sueño, como piernas inquietas o apnea del sueño. Las pesadillas aparecen también como efecto secundario de medicamentos y deben ser una alarma para chequear el estado de salud física y mental, o una vulnerabilidad, si se hacen frecuentes.

Cuadro resumen

CARACTERÍSTICAS	PESADILLAS
Pick de ocurrencia	Frecuente último tercio de la noche
Sexo	En mujeres adolescentes y adultas jóvenes, más frecuentes que en varones. En adolescentes más frecuentes que en niños.
Edad	Cualquier edad (frecuente 3-6 años)
Prevalencia	10-20% en niños
Conciencia	Alerta después del despertar
Vocalizaciones	Raras
Síntomas autonómicos	Bajos
Amnesia	Ausente
Historia familiar	Menos presente que otras parasomnias.
Factores predisponentes	Estrés, trastornos de personalidad, eventos traumáticos.
Recuerdo del sueño	Presente y vívido
Tratamiento	Sólo psico-conductual, higiene del sueño.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. American Academy of Sleep Medicine (AASM) (2014). International classification of sleep disorders – third edition. ICSD-3. Darien, IL: AASM.
2. American Psychiatric Association (APA) (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-5. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
3. Gieselmann A, Ait Aoudia M, Carr M, Germain A, Gorzka R, Holzinger B, Kleim B, Krakow B, Kunze AE, Lancee J, Nadorff MR, Nielsen T, Riemann D, Sandahl H, Schlarb AA, Schmid C, Schredl M, Spoor-maker VI, Steil R, van Schagen AM, Wittmann L, Zschoche M, Pietrowsky R. Aetiology and treatment of nightmare disorder: State of the

- art and future perspectives. *J Sleep Res.* 2019 Aug;28(4):e12820. doi: 10.1111/jsr.12820. Epub 2019 Jan 29. PMID: 30697860; PMCID: PMC6850667.
4. Schredl M, Pallmer R. Alpträume bei Kindern [Pesadillas en niños]. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr.* 1997 Enero;46(1):36-56. Alemán. PMID: 9102641.
 5. Stefani A, Högl B. Nightmare Disorder and Isolated Sleep Paralysis. *Neurotherapeutics.* 2021 Jan;18(1):100-106. doi: 10.1007/s13311-020-00966-8. Epub 2020 Nov 23. PMID: 33230689; PMCID: PMC8116464.
 6. Geoffroy PA, Borand R, Ambar Akkaoui M, Yung S, Atoui Y, Fontenoy E, Maruani J, Lejoyeux M. Malos sueños y pesadillas que preceden a los comportamientos suicidas. *J Clin Psiquiatría.* 2022 Noviembre 23;84(1):22m14448. doi: 10.4088/JCP.22m14448. PMID: 3641675.
 7. Kennedy KER, Grandner MA. Sleep, Dreams, and Nightmares During the COVID-19 Pandemic. *Am J Health Promot.* 2021 Nov;35(8):1168-1173. doi: 10.1177/08901171211055312. Epub 2021 Oct 28. PMID: 34708665.
 8. Scarpelli S, Alfonsi V, Mangiaruga A, Musetti A, Quattropiani MC, Lenzo V, Freda MF, Lemmo D, Vegni E, Borghi L, Saita E, Cattivelli R, Castelnuovo G, Plazzi G, De Gennaro L, Franceschini C. Pandemic nightmares: Effects on dream activity of the COVID-19 lockdown in Italy. *J Sleep Res.* 2021 Oct;30(5):e13300. doi: 10.1111/jsr.13300. Epub 2021 Feb 6. PMID: 33547703; PMCID: PMC7994972.
 9. Solms, M. (2000). Dreaming and REM sleep are controlled by different brain mechanisms. *Behavioral and Brain Sciences,* 23, 843– 850. <https://doi.org/10.1017/s0140525x00003988>.
 10. Wichniak, A., Wierzbicka, A., Walcka, M. et al. Effects of Antidepressants on Sleep. *Curr Psychiatry Rep* 19, 63 (2017). <https://doi.org/10.1007/s11920-017-0816-4>
 11. Wichniak A, Wierzbicka A, Jernajczyk W. Sleep and antidepressant treatment. *Curr Pharm Des.* 2012;18:5802–17.
 12. Buschkamp JA, Frohn C, Juckel G. Mirtazapine induces nightmares in depressed patients. *Pharmacopsychiatry.* 2017
 13. Feige, B., Al-Shajlawi, A., Nissen, C., Voderholzer, U., Hornyak, M., Spiegelhalder, K., Riemann, D. (2008). Does REM sleep contribute to subjective wake time in primary insomnia? A comparison of polysomnographic and subjective sleep in 100 patients. *Journal of Sleep Research,* 17, 180–190. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2869.2008.00651.x>
 14. Nielsen, T., & Levin, R. (2007). Nightmares: A new neurocognitive model. *Sleep Medicine Reviews,* 11, 295–310. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2007.03.004>
 15. Germain, A., Buysse, D. J., & Nofzinger, E. A. (2008). Sleep-specific mechanisms underlying posttraumatic stress disorder: Integrative review and neurobiological hypotheses. *Sleep Medicine Reviews,* 12, 185–195. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2007.09.003>
 16. Morgenthaler, T. I., Auerbach, S., Casey, K. R., Kristo, D., Maganti, R., Ramar, K., Kartje, R. (2018). Position paper for the treatment of nightmare disorder in adults: An

- American Academy of Sleep Medicine position paper. *Journal of Clinical Sleep Medicine*, 14, 1041–1055.
17. Holzinger, B. (2014). Lucid dreaming in psychotherapy. In R. Hurd, & K. Bukeley (Eds.), *Lucid dreaming: New perspectives on consciousness in sleep* (pp. 37–62). Westport: Praeger.
 18. Lancee, J., Spoormaker, V. I., & Van Den Bout, J. (2010b). Nightmare frequency is associated with subjective sleep quality but not with psychopathology. *Sleep and Biological Rhythms*, 8, 187–193. <https://doi.org/10.1111/j.1479-8425.2010.00447.x>
 19. Raskind, M. A., Peskind, E. R., Chow, B., Harris, C., Davis-Karim, A., Holmes, H. A., & Huang, G. D. (2018). Trial of prazosin for post-traumatic stress disorder in military veterans. *New England Journal of Medicine*, 378, 507–517. <https://doi.org/10.1056/nejmoa1507598>

¿Qué es el test de latencia múltiple de sueño y cuál es su uso en pediatría?

What is the multiple sleep latency test and what is its use in pediatrics?

Jovita Corzo Lameiro¹, Claudia Riffo Allende¹, Tomás Mesa Latorre¹

Resumen. La prueba de latencia múltiple del sueño nos permite evaluar objetivamente las variaciones normales y patológicas en la somnolencia y el estado de alerta. Es una prueba que evalúa qué tan rápido una persona se duerme en condiciones estandarizadas que facilitan el sueño, y se repite a intervalos de 2 horas durante todo el día. Es el estándar para documentar el inicio del sueño REM (SOREMP), que es un síntoma de narcolepsia y en la somnolencia idiopática podría ser útil. Su uso está ampliamente descrito en adultos, pero la prueba no es tan común en niños. En esta revisión, se analizan los valores en adultos y niños, y su utilidad, a partir de la historia de la prueba. **Palabras clave:** Prueba de latencia múltiple del sueño (TLMS), REM, SOREMP, estándar.

Abstract. The multiple sleep latency test allows us to objectively assess normal and pathological variations in sleepiness and alertness. It is a test that assesses how quickly a person falls asleep under standardized conditions that facilitate sleep and is repeated at 2-h intervals throughout the day. is the standard for documenting sleep onset REM (SOREMP), which is a symptom of Narcolepsy and idiopathic sleepiness could be useful. Its use is widely described in adults, but the test is not so common in children. In this review, we analyze the values in adults and children, and their usefulness, based on from the history of the test. **Keywords:** Multiple sleep latency test (TLMS), REM, SOREMP, standard.

INTRODUCCIÓN

La somnolencia diurna excesiva (SDE) afecta al 5-12% de la población, y es uno de los principales motivos de consulta en los centros de sueño. Esta condición se ha asociado con mal rendimiento laboral y escolar, mayor morbilidad e incluso con mortalidad por accidentes. [1]

La SDE puede ser por sueño insufi-

ciente debido a trastornos del sueño, afecciones médicas, efecto secundario de fármacos, drogas, horarios laborales, etc.

El test de latencia múltiple de sueño (MSLT) es la prueba objetiva más utilizada para medir la somnolencia fisiológica y se considera el estándar de oro en el diagnóstico de narcolepsia tipo 1 (NT1), narcolepsia tipo 2 (NT2) e hipersomnia idiopática (IH). [2]

1. Centro del sueño pediátrico Universidad Católica de Chile.
Correspondencia a Dra. Jovita Corzo: jovitacorzolameiro@gmail.com

Historia

Previo a los años 30 el estudio del sueño se determinaba básicamente por criterios de observación (inmovilidad, falta de respuesta). Posterior al descubrimiento y uso clínico del electroencefalograma (EEG), en 1937 se realiza la distinción electroencefalográfica del sueño y la vigilia. En los años 50s el fisiólogo Nathaniel Kleitman y el doctor William Dement describen el sueño con movimiento rápido de los ojos (REM) y 10 años más tarde Dement, quien es considerado “el padre de la medicina del sueño”, describe las etapas del sueño. Este último descubrimiento fue parte de numerosas publicaciones en cuanto a valores de normalidad en sueño, la arquitectura del sueño en las diferentes patologías y observaciones de la influencia de la privación de sueño o el sueño fragmentado en la vigilia [2].

Previo a los aportes del doctor Dement la somnolencia se medía con escalas subjetivas obtenidas por cuestionarios, pero a partir de los 60s se comenzó a utilizar la medición de la latencia de sueño (MSL) como reflejo cuantitativo de la somnolencia fisiológica. Inicialmente se realizaban siestas de 30 minutos con periodos de vigilia de 60 minutos, pero con los años esto se fue modificando hasta llegar a siestas de 20 minutos cada 2 horas [3].

En 1970 se observó la aparición temprana del REM asociado a LMS muy disminuidas en pacientes con sospecha de NT1 (Vogel y Rechtschaffen)[4,5], por lo que años más adelante se estableció que la presencia de REM era una medida de narcolepsia (1977, Mitler) [6].

En 1980, doctora Mary Carskadon, del Centro de Sueño de Stanford, establece valores de normalidad de LMS en niños (6-16 años) según escala de Tanner, lo que ha significado un gran aporte a la pediatría, ya que hasta la fecha no existe otro estudio similar y no se han propuesto nuevos valores de normalidad [3,26].

Aunque el MSLT tiene un uso clínico desde la década de los 60, fue en el año 2005 cuando la Academia Americana del Sueño (AASM) desarrolló un protocolo estandarizado y parámetros de práctica, basados en la evidencia para el uso de clínico del MSLT en adultos. A la fecha no existen actualizaciones de este protocolo y tampoco recomendaciones para la población pediátrica.

¿Es el TLMS una medida objetiva de somnolencia?

El TLMS mide la tendencia fisiológica del sueño en ausencia de “factores de alerta o disruptores”, como la ansiedad, estrés, motivación, actividad física, música, ingestión de cafeína, drogas y fármacos para el tratamiento de narcolepsia u otras enfermedades médicas (antihistaminicos, antidepresivos, etc.). En estudios anteriores se postula que a medida que se eliminan, la somnolencia manifiesta se acerca a la somnolencia fisiológica. [3,2]

En pacientes con somnolencia causada por la fragmentación de sueño (trastornos del sueño u otras condiciones médicas) hubo una disminución importante del MSL, observándose una correlación significativa entre el MSL y el sueño nocturno anterior. En el caso de la NT1 donde la deficiencia de hipocretina (Hcr-1) es altamente sensi-

ble y específica para su diagnóstico, se demostró que la MSLT es positiva en el 86% de los pacientes [7,8] y que la MSL y el SOREMP estaban más alterados cuando las cifras de Hcr-1 eran indetectables en LCR [9].

Se han descrito variaciones fisiológicas en del MSL con la edad y los ritmos circadianos. Los pre-púberes (<10 años) presentan la MSL más larga y esta va disminuyendo con la edad hasta los 40 años, donde nuevamente aumenta. En un estudio pediátrico se observó que la SL disminuye al medio día y es más larga al inicio y final del día, demostrado un ritmo circadiano [2].

Protocolo

En el año 1992 se realizó el primer consenso y establecimiento de pautas para el uso clínico del MSLT, que fue actualizado en el año 2005 por la AASM para desarrollar un protocolo estandarizado y parámetros de práctica basados en la evidencia para el uso clínico (Tabla 1) [10].

La implementación del protocolo inicia desde el día que se le indica al paciente la realización de esta prueba. Explicando con palabras simples en qué consiste, qué es lo que se busca medir y cuál es su significado clínico. Es de gran importancia que el paciente y sus familiares entiendan que para aumentar el rendimiento del estudio, se deben cumplir las instrucciones.

Dos semanas previas al MSLT hay que planificar cuidadosamente el uso de ciertos medicamentos habituales (Tabla 2) del paciente para minimizar las influencias, por ejemplo ajustando horarios, disminuyendo dosis, cambio de fármaco, etc. Esto debe ser evalua-

do caso a caso dependiendo el tipo comorbilidad que presenta el paciente y la gravedad de ésta [12].

Una semana antes se recomienda que los pacientes traten de mantener horarios regulares de sueño, intentando dormir las horas recomendadas según su edad. En algunos centros de sueño se implementa el uso de actigrafía o diarios de sueño, que son de gran ayuda para objetivar factores ambientales que podrían influir en el sueño, entre otras cosas.

La noche previa al MSLT obligatoriamente se debe realizar un Polisomnograma (PSG) con un mínimo de 6 horas de sueño. Si durante el PSG se detecta un sueño fragmentado por algún problema médico (p. ej. Epilepsia) o trastorno del sueño no conocido por el paciente, se contraindica el MSLT a la mañana siguiente.

Algunas de las recomendaciones para realizar el test incluyen evitar realizar actividad vigorosa y exposición a luces brillantes (incluida la luz azul de las pantallas), no consumir caféina, tomar desayuno una hora previa a la prueba. La AASM recomienda que se realice screening de drogas el mismo día de la prueba, ya que en estudios norteamericanos han demostrado falsos positivos TLMS en pacientes usuarios de drogas, principalmente THC, (16% adultos y 10% adolescentes) que presentaban sintomatología compatible con NT1.

Se recomienda 4 o 5 siestas con intervalos de vigilia de 2 horas. Iniciando con la primera siesta 1.5 a 3 horas posterior al polisomnograma. En años anteriores se ha hablado de como el “efecto de la última siesta” (SL más largas en la última siesta generado por el nerviosismo

de que la prueba va a finalizar) podría influir en los resultados [11]. En 2005, posterior a un estudio con un número reducido de pacientes, se estableció que había una diferencia significativa en la MSL al comparar el protocolo de 4 o 5 siestas, motivo por el cual en muchos centros tienden a apegarse al protocolo de 5 siestas. En el año 2021 un estudio australiano, sin sesgo de selección, examinó la utilidad de la quinta siesta en una cohorte derivada por hipersomnolencia. El MSL fue de $8,7 \pm 5,1$ minutos después de 4 siestas, en comparación

con $9,2 \pm 5,2$ minutos para 5 siestas ($P < 0,0001$). En 8 casos, la quinta siesta cambió el MSL a un valor sobre el umbral de diagnóstico (8 min). No hubo casos en los que el MSL se moviera a ≤ 8 minutos según los datos de la quinta siesta. Un SOREMP en la quinta siesta de 9 pacientes, alteró la interpretación en 2 casos. Concluyeron que el protocolo de 4 siestas es suficiente para la mayoría de los casos, y que la quinta siesta se recomienda en pacientes con un MSL entre 5-10 minutos, o 1 SOREMP, después de 4 siestas [13].

Tabla 1. Protocolo de TLMS basado en recomendaciones de la AASM (Littner et al. 2005).

2 semanas previas al MSLT	Suspender medicamentos estimulantes y supresores de REM*.
1 semana antes del MSLT	MSLT Mantener horarios regulares y adecuados de sueño todas las noches. Se recomienda el uso de diarios de sueño o actigrafía (opcional).
Noche previa al MSLT	Realizar un polisomnograma nocturno (NPSG) con la duración habitual de sueño con un mínimo de 6 horas* pero sin noche dividida o titulación CPAP.
Día del MSLT	Evitar actividad vigorosa o exposición a luces brillantes (incluyendo pantallas). No consumir productos con cafeína u otros estimulantes. Ingerir un desayuno liviano 1 hora antes de la primera siesta Realizar un screening de drogas (opcional)**. 4-5 siestas con 2 horas de intervalo, comenzado la primera siesta 1.5-3 horas posterior a retirar el PSG. El montaje incluye EEG (C3-M2 o C4-M1 y O1-M2 o O2-M1), EOG izquierdo y derecho, EMG mentoniano/submentoniano y ECG.
30 min. previo a la siesta	Dejar de fumar
15 min. previo a la siesta	Alto a actividades estimulantes y hacer un receso para ir al baño.

5 min. previo a la siesta	Habitación en silencio y con temperatura agradable. Colocar CPAP o aplicaciones orales si es que el paciente es usuario. Iniciar la bio-calibración siguiendo las instrucciones dadas: <ol style="list-style-type: none"> 1. Acuéstese tranquilamente con los ojos abiertos durante 30 segundos. 2. Cierre ambos ojos por 30 segundos. 3. Sin mover la cabeza, mire a la derecha, luego a la izquierda, luego a la derecha, luego a la izquierda, derecha y luego a la izquierda. 4. Parpadee suavemente en 5 tiempos. 5. Apretar la mandíbula con fuerza.
Inicia la siesta	Se da la instrucción: “respire suavemente, tome una posición cómoda, mantenga sus ojos cerrados y trate de iniciar a dormir” Se apagan las luces señalando que da inicio la siesta.
Término de siestas	Termina después de 20 minutos si el sueño no ocurre. Termina después de 15 minutos de haber iniciado el sueño.
Entre siestas	El paciente debe estar fuera de la cama y fuera de la habitación para evitar que se duerma entre siestas. Cualquier desviación del protocolo debe ser documentada.

Tabla 2. Fármacos que podrían influir en el rendimiento del MSLT

<p>Antihistaminicos Antidepresivos* Codeína Gamma-hidroxybutirato Madafinilo Dextroanfetamina Metilfenidato</p> <p><i>*La eventual suspensión o cambio de fármaco se debe evaluar paciente a paciente.</i></p>

Parámetros e interpretación del MSLT

Latencia de sueño (SL): Tiempo que transcurre desde que se apagan las luces hasta que se inicia el sueño. Siendo el inicio del sueño el primer periodo de

más de 15 segundos de sueño acumulado en un periodo de 30 segundos.

Latencia REM: Es el tiempo desde el inicio del sueño hasta el comienzo del primer periodo de REM.

SOREMP: Presencia de REM dentro de 15 min desde el inicio del sueño.

Esta prueba debe ser interpretado por un médico especialista en sueño, posterior al análisis del PSG en el que se excluya la presencia de trastornos del sueño, se objetive un tiempo de sueño ≥ 6 horas y una arquitectura del sueño normal. [2,10]

La obtención de una MSL ≤ 8 minutos según criterios ICSD-3 nos indica una somnolencia patológica. Se habla de que una MSL ≥ 10 es normal, pero en el caso de los niños hay una variación según etapa de Tanner (Tabla 3). La MSL es límite para adultos entre 8-10 min.

Usos del MSLT

I. Narcolepsia

Tabla 3: Criterios narcolepsia tipo 1 (NT1) y tipo 2 (NT2)

Criterios comunes	Somnolencia diurna excesiva crónica (≥ 3 meses) MSL ≤ 8 min y ≥ 2 SOREMP <i>*1 SOREMP en PSG puede reemplazar a uno en MSLT</i>
NT1	Cataplejía y/o niveles reducidos o ausentes de hipocretina en LCR
NT2	Ausencia de cataplejía Niveles de hipocretina normales o no medidos Descartar otra condición

La prevalencia de NT1 es de 0,02-0,5% en US y se estima que la prevalencia de la NT2 es tres veces mayor [15].

El uso de MSLT como prueba diagnóstica está únicamente validada para narcolepsia e HI. Se ha descrito que el 79% de las narcolepsias tiene un primer TLMS positivo y un 20 % adicional un segundo positivo, a diferencia de la población general que sólo el 3% de los MSLT son positivos[17]. Se estima que una MSL ≤ 8 en NT1 y 2 tiene una sensibilidad y especificidad de 94,5% y 73,3% respectivamente y la presencia de ≥ 2 SOREMP en NT1 tiene una sensibilidad de 78% y 62% de especificidad [18].

Antes de realizar el diagnóstico de narcolepsia se debe descartar sueño insu-

ficiente, apnea obstructiva del sueño, fase de sueño retrasada y los efectos de las drogas o su abstinencia (ICSD-3), ya que se ha visto que hasta un 15% pacientes con sueño insuficiente presentan LMS de $4,7 \pm 2,1$ y dos SOREMP [16].

II. Hipersomnia idiopática (HI)

Esta condición es 60% menos frecuente que la narcolepsia y el uso del TLMS puede respaldar su diagnóstico cuando no logra confirmar NT2, con una LMS ≤ 8 min. y < 2 SOREMP [19]. También se apoya si hay > 660 min. de sueño en 24 h.

Se ha descrito que el 60,9 % de los pacientes con HI tenían una MSL < 8 minutos y el 53% tenía un TTS prolongado en el NPSG. [20,2]

III. Insomnio

Se ha propuesto la utilidad del TLMS para evaluar la gravedad médica del insomnio posterior a un estudio norteamericano con un “n” importante de pacientes con insomnio comparados con un control sano, en donde se demostró que presentaban una MSL de $14,29 \pm 1,69$ vs. $13,06 \pm 1,73$ de los pacientes sanos y observaron que los pacientes con insomnio que tendrían un mayor riesgo cardiovascular presentaban $MSL > 14$ min. [21,2].

IV. Trabajo por turno

En una población de pacientes con somnolencia diurna se observó que una cantidad considerable de MSLT falsos positivos se correlacionaron fuertemente con el trabajo por turnos. En publicaciones anteriores se ha observado que la MSL durante un turno de noche osciló entre 7,2 y 10,3 min vs. 2,3 y 3,8 min. durante el post-turno en los mismos individuos. La latencia del sueño (LS) disminuyeron a lo largo de la noche: 15 a 18 min. al comienzo del turno a 2 a 3 minutos entre las 6 am y las 8 am [22,2].

V. Trastornos médicos y neurológicos

Se reporta una $MSL > 10$ min en niños con TDAH, veteranos de Vietnam con PTSD, enfermedad de Parkinson y esclerosis múltiple, y en pacientes con epilepsia la LMS límite entre 8 y 10 minutos [2].

Se ha descrito un TLMS positivo en pacientes con enfermedad de Parkinson, síndrome de Prader-Willi, ataxia cerebelosa autosómica dominante, distrofia miotónica (DM1) y síndrome de Kleine-Levin. Sin quedar completamente claro si son condiciones coexistentes o están relacionadas con la enfermedad primaria. EL 50% de los pacientes con síndrome de Prader-Willi tenía ≥ 2

SOREMP, pero a la mayoría de estos se les detectó trastornos respiratorios del sueño. Estos cambios en la enfermedad de Parkinson se asociaron con el tratamiento con selegilina. El 38 % al 44 % de DM1 presentaban MSLT positiva que imitaba la HI y la NT2, pero se asume a que estos hallazgos se relacionan a una disfunción central [2].

VI. Efectividad de fármacos

El valor para evaluar la efectividad del tratamiento es incierto y depende del trastorno del sueño. En pacientes con desfase horario y trabajo por turnos en tratamiento con armodafanilo la MSL aumentó significativamente, al igual que en pacientes con SAOS posteriormente a ser tratados con CPAP. En pacientes con narcolepsia tratados se observa poca o ninguna mejoría en el TLMS. Esta mejoría subjetiva se podría explicar por la persistencia de la hipocretina deficiente que afecta el sistema de excitación de tal manera que la somnolencia se mantiene [23].

Los cambios no siempre dan como resultado un MSL en el rango normal, además es difícil saber si un cambio en MSL es proporcional al efecto terapéutico, por lo que no se indica de forma rutinaria el uso de la MSLT para evaluar la eficacia del tratamiento [2].

MSLT en niños

Como ya se ha comentado antes, existen datos limitados sobre el uso y los valores de normalidad del MSLT en niños. Actualmente se usa el protocolo del 2005 para MSLT y los valores de corte propuestos por la ICSD-3 para el diagnóstico de narcolepsia, esto en conocimiento que los valores de normalidad en niños van cambiando según el Tanner (Tabla 4) [26].

Tabla 4: Valores pediátricos normales de Test de latencia múltiple (MSLT)

Etapa de Tanner	Edad correspondiente (años)	Latencias de sueño/ MSL (minutos)	Desviación Standard
Tanner 1	<10	18.8	1.8
Tanner 2	10-12	18.3	2.1
Tanner 3	11.5-13	16.5	2.8
Tanner 4	13-14	15.5	3.3
Tanner 5	>14	16.2	1.5
Adolescentes mayores	>14	15.8	3.5

*Tabla modificada de publicación original Carskadon, 1982.

En el 75-95% de los pacientes pediátricos con NT1 se han reportado MSL de 1-2 min con ≥ 2 SOREMP y en NT2 el 54,8 % tenía un SOREMP en el PSG (E 97,3 % y S 54,8 % [24]).

En un estudio se realizó MSLT en horario escolar a 383 niños sanos de 10º grado. Se observó que 16 % tenía 2 SOREMP y el 48 % 1 REM con MSL de 8,5 minutos con un NPSG con TTS inadecuado para el grupo de edad. En los laboratorios de control previo se detectó en el 10 % presencia de drogas en orina (38/383). El 43% de los niños tuvo hallazgos TLMS compatibles con narcolepsia. Motivo por el cual la interpretación TLMS en poblaciones pediátricas depende de garantizar que se haya obtenido un tiempo de sueño previo adecuado y que no haya medicamentos presentes (Dzodzomenyo et al., 2015)[25].

Conclusiones

El test de latencias múltiples del sueño es una herramienta que se ha validado para evaluar la somnolencia en distintos momentos en el día proporcionando valores numéricos que se correlacionan con el nivel de somnolencia fisiológica. Esta prueba está estandarizada y tiene una alta especificidad,

especialmente en narcolepsia e hipersomnia idiopática.

Entre las desventajas del TLMS están que no puede evaluar los efectos del tratamiento, y que influencias externas como la luz y el ruido pueden afectar factores internos, generando ansiedad o trastornos emocionales que influyen en la interpretación de la prueba.

Aún falta definir en niños menores de 6 años valores normales y rangos patológicos, también no está claro si en niños se recomiendan 4 o 5 siestas. Sin embargo, la opinión como centro es que a menudo con cuatro siestas es suficiente para diagnosticar narcolepsia en pacientes cuyos rangos en siestas es límite una quinta siesta puede ser de utilidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Thomas Roth, Timothy A. Roehrs. Etiologies and sequelae of excessive daytime sleepiness, *Clinical Therapeutics*, Volume 18, Issue 4, 1996, Pages 562-576
2. Arand, D. L., & Bonnet, M. H. (2019). The multiple sleep latency test. *Handbook of clinical neurology*, 160, 393–403.
3. M. Carskadon, W. Dement. The

- multiple sleep latency test: what does it measure?. *Sleep*, 5 (1982), pp. S67-S72
4. G. Vogel. Studies in the psychophysiology of dreams III. The dreams of narcolepsy. *Arch Gen Psychiatry* (1960), pp. 421-428
 5. A. Rechtschaffen, E. Wolpert, W. Dement, et al. Nocturnal sleep of narcoleptics. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol*, 15 (1963), pp. 599-609
 6. M. Mitler, J. Van den Hoed, M. Carskadon, et al. REM sleep episodes during the multiple sleep latency test in narcoleptic patients. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol*, 46 (1979), pp. 479-481
 7. E. Mignot, G.J. Lammers, B. Ripley, et al. The role of cerebrospinal fluid hypocretin measurement in the diagnosis of narcolepsy and other hypersomnias. *Arch Neurol*, 59 (2002), pp. 1553-1562
 8. S. Overeem, T.E. Scammell, G.J. Lammers. Hypocretin/orexin and sleep: implications for the pathophysiology and diagnosis of narcolepsy. *Curr Opin Neurol*, 15 (2002), pp. 739-745
 9. S. Knudsen, P.J. Jennum, J. Alving, et al. Validation of the ICSD-2 criteria for CSF hypocretin-1 measurements in the diagnosis of narcolepsy in the Danish population. *Sleep*, 33 (2010), pp. 169-176
 10. M.R. Littner, C. Kushida, M. Wise, et al. Practice parameters for clinical use of the multiple sleep latency test and the maintenance of wakefulness test. *Sleep*, 28 (2005), pp. 113-121
 11. D. Arand, M. Bonnet, T. Hurwitz, et al. The clinical use of the MSLT and MWT: a review by the MSLT and MWT task force of the standards of practice committee of the american academy of sleep medicine. *Sleep*, 28 (2005), pp. 123-144
 12. A.M. Annis, A. Young, D.M. O'Driscoll. Importance of urinary drug screening in the multiple sleep latency test and maintenance of wakefulness test. *J Clin Sleep Med*, 12 (2016), pp. 1633-1640
 13. Goddard, J., Tay, G., Fry, J., Davis, M., Curtin, D., & Szollosi, I. (2021). Multiple Sleep Latency Test: when are 4 naps enough?. *Journal of clinical sleep medicine : JCSM : official publication of the American Academy of Sleep Medicine*, 17(3), 491-497.
 14. Pizza F, et al. Validation of MSLT for the diagnosis of pediatric NT1. *Neurology*. 2019 Sep 10;93(11): e1034-e1044.
 15. A. Goldbart, P. Peppard, L. Finn, et al. Narcolepsy and predictors of positive MSLTs in the wisconsin sleep cohort. *Sleep*, 37 (2014), pp. 1043-1051
 16. A. Cairns, R. Bogan, Prevalence and clinical correlates of a short onset REM period (SOREMP) during routine PSG. *Sleep*, 38 (2015), pp. 1575-1581
 17. F.M. Coelho, H. Georgsson, B.J. Murray, Benefit of repeat multiple sleep latency testing in confirming a possible narcolepsy diagnosis. *J Clin Neurophysiol*, 28 (2011), pp. 412-
 18. D. Arand, M. Bonnet, T. Hurwitz, et al. The clinical use of the MSLT and MWT: a review by the MSLT and MWT task force of the standards of practice committee of the american academy of sleep medicine. *Sleep*, 28 (2005), pp. 123-144
 19. K.N. Anderson, S. Pilsworth, L.D. Sharples, et al. Idiopathic hypersomnia: a study of 77 cases. *Sleep*, 30 (2007), pp. 1274-1281

20. Y. Takei, Y. Komada, K. Namba, et al. Differences in findings of nocturnal polysomnography and multiple sleep latency test between narcolepsy and idiopathic hypersomnia. *Clin Neurophysiol*, 123 (2012), pp. 137-141
21. Y. Li, A.N. Vgontzas, J. Fernandez-Mendoza, et al. Insomnia with physiological hyperarousal is associated with hypertension. *Hypertension*, 65 (2015), pp. 644-650
22. W.F. Seidel, S.A. Cohen, N.G. Bliwise, et al. Dose-related effects of triazolam and flurazepam on a circadian rhythm insomnia. *Clin Pharmacol Ther*, 40 (1986), pp. 314-320
23. M. Mitler. Evaluation of treatment with stimulants in narcolepsy. *Sleep*, 17 (1994), pp. S103-S106
24. J. Reiter, E. Katz, T.E. Scammell, et al. Usefulness of a nocturnal SO-REMP for diagnosing narcolepsy with cataplexy in a pediatric population. *Sleep*, 38 (2015), pp. 859-865
25. S. Dzodzomenyo, A. Stolfi, D. Splaingard, et al. Urine toxicology screen in multiple sleep latency test: the correlation of positive tetrahydrocannabinol, drug negative patients, and narcolepsy. *J Clin Sleep Med*, 11 (2015), pp. 93-99
26. M. A. Carskadon, T. Anders, W. Dement. Puberal Changes in daytime sleepiness, 1980, *Sleep* 2(4):453-460

Historia de la Liga Chilena contra la Epilepsia (LICHE). Conmemorando sus 70 años.

History of the Chilean League against Epilepsy. 70 anniversary.

Dr. Tomás Mesa Latorre¹.

Resumen. La Liga Chilena contra la Epilepsia (LICHE), es una corporación sin fines de lucro, dedicada a apoyar a los pacientes con epilepsia y su entorno, educar en epilepsia, solidarizar con ellos en los aspectos psicosociales y socioeconómicos, procurándoles una mejor calidad de vida. Es parte del capítulo del International Bureau for Epilepsy (IBE). Cumple 70 años de labor y en este artículo se expone su historia y trayectoria, siendo un ejemplo mundial de manejo integral de pacientes con epilepsia y el impacto en la comunidad.

Abstract. The Chilean League against Epilepsy (LICHE), a non-profit corporation, dedicated to supporting patients with epilepsy and their environment, educating in epilepsy, solidarity with them in psychosocial and socioeconomic aspects, worrying about a better quality of life. It is part of the chapter of the International Bureau for Epilepsy (IBE). It celebrates 70 years of work and this article exposes its history and trajectory, being a world example of integral management of patients with epilepsy and the impact on the community.

Historia y Damas Voluntarias

Ya en 1948 un grupo de voluntarios realizaba actividades de apoyo a las personas con epilepsia al alero del Instituto de Neurocirugía de Chile, cuyo director, el Neurocirujano Dr. Alfonso Asenjo, sería su gran impulsor.

De esta manera se fue formando un núcleo muy activo, inicialmente en la entrega de medicamentos, luego con gran visión en los aspectos educacionales y más tarde en la esfera social, la cual tendría un desarrollo insospechado para aquellos tiempos, adelantando el concepto actual de calidad de vida y

desmitificando y desestigmatizando la epilepsia.

El cuerpo de voluntarias de la Liga Chilena contra la Epilepsia (Liche), nace entonces por el año 1958 como resultado además de ideas renovadoras que trajo de su viaje a EEUU, la asistente social del Instituto de Neurocirugía Sra. Ivonne Saje. Estas ideas son acogidas por su institución y nace el primer voluntariado de Chile llamado “Anita Gómez de Asenjo”, representado por las Damas de Rojo. Poco después de la formación de este grupo, nace el cuerpo de voluntarias de Liche, llamándose en ese entonces “Damas de Amarillo”.

1. Neuropediatra. Director Liga Chilena contra la Epilepsia.
Correspondencia al Dr. Tomás Mesa: tomasmesalatorre@gmail.com

Contribuciones

Así se fue también formando un grupo de médicos dirigidos por el Dr. Asenjo, junto a distinguidas damas de la época, entre ellas la Sra. Amelie von Lanciozolle de Asenjo, Marta de Villavicencio y Elena Diesel de Silva, para fundar el 3 de mayo de 1953, la Liga Chilena contra la Epilepsia. Ocupaban para su funcionamiento una dependencia entregada por el Instituto de Neurocirugía, y entre los médicos especialistas que atendían a las personas con epilepsia del Instituto, estaban los Drs. Asenjo, Chiofalo, Lagos y Villavicencio.

El voluntariado estuvo en sus comienzos compuesto por las esposas de los médicos que estaban comprometidos en el quehacer de la Liga, más tarde fue abriéndose a la comunidad y enrolando a todas las damas que sensiblemente desearan colaborar.

En los primeros tiempos se dedicaron al reparto de medicamentos, los cuales en un 60% provenían del mismo establecimiento, el resto con donaciones de particulares y aportes de los mismos

pacientes. Esta labor se desarrolló por aproximadamente 30 años, siendo muchas las personas que integraron desinteresadamente las damas voluntarias en sus diferentes etapas de la institución, obteniendo la Liga su personalidad jurídica el 12 de julio de 1960. Entre las actividades que fueron desplegando las voluntarias, estaban las colectas. El 26 de noviembre de 1965 se realiza una colecta en las comunas de Nuñoa, Providencia y Las Condes y el 11 de noviembre de 1966 se realiza otra colecta “en todo el país”, dando cuenta del empuje del voluntariado y la rápida extensión a todo el territorio. Estas colectas se siguieron haciendo por varios años, pero la dificultad en la organización y recolección, hizo que con el tiempo se fuera abandonando. También anualmente se ha efectuado un bingo, para reunir fondos con objetivos especiales, siendo animado voluntariamente por destacadas personalidades del espectáculo nacional. Una labor importante y característica ha sido la visita a pacientes hospitalizados con epilepsia, en diferentes hospitales del país.



Damas voluntarias Liga Chilena contra la Epilepsia, 1997.

El primer directorio oficial del voluntariado se organiza en 1983, siendo presidido por la Sra. Anne Marie Asenjo von Lanciozolle y como vicepresidenta la Sra. Luz Madrid Cerda. La Sra. Luz, es nuestra actual presidenta de las damas voluntarias, dando cuenta de su larga y generosa entrega a Liche. Pertenecen actualmente a las voluntarias tradicionales, alrededor de 80 damas.

Escuela Taller

Las damas voluntarias se percatan de un gran déficit educacional en niños y jóvenes con epilepsia. Muchos de ellos analfabetos, algunos asistían a escuelas especiales aún con un coeficiente intelectual normal y otros permanecían en sus hogares sin realizar actividad alguna. Frente a esto se proponen proporcionarles escolaridad en los pasillos del Instituto, germen de la futura Escuela Taller.

Los resultados después de dos años de esta iniciativa fueron presentados en un congreso en Bélgica y otro en Inglaterra, lo que motivó el reconocimiento oficial del estado chileno, otorgándose el 27 de abril de 1968 el nombre de

Escuela Taller Especial N° 27. La Sra. Elsa Albornoz de Palacios, voluntaria, junto a su esposo en ese entonces gerente del Banco del Estado, gestionan la donación de una pequeña casa de madera por dicha institución, ubicándose en un terreno aledaño al Instituto de Neurocirugía e inaugurándose el 8 de agosto de 1962.

Posteriormente se trasladan a un inmueble de calle Ejército N°147, el que debieron abandonar en 1973 a instancias del gobierno. Regresan al Instituto de Neurocirugía hasta 1975, año en el cual se recibe por parte de Bienes Nacionales una casa ubicada en calle Inés Palma N° 0263 de la Comuna de Nuñoa, donde actualmente funciona la Escuela Taller Diferencial N° 1205, Dr. Alfonso Asenjo Gómez, recibiendo desde 1982 subvención del Ministerio de Educación. Hasta ahora, se imparte educación a jóvenes de ambos sexos y mayores de 15 años, con discapacidad cognitiva y epilepsia, consistente en talleres de tejido a máquina, confección, reparación de calzado, repostería, costura y moda, orientación laboral y computación.



Escuela Taller Diferencial Dr. Alfonso Asenjo. Taller de repostería.

Los inicios de las sedes

Algunos años más tarde, después de 1960, los miembros de la Liga inician una campaña destinada a dar a conocer la epilepsia, sus consecuencias, tratamientos, rehabilitación, etc., a lo largo de todo Chile y así surgen núcleos en provincia, los que actualmente se distribuyen entre las ciudades de Arica y Punta Arenas. En el transcurso del tiempo, Liche ha debido ir abriendo sedes en la zona metropolitana y otras regiones. Actualmente está presente en Santiago en siete lugares: central en Erasmo Escala, Las Condes; Puerta del Sol, Las Condes; Lo Fontecilla, La Cisterna, La Florida, Maipú y Providencia. En regiones: Concepción (1988), Antofagasta (1995), Curicó (1995), Temuco (1996), Talca (1999), La Serena (2001), Iquique (2010), Punta Arenas (2014) y Copiapó.

El 8 de Julio de 1960 la Liga ya tiene sus estatutos y el directorio provisorio es presidido por la Dra. Neomicia Lagos. En marzo de 1961 la presidía el Dr. Carlos Villavicencio. El 5 de enero de 1961 ya cuenta con personalidad jurídica.

Anliche

Los días 29 y 30 de abril de 1964 la Liga contra la Epilepsia de Valparaíso organiza una reunión de Ligas Chilenas contra la Epilepsia, proyecto de lo que años más tarde sería la Asociación de Ligas Chilenas contra la Epilepsia (Anliche), ocasión en la cual Liche tiene una destacada participación del futuro vicepresidente, Dr. Mariano Latorre, mediante la conferencia sobre "Unificación del criterio médico frente al problema del tratamiento de la epilepsia". En la organización de este en-

cuentro estaba la Dra. Amparo Arcaya, nuestra primera embajadora chilena de la epilepsia, presidenta fundadora de la liga de Valparaíso y presidenta honoraria de Anliche, fallecida en octubre del 2001. Cabe destacar que teniendo 100 años de vida, asistía activamente a nuestros encuentros nacionales.

Además de la Liga Chilena contra la Epilepsia, existen en Chile otras instituciones que ayudan al paciente con epilepsia, en las ciudades de Arica, Antofagasta, Viñadel Mar/Valparaíso, La Calera, Quillota, Quinteros, San Antonio, Los Ángeles, Valdivia, Osorno, Puerto Montt. Liche y las otras instituciones contra la epilepsia formaron en 1997, la Asociación Nacional de Ligas Chilenas contra la Epilepsia (ANLICHE). Sucedió que en julio de 1998, la Liga contra la Epilepsia de Valparaíso, hasta esa fecha representante en Chile de International Bureau for Epilepsy (IBE), invitó al presidente (Dr. Acevedo) y al vicepresidente (Dr. Mesa) de Liche y Anliche a una reunión en Valparaíso, solicitando el traspaso de dicha representación a Anliche. Al mismo tiempo se traspasa la representatividad chilena de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) a la recién formada Sociedad Chilena de Epileptología, en cuyo directorio por derecho propio están el presidente y vicepresidente de Anliche.

Liche ha seguido participando, desde su creación en 1997, en los encuentros de la Asociación de Ligas Chilenas contra la Epilepsia (Anliche), siendo el motor fundamental para estas asambleas (Anexo I).

Anexo I

Encuentros Anliche

1. Anliche: 13-14 junio 1997 Santia-

- go.
2. Anliche: 1-2 mayo 1998 Antofagasta.
 3. Anliche: 13-15 agosto 1999 Santiago.
 4. Anliche: 24-25 junio 2000 Villarrica.
 5. Anliche: 8-10 junio 2001 Valparaíso.
 6. Anliche: 3-5 mayo 2002 Puerto Montt.
 7. Anliche: 13-15 junio 2003 Santiago. Invitados extranjeros: Drs. Salvador González (Cuba), Lilia Núñez (México) y Henry Stokes (Guatemala).
 8. Anliche: 20-22 mayo 2004 Los Angeles, Bío Bío.
 9. Anliche: 8-10 abril 2005 Termas de Quinamávida, VII Región organizado por la sede de Talca.
 10. Anliche: 21-23 abril 2006 El Morro, Tomé, VIII Región, organizado por la sede de Concepción.
 11. Anliche: 20-22 abril 2007 Duao, Licanán, VII Región, organizado por la sede de Curicó.
 12. Anliche: 4-6 abril 2008 Caja Compensación los Andes, La Serena, IV Región, organizado por la sede de la Serena.
 13. Anliche: 27-29 marzo 2009 Hostería El Copihue, Olmué, V Región. Organizado por la liga de Valparaíso.
 14. Anliche: 8-10 abril 2011 Termas de Panimávida, Linares, VII Región. Organizado por la sede Talca. Lema: "Mirando al futuro".
 15. Anliche; 27-29 abril 2012 Las Mellizas, VIII Región. Liga los Ángeles. Invitado extranjero, Sr. Fnlogo. Mauricio Olave, de Colombia. Lema: "Con fuerza por la epilepsia".
 16. Anliche: 12-14 abril 2013 Rosa Agustina. Olmué, V Región. Invitados extranjeros: Dr. Federico Fortún (Bolivia), Dra. Alicia Bogacz (Uruguay), Sra. Roxana Pizarro (Bolivia).
 17. Anliche: 4-6 abril 2014 Futrono, Región de los Ríos. Invitada extranjero Dra. Ding-Ding, de China. Lema: "Redes para la epilepsia"
 18. Anliche: 17-19 abril 2015 El Quisco, V Región. Invitadas extranjeras: Dra. Silvia Abente y Marta Cabrera (Paraguay). Lema: "Innovaciones para la epilepsia".
 19. Anliche: 15-17 abril 2016 La Serena. Organizado por la sede La Serena. Lema: "Los cuidados en las epilepsias".
 20. Anliche: 31 marzo-2 abril 2017 Puerto Montt. Región de los Lagos. Anfitriones la Liga de Puerto Montt. El lema "El desafío de innovar".
 21. Anliche: 12-15 abril 2018 Iquique. Lema: "Las brechas en epilepsia".
 22. Anliche: 28-28 abril 2019 Quinamávida. Linares. Lema "Historias que dejan huellas". Invitados Internacionales: Dra. Priscilla Monterrey (Costa Rica) y Sra. Mary Seco (Canadá).
 23. Anliche: 30 abril 2022 Virtual zoom. El lema "Reencontrándonos para seguir trabajando por la epilepsia".
 24. Anliche: 17-19 marzo 2023 Santa Cruz. Región de Colchagua. Lema: "Comprometidos con los pacientes".
- En estas asambleas, se han reconocido a varios periodistas o comunicadores por su labor de contribución a desestigmatizar la epilepsia y educar en esta temática (Anexo II).



Reunión de Ligas Chilenas contra la Epilepsia (ANLICHE). Santa Cruz. Chile. Marzo 2023.

Anexo II

Premios Periodísticos

- Sra. Cecilia Díaz. Diario El Sur de Concepción, 2004
- Sra. Jeanette Labrín. Radio Cooperativa, 2005
- Sra. Carolina Rebolledo. Canal TVU, 2006.
- Sr. Luis Villagrán Castellón. Diario el Tiempo y El Regional, La Serena, 2008
- Sr. Alfredo Larreta. Circulo de Prensa Valparaíso, 2009.
- Sra. Silvia Manríquez. “La Tribuna”. Los Angeles, 2012.
- Sr. Luis Rojas. Puerto Montt, 2014.
- Srta. Crismary Castillo Marengo. Diario “La Estrella de Iquique”, 2018.

Banco de Medicamentos

En 1980, se da inicio a un pequeño banco de medicamentos y en 1982 se funda el actual taller de rehabilitación. En septiembre de 1981, la tercera Teletón dona a Liche la casa de Los Ceibos 2236, Comuna de Santiago y en

Diciembre de 1981 se inaugura esta nueva sede. La cuarta Teletón nos regala \$1.000.000 pesos en medicamentos. Con estos respaldos se comienza a esbozar lo que más tarde será el moderno banco de medicamentos, ejemplo mundial de emprendimiento, el cual ha sido expuesto en foros internacionales por varios de los directores de Liche. En las sedes, se organiza una farmacia o botiquín especializado en medicamentos del área neurológica y psiquiátrica. Los medicamentos se ofrecen a menor precio que en las farmacias habituales o, si la situación lo amerita (siendo evaluado por el departamento de Trabajo Social), se le dona o se le da al paciente por un costo mínimo. El delta de ganancia, se retribuye a la sociedad, en forma de cursos, educación, talleres y todas las actividades de Liche. Actualmente son farmacias, ofreciendo todo tipo de medicamentos.

También durante su vida Liche ha tenido tiempos difíciles, así se recoge del

análisis hecho en agosto de 1982, en el cual decía “actualmente considerando el déficit que mantiene la Liga y haciendo una progresión hasta el 31 de diciembre del presente año, se deberán obtener recursos.... de los siguientes dineros: a) La utilidad de un disco donado por Mario Kreutzberger (Don Francisco). b) “El déficit del taller de rehabilitación será cubierto con la venta de la ambulancia que pertenece a la Liga...”. Gracias al apoyo de personas como Don Francisco, su esposa Temy y muchos otros anónimos y el concurso del equipo directivo y voluntariado de Liche, se pudieron sortear estos escollos. Luego se adquiere la propiedad ubicada en Erasmo Escala N° 2220, agregándose el banco de medicamentos, exámenes de laboratorio y de electroencefalografía, para posteriormente incorporar atención médica neurológica a los pacientes con epilepsia y escasos recursos.

Directorios

El 31 de diciembre de 1982 se reforman los estatutos y se elige nuevo directorio el cual es presidido por la Dra. Nelly Chiofalo, flamante embajadora de la epilepsia, premio internacional recibido en 1978. En 1983, aumenta en un 16% la cobertura a la población atendida y se organizan los comités asesores: de medicamentos, científico (con participación en importantes eventos nacionales e internacionales), de relaciones públicas (participación en radio, televisión, prensa escrita y la

primera publicación del boletín de la institución el 1 de octubre de 1983). En este año se realiza otra colecta en la región metropolitana a cargo de las damas voluntarias. Se crea la unidad de relaciones públicas de Liche. El comité jurídico asesora la reforma de los estatutos de Liche, siendo publicados el 20 de agosto de 1983. En aquel tiempo, entre los años 1982 y 1986 preside el directorio la Dra. Nelly Chiofalo Santini, la cual junto a un notable equipo de trabajo, le da un impulso formidable a Liche. Más tarde el directorio es elegido entre los votos de los socios cada tres años. En diciembre de 1985 el Dr. Fernando Cabrera es elegido como presidente de Liche, ejerciendo este cargo en dos períodos: 1986 a 1989 y 1989 a 1991. El Dr. Fernando Cabrera acepta un nuevo desafío: la gerencia general de la institución en la cual permanece hasta 1992. El Dr. Acevedo preside la Liga en varios períodos, entre los años 1991 a 1995, 1995 a 1998 y 1998 a 2001, habiendo un breve tiempo de 3 meses (1995), que la preside la Dra. Perla David. Al Dr. Acevedo le correspondió liderar la mayoría de la modernización de la Liga y poner a un muy alto nivel, tanto nacional como internacional el nombre de nuestra institución.

Desde 2001 asume la presidencia de Liche, el Dr. Tomás Mesa, seguido por Dr. Jorge Förster, luego el Dr. Manuel Campos, el Dr. Alejandro de Marinis y actualmente la Dra. Keryma Acevedo, (Anexo III).

Anexo III Directorios de LICHE

Directorios

Período de años	Directorio	Directores
1961	Dr. Carlos Villavicencio Cristina Morales Víctor Corvalán Dra. Nelly Chiofalo Isabel Korn Elena Tapia Clara de Schwitzer Elena Rojas	Presidente Vicepresidente 2° Vicepresidente Secretario Gral. Secretaria Secretaria Tesorera Tesorera
1982-1986	Dra. Nelly Chiofalo Dr. Mariano Latorre Dr. Javier Cox Dr. Osvaldo Olivares	Presidente Vicepresidente Secretario Gral. Tesorero
1986-1989	Dr. Fernando Cabrera Dr. Carlos Acevedo Dr. Fernando Cabrera Luz Madrid Temmy Muchnick	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria General Tesorera
1989-1991	Dr. Fernando Cabrera Dr. Carlos Acevedo Dr. Fernando Cabrera Carmen Risopatrón Luz Madrid	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria General Tesorera
		Dr. Mariano Latorre Dr. Aurelio Matus Dra. Alicia Padilla Dr. Olivares
		Dr. Carlos Acevedo Anne Marie Asenjo Dr. Walter Avdaloff Dr. Fernando Cabrera Ximena Casarejos Viviana Corrales Gabriel Chapochnick Dr. Marcelo Devilat Dr. Daniel Galdames Maria Cristina Gorteau Dr. Juan Madsen Dr. Alejandro Manterola Dr. Pedro Menéndez Temmy Muchnick Dr. Carlos Salomón
		Dr. Walter Avdaloff Ximena Casarejos Dra. Nelly Chiofalo Marina Ferrario Dr. Antonio Fuentes María Teresa Fuentes Dr. Juan Madsen Elizabeth Rogazy
		Dr. Walter Avdaloff Dra. Nelly Chiofalo Victoria Dagnino Dr. Antonio Fuentes María Teresa Fuentes María Inés Infante Dr. Juan Madsen Dr. Pedro Menéndez Alicia Morales Temmy Muchnick Elizabeth Rogazy

1991-1995	Dr. Carlos Acevedo Dr. Antonio Fuentes Dr. Fernando Cabrera Alicia Morales Luz Madrid	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria General Tesorera	Dr. Walter Avdaloff Rosa Ampuero Dra. Nelly Chiofalo Dra. Perla David Marina Ferrario Dr. Juan Madsen Dr. Pedro Menéndez Temmy Muchnick Carmen Risopatrón Elizabeth Rogazy
1995	Dra. Perla David Dr. Carlos Acevedo Dr. Carlos Acevedo Marina Ferrario General Luz Madrid	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria Tesorera	Dra. Lilian Cuadra Anita Herrera María Inés Infante Dr. Pedro Menéndez Dr. Tomás Mesa Alicia Morales Gabriela Saavedra Dra. Ledia Troncoso
1995-1998	Dr. Carlos Acevedo Dr. Tomás Mesa Dr. Carlos Acevedo Gabriela Saavedra Luz Madrid	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria General Tesorera	Dra. Lilian Cuadra Dra. Perla David Dr. Ricardo Erazo Marina Ferrario Dr. Jorge Förster Dr. Jaime Godoy Anita Herrera María Inés Infante Alicia Morales Dr. Tomás Mesa Elizabeth Rogazy Nora Signé Dra. Ledia Troncoso
1999-2001	Dr. Carlos Acevedo Dr. Tomás Mesa Dr. Carlos Acevedo Gabriela Saavedra Luz Madrid	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria General Tesorera	Dr. Sergio Castillo Dra. Lilian Cuadra Dr. Alejandro de Marinis Dr. Jorge Förster Dr. Jaime Godoy Anita Herrera Dr. Pedro Menéndez Elizabeth Rogazy Nora Signé
2001-2004	Dr. Tomás Mesa Dr. Jorge Förster Dr. Carlos Acevedo Gabriela Saavedra Luz Madrid	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria General Tesorera	Dr. Sergio Castillo Dr. Manuel Campos Dr. Alejandro de Marinis Luisa Lago Guadalupe Massouh Elizabeth Rogazy Nora Signé

Contribuciones

2004-2007	Dr. Jorge Förster Dr. Manuel Campos Dr. Tomás Mesa Gabriela Saavedra Luz Madrid	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria General Tesorera	Dr. Carlos Acevedo Dr. Sergio Castillo Dr. Alejandro de Marinis Luisa Lago Guadalupe Massouh Elizabeth Rogazy Nora Signé
2007-2010	Dr. Manuel Campos Dr. Carlos Acevedo Dr. Jorge Förster Gabriela Saavedra Luz Madrid	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria General Tesorera	Dra. Maritza Carvajal Dr. Alejandro de Marinis Luisa Lago Guadalupe Massouh Dr. Tomás Mesa Elizabeth Rogazy Nora Signé
2010-2013	Dr. Carlos Acevedo Dr. Tomás Mesa Dr. Manuel Campos Gabriela Saavedra General Luz Madrid	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria Tesorera	Dra. Maritza Carvajal Dr. Alejandro de Marinis Dr. Jorge Förster Luisa Lago Guadalupe Massouh Elizabeth Rogazy Nora Signé
2013-2016	Dr. Tomás Mesa Dr. Jorge Förster Dr. Carlos Acevedo Gabriela Saavedra Luz Madrid	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria General Tesorera	Dra. Keryma Acevedo Dr. Manuel Campos Dr. Alejandro de Marinis Luisa Lago Guadalupe Massouh Elizabeth Rogazy Nora Signé
2016-2019	Dr. Jorge Förster Dr. Alejandro de Marinis Dr. Tomás Mesa Gabriela Saavedra Luz Madrid	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria General Tesorera	Dr. Carlos Acevedo Dra. Keryma Acevedo Dr. Manuel Campos Luisa Lago María Elena Pacheco Elizabeth Rogazy Nora Signé
2019-2022	Dr. Alejandro de Marinis Dra. Keryma Acevedo Dr. Jorge Förster Gabriela Saavedra Luz Madrid	Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria General Tesorera	Dr. Carlos Acevedo Dra. Keryma Acevedo Dr. Manuel Campos Luisa Lago Dr. Tomás Mesa María Elena Pacheco Elizabeth Rogazy Nora Signé

<p>2022-2025</p>	<p>Dra. Keryma Acevedo Dr. Jorge Förster Dr. Alejandro de Marinis Gabriela Saavedra Luz Madrid</p>	<p>Presidente Vicepresidente Pastpresident Secretaria General Tesorera</p>	<p>Dr. Carlos Acevedo María Teresa Chiuminatto Dr. Tomás Mesa Ezia Iturria Elizabeth Rogazy Dr. Reinaldo Uribe Elizabeth Rogazy Rosa Santoro</p>
-------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------------------------------------------	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Simposios-Jornadas

Liche ha organizado 12 simposios internacionales, los cuales se enumeran en el recuadro y han sido de excelente calidad con invitados extranjeros del más alto nivel.

Simposios-Jornadas Internacionales de Epilepsia

La primera en octubre de 1982, participando los invitados extranjeros: Drs. Luis Oller Daurella, de España y los argentinos Marcos Turner y Angel Monti.

La segunda jornada internacional fue en marzo de 1998, a la cual asistieron los Drs. Charlotte Dravet (Francia), Frank Drislane (EEUU) Michael Duchowny (EEUU), Jerome Engel (EEUU), Natalio Fejerman (Argentina) y Cesare Lombroso (EEUU). La presidió la Dra. Ledia Troncoso y la apoyaron en el comité organizador los Drs: J. Förster, P. Menéndez y T. Mesa.

La tercera jornada fue en abril de 2003 y los invitados extranjeros que participaron fueron los Drs.: Jean Aicardie, de Francia; David Chadwick, de Inglaterra; Soheyl Noachtar, de Alemania y Juan Bulacio, de Argentina. La dirección estuvo a cargo de los Drs: M. Campos y A. de Marinis.

El IV Symposium Internacional de Epilepsia se realizó entre los días 28 y 29

de abril 2006, siendo los invitados internacionales los Drs. Andres Kanner (EEUU), Alfredo Thomson (Argentina), Samuel Wiebe (Canadá) y Vicente Iragui (EEUU). Directores fueron los Drs. Manuel Campos y Alejandro de Marinis.

El V Simposium Internacional de Epilepsia se realizó entre los días 16 y 17 de mayo del 2008, siendo los expositores internacionales los Drs. William Theodore, (EEUU), Américo Sakamoto (Brasil), Patricia Campos (Perú) y Lilia Nuñez (México).

El VI Simposium Internacional de Epilepsia, se realizó entre los días 9 y 10 de abril 2010. Fueron invitados internacionales los Drs. Helen Cross (Inglaterra), Emilio Perucca (Italia) y Steven Schachter (EEUU).

El VII Simposium Internacional de Epilepsia, tuvo lugar entre los días 19 y 21 de abril 2012. Los invitados internacionales fueron los Drs. Jorge Rodríguez (EEUU/OPS), Michel Baulac (Francia), Jacqueline French (EEUU), Hans Lüders (EEUU) y Soheyl Noachtar (Alemania).

El VIII Simposium Internacional de Epilepsia, “Emergencias en Epilepsias”, se efectuó entre los días 26 y 27 de junio 2015. Los especialistas extranjeros fue-

ron los Drs. Roberta Cilio (EEUU), Jai-deep Kapur (EEUU) y Daniel Lowenstein (EEUU).

El IX Simposium Internacional de Epilepsia “Genética y Epilepsia” tuvo lugar el 21-22 abril 2017, teniendo a los siguientes invitados extranjeros: Drs. Fernando Cendes (Brasil), Iscia Lopes-Cendes (Brasil) e Ingrid Scheffer (Australia).

El X Simposium Internacional de Epilepsia “Epilepsias de difícil tratamiento: Encefalopatías Epilépticas y Epilepsias Autoinmunes”. 12-13 de abril, 2019. Invitados Internacionales: Drs. Martin Brodie (Irlanda), Sarosh Irani (Inglaterra) y Rima Nabbout (Francia).

El XI Simposium Internacional de Epilepsia: “Epilepsia: un desafío constante”. 24-31 de julio 2021. Invitados Extranjeros: Drs. Robert Fisher (EEUU), Jackie French (EEUU), Eli Mizrahi (EEUU), Michael Privitera (EEUU), Pascuale Striano (Italia), Francesca Sofia (Italia) y Torbjorn Tomson (Suecia).

El XII Simposium Internacional de Epilepsia “Comprometidos por la Epilepsia” se realizó los días 20-22 de abril 2023. Los invitados extranjeros, Drs. Gus Baker (Inglaterra), Marco de Curtis (Italia), Matías Irrázaval (EEUU/OPS), Solomon Moshe (EEUU) y Sebastián Winter (Alemania). Además de la participación de Francesca Sofia, presidenta del IBE Internacional.

Otra de las actividades que se realizan, son las invitaciones a destacados epileptólogos o especialistas extranjeros, a dar conferencias en la Liga. Ellos han sido los Drs. Hans Luders (EEUU), sobre actualizaciones en epilepsia (noviembre 1995), Manuel Gómez (EEUU), a propósito de síndromes

neurocutáneos y epilepsia (agosto 1996), Raman Sankar (EEUU), en relación a dieta cetogénica (octubre 2001) y John Chaplin (Inglaterra), sobre epilepsia y trabajo (enero 2002).

Además han existidos simposio nacionales y conferencias, como son: el Taller Regional de Epilepsia, una iniciativa entre IBE, OPS e ILAE: “Epilepsia en Latinoamérica: experiencias exitosas y lecciones”: 9-10 de agosto 2013. “Desafío: la nueva ley de fármacos y la bioequivalencia, el 12 de abril 2014.

“Proyecto de Demostración en China: manejo de la epilepsia en atención primaria” y “riesgo de mortalidad prematura en personas con crisis de epilepsia: largo seguimiento a población en China rural”, ambos expuestos por la Dra. Ding Ding de Sanghai, China, el 3 de abril, 2014.

Biblioteca y Difusión

Con el paso del tiempo se fue constituyendo una biblioteca especializada en epilepsia, abierta a la comunidad, compuesta por libros y a la cual llegan las principales revistas internacionales. Está también calendarizado año a año, cursos a profesores, médicos, otros profesionales y a personas con epilepsia y sus familias, con un gran éxito en calidad de temas y número de asistentes, siendo necesario el año 2002, agrandar el auditorio de la sede Erasmo Escala.

Posteriormente con la llegada de las redes sociales y la comunicación virtual, se crea la www.ligaepilepsia.cl, un sitio web, en el cual se tiene material educativo y toda la información permanente de actividades, publicaciones, cursos y la Revista Andares, que desde 2020 es publicada virtualmente. Los méritos del gran impulso de cursos, seminarios y ta-

lles, le corresponde al grupo de extensión, coordinado por el Dr. Jorge Förster. Uno de los hitos más importantes en creaciones de videos educativos ha sido “Juanito”, un niño marioneta que presenta una crisis epiléptica en el colegio, permitiendo de esta manera en 15 minutos y en cuatro capítulos mostrar lo que sucede generalmente en la escuela, luego en la consulta médica, en la familia y en el barrio. El video permitió hacer un estudio educativo y fue solicitado por varios países del mundo y traducido al inglés y chino. La incorporación oficial de nuestra página web el año 2002, a cargo del Dr. J. Förster, nos ha permitido comunicarnos al mundo globalizado, entre diferentes paralelos y culturas. La revista “Andares” ya en su número 41 y actualmente dirigida por Dr. Jorge Förster ha seguido mostrando nuestro quehacer y documentos educativos, no sólo en nuestro país, sino que muy bien recibida en el extranjero. Denominada inicialmente Boletín, desde octubre 1983 y luego llamada ANDARES y en los últimos años, es en formato virtual (Anexo IV).

Anexo IV

Revista Andares, año y temática central.

2003: 50 años

2004: 50 años

2005: Encuentro Internacional de Jóvenes

2006: Semana de la Epilepsia

2007: Estigma y Epilepsia

2008: Calidad de Vida

2009: Epilepsia y Mujer

2010: Adolescencia y Epilepsia.

2011: Adulto Mayor y Epilepsia

2012: Epilepsia y Familia

2013: Nuestra Historia en 60 años

2014: Epilepsia Sin Límites

2015: Rol del Cuidador

2016: ¿Qué Sabemos de Epilepsia?

2017: Elijo Ser Feliz

2018: Vivir con Epilepsia

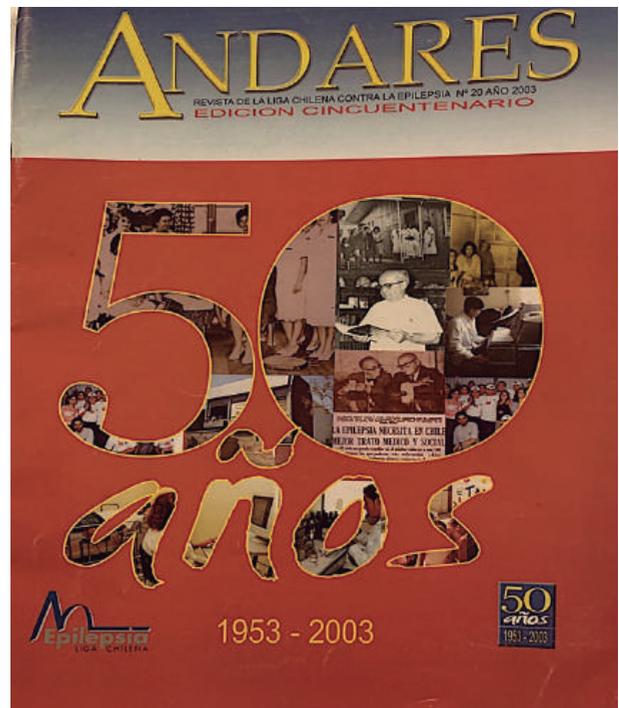
2019: 65 años, Mi Liga, mi Historia

2020: Epilepsia y Estigma

2021: Las Claves de una Etapa Compleja

2022: ¿Qué causa la Epilepsia en los Adultos?

2022: Cirugía de la Epilepsia (Edición N° 41).



Revista ANDARES, año 2003.

Cedei

En 1990, el decreto N° 54 de Bienes Nacionales dona a Liche un terreno de 1690 m² en la calle Chacao 970 (actualmente calle Guadal) de la comuna de Estación Central. Se llama a concurso para la construcción de un moderno edificio y entre los años 1995 y 1996 se edifica y luego el 18 de marzo de 1998, con la presencia del Dr. J. Engel, presidente de la Liga Internacional contra la Epilepsia, se inaugura el Centro de Desarrollo Integral (Cedei) en el cual se imparte capacitación en varios programas, incluyendo: psicopedagógico, preuniversitario, búsqueda de empleo, nivelación escolar, grupo de autoayu-

da, colonia de verano y diferentes talleres de manualidades, computación y reunión de jóvenes.

Jóvenes

En relación a esto último, se constituye un grupo de jóvenes por una epilepsia sana el año 2001, efectuando el primer encuentro nacional en enero 2002 y luego en agosto del mismo año, 10 de ellos viajan a un encuentro internacional a Alemania, dirigidos por los Drs. C. Acevedo, V. Fernández y la concurrencia de la actual directora Sra. R. Santoro, teniendo una destacada participación y obteniendo una gran experiencia personal. Tomaron un nuevo desafío, el cual fue la organización de una reunión latinoamericana de jóvenes con epilepsia. Este encuentro internacional de jóvenes “Mirando lejos, laye 2004”, tuvo lugar del 4-17 septiembre 2004, asistiendo 51 jóvenes provenientes de Alemania, Argentina, Holanda, Irlanda, México, Suecia y Chile. Las principales temáticas tratadas fueron “ser joven con epilepsia” y “jóvenes y autocuidado”, terminando con la visita al congreso chileno, entregando la “Declaración de jóvenes con epilepsia latinoamericanos y europeos”. Actualmente hay un activo núcleo de jóvenes, que están realizando actividades con la comunidad. En 2019, el IBE distinguió con el Golden Light Awards, premio que entrega a jóvenes que presentan epilepsia y que contribuyen a su comunidad a la Srta. Michela Betanzo, quien luego escribió apoyada por LICHE, su experiencia de vida en el libro “Vivir en pleno”. En 2021, recibe el mismo premio la kinesióloga chilena y colaboradora de la Liga, Sra. Valentina Kahn.

Ámbito internacional

Es necesario destacar en estos últimos

años, la participación de Liche en el ámbito internacional se ha incrementado y es así como ha sido invitada a participar en foros internacionales en Latinoamérica, EEUU y Europa, además de presentar trabajos científicos en los principales congresos mundiales de epilepsia. Los últimos hechos más destacables son: el nombramiento del Dr. Carlos Acevedo como embajador de la epilepsia el año 2001, del Dr. Tomas Mesa embajador de la epilepsia el 2007 y este año 2023, al Dr. Alejandro De Marinis, distinción que se entrega en el congreso mundial de epilepsia. La participación de nuestros jóvenes en el Encuentro Internacional de Alemania el año 2002. También la presidencia del comité latinoamericano del International Bureau for Epilepsy (IBE), por el Dr. C. Acevedo entre los años 1999-2004 y del Dr. T. Mesa entre los años 2013-2023.

Liche también ha participado en proyecto promisorios con fondos concursables del IBE Internacional, siendo ejemplos: Material audiovisual: “El video de Juanito, Taller de Peluquería en Concepción, Emprendimiento de frutas secas en Curicó, Máquinas a Telar en La Serena, etc.

Una destacada participación tuvo Liche, en representación del Dr. C. Acevedo, en la 51ª Asamblea de la Organización Panamericana de Salud (OPS), en Washington, en el lanzamiento del Plan Estratégico para las Américas, denominado “Estrategias y Plan de Acción sobre Epilepsia”, el que tuvo una duración de 10 años, constituyendo la epilepsia una prioridad en los planes de salud de cada uno de los países americanos. Liche ha seguido participando en el nuevo plan estratégico para los años 2023 a 2033, llamado “Plan Inter-

sectorial de Acción Global”. Intersectorial Global Action Plan (IGAP). También ha contribuido en la actividad de 50 millones de pasos por la Epilepsia, cada año para el día Mundial de la Epilepsia.

El año 2004, Liche, se incorporó al protocolo Eurap, de seguimiento de madres y niños nacidos de embarazos bajo medicamentos anticrisis, visitándonos su coordinadora la Dra. Dina Battino, de Italia.

Además, durante el año 2005, Liche editó el libro “Lo que Ud. debe saber sobre Epilepsias (sin ser médico)”, con la participación de autores de toda Latinoamérica.

Liche en noviembre 2014, fue nombrada Centro Colaborador de OPS/OMS, siendo a través de este reconocimiento, el primer centro colaborador de este tipo en la región de América Latina y el Caribe. Específicamente en educación y desarrollo de servicios para personas con epilepsia.



Grupo de Chilenos (Liga y Sociedad de Epileptología) Congreso Latinoamericano de Epilepsia. Medellín, 2022.

Voluntariado Profesional

Desde 2018, en Liche, existe un grupo de personas que pertenecen al voluntariado profesional. Entre los voluntarios están: las damas voluntarias, que pueden ser socias activas, los voluntarios médicos que son socios activos, y los socios colaboradores, entre los cuales

está un voluntariado profesional según estatutos, después de un tiempo pueden ser socios activos. Los voluntarios profesionales definidos como personas que contribuyen a los objetivos de Liche, con su experiencia y entrenamiento, sin percibir honorarios, en asuntos o temas específicos, con el objetivo de



Taller de Peluquería. Sede Concepción.

mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia y su entorno. Dependen directamente del directorio, a cargo de un director médico, específicamente el past presidente o a quien delegue, quien planifica, coordina sus actividades junto al resto de la institución y las reporta en forma anual al directorio. El ingreso se solicita por un socio de Liche y se aprueba en reunión de directorio, en formulario especial. Su primera directiva estuvo formada por Abogada Sra. Gabriela Silveti, presidenta; Ingeniera Sra. Rosa Santoro (vicepresidenta); Ingeniero Sr Marcelo

Valdés (secretario) y los directores: psicóloga Sra. Claudia Delard, profesora Sra. María Angélica Durán, Ingeniero Srta. Maureen Valenzuela y Dr. Tomás Mesa por el directorio. Hoy día participan alrededor de 30 personas. En las reuniones de Anliche, es también su gran encuentro anual. Han realizado varios proyectos: apoyo legal, celebración de día Purpura, estimulación kinésica, educación a pacientes que se operan, jornadas de Hemiferectomía, apoyo psicopedagógico, aspectos legales en América Latina (con OPS), grupo de jóvenes, etc.



Jornadas de Hemiferectomía para pacientes y familiares. Voluntarios Profesionales. Santiago de Chile, 2018.

Donaciones

Por otra parte es importante destacar, que una serie de personas, agradeciendo la labor de Liche, han querido dejar donaciones de herencia para la institución, entre las cuales figuran la donación de una casa por la Sra. Malvine Vogelfanger Dickler, de Concepción; una casa en Diego de Almagro y dos departamentos (Moneda y San Martín) por el Sr. Fernando Luis Aguilera Sarce, de Santiago y un departamento en Providencia por el Sr René Arturo Blanco Muñoz, contribuyendo al patrimonio y solidez de Liche.

Centro Médico

El Centro Médico de Liche, fue inaugurado en 1992 y constituye un modelo de manejo integral de pacientes con epilepsia. El selecto grupo profesional que trabaja en el centro médico, lo hace asociado a las Universidades de Chile y Católica, incorporándose posteriormente otras universidades, con reuniones clínicas semanales las cuales gozan de un gran prestigio, siendo apoyadas inicialmente por la industria farmacéutica. El centro médico, dirigido al comienzo por la Dra. Ledía Troncoso, luego la Dra. Verónica Fernández y actualmente por el Dr. Alejandro de Marinis, es un modelo de atención integral al paciente con epilepsia. Además, desde septiembre de 1988 se realizan en Liche, determinación de niveles plasmáticos de todos los anticonvulsivantes, esto gracias a una donación de la Iglesia Luterana alemana. Actualmente registra alrededor de 8.000 atenciones presenciales y 3.100 atenciones por telemedicina durante el 2022. Además, cuenta con unos 6.000 pacientes activos, con al menos una atención en los últimos dos años.

Existe un programa de cirugía de la

epilepsia, desde hace varios años, que ha llevado a constituir el grupo de pacientes operados.

Otras actividades

Cada 9 de septiembre, se sigue celebrando el “Día Latinoamericano de la Epilepsia” y se conmemora con una semana de la epilepsia, con diferentes actividades a lo largo de todo Chile. Se agregan dos celebraciones anuales más: el Día Mundial de la Epilepsia, los segundos lunes de febrero de cada año y el Día Púrpura, el 26 de marzo de cada año.

El 2 de octubre 2010, se realizó el primer Encuentro de Mujeres, vinculadas a la epilepsia, con el lema “Mas allá de las crisis” y el 27 y 28 de octubre 2012, el primer encuentro regional de mujeres, en Coquimbo, con el lema “Mirando el futuro”.

Una de las noticias que impactaron nuestra institución fue el fallecimiento del gerente general de Liche, Sr. Guillermo Silva, quien ejerció dicho cargo por casi 18 años. Muy querido y respetado por toda la comunidad. Le sucedió en el cargo el Sr. Mauricio Domínguez y luego, nuestro actual gerente Sr. Juan Caro.

En marzo del 2011, durante la reunión Anliche, se anunció el primer concurso de cuentos y relatos breves con el objetivo de conocer las percepciones sobre la epilepsia de la comunidad en general y el 8° concurso de dibujo para escolares.

El domingo 29 de septiembre de 2013, se realizó la primera cicletada familiar por la epilepsia, con la intención de manifestar que las personas con epilepsia pueden en su mayoría, llevar una vida normal, siendo el lema: “Pedaleando



Iluminación de la Moneda, Santiago de Chile, 26 marzo 2022. Día Púrpura de la Epilepsia..



Día Púrpura de la Epilepsia, Santiago de Chile, 2022.

para sacar la epilepsia de las sombras”. La segunda cicletada fue 28 de septiembre 2014, y paralelamente se realizó la primera cicletada regional en Talca el 30 de noviembre del mismo año. La tercera cicletada fue el 27 de septiembre de 2015, realizando Talca su segunda experiencia y Temuco por primera vez. El 2017, Iquique se suma con su primera cicletada. El 2018 cumplíamos con la 5° cicletada por la epilepsia en Santiago. Una de las experiencias más

notables que le tocó vivir a Liche, fue el terremoto del 2010 y la pandemia covid-19 (2019-2021). Ambos casos constituyeron una emergencia para poder apoyar en primer lugar a los pacientes y sus familias, sin olvidar los funcionarios y voluntarios. Liche sorteó con gran capacidad estas adversidades, con un aprendizaje de experiencia, que la preparan para cualquier eventualidad. También se creó un comité de investigación, para indagar y propulsar sobre

conocimientos de nuestra realidad en epilepsia. El departamento de Trabajo Social es un gran actor en Liche, realizando todo el trabajo de acción psicosocial para el bienestar de los pacientes y su entorno. Por otro lado Liche, cuenta con un consolidado equipo de Químicos Farmacéuticos, a nivel central y en cada una de sus sedes a lo largo de Chile. Hoy Liche tiene farmacias entre Iquique y Punta Arenas.

Se han firmado convenios con universidades, estableciendo campo clínico para diferentes actividades, como es el realizado con la Universidad Católica de Chile. Además, actividades con otras instituciones, como es el apoyo

especialmente a la ExpoArte en cada Congreso de la Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia (Sopnia). Junto con Sopnia, se ha publicado “Consenso Chileno de Manejo Fármacos Anti-Epilépticos en alguno Síndromes Electro-Clínicos y otras Epilepsias en Niños y Adolescentes” del año 2011. También se ha contribuido en el libro “Marihuana” del año 2015, en la publicación de la OMS: “Epilepsy: A public health imperative” (2019) y “Vivir en Pleno” de la paciente Michaela Betanzo (2021).

La cantidad de actividades y programas en realización ha hecho necesario que aparte del voluntariado médico y



“Vivir en Pleno” de la paciente Michaela Betanzo (2021).

no médico y de los pacientes y sus familias, se incorpore personal especializado en las diferentes áreas, como son, un grupo gerencial, farmacia, servicio social, administrativo, económico, re-

laciones públicas y técnico entre otros, contando actualmente con un total de 253 colaboradores más personal médico a contrata, cuya entrega en su quehacer diario es notable.



Más de 250 funcionarios a lo largo del país, quiénes junto a las voluntarias, se esfuerzan día a día para sacar a la epilepsia de las sombras.

Publicaciones de LICHE

En su quehacer habitual, Liche ha ido publicando algunas de sus actividades, tanto a nivel nacional como internacional. Aquí se presenta el listado de la mayor parte de ellas.

Nacionales

- Encuesta chilena acerca de terapia farmacológica en epilepsias del niño y el adolescente.
Carvajal M., Cuadra L, David P, Förster J., Mesa T., López I. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2010;21(1):32-42.
- Consenso Chileno de Manejo de Fármacos Antiepilépticos en algunos Síndromes Electro-clínicos y Otras Epilepsias en Niños y Adolescentes.
Mesa T., López I., Förster J., Carvajal M., Cuadra L. y col. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2011;22(3):232-274
- Suplemento Marihuana y Epilepsia.

Declaración de la Liga Chilena contra la Epilepsia sobre el uso de Marihuana en Epilepsia.

Mesa T., Förster J., Acevedo C., Acevedo K., De Marinis A., Campos M. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2014;25(3):57-58.

- Escuela de Verano de Epilepsia en San Servolo, Venecia: una experiencia inolvidable.
Mesa J.T., Acevedo K. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2015;26(1):65-69
- Profesor Jean Francois Aicardi (1926-2015)
Menéndez G. P., Mesa L. T. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2015;26(3):65-69
- Lasse: Escuela de Verano Latinoamericana de Epilepsia, una iniciativa regional de primera línea.
Acevedo K., Mesa J.T., Riffo C. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2015;26(3):57-63

- Experiencia en grupos de apoyo, autocuidado y psicoeducativos como estrategias de intervención complementarias al tratamiento médico en epilepsia. González L., Troncoso C., Fuentes D., Mesa T. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2016;27(2):19-26
- Educando en Epilepsia a escolares de enseñanza básica y secundaria: mediante un video. Mesa T., Fuentes D., Olave M., González L. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2017;28(1):10-19.
- Taller I: La Ley y las Epilepsias en Latinoamérica. Mesa T. y Acevedo C. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2018;29(2):67-91. www.Sopnia.com
- Comité Latinoamericano (RECL.A) del Bureau Intenacional de la Epilepsia (IBE): reporte de actividades año 2019. Dr. Tomás Mesa L, Dra Alicia Bogacz, Fnlgo Mauricio Olave. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2020;31(1):86-96
- Existencia de materiales educativos sobre epilepsia en Latinoamérica. Fase exploratoria. Mauricio Olave, Tomás Mesa. Rev Chil Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2020;31(1):32-37
- Epilepsia y Pandemia por COVID-19: Recomendaciones para un Manejo Integral. Keryma Acevedo , Ximena Atero, Tomás Mesa. Rev Chi Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2020;31(2):74-79
- Educando en Epilepsia: comentario sobre dos artículos. Tomás Mesa La torre Rev Chi Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2021;32(1):89-90
- Informe de las actividades del Comité Latinoamericano (LA) del International Bureau for Epilepsy (IBE). Tomás Mesa, Alicia Bogacz, Mauricio Olave. Rev Chi Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2022;33(3):79-81
- Informe semana de la epilepsia Liga Paraguaya de Lucha contra la Epilepsia (Lipalep): 1 al 5 de Agosto de 2022. Asunción, Paraguay. Tomás Mesa, Marco Casartelli, Vanessa Ramírez. Rev Chi Psiquiatr Neurol Infanc Adolesc 2022;33(3):82-87

Internacionales

- Costes directos de la epilepsia en una población chilena. Mesa, J.T., Mesa T., J. Guarda, F. Mahaluf, F. Pauchard, F. Undurraga, C. Asmad, G. Silva. Rev.Neurol 2007; 44 (12): 710-714
- Epilepsia en Latinoamérica: Documento técnico basado en las presentaciones del Taller Internacional efectuado en Santiago de Chile, en agosto de 2013, y otras contribuciones posteriores. Editores: Kestel D., Acevedo C., Medina M.T., Mesa T., Rodríguez J. PAHO. 2015. www.paho.org
- Epilepsia en Latinoamérica: Documento técnico basado en las presentaciones del Taller Internacional efectuado en Santiago de Chile, en agosto de 2013, y otras contribuciones posteriores. Capítulo: “Guías de práctica clínica en epilepsia: La experiencia chilena”. Mesa T. PAHO. 2015. www.paho.org
- EPILEPSY. A public health imperative. WHO. ILAE. IBE 2019 Chapter 3. Comprehensive health care response to epilepsy. www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en
- EPILEPSY. A public health imperative. WHO. ILAE. IBE 2019. Chapter 4. Access to antiseizure medicines. www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en
- Strategy and Plan of Action for Epi-

lepsy 2018. Acevedo C., Mesa T., Caraballo R., Medina M.T. Epilepsy & Behavior 2019;96;234-236

Libros

- Epilepsias: Lo que Ud. debe saber. Editores: Acevedo C., Campos M., Mesa T., Nuñez L. BHA Impresores S.A. Santiago de Chile 2007. (www.ligaepilepsia.cl)
- Consenso Chileno de Manejo de Fármacos Antiepilépticos en Algunos Síndromes Electro-clínicos y Otras Epilepsias en Niños y Adolescentes. Mesa T., López I., Förster J. y col.

Conclusión

Esta historia de los primeros 70 años de vida de la liga chilena contra la epilepsia, nos hace sentirnos orgullosos de nuestra institución y agradecer a todos: voluntarios, colaboradores, pacientes y en particular a cada uno de las personas que con su apoyo muchas veces anónimo, han permitido solidarizar con mucha gente y dar una mejor calidad de vida a personas con epilepsia y sus familias, pudiendo contribuir con el lema “Sacar la epilepsia de las sombras”.

En 30 años o más, aunque nos quedan en este camino muchos desafíos, incluso insospechados, seguro que

podremos celebrar todos juntos (presencialmente o no) y regocijarnos con nuestros “nietos y bisnietos” de nuestra querida Liga Chilena contra la Epilepsia.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Entrevista a la Sra. Elsa Albornoz de Palacios.
2. Revista Ercilla, diciembre 1991.
3. Historia Jurídica de la Liga Chilena contra la Epilepsia. Dr. F. Cabrera, 1991.
4. Reseña Histórica del actual “Taller de Rehabilitación Dr. Alfonso Asenjo Gómez”. Asistente Social Sra. G.Lemp, 1983.
5. Liga Chilena contra la Epilepsia y su historia. Asistente Social Sra D. Fuentes, agosto 2002.
6. Entrevista a la Dra. Nelly Chiofalo, enero 2003. Periodista Sr. C. Ramírez.
7. Entrevista al Dr. Fernando Cabrera, enero 2003. Periodista Sr. C. Ramírez.
8. Entrevista a la Sra. Luz Madrid, enero 2003. Periodista Sr. C. Ramírez.
9. Revistas Andares.
10. Actas del Directorio Liche.
11. www.ligaepilepsia.cl

Ética de las instituciones de salud

Ethics of health care institutions

Dr. Fernando Novoa¹

Recientemente se conocieron reclamos con implicancias éticas en contra de algunas instituciones de salud que incluso, llegaron hasta los tribunales de justicia. Situaciones como éstas dañan la confianza de los pacientes en las instituciones encargadas de atenderlos y requieren de ser analizadas.

Los problemas relacionados con el comportamiento moral de las personas y de las instituciones tienen cada día más actualidad, debido a que en la sociedad, las costumbres, los valores y las pautas de conducta que determinan cómo viven y se comportan las personas, están cambiando con gran rapidez y profundidad. Hasta el pasado reciente se consideraba que el ámbito de la moral podía ser aplicado sólo a los individuos, porque sólo ellos cuentan con una conciencia moral que les hace responsables de sus actos. Sin embargo, por las importantes consecuencias que tienen los actos de las instituciones tanto públicas como privadas sobre las

personas, hoy día se ha desarrollado una nueva disciplina que es la “ética de las instituciones”, siendo los jefes y ejecutivos que dictan las normas y procedimientos los directos responsables de las acciones que ejecutan y sus consecuencias.

Regularmente, a través de los medios de comunicación conocemos denuncias de diversa gravedad que comprometen a instituciones de la salud. Estas denuncias se refieren a daños a los pacientes por una mala calidad de los servicios clínicos prestados o por anteponer el lucro a los beneficios sanitarios, como ha ocurrido en cadenas de farmacia. En correspondencia a esta realidad cabe preguntarse si a estas instituciones incumbe exigirles máximos morales como a los profesionales sanitarios individualmente, o ellas deben regirse sólo por lo que demandan las leyes vigentes.

Esta interrogante, que es válida para

1. Dr. Fernando Novoa Sotta. Neuropediatra. Past-President SOPNIA. Academia de Medicina. Departamento de Ética COLMED. Profesor Universidad de Valparaíso. Maestro de la Neurología Chilena SONEPSYN. Correspondencia al Dr. Fernando Novoa Sotta: til@vtr.net

las empresas en general, por el gran número de personas que se ven afectadas por sus acciones, es especialmente vinculante con aquéllas relacionadas con la salud de las personas, por comprometer un derecho humano básico internacionalmente reconocido como es la salud. En esta situación se encuentran hospitales, clínicas, seguros de salud y farmacias, entre otras.

NECESIDAD DE DEFINIR LOS OBJETIVOS Y VALORES DE LA INSTITUCIÓN.

Las instituciones, ya sean con fines educativos, religiosos, políticos, culturales, deportivos o de cualquier orden, deben declarar explícitamente cuáles son los objetivos básicos que persiguen con su accionar y cuales serán los medios para lograrlos. Tomando en cuenta este propósito, las instituciones de salud en todos sus actos necesitan considerar exigencias morales que son superiores a las que requieren otras con objetivos diferentes. La razón para esta distinción es que el objetivo que ellas se proponen, es velar por la salud de las personas. De acuerdo a la Declaración Universal de Naciones Unidas, la salud es un valor primario básico, no instrumental, de todos los seres humanos. Es un derecho que tienen las personas y debe ser protegido por los estados, sin ningún tipo de discriminación.

Una institución de salud puede definirse como un organismo del orden social que tiene como principal finalidad usar un conjunto de recursos, tanto humanos como materiales, de manera organizada, destinados a sanar a los enfermos, prevenir que las personas enfermen y rehabilitar sus secuelas.

COMPONENTES DE LA ÉTICA EN INSTITUCIONES DE SALUD.

Considerando la importancia de sus fines y la progresiva dificultad para lograrlos, debido al espiral de costos que tienen las acciones en la salud, las instituciones que se dedican a este rubro tienen exigencias éticas de especial complejidad. Por este motivo deben cumplir como mínimo las siguientes condiciones:

- Explicitar cuál es su fin específico.
- Determinar cuáles son los medios a utilizar y los valores a respetar para alcanzar el fin.
- Formar hábitos en las personas que la componen para lograr los objetivos de la institución, considerando los valores enunciados en cada decisión que tomen.
- Discernir la relación entre valores primarios y secundarios.
- Contar con mecanismos de control sobre las personas que trabajan en la institución.

Las exigencias descritas, idealmente deben quedar plasmadas en un Código de Ética generado con amplia participación de personas de todos los niveles y rangos de la corporación. Este Código será la expresión escrita de la voluntad de formular reflexivamente las responsabilidades compartidas en la institución y de expresar públicamente los criterios, los valores y las finalidades que la identifiquen. En el fondo, consiste en una declaración de los valores que dice respetar y que deben ser honrados en todos los grados. Constituye una guía para que los funcionarios distinguan lo que es una decisión correcta o incorrecta en diversas circunstancias y dar justicia a todo en la organización.

NECESIDAD DE DISTINGUIR EL BIEN PRIMARIO DEL SECUNDARIO EN LAS INSTITUCIONES DE SALUD.

En relación al fin específico de las instituciones de salud, resulta apropiado lo que ha sido considerado desde el comienzo de la medicina como profesión y que está claramente expresado en el Juramento Hipocrático: “A cualesquier casa que entre, iré por el beneficio de los enfermos, absteniéndome de todo error voluntario y corrupción. Ahora, si cumplo este juramento y no lo quebranto, que los frutos de la vida y el arte sean míos.”

El problema actual es que ocasionalmente “los frutos de la vida y el arte” se confunden sólo con el beneficio económico. El éxito de la institución a veces es medido por la cantidad de dinero que ha generado, más que por los beneficios que ha prestado a los pacientes, de tal manera que el lucro pasa a ser el fin primario, en lugar de ser un objetivo secundario de la institución de salud.

El lucro en los organismos de salud en el pasado fue un buen sistema para inyectar recursos en el mercado. Ahora se ha demostrado que permitir instituciones sanitarias con fines de lucro trae como resultados inequidades, e impactan negativamente en la salud general de la población.

Las instituciones, al igual que las personas individuales, se ven enfrentadas al riesgo de decidir en forma equivocada cuando hay intereses que se contraponen. Esto ocurre cuando el juicio en relación a su interés primario, que consiste en el bienestar del paciente, se ve influenciado en exceso por un inte-

rés secundario, como es un provecho económico personal.

Por este motivo, las empresas que se ocupan de la salud tienen, debido a su misma misión, aún mayor necesidad que otras de clarificar sus fines primarios y los valores que les deberían caracterizar. Esto significa, en primer lugar, que deben tomar conciencia de qué valores y metas deben orientar sus decisiones, porque son los que le ayudarán a ir conformando una identidad y el carácter propio de la organización. En segundo lugar, significa que la organización, como tal, debe hacerse responsable de sus decisiones y de las consecuencias previsibles que de ellas se sigan.

OBJETIVOS Y VALORES DEBEN ESTAR PRESENTES A TODO NIVEL DE DECISIÓN.

En las instituciones de la salud participan por lo menos dos tipos de profesionales, cuyos móviles pueden entrar en conflicto: los gestores, que tienen que lograr una mayor eficiencia, haciendo énfasis en el análisis costo-beneficio y en el análisis costo-oportunidad; y los profesionales de salud, que ven en el bien del paciente la meta de su profesión.

En este nuevo “esquema”, mientras los pacientes buscan para sí el mejor cuidado posible, los proveedores atienden a la necesidad de proporcionarlos, pero considerando limitaciones en los recursos, lo cual genera una serie de conflictos que deberían ser solucionados invocando al Código de Ética de la institución. De esta manera, es necesario buscar la solución más adecuada para una gran cantidad de conflictos éticos que se están generando en la prestación

de servicios de salud de alta tecnología en la actualidad. Estos conflictos tienen que ver con la confluencia de diversidad de valores y principios en un mismo escenario: los empresariales, los de los profesionales de salud y los de los hospitales en razón a su misión central, que es el cuidado de la salud. Pero, si en la ética clínica ha de pensarse en la beneficencia, la justicia, la autonomía y la no maleficencia como los principios morales y las obligaciones morales de los médicos con sus pacientes, una serie de principios similares deben representar los valores intrínsecos de las organizaciones y apoyar la solución de los problemas que ellas encaran.

CONCLUSIONES

Las consideraciones éticas deben ser tomadas en cuenta en todas las actividades de la sociedad y particularmente en las instituciones de salud, para asegurar sustentabilidad y seguridad a todas las personas, en particular a las más vulnerables.

Para seguridad de los pacientes, las instituciones de salud deben contar con un código de conducta con protocolos a seguir en diversas circunstancias, conocido y respetado en todos los niveles.

Las instituciones de salud deben tener códigos de ética de mayor exigencia que el de otras instituciones y deben ser cumplidos en todos los niveles.

Las instituciones deben contar con mecanismos de control para asegurar el cumplimiento cabal tanto de los objetivos como de los medios empleados en todos los niveles.

REFERENCIA BIBLIOGRÁFICA

1. BMC Med Ethics 2018 Jun 5;19(1):52. The Patient Perspective In Health Care Networks. Kasper Raus Eric Mortier Kristof Eeckloo.

Pensamiento y libre investigación

Thinking and free research

Carolina Gainza Cortés¹

La crítica constituye un ejercicio fundamental en la práctica investigativa y universitaria, así como en la sociedad en su conjunto. Por lo tanto, el pensamiento crítico debe ser fomentado y defendido firmemente. A propósito de dos trabajos de finalización de grado de la Facultad de Filosofía y Humanidades de la Universidad de Chile, se ha generado un debate sobre lo permitido o no en la investigación. Como Subsecretaria del Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación, considero que es fundamental entrar en este debate, donde es crucial distinguir entre la libertad de investigación y la integridad en la generación de conocimientos.

La ciencia y los conocimientos han gozado de un crecimiento continuo y bien reconocido, tanto por su producción científica como por sus potenciales capacidades en el ámbito de la producción, innovación y educación. Pero conforme avanzan estas capacidades, avanzan también los desafíos respecto al cuidado y la orientación que daremos a la investigación. Hechos recientes en nuestro país han alertado algunos riesgos propios de sus procesos, en tanto las ciencias y los conocimientos requieren de acciones complejas, como

la orquestación de equipos de investigación, la gestión de etapas diversas, la aplicación minuciosa de técnicas, el uso experto o innovador de tecnologías, la reflexión paciente y atenta, la revisión sistemática de las acciones y la evaluación de los resultados obtenidos, entre otras.

En este escenario, es indudable la importancia de la crítica y del compromiso profesional y ciudadano de alertar malas prácticas que pueden inmiscuirse en estos complejos procesos. Después de todo, la ciencia y los conocimientos son prácticas tan falibles como la política, la economía, la producción industrial, entre otras. Por esto me parece necesario valorar y distinguir dos principios complementarios, que son fundamentales para el desarrollo de la investigación científica, tecnológica y de innovación: la libertad y la integridad en la generación de conocimientos.

Expandir los horizontes de los conocimientos y dejarse guiar por la creatividad y el entusiasmo ante preguntas que generan incertidumbre es la condición esencial para el quehacer investigativo. Esto requiere de una gran sensibilidad frente a los problemas, así como de

1. Subsecretaria del Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación.

una atención paciente y reflexiva ante las eventuales alternativas y soluciones que desarrollamos. Por esto, la libertad de investigación **es un principio central para las ciencias y los conocimientos contemporáneos**. Se trata, en este caso, de la libertad para decidir qué y cómo investigar. Decidir qué materias abordar y qué conocimientos poner a dialogar requiere de espacios que ofrezcan y resguarden la libertad suficiente para, por ejemplo, abordar preguntas que bien pueden exceder nuestras capacidades de investigación, o temas que pueden poner en cuestión nuestras costumbres e idiosincrasias. Sin esta libertad, sería imposible, en este sentido, investigar la desigualdad entre hombres y mujeres en Occidente o Medio Oriente, la pedofilia en la sociedad actual, las atrocidades de las guerras en la historia, entre tantos otros temas que afloran en el ámbito cotidiano como límites de nuestra cultura. Asimismo, respecto a las maneras de investigar, el principio de la libertad también es indispensable para asegurar y motivar la posibilidad de sostener nuestro pensamiento a partir de distintas tradiciones, saberes, debates o discusiones, así como a través de distintos métodos, técnicas, tecnologías y estilos de producción.

Pero en el ejercicio de la libertad hay también un compromiso con las comunidades de pensamiento a las que pertenecemos, y con las comunidades científicas internacionales donde participamos. Este compromiso diferencia a la generación de conocimientos de la mera circulación y reproducción de información y, por ello, la libertad encuentra en la integridad su principio complementario. La integridad es una condición necesaria para la investigación, porque se trata del conjunto

de valores que orientan a las mismas prácticas de investigación, tales como el rigor, la honestidad, la rendición de cuentas, la responsabilidad, la transparencia y la adecuada comunicación. En ambos casos se trata de un sustento ético, sin el cual no podría protegerse, ni mucho menos enmarcarse, ningún proceso dirigido a investigar en medio de la incertidumbre y el desconocimiento.

Con todo, pese a la importancia de estos principios, también es cierto que en la actualidad la investigación es apremiada por los sistemas de gestión y evaluación que empleamos para medir, diagnosticar y evaluar la productividad científica y la reflexión experta. En el ámbito de las políticas públicas de ciencias y educación superior, se ha argumentado que el uso de la excelencia –entendida como eficiencia, eficacia y generación de más producción a menor costo– ha tenido un corolario negativo, al promocionar lateralmente valores como la competencia, la aceleración de los procesos, la disminución de recursos, entre otras prácticas que apremian a las y los investigadores.

Frente a ello, a nivel internacional existen iniciativas del ámbito civil para resguardar la integridad y la libertad de investigación, como las plataformas digitales de la Dra. Elisabeth Bik o la plataforma pública PubPeer. Desde los sectores públicos y privados, instituciones como la Oficina de Integridad en investigación (Reino Unido), la Red Europea de Oficinas para la Integridad en la Investigación, la Fundación World Conferences on Research Integrity generan espacios de discusión y trabajo que son relevantes para enriquecer nuestra comprensión de la excelencia académica, a partir de la valo-

ración de la libertad y la integridad en investigación.

Como Ministerio de Ciencia, Tecnología, Conocimiento e Innovación, trabajamos en promover la integridad en la investigación, cumplir estándares éticos en todas las áreas del conocimiento, por ejemplo, en cuanto a derechos humanos o respecto al rigor que debe guiar el manejo de datos e información, así como su publicación. Establecer estándares de integridad no significa limitar la libertad de investigación. Esta distinción es la que se ha perdido en algunos debates, se han producido ataques a la investigación en humanidades y ciencias sociales y a sus metodologías, incluso se ha cuestionado su existencia misma, así como también ataques a las universidades, y al pensamiento que estas generan. En la actualidad, hemos definido tres lineamientos que orientan nuestra gestión.

Nuestro Ministerio trabaja en el fortalecimiento de las ciencias sociales, investigación en artes y humanidades. Un ejemplo de aquello es la reciente apertura del programa “conocimientos 2030”, que busca promover un mayor desarrollo de la investigación en estas áreas en las universidades del país. Su aporte en conocimientos sobre cohesión social, democracia, participación, protección de los derechos humanos y de la naturaleza, género y diversidades, identidades sociales y culturales, migración, seguridad social, entre muchas otras áreas, aportan al sistema de CTCI un marco informado por evidencias, que será fundamental para avanzar hacia un modelo de desarrollo social sostenible, donde la investigación en ciencias, humanidades y artes será crucial para vivir en un país mejor, con más igualdad y participación.

Guía práctica para el uso de clozapina en niños/as y adolescentes.

Practical guidelines for the use of clozapine in children and adolescents.

Dra. Valentina Coria Traipe¹, Dr. Harold Geisse Hott¹.

Resumen. El uso de clozapina (CZP) en niños/as y adolescentes ha estado históricamente limitado, debido a los efectos adversos y riesgos médicos asociados al fármaco, a pesar de ser una herramienta farmacológica de gran efectividad en la psiquiatría general. A continuación, se presenta una guía clínica con los siguientes objetivos: 1) identificar los criterios de indicación de CZP en niños, niñas y adolescentes (NNA) según la evidencia disponible; 2) entregar algunas directrices a los clínicos y profesionales de salud respecto a la prescripción de CZP y precauciones a tener en consideración en esta población y; 3) entregar algunos datos comparativos del uso de CZP entre población infantojuvenil y población adulta. Todo lo anterior tiene como finalidad poder entregar la información necesaria para que los clínicos no limiten el uso de este fármaco y puedan prescribirlo de acuerdo con la evidencia científica disponible.

Palabras clave: Clozapina, niños/as y adolescentes, esquizofrenia de inicio precoz, efectos adversos.

Abstract. The use of clozapine (CZP) in children and adolescents has historically been limited due to the adverse effects and medical risks commonly associated with the drug, despite being a highly effective pharmacological tool in general psychiatry. Below we developed a clinical guideline with the following objectives: 1) identify the indication criteria for CZP in children and adolescents (NNA) according to the available evidence; 2) provide some guidelines to clinicians and health professionals regarding the prescription of CZP and precautions to be taken into account in this population and; 3) provide some comparative data on the use of CZP between the pediatric and adult population. The purpose of the guideline is to provide the necessary information so that clinicians do not limit the use of CLZ when needed and can prescribe it safely and according to the available scientific evidence. **Key words:** Clozapine, child, adolescent, early-onset, schizophrenia spectrum disorders, adverse events.

INTRODUCCIÓN

La Esquizofrenia (EQZ), actualmente es considerada un trastorno del neurodesarrollo, siendo una enfermedad crónica asociada a un gran impacto negativo en múltiples dimensiones y

con una prevalencia mundial del 1% a lo largo de la vida [1]. Este trastorno afecta aproximadamente a 24 millones de individuos a nivel mundial, es decir, a 1 de cada 300 personas [2]. Quienes padecen de EQZ tienen una esperanza de vida de 10 a 20 años por debajo de la

1. Médico Residente de Psiquiatría de la Infancia y Adolescencia de Universidad de Santiago de Chile.
Correspondencia a la Dra. Valentina Coria Traipe: vjcoria@miuandes.cl

población general [3], presentando así una brecha de mortalidad elevada por causas no naturales en comparación con la población general [4].

Habitualmente la EQZ tiene su inicio en la adultez joven (18-30 años), sin embargo, en algunos casos se puede presentar en la infancia y adolescencia, siendo de peor pronóstico a edades más tempranas [1]. Según la edad de inicio de la sintomatología, la EQZ se denomina “EQZ de inicio en la niñez” (Childhood-Onset (or Very Early-Onset) Schizophrenia, COS o VEOS por sus siglas en inglés, respectivamente) cuando comienza antes de los 12-13 años; “EQZ de inicio temprano” (Early-Onset Schizophrenia, EOS por sus siglas en inglés) cuando inicia antes de los 18 años; y “EQZ de inicio en la adultez” (Adult-Onset Schizophrenia, AOS por sus siglas en inglés) después de los 18 años [5]. De las personas con EQZ, aproximadamente 4% tendría su inicio antes de los 18 años [1]. Específicamente, se ha estimado una prevalencia de 0.06-0.1% y 0.14-0.25% para la EQZ de inicio en la infancia y adolescencia, respectivamente [6-8].

Actualmente el manejo de la EQZ incluye enfoques multimodales que integran intervenciones tanto farmacológicas como no farmacológicas, las cuales en conjunto pueden mejorar el curso de la enfermedad y los resultados a largo plazo [9, 10]. Es relevante mencionar que entre un 20 a un 30% de los casos de EQZ serán considerados como resistentes o refractarios al tratamiento [11]. Específicamente, menos de la mitad de las personas con EOS responden a los tratamientos antipsicóticos (tanto de primera como de segunda generación) considerados como primera línea de tratamiento y aprobados por la

Food & Drug Administration (FDA) [12].

Dentro las opciones de tratamiento farmacológico se encuentra la Clozapina (CZP), la cual ha demostrado eficacia en el tratamiento de EQZ refractaria, Trastorno Esquizoafectivo y Trastorno Bipolar en adultos [12]. En cuanto al uso de este fármaco en población infanto-juvenil se han reportado casos exitosos con su uso desde inicios de la década de los noventa. Revisiones sistemáticas que evaluaron la eficacia y tolerabilidad de la CZP en EQZ infantil mostraron similitud en ambos aspectos en comparación a la población adulta [13]. A pesar de que la FDA no ha establecido seguridad ni eficacia del uso de CZP en pacientes pediátricos, las guías clínicas canadienses y del Instituto Nacional para la Excelencia en Salud y Atención del Reino Unido (NICE) recomiendan ofrecer tratamiento con CZP a pacientes con EOS que cumplan los criterios para resistencia a tratamiento [14, 15]. Las limitaciones identificadas para el uso de este fármaco en población general son el riesgo médico y la preocupación entre las familias y los proveedores de atención clínica en relación con los posibles eventos adversos relacionados con su utilización, los cuales se reportan con mayor prevalencia en población infantojuvenil [16, 17].

Debido a lo expuesto anteriormente se presenta esta guía clínica que tiene por objetivo: 1) identificar los criterios de indicación de CZP en niños, niñas y adolescentes (NNA) según la evidencia disponible; 2) entregar algunas directrices a los clínicos y profesionales de salud respecto a la prescripción de CZP y precauciones a tener en consideración en esta población y; 3) entre-

Contribuciones

gar algunos datos comparativos del uso de CZP entre población infantojuvenil y población adulta. Todo lo anterior tiene como finalidad poder entregar la información necesaria para que los clí-

nicos no limiten el uso de este fármaco y puedan prescribirlo de acuerdo con las indicaciones clínicas y la evidencia disponible actualmente.

Criterios de Indicación de clozapina en NNA

Si bien no existen indicaciones para el uso de CZP en población infantojuvenil aprobadas por la FDA, se ha reportado el uso “*off-label*” (fuera de etiqueta) para algunas condiciones en esta población. Dentro de estas, encontramos:

Espectro de esquizofrenia (EQZ):

EQZ de inicio en la infancia (<13 años) y en la adolescencia (<18 años) resistente a tratamiento*.

(*) Según la APA (Asociación Americana de Psiquiatría) la **EQZ Resistente a Tratamiento** se define como “*una respuesta clínica inadecuada y/o con ideación o conducta suicida persistente, a pesar de dos ensayos con antipsicóticos distintos (de los cuales al menos uno debe ser un antipsicótico atípico o de segunda generación), con dosis en rangos terapéuticos (según tolerancia) y con una duración mínima de 6 semanas*”.

Primer Episodio Psicótico (PEP): en algunos casos se recomienda el uso de CZP cuando no hay respuesta al tratamiento, baja adherencia debido a efectos adversos (EAs) persistentes de otros antipsicóticos y/o mal control sintomático, o en caso de riesgo persistente de suicidio.

- Este criterio se basa en ciertos hallazgos que han mostrado algunos estudios. El retraso del tratamiento de un PEP se asocia con un aumento de abuso de sustancias y suicidio. Por otro lado, cuando los pacientes con PEP no responden a un antipsicótico de primera línea, tienen un alto riesgo de no responder a un medicamento de segunda línea. Por lo anterior, sumado a la superioridad conocida de la CZP sobre otros antipsicóticos en el tratamiento del EQZ de inicio temprano, algunos autores sugieren que la CZP puede ser un medicamento de segunda línea apropiado.

EQZ de inicio temprano con comorbilidades asociadas: NNA diagnosticados con EQZ tienen una peor funcionalidad premórbida y un peor pronóstico en comparación con los adultos. Además, con frecuencia también tienen otras comorbilidades y/o elementos anímicos y/o conductuales asociados. Se ha visto que la CZP podría ser beneficiosa para tratar estas condiciones.

Reducción del riesgo de Conducta Suicida en EQZ y Trastorno Esquizoafectivo.

Otros trastornos resistentes al tratamiento:

Agresividad que no responde a otros tratamientos.

Trastorno Bipolar (TAB) resistente al tratamiento. Existe evidencia que indica que NNA con diagnóstico de TAB que no han respondido a otros medicamentos podrían verse beneficiados con el uso de CZP.

Trastorno del Espectro Autista (TEA). NNA con diagnóstico de TEA se han beneficiado del uso de CZP para su comportamiento disruptivo, a pesar de no tener el diagnóstico concurrente de EQZ.

Trastorno de Conducta (TC) resistente al tratamiento.

Trastorno Obsesivo Compulsivo (TOC) resistente al tratamiento.

Intolerancia a otros antipsicóticos:

Se ha descrito el uso de CZP en pacientes con otros diagnósticos de trastornos psiquiátricos que presentan intolerancia a EAs de otros tratamientos con antipsicóticos (ej. en caso de síntomas extrapiramidales graves, la CZP podría ser una opción de tratamiento).

Como usar clozapina en NNA

ASPECTOS IMPORTANTES PARA CONSIDERAR ANTES DEL INICIO DE CLOZAPINA:		
Descartar otras causas de baja respuesta al tratamiento:	<ul style="list-style-type: none"> Falta de adherencia. Enfermedades médicas. Comorbilidades (ej. abuso de sustancias). Factores de estrés. Presencia de EAs. 	<ul style="list-style-type: none"> Optimización insuficiente del tratamiento actual. Polifarmacia y posibles interacciones farmacológicas. Necesidad de intervenciones psicosociales.
	<ul style="list-style-type: none"> Neutropenia basal (RAN <1.500/mm³). Neutropenia étnica benigna (RAN <1.000/mm³). Antecedente de agranulocitosis inducida por CZP (<500/mm³). Trastornos mieloproliferativos. 	<ul style="list-style-type: none"> Íleo paralítico. Cardiopatía (ej. miocarditis). Comorbilidades médicas mal controladas: DM2, epilepsia. Falla renal severa. Hipersensibilidad a algún componente de la CZP.
Evaluar condiciones necesarias para poder iniciar el tratamiento y realizar psicoeducación al NNA, cuidador responsable y familia:	<ul style="list-style-type: none"> Adecuada adherencia a tratamiento oral y posibilidad de seguimiento (accesibilidad y contacto). Comprensión de importancia de monitoreo clínico y de exámenes de laboratorio, especialmente controles hematológicos. Psicoeducación respecto a EAs, comprensión de la importancia de EAs graves (ej. alteraciones hematológicas - neutropenia y agranulocitosis, convulsiones, alteraciones cardíacas - miocarditis o arritmias) y capacidad de buscar ayuda activamente, a cualquier hora, si sufre EAs graves (por ej. en caso de presentar signos precoces de infección). Obtención de consentimiento del tutor legal y asentimiento del NNA. 	

EVALUACIÓN PREVIA AL INICIO DEL TRATAMIENTO CON CLOZAPINA:

Es relevante realizar una **historia médica detallada, evaluación física y exámenes de laboratorio u otros**, para conocer el estado **basal** de la persona, detectar **contraindicaciones y monitorizar posibles EAs**. En el listado a continuación se especifica la periodicidad para algunos de los parámetros a evaluar (en caso de alteraciones: se recomienda aumentar la frecuencia cada 3 meses).

Historia:	<ul style="list-style-type: none"> Antecedentes médicos personales y familiares (DM2, DLP, HTA, arritmias, epilepsia, neutropenia étnica benigna, tabaquismo, etc.). - La recopilación de antecedentes se debe realizar al inicio del tratamiento y luego de forma anual.
Examen físico:	<ul style="list-style-type: none"> Signos vitales: temperatura, frecuencia cardíaca, presión arterial. - Presión arterial (basal, a los 3-6-12 meses y luego de forma anual). Peso, talla e índice de masa corporal (IMC). - Peso e IMC (basal, (bi)semanal en los 1^{os} 2 meses, luego a los 3-6-9-12 meses y luego cada 4 meses). Circunferencia abdominal (control mínimo anual). Evaluación estandarizada de movimientos anormales al inicio del tratamiento.

Contribuciones

Exámenes:	<ul style="list-style-type: none"> • Hemograma con fórmula diferencial (controles según fase de tratamiento). • Pruebas tiroideas (TSH, T4 libre). • Función renal (Creatinina y BUN). • Transaminasas hepáticas (GOT, GPT y GGT). • Glicemia en ayunas (basal, a los 3-6-12 meses y luego de forma semestral o anual). • Perfil lipídico (basal, a los 1-3-6-12 meses y luego de forma anual). • PTGO, curva de insulina y HbA1c. • Niveles de prolactina (basal y luego anual; antes si sospecha de hiperprolactinemia). • Electrocardiograma (basal, a los 3 y 12 meses, luego de forma anual). • Proteína C Reactiva (PCR) y troponinas cardíacas (para descartar alteraciones cardíacas previas). • Otros exámenes (en casos especiales): <ul style="list-style-type: none"> - Niveles plasmáticos de anticonvulsivantes si es que usa. - B-HGC si corresponde. - Electroencefalograma (en sospecha de patologías que afecten el umbral convulsivante). - Neuroimágenes (en casos en los que la clínica lo indique como razonable).
------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

INICIO Y TITULACIÓN DE CLOZAPINA:

Contexto clínico:	<ul style="list-style-type: none"> • El inicio de CZP puede ser en contexto ambulatorio con seguimiento estrecho u hospitalizado, pero se debe considerar que la decisión de iniciar este tratamiento habitualmente se da en contexto de usuarios graves que ya están hospitalizados.
Dosis inicial:	<ul style="list-style-type: none"> • Dosis inicial razonable: 0,3 mg/kg, aproximada al múltiplo más cercano de 6,25mg. <ul style="list-style-type: none"> - Niño/as ≥6 años: 6.25-12.5 mg, 1 vez al día. - Adolescentes: 12.5 mg, 1-2 veces al día. • No debe exceder los 25mg por los EAs (principalmente ortostatismo y sedación).
Dosis objetivo:	<ul style="list-style-type: none"> • Rango habitual de respuesta en psicosis: entre 200-400 mg/día en dosis divididas. • Pacientes con diagnóstico diferente a EQZ podrían responder a dosis menores.

Titulación:	• Ejemplo de esquema de titulación propuesto:			
	Titulación lenta		Titulación rápida	
	Nº de día	Dosis (mg; noche)	Nº de día	Dosis (mg; noche)
	1	12.5	1	12.5
	3	25	3	25
	6	50	5	50
	9	75	7	75
	12	100	9	100
	15	125	11	125
	18	150	13	150
	21	175	15	175
	24	200	17	200
	<ul style="list-style-type: none"> • Todas las titulaciones deben ajustarse según la tolerabilidad, siendo la sedación, el ortostatismo y la taquicardia importantes EAs limitantes. En general, se sugieren aumentos de dosis de ≤25mg cada 3-5 días, según la tolerabilidad. • Debe obtenerse un nivel plasmático de CZP a 100 mg/día, idealmente después de 4-5 días con esa dosis. 			
Horario de administración:	<ul style="list-style-type: none"> • Puede ser necesario el uso de dosis divididas al principio del tratamiento. • Generalmente la mayor parte de la dosis debe administrarse antes de acostarse. <ul style="list-style-type: none"> - Horario habitual: ¼ de la dosis total en la mañana y ¾ en la noche. 			
Precaución:	• Dada la mayor prevalencia de acatisia en NNA es relevante estar atentos a la aparición de este EA (ver más adelante en “Efectos Adversos”).			
Monitoreo y control metabólico:	<ul style="list-style-type: none"> • Se recomienda: <ul style="list-style-type: none"> - Derivar a especialista para la realización de evaluación nutricional y psicoeducación respecto a medidas no farmacológicas. - Uso de Metformina profiláctica desde el inicio del tratamiento con CZP, dada la mayor prevalencia de aumento de peso y alteraciones metabólicas en NNA. <ul style="list-style-type: none"> Titulación de Metformina (administrar con comidas): <ul style="list-style-type: none"> - Semana 1: iniciar con 500 mg 1 vez al día. - Semana 2: aumentar a 500 mg 2 veces al día - Semana 3: aumentar lentamente a ≤500 mg/semana, hasta 850 mg (2 veces al día). 			

TRASLAPE DESDE OTRO ANTIPSICÓTICO A CLOZAPINA:

Traslape de “pinas” a CZP:	• Puede realizarse el cambio de antipsicóticos en 1 semana aproximadamente, intentando mantener constante la ocupación de receptores D2 estimada.
Traslape de “dona” a CZP:	• Idealmente el cambio de antipsicóticos debiera hacerse en 2 semanas aproximadamente para mayor tolerancia al traslape (a menos que sea una situación clínica urgente), intentando mantener constante la ocupación de receptores D2 estimada mientras se suspende el antipsicótico “dona”.

Contribuciones

Uso de clozapina en población infantojuvenil vs población adulta		
POBLACIÓN	INFANTOJUVENIL	ADULTA
Tasa de uso de CZP:	USA: 15,5 por 100.000 personas (10-19 años).	USA: 14,0 por cada 100.000 personas.
Indicaciones (* aprobadas por FDA).	<ul style="list-style-type: none"> • EQZ de inicio en la infancia y adolescencia resistente a tratamiento y/o con comorbilidades asociadas. • Reducción del riesgo de conducta suicida en EQZ y Trastorno Esquizoafectivo. • Otros trastornos resistentes al tratamiento (agresividad, TAB, TEA, TC, TOC). • Otros trastornos psiquiátricos que presentan intolerancia a EAs de otros tratamientos con antipsicóticos. 	<ul style="list-style-type: none"> • EQZ resistente al tratamiento* • Comportamiento suicida recurrente en EQZ o Trastorno Esquizoafectivo* • EQZ que no toleran EAs de otros antipsicóticos. • TAB resistente al tratamiento. • Psicosis con agresividad y otros trastornos cerebrales que no responden a otros tratamientos. • Psicosis y/o agitación por enfermedad de Parkinson asociada a demencia resistente a tratamiento. • Psicosis en enfermedad de Parkinson.
Indicación en EQZ resistente:	<ul style="list-style-type: none"> • Según algunos estudios, la CZP no se inicia hasta después de que se hayan usado 3-4 fármacos antipsicóticos. 	<ul style="list-style-type: none"> • Por definición, se considera su uso después de dos ensayos con dos antipsicóticos distintos (uno de los cuales debe ser un antipsicótico de segunda generación).
Dosis de respuesta en psicosis:	Rango habitual: 200-400 mg/día.	Rango habitual: 300-900mg/día.
Efectividad:	<ul style="list-style-type: none"> • Tasa de eficacia del 75%, con menores tasas de hospitalización, autolesiones y abuso de sustancias. • Tasa de respuesta superior con CZP vs Olanzapina en NNA con diagnóstico de EQZ resistente a tratamiento (66% vs 33% respectivamente). 	<ul style="list-style-type: none"> • 50-60% de personas con diagnóstico de EQZ resistente a tratamiento van a responder con CZP: <ul style="list-style-type: none"> - 30% a las 6 semanas - 66% a las 12 semanas • Otros estudios indican cifras de respuesta entre 60-70% al año de tratamiento con CZP.
Discontinuación CZP:	Tasa de 24.4% a los 3 años.	Tasa de ~40% a los 2 años.

Efectos Adversos:	<ul style="list-style-type: none"> • Algunos estudios han descrito una mayor tasa de EAs en NNA en comparación con los adultos, sin embargo, no se ha logrado identificar ningún predictor para su aparición. Dentro de los EAs que se presentan con mayor frecuencia en la población infantojuvenil destacan: <ul style="list-style-type: none"> - Acetisía: NNA tienen mayor sensibilidad de presentar acetisía como EA (hasta en un ~20% vs ~3% en adultos), especialmente entre los 8-13 años. Se recomienda vigilar este EA, ya que los niño/as a menudo no pueden describir la experiencia de manera adecuada y puede resultar en un empeoramiento sintomático (la angustia de la acetisía puede exacerbar los síntomas psicóticos y, por otro lado, puede no identificarse como tal y atribuirse como síntoma psicótico, provocando un aumento innecesario de la dosis de CZP). - Neutropenia: Si bien se han reportado tasas más altas de lo esperado en NNA, aún no está claro si esta población tiene un mayor riesgo de neutropenia. - Alteraciones metabólicas: NNA son más sensibles al aumento de peso, alteraciones lipídicas y desarrollo de DM2. • Otros EAs comunes en adultos (ej. constipación, ortostatismo, sialorrea, taquicardia, enuresis, etc.) también los experimentan NNA, pero sin ningún patrón de sensibilidad inusual.
--------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Conclusiones y Recomendaciones

La **EQZ** afecta alrededor del **1%** de la población a nivel mundial. Habitualmente su inicio se da en la adolescencia o adultez joven (15-30 años), sin embargo, en algunos casos se puede presentar en la infancia, siendo un cuadro difícil de diagnosticar y de mayor severidad (versus comienzo en adultez), generando mayor discapacidad y morbimortalidad.

La **EQZ de inicio en la infancia y adolescencia** (inicio de sintomatología antes de los 13 años y 18 años respectivamente) son trastornos poco frecuentes, con una prevalencia de **0.06-0.1%** y **0.14-0.25%** respectivamente. A pesar de su baja prevalencia, es relevante que una proporción significativa de ambos grupos se identificará como **EQZ resistente al tratamiento**. Se ha descrito una probabilidad 2,5 veces mayor de resistencia al tratamiento en adolescentes cuyos síntomas de EQZ iniciaron antes de los 20 años. Por otro lado, se estima que 40-50% de niño/as con EQZ de inicio en la infancia o prepuberal no responden a los antipsicóticos de primera línea y es probable que se beneficien del uso de CZP. Por lo anterior, se ha descrito que la EQZ en NNA corresponde a un **modelo de resistencia al tratamiento** porque la mayoría de estos pacientes responden de manera inadecuada a los antipsicóticos distintos de la CZP.

Si bien **no hay indicaciones** para el uso de CZP en NNA **aprobadas por la FDA**, durante los últimos años se han publicado estudios respecto a los **beneficios en distintos trastornos psiquiátricos que no responden al tratamiento habitual**. Es así como se ha reportado una tasa de eficacia del 75% en EQZ resistente al tratamiento y también se han evidenciado beneficios en tasas de hospitalización, autolesiones y abuso de sustancias. Además de las indicaciones “*off-label*” mencionadas al inicio del presente trabajo, también se ha descrito el beneficio del uso de CZP en NNA con diagnóstico de Trastorno Explosivo Intermitente y Trastorno por Estrés Postraumático.

En cuanto a los **EAs** del uso de CZP en población infantojuvenil existen controversias respecto a la frecuencia de aparición de estos, pero la mayoría de los estudios indican una **mayor tasa de EAs en NNA** en comparación con los adultos. Dentro de estos, los más frecuentes son **acetisía, neutropenia y alteraciones metabólicas**. Si bien los efectos secundarios graves en una población joven son una preocupación, según la evidencia actual, estos se ven superados por los beneficios.

Es relevante destacar que en la mayoría de las publicaciones respecto al uso de CZP en NNA los autores sugieren que **se requiere mayor investigación** para clarificar las **indicaciones** en esta población y los **beneficios** del uso de CZP en NNA, desarrollar un **protocolo** de prescripción y seguimiento de CZP y para descubrir el perfil completo de **efectos secundarios** del uso de CZP en este grupo. El contar con esta información podría contribuir a un uso más regularizado de CZP en NNA, disminuyendo así los largos períodos sin una toma de decisión efectiva del uso de este antipsicótico frente a trastornos psiquiátricos resistentes a tratamiento y reduciendo las bajas tasas de prescripción por la falta de información. De esta forma, al contar con **indicaciones y protocolos más claros** del uso de CZP en población infantojuvenil, se cambiaría **favorablemente el pronóstico de muchos NNA con EQZ de inicio temprano u otros trastornos psiquiátricos graves resistentes al tratamiento.**

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Adnan M, Motiwala F, Trivedi C, Sultana T, Mansuri Z, Jain S. Clozapine for management of childhood and adolescent-onset schizophrenia: A systematic review and meta-analysis. *J Child Adolesc Psychopharmacol.* 2022;32(1):2-11. doi:10.1089/cap.2021.0092
2. Schizophrenia-level 3 cause. IMHE - Institute for Health Metrics and Evaluation. Published October 15, 2020. https://www.healthdata.org/results/gbd_summaries/2019/schizophrenia-level-3-cause
3. Laursen TM, Nordentoft M, Mortensen PB. Excess early mortality in schizophrenia. *Annu Rev Clin Psychol.* 2014;10(1): 425-448. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032813-153657
4. Reininghaus U, Dutta R, Dazzan P, et al. Mortality in schizophrenia and other psychoses: A 10-year follow-up of the SOP first-episode cohort. *Schizophr Bull.* 2015;41(3):664-673. doi:10.1093/schbul/sbu138
5. Brian Skehan YD. Schizophrenia in children and adolescents: Epidemiology, pathogenesis, clinical manifestations, course, assessment, and diagnosis. UpToDate. Published 2021. https://www.uptodate.com/contents/schizophrenia-in-children-and-adolescents-epidemiology-pathogenesis-clinical-manifestations-course-assessment-and-diagnosis?search=esquizofrenia%20&source=search_result&selectedTitle=1~150&usage_type=default&display_rank=1
6. Correll CU, Fusar-Poli P, Leucht S, et al. Treatment approaches for first episode and early-phase schizophrenia in adolescents and young adults: A Delphi consensus report from Europe. *Neuropsychiatr Dis Treat.* 2022;18:201-219. doi:10.2147/NDT.S345066
7. Thomsen PH. Schizophrenia with childhood and adolescent onset--a nationwide register-based study. *Acta Psychiatr Scand.* 1996;94(3):187-193. doi:10.1111/j.1600-0447.1996.tb09847.x
8. Gillberg C, Wahlström J, Forsman A, Hellgren L, Gillberg IC. Teenage psychoses-epidemiology, classification and reduced optimality in the pre, peri and neonatal periods. *J Child Psychol Psychiatry.* 1986;27(1):87-98. doi:10.1111/j.1469-7610.1986.tb00624.x
9. Lutgens D, Garipey G, Malla A. Psychological and psychosocial interventions for negative symptoms in psychosis: systematic review and meta-analysis. *Br J Psychiatry.*

- 2017;210(5):324-332. doi:10.1192/bjp.bp.116.197103
10. Mayer-Amberg N, Woltmann R, Walther S. An Integrated Care Initiative to improve patient outcome in schizophrenia. *Front Psychiatry*. 2015;6:184. doi:10.3389/fpsy.2015.00184
 11. Caspi A, Davidson M, Tamminga CA. Treatment-refractory schizophrenia. *Dialogues Clin Neurosci*. 2004;6(1):61-70. doi:10.31887/dcns.2004.6.1/acaspi
 12. Komaryk A, Elbe D, Burgess L. Retrospective review of clozapine use in children and adolescents. *J Can Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2021;30(1):36-48.
 13. Krause M, Zhu Y, Huhn M, et al. Efficacy, acceptability, and tolerability of antipsychotics in children and adolescents with schizophrenia: A network meta-analysis. *Eur Neuropsychopharmacol*. 2018;28(6):659-674. doi:10.1016/j.euroneuro.2018.03.008
 14. Abidi S, Mian I, Garcia-Ortega I, et al. Canadian guidelines for the pharmacological treatment of schizophrenia spectrum and other psychotic disorders in children and youth. *Can J Psychiatry*. 2017;62(9):635-647. doi:10.1177/0706743717720197
 15. Taylor M, Perera U. NICE CG178 Psychosis and Schizophrenia in Adults: Treatment and Management -an evidence-based guideline? *Br J Psychiatry*. 2015;206(5):357-359. doi:10.1192/bjp.bp.114.155945
 16. Kelly DL, Freudenreich O, Sayer MA, Love RC. Addressing barriers to clozapine underutilization: A national effort. *Psychiatr Serv*. 2018;69(2):224-227. doi:10.1176/appi.ps.201700162
 17. Gerbino-Rosen G, Roofeh D, Tompkins DA, et al. Hematological adverse events in clozapine-treated children and adolescents. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2005;44(10):1024-1031. doi:10.1097/01.chi.0000171904.23947.54
 18. Meyer JM, Stahl SM. *The Clozapine Handbook: Stahl's Handbooks*. Cambridge University Press (Virtual Publishing); 2020.
 19. Stahl SM. *Stahl's Essential Psychopharmacology: Neuroscientific Basis and Practical Applications*. Cambridge University Press; 2021. doi:10.1017/9781009053365
 20. Rachamalla V, Elberson BW, Vuttam E, Aligeti M. Off-label use of clozapine in children and adolescents-A literature review. *Am J Ther*. 2019;26(3):e406-e416. doi:10.1097/MJT.0000000000000894
 21. Lee ES, Kronsberg H, Findling RL. Psychopharmacologic treatment of schizophrenia in adolescents and children. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2020;29(1):183-210. doi:10.1016/j.chc.2019.08.009
 22. Dold M, Leucht S. Pharmacotherapy of treatment-resistant schizophrenia: a clinical perspective. *Evid Based Ment Health*. 2014;17(2):33-37. doi:10.1136/eb-2014-101813
 23. Clozapine: Drug information. Uptodate.com. https://www.uptodate.com/contents/clozapine-drug-information?search=clozapine&source=panel_search_result&selectedTitle=1~110&usage_type=panel&kp_tab=drug_general&display_rank=1
 24. Ministerio de Salud - Gobierno de Chile. Norma Técnica Para El Uso de Clozapina; 2018.
 25. Benjamín Pizarro, Óscar Waissbluth, Álvaro Cavieres, Pablo R. Moya, M. Leonor Bustamante. Treatment-resistant schizophrenia: definitions and implications of the concept of Treatment-Resistant Schizophrenia

Contribuciones

- nia. *Journal of Neuropsychiatry*. 2020;57(4). <https://www.journalofneuropsychiatry.cl/docs/3/9.pdf>
26. Starling J, Feijo I. Schizophrenia and other psychotic disorders of early onset. In Rey JM (ed), IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health. Geneva: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions 2012.

Desafíos, reflexiones y preguntas a propósito de la nueva ley de autismo.

Challenges, reflections and questions regarding the new autism law.

Dra. Claudia López Garí¹, Dr. Jorge Förster Mujica¹

Hace 70 años que Leo Kanner, psiquiatra norteamericano de origen austríaco, acuñó el término “Autismo”. Originalmente, el autor hizo referencia a un “cuadro de inicio temprano con una afectación profunda del funcionamiento y un desinterés por el mundo externo”. En forma contemporánea, el pediatra vienés Hans Asperger publicó la descripción de un cuadro similar que afectaba a niños. Pero, como su publicación estaba escrita en idioma alemán, hubo una demora importante en su conocimiento por los círculos médicos de la época. La investigadora británica Lorna Wing, descubrió sus trabajos en forma muy posterior y propuso el apelativo diagnóstico de “Síndrome de Asperger”.

En forma muy posterior DSM-5 (Manual Diagnóstico y estadístico de Trastornos Mentales) propone en concepto diagnóstico de Trastorno del Espectro Autista (TEA) entendiéndolo como una condición del neurodesarrollo con un amplio espectro de manifestaciones y niveles de compromiso.

Ahora en Chile, se acaba de promulgar el 10 de marzo del año en curso, una ley que establece la promoción de la

inclusión, la atención integral y la protección de los derechos de las personas con Trastorno del Espectro Autista (TEA). Estos derechos se expresan en el ámbito social, sanitario y educacional, y son protegidos a lo largo de todo el ciclo vital del individuo.

Además, la ley compromete la consiguiente asignación de recursos para implementar gradualmente lo establecido por la misma.

Para la aplicación de la ley se establecen principios fundamentales:

- Trato digno y respetuoso.
- Autonomía progresiva, según nivel de adaptabilidad y situación de discapacidad.
- Detección precoz.
- Perspectiva de género.
- Intersectorialidad, que implique la coordinación de las prestaciones por los diversos órganos del estado en forma articulada.
- Participación de las personas con TEA en la generación de las políticas públicas.
- Neurodiversidad.
- Igualdad de oportunidades e inclusión social de aquellos que cuenten con calificación y certificación de

1. Neuropediatras, miembros del Grupo de Trastornos del Desarrollo de la Sociedad Chilena de Neurología y Psiquiatría de la Infancia y Adolescencia.

Correspondencia a la Dra. Claudia López: claudia_lopez_gari@gmail.com

- discapacidad.
- Continuidad en el seguimiento.

Paralelamente el Estado participa en forma protagónica como ente ejecutor y regulador de los puntos que se exponen a continuación:

- Investigación científica del tema y estudio de prevalencia en la población.
- Concientización.
- Detección precoz a través de aplicación de tamizajes en la atención de niños pequeños y adolescentes.
- Provisión de Servicios de apoyo y accesibilidad universal en el acceso a la información y atención de salud, en particular ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos.
- Capacitación continua de los equipos de profesionales del área de salud y educación, que se relacionen con pacientes con TEA, requiriendo la coordinación MINSAL–MINEDUC, en sentido bidireccional, recibiendo en forma oportuna en salud a los niños con sospecha de TEA, desde el sistema educativo, a la inversa incorporando en los sistemas educativos a los niños debidamente diagnosticados en el área de salud.
- Supervisión de la ejecución de una Educación Inclusiva en los sistemas educativos a lo largo del ciclo vital, a través de la gestión de proyectos educacionales inclusivos.
- Adaptabilidad en los procedimientos judiciales, considerando las formas más apropiadas del lenguaje inclusivo, para incorporar la comprensión de las leyes, lo que incluye la Comunicación Aumentativa, como favorecedor del lenguaje no Verbal.

Reflexiones y preguntas que emergen tras esta iniciativa estatal:

1. ¿Necesita Chile promulgación de leyes frente a instancias de salud

mental específicas, o tal vez debe propiciarse una mirada más holística e integral de la Salud Mental, con medidas preventivas activadas desde la primera infancia? Bajo la mirada de esta nueva ley deberían existir leyes por patologías específicas (por ejemplo esquizofrenia, síndrome de Down y por qué no, para trastorno bipolar) lo que podría ser inabarcable, considerando además la existencia de recursos limitados.

2. ¿Podríamos considerar una estigmatización del niño/niña o adolescente con TEA, al patologizar la salud mental, considerando que perdemos la mirada sistémica en el manejo de los aspectos biopsicosociales, que influyen de manera poderosa en la forma como el individuo expresa su sintomatología, cómo se adapta a su comunidad y en definitiva a la sociedad a la que pertenece?
3. Chile ratifica el 14 de agosto 1990 la Convención sobre los Derechos del Niño, asumiendo el estado un rol protector del niño, incluso en reemplazo de las figuras de apego, considerándolo como “sujeto de derecho”, y además actualizando la Ley 20.422, publicada el 10 de febrero 2010, modificada recientemente por el decreto 2.271, cuyo objeto es asegurar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, con el fin de obtener su plena inclusión social, asegurando el disfrute de sus derechos y eliminando cualquier forma de discriminación fundada en la discapacidad. Donde se estipula vida independiente, accesibilidad y diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social. ¿Necesitamos más leyes?
4. ¿Quiénes serán los profesionales involucrados en la pesquisa precoz, para hacer efectivos diagnósticos, minimizando los falsos negativos

y positivos, que vemos en la actualidad? ¿Cuál será la expertise que deben manejar?, ¿Cómo se supervisará en forma rigurosa la constante preparación a la que deberían estar expuestos? En este aspecto, es necesario hacer énfasis en que no contamos, al menos por ahora, con marcadores biológicos certeros, y donde el diagnóstico es clínico y se da frente a un trastorno muy heterogéneo, con cierto carácter evolutivo en su expresión clínica. El clínico, con su diagnóstico busca poner la certeza frente a una situación de por sí incierta.

5. ¿Quiénes van a tomar las decisiones respecto de cuál o cuáles metodologías de manejo son las adecuadas para un niño/a en particular, según su edad de desarrollo? Existen múltiples metodologías de manejo, por lo tanto, ninguna que cubra las múltiples necesidades de los síntomas cardinales y de los múltiples síntomas acompañantes, que a veces pueden ser más complejos que los primeros.
6. ¿En la ley se van a especificar roles legales de los cuidadores de los niños con TEA (no tan sólo el reconocimiento de su rol) de manera que puedan “tomar decisiones en relación a los niños/as”, por ejemplo, en aquellos con niveles 2 y 3, o en aquellos que no alcanzan desarrollo verbal?
7. ¿Qué va a suceder con los derechos reproductivos y sexuales de los pacientes con TEA, niveles 2 y 3?
8. ¿Se piensa implementar la aplicación del Test de ADOS, como una herramienta parte del proceso diagnóstico? Considerando que es dependiente de la experiencia clínica del evaluador, ¿Cómo el estado va a

supervisar que la aplicación sea óptimamente ejecutada, si en la actualidad lidiamos con múltiples falsos negativos y positivos? ¿Se corre el riesgo de comercializar el diagnóstico como ya está ocurriendo con ADOS?

9. En el manejo de pacientes con TEA, nos hemos encontrado en innumerables ocasiones con Familias que tienen más de un miembro dentro del espectro y/o algunos de ellos dentro de lo que se denomina “Espectro Autista Ampliado”. ¿Cómo el estado pretende abarcar a este sistema familiar con una mirada inclusiva, considerando que los apoyos ya no son tan sólo del paciente eje, sino de alguno/os de sus familiares de primera línea? Paralelamente contamos con escasa evidencia en relación a los manejos y a variadas intervenciones terapéuticas en uso actualmente.
10. Finalmente en el área educativa, ¿Quiénes y bajo qué formato se va a ejecutar el seguimiento de la implementación de proyectos educativos inclusivos, y de la formación de los profesionales de la educación, que cumplen un rol fundamental con los niños en sus aulas? Probablemente el Modelo de Proyecto de Integración Escolar va a ser insuficiente para las necesidades educativas especiales de los niños y sus familias.

Por último, la intención de estos comentarios y reflexiones no es criticar lo que se ha construido, que para las familias parece ser un triunfo, pero como profesionales debemos gestionar estas preguntas que hemos planteado y quizás muchas otras por venir.

Ley de autismo, una luz de esperanza en el camino de la inclusión.

Autism law, a beacon of hope on the road to inclusion.

Chantal Garay S.¹ Felipe Méndez Koch²

Estimados socios y socias y demás lectores de nuestra revista. Tengo el honor nuevamente de dejar plasmadas algunas palabras en este nuestro medio oficial de comunicación. Quisiera dejarles esta colaboración respecto a la reciente aprobación de la ley 21.545, que establece la promoción de la inclusión, la atención integral, y la protección de los derechos de las personas con trastorno del espectro autista en el ámbito social, de salud y educación. Como en la mayoría de las veces, estos avances en la salud de nuestros pacientes se logran sólo después de un largo y mantenido esfuerzo de muchas personas. Es por eso que quiero dejarles este artículo de Chantal Garay, periodista, presidente de FENAUT, quien ha tenido la inmensa amabilidad de relatarnos los distintos obstáculos que debieron superarse hasta llegar a esta promulgación. Les saludo a todas y todos afectuosamente.

El pasado 2 de marzo del 2023 se promulgó la tan anhelada y peleada Ley de Autismo en nuestro país. Es por ello que debemos mencionar a quien abrió este camino y rendirle un homenaje póstumo a una madre abnegada, que comenzó a hablar de autismo cuando

eran años complejos en materia social, económica y política en nuestro país, años 87-88, la señora Eulalia Monge Espiñeira.

La señora Eulalia hizo suya la misión de la inclusión en educación, dignificando a tantas personas con necesidades educativas especiales, además de socializar el autismo porque para ella, según cuentan sus cercanos, ninguna persona sobra, sin importar el contexto. Una mujer, madre y cuidadora que empezó a trabajar seriamente por el autismo en Chile, que logró concretar una respuesta educativa para tantos niños y niñas en la década del 80, haciendo accesible el conocimiento para muchos docentes. Llevó su compromiso, espíritu innovador y emprendedor levantando Aspaut en Viña del Mar y Andalú en Quillota, peleó por el decreto 815 y motivó a cientos de personas a respetar y dignificar a las personas autistas. Para las activistas que la conmemoramos, hacemos nuestra su lucha de que si peleamos por nuestros hijos/as peleamos también por los de otros.

Como ella, también debemos mencionar a una gran luchadora social, Mag-

1. Presidenta Federación Nacional de Autismo, FENAUT.

2. Autor del Prólogo, Presidente SOPNIA.

Correspondencia a Chantal Garay: chantal.periodista@gmail.com

dalena Ávalos Cruz, madre y cuidadora que luchó de forma incansable para que los niños y niñas autistas tuvieran derecho a la educación en nuestro país buscando la igualdad de oportunidades y el amparo para ellos y ellas. Debemos mencionar que logró la aprobación de la Ley 20.201 que entregó aumento en la subvención para educación especial para discapacidades más severas en Chile.

Con el camino iniciado por estas mujeres, se sumó un padre y cuidador que levantó el Colectivo Autismo Chile, José Perich. Él se ha dedicado a formar y capacitar muchos colegios a nivel nacional para promover la educación inclusiva y el respeto a los derechos humanos de tantas personas autistas, sus familias y cuidadores. Al poco andar se sumó al equipo Marcela Villegas, Educadora Diferencial que lleva en el ADN la pasión por educar en amor y respeto brindando los ajustes necesarios al estudiante, sin importar su diagnóstico.

Colectivo Autismo Chile, logró cambiar el paradigma de visualización del autismo, reconociendo a las personas autistas como sujetos de derecho y no de caridad. Se comenzó a exigir y no a negociar los derechos, con la perspectiva de derechos basados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo facultativo fueron aprobados el 13 de diciembre de 2006 y su entrada en vigor fue el 3 de mayo de 2008 y que, nuestro país, con fecha 29 de julio de 2008, depositó ante el Secretario General de las Naciones Unidas el Instrumento de Ratificación de la Convención y su Protocolo Facultativo, en consecuencia, ambos instrumentos internacionales entraron en vigor para Chile el 28 de agosto de 2008.

Con este piso internacional, que promueve, protege y garantiza el pleno disfrute e igualdad ante la ley de los derechos de las personas con discapacidad, es que en Chile comenzaron a tomar fuerza las agrupaciones de padres y madres a lo largo de nuestro territorio nacional.

José y Marcela anduvieron durante dos años desde Arica a Punta Arenas, hablando de autismo, capacitando, dando charlas abiertas y gratuitas para cientos de familias que necesitaban conocer de la condición de sus hijos e hijas. Tantas reuniones con autoridades y tanto peregrinar lograron que el 11 de noviembre del 2018 se promulgara la Ley 20.969, que establecía el 2 de abril como Día Nacional de la Concienciación del Autismo en Chile.

Se dieron muchas batallas, la cuota laboral para las personas con discapacidad, la inclusión educativa con el decreto 170, la mantención del decreto 83, la ley 20.422 de discapacidad, donde con mucha suerte las personas autistas podían invocar y ser considerados.

Pero, ¿cuánta vulneración sufrían, tanto las personas autistas como sus familias y cuidadores? Se dependía de la voluntad, de las migajas del sistema para atender a un niño o niña con trastorno de espectro autista, tanto en el sistema educativo, como de salud y social. Para qué citar a los adultos con el trastorno, que es un sector de la sociedad sin ningún tipo de prestación.

En este empoderamiento de las familias y la conformación de agrupaciones en la región de Valparaíso, debemos mencionar y reconocer a la Neuropediatra, doctora Valeria Rojas Osorio, que vibra con el autismo, que capaci-

Contribuciones desde la experiencia

ta, concientiza y persevera como jefa del programa de autismo del Hospital Gustavo Fricke, para que todos los niños y niñas sean tratados en dignidad, sin distinción. Ella nos ha acompañado en la reivindicación de derechos de este sector de la sociedad, con un amor que muchas agrupaciones valoramos y estamos orgullosas de tenerla como asesora técnica.

Como Federación Nacional de Autismo, FENAUT, comenzamos nuestro camino en el Congreso Nacional, con la diputada Carolina Marzán en una primera reunión el 4 de enero del 2019, junto a la Corporación Autismo Viña del Mar y Asperger Quinta, siendo citados posteriormente a exponer a la Comisión de Personas Mayores y Discapacidad de la Cámara de Diputados el 19 de enero del 2019.

En esa oportunidad expusimos las necesidades de la comunidad y las inquietudes que, a nivel nacional, muchas organizaciones de familias, personas autistas y profesionales, han manifestado durante años, los mismos que hemos dejado los pies en las calles, con los kilómetros recorridos durante tantos años de lucha.

Después de ese día comenzó un sueño: trabajar en un cuerpo legal que le diera sustento a las necesidades de la comunidad autista. Sabemos que muchas aristas quedaron fuera de este cuerpo legal, pero seguiremos trabajando en ello, porque los niños, niñas y adolescentes crecen para ser adultos y personas mayores autistas que, sin una red de apoyo, terminan sus días en completo abandono o en psiquiátricos, porque no existe la red asistencial que sea capaz de cuidarlos y darles contención.

Como FENAUT, nos unimos a la Federación de Autismo del Sur de Chile, FEDAUSCH; Colectivo Autismo Norte, Vocería Autismo Quinta y Fundación EA Femenino Chile, en una sola Mesa Interregional por la Ley de Autismo, MILA, y seguimos trabajando unidas con Mariluz Jiménez, María Fernanda Ibacache, Jacqueline Améstica, Loreto Kemp y Ángela Rojas.

Nosotras llevamos la fuerza de todas las familias que nos acompañan en nuestras distintas instituciones, dejando a nuestros seres queridos para luchar por los derechos de tantos y tantas, que con esta ley veremos hechos realidad. Sabemos que, en el espectro autista, las necesidades son tan diversas como los matices de los colores, sin embargo, seguiremos trabajando para que ninguna familia quede en el abandono, en la desesperación y en la angustia de no tener con quien dejar a sus hijos el día que fallezcan. Ya que llevamos años desde nuestras agrupaciones, corporaciones y fundaciones peleando derechos.

Porque como lo consagra la Asamblea de las Naciones Unidas, el 2 de abril Día Mundial de la Concienciación del Autismo es para “mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adultos autistas para que puedan tener una vida plena y digna”. Numerosas familias, vivimos la segregación, la discriminación, la burla y la vulneración constante del sistema, de la sociedad, de los colegios, de los establecimientos de salud y esperamos que, con esta Ley, esto no vuelva a suceder.

Sabemos de los esfuerzos de muchos profesionales, la angustia que sienten al ver que por sistema una vez que entregan el diagnóstico no tenían nada para

ofrecer. Con esta ley, sí lo habrá. Las capacitaciones a todo el sistema de salud serán reales, desde el TENS que recibe las urgencias y no saben abordar a una persona autista, hasta el gineco-obstetra que no sabe que debe anticipar a una mujer autista antes de introducir el espéculo.

Esperamos que con esta ley avancemos como sociedad a reconocer que cada persona tiene un valor, como lo mencionamos al comienzo con la señora Eulalia, independientemente de las necesidades de apoyo que pueda tener una persona, no puede ser mirado en menos. Durante años el tener diagnóstico de Trastorno Espectro Autista, sobre todo con una discapacidad intelectual asociada, equivalía a una imposibilidad absoluta de autonomía e independencia, siendo considerado incluso en la discusión de este cuerpo legal, el derecho a las posibilidades de desarrollo, haciendo ver que existen muchos ámbitos en que pueden ejercer su autonomía y tomar decisiones en forma correcta.

Ahora esperamos que los profesionales puedan planificar sus atenciones, teniendo en cuenta qué condiciones requiere el entorno y qué medios se deben procurar para que este sea capaz de ofrecer todo tipo de oportunidades a nuestra comunidad autista.

La Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas consagra el respeto a la voluntad y las preferencias de las personas y a su dignidad inherente. No hace diferencia y establece que es obligación del Estado que ha ratificado el texto, Chile entre ellos, el proveer de sistemas de apoyo a la toma de decisiones para el ejercicio de su capacidad jurídica.

Además, la Convención explicita los derechos de las personas con discapacidad: a su acceso a la justicia, a la integridad, a vivir de forma independiente y ser incluido en la comunidad; a la libertad de expresión, a la privacidad, al hogar y a la familia, a la educación, a la salud, al trabajo, a la participación en la vida política y pública, al ocio, a la protección social, entre otros.

La prevalencia de autismo en nuestro país va en aumento, al igual que en el resto del mundo, por lo que resulta imperante que los servicios logren ampliar los apoyos a este sector de la comunidad, involucrarse en el Trastorno Espectro Autista desde sus distintas especialidades, para tener mayor dotación de profesionales que respetan la neurodivergencia y que saben que esta perspectiva brindará dignidad, buen trato y buenas prácticas clínicas.

Para la sociedad civil, depender de las voluntades ha sido el camino siempre, pero ahora tenemos una ley que asegura que seremos reconocidos como verdaderos sujetos de derecho y no de caridad. Como mujer autista, madre, profesional de las comunicaciones y activista social, me llena de orgullo poder dirigirles unas palabras a ustedes, quienes certifican a nuestros niños y niñas en edades tempranas, pero les pedimos mantenerse vigentes en los diagnósticos y conocimientos de nuestra comunidad. Cuando esos niños y niñas que ustedes diagnostican crecen, no hay profesionales que tengan conocimiento en autismo adulto, en autismo femenino, que sin duda es una gran deuda del sistema.

Las mujeres autistas han aumentado estos últimos años porque se ha evaluado siempre con evidencia científica

Contribuciones desde la experiencia

en población masculina, demostrando que las mujeres que fueron diagnosticadas en edades tempranas fue posible porque tienen una discapacidad intelectual asociada, pero quienes tienen doble excepcionalidad o altas capacidades enmascaran toda su vida, hasta que por esas casualidades de buscar el diagnóstico en hijos llegan al propio.

Como EA Femenino Chile, una fundación dirigida sólo por mujeres profesionales autistas, buscamos visibilizar este sector de la comunidad para que se puedan levantar estudios e implementar herramientas evaluativas con perspectiva de género, como consagra esta ley N° 21.545, más conocida como Ley TEA.

Durante mucho tiempo, organizaciones a nivel nacional buscaban esta ley, mediante marchas, conversatorios, reuniones, etc., pero por uno u otro motivo no se lograba avanzar en concreto.

Quizás faltó voluntad política, un gobierno que apoyara esta iniciativa, pero hoy por fin, tenemos un marco legal.

La unión fue la evolución para lograr esta ley, como Mesa Interregional por la Ley de Autismo, MILA, esperamos que existan cambios sustanciales, mediante reglamentos, protocolos y lineamientos que aseguren la inclusión, que no sólo sirvan como medida reactiva cuando se vulneren los derechos de una persona autista, y que las promesas de garantías explícitas se aborden en el mediano plazo. Sabemos que debemos esperar hasta 2025 por los resultados del estudio de la pertinencia para que el autismo sea incluido en la Ley de Garantías Explícitas de Salud, GES, pero hemos esperado tantos años por esto, que un poco más no nos hará bajar los brazos, porque basta con mirarlos a ellos y ellas para recordar por quién empezó todo.

Es complejo ser diferente en un mundo de neurotípicos.

It is complex to be different in a world of neurotypicals.

Josefina Croquevielle Reinhardt¹

Link de acceso a versión en video: <https://youtu.be/csSORrwf028>

Para partir debemos hacernos una pregunta: ¿Qué es “normal”? Normal es un término estadístico, que hace referencia al promedio aceptado. Se califica como normal todo aquello que se toma como norma o regla social, es decir, aquello que es: regular y ordinario para todos. En la sociedad, quien sale de las estadísticas, es juzgado por “raro” y es discriminado. Por eso, ser distinto en general va asociado a afrontar más obstáculos para conseguir ser validado y aceptado por la sociedad. Quién lo logra, no sólo consigue ser “como el resto” sino que muchas veces destaca. Pero el camino para alcanzarlo es árduo y doloroso. Incluso si se cuenta con una red de apoyo cercana y confiable, a veces se siente muy solitario.

En este manifiesto procederé a mostrar lo que es la neurodivergencia, desde la perspectiva de alguien diagnosticado con ansiedad social y síndrome de Asperger; con el fin de visibilizar a este grupo muchas veces ignorado, para que así pueda ser conocido, comprendido e integrado por la sociedad.

1. Neurotípicos vs neurodivergentes

El neurodesarrollo se da a través de un

proceso dinámico de interacción entre el niño y el medio que lo rodea; como resultado se obtiene la maduración del sistema nervioso y así de las funciones cerebrales, lo que forma la personalidad. El concepto «persona neurotípica» se refiere a todas aquellas personas que no presentan ninguna alteración en su neurodesarrollo. En otras palabras, son aquellas personas cuyo neurodesarrollo está dentro de lo esperable. En cambio, los neurodivergentes, son aquellas personas neurológicamente atípicas (personas con autismo, TDAH o síndrome de Tourette). Una persona neurodivergente interactúa con el mundo de una manera distinta al resto. Percibe distinto y procesa las ideas de una manera diferente.

Una forma de entender a los Neurodivergentes es analizando lo “normal”, a partir de la “Campana de Gauss”: La campana de Gauss es un sistema que se emplea en estadística y probabilidad. Se trata de una representación gráfica de la distribución normal de un conjunto de datos (como la distribución de altura en la población o de notas en un curso), los cuales se reparten en valores bajos, medios y altos y crean un gráfico de forma acampanada y simétrica. “Los

1. Estudiante neurodivergente 4^a medio.

Correspondencia a Josefina Croquevielle Reinhardt: josepazcroq@gmail.com

datos que entran dentro de “lo normal” están entre los percentiles 13 y 87. Los neuro divergentes se encuentran en los extremos, por eso resaltan. Por poner un ejemplo: la habilidad social de los TEA, está por debajo del percentil 13, la inflexibilidad: por sobre el 87.

2. La ansiedad social

Un ejemplo de neuro divergencia es la ansiedad social. Esto significa para quien la padece que las interacciones sociales causan una ansiedad irracional. Para las personas así, las interacciones sociales cotidianas son motivo de ansiedad irracional, miedo, timidez y vergüenza. Así que, situaciones que resultan hasta cotidianas para la mayoría, significan una gran fuerza de voluntad, energía y valentía para una persona con trastorno de ansiedad social. Es normal sentirse nervioso en algunas situaciones sociales, como por ejemplo al tener una cita o dar una presentación; pero sólo a la persona con este trastorno, las interacciones de todos los días causan muchísima ansiedad e inseguridad.

3. Los TEA y el síndrome de Asperger

Por otra parte, están los TEA o personas con algún Trastorno del Espectro Autista. Las personas Asperger estamos, por ejemplo, dentro de esta categoría. Las personas con TEA con frecuencia tenemos problemas con la comunicación y las interacciones sociales y solemos tener conductas restrictivas o repetitivas. A un Asperger, por ejemplo, le cuesta entender las normas sociales, el sarcasmo y la comunicación no verbal literal en general. Además nos cuesta flexibilizar. Tenemos pensamientos muy inflexibles y nos cuesta trabajo aceptar los cambios.

Así como existen casos de autismo severo, en donde hay retardo cognitivo y las capacidades de autonomía son nulas o casi nulas en la etapa adulta, también existen las personas Asperger altamente funcionales, que son las que se las arreglan para llevar vidas lo más normales posibles.

4. Personas funcionales

Ser funcional implica de cierta forma “dominar” una tarea, esto quiere decir que si bien en un principio una persona no domina cierta habilidad, logra ajustarse a las demandas del mundo aprendiendo a completar tareas para las que NO tiene una solución/ respuesta instintiva, haciendo uso de otras habilidades para realizarla. Un Asperger altamente funcional, a pesar de que no “viene programado” para entender ciertas claves sociales, las analiza y aprende para incorporarlas. Una persona con ansiedad social, adquiere técnicas para -sobre todo en el ámbito laboral- no bloquearse ni entrar en pánico al tener que cumplir con sus quehaceres. Tanto la alta funcionalidad en TEA, como puede ser en TDHA, ansiedad social u otro, se caracteriza por estar en un proceso de constante auto-actualización, es decir, búsqueda de un ajuste casi perfecto con los objetivos y las metas.

5. Mitos sobre TEA

Volviendo al autismo, hablaré acerca de distintos mitos y estigmas surgidos del desconocimiento:

a) Se dice que las personas con autismo no tienen o expresan emociones. Esto es completamente falso: las personas autistas sienten emociones y con mucha intensidad. Ellos suelen tener una gran sensibilidad

y les afecta mucho más que a otros los estímulos externos, tanto así que estos los abruman y por eso suelen buscar calma. Aman y empatizan, pero lo transmiten a su manera. Los niños, niñas y adolescentes con autismo son amorosos y tiernos. Pueden tener manifestaciones agresivas cuando se enfrentan a situaciones que no comprenden o se reprimen sus manifestaciones, pero eso es por sus limitaciones para comunicarse. Para conocerlos (y entenderlos) mejor hay que observarlos.

- b) Se dice que genios como Albert Einstein, Isaac Newton o Beethoven eran TEA y a raíz de eso ha surgido una falacia de generalización que indica que tener autismo te hace genio. Eso no es verdad. Sí puede pasar que un genio sea autista pero no existe tal causalidad. Es más, solamente el 0.5% de las personas con autismo tienen el coeficiente intelectual de un genio. Sin embargo, más adelante veremos que la inteligencia se puede manifestar de distintas maneras y que una persona muy hábil con las matemáticas no es por ello más inteligente que el que se desempeña en el deporte; como dije antes: existen distintos tipos de inteligencia.
- c) El autismo es visto por algunos como una enfermedad y de ello han sacado la conclusión de que el autismo es provocado por vacunas, medicamentos o por una mala alimentación durante el embarazo y que este puede “contagiarse”. Pero la verdad es que las circunstancias que dan lugar al autismo provienen de un sin fin de posibles combinaciones, entre ellas genéticas, metabólicas y ambientales. Por otra parte el autismo es una condición del desa-

rollo, no es algo que haya que curar, aunque inusual, una persona autista es tan sana como cualquier neurotípico y no hay nada malo con ella... y no: la televisión no es una causa del autismo.

6. Dificultades y síntomas de la ansiedad social

Para entender cómo se siente esta ansiedad voy a explicar cómo puede ser para la persona, por ejemplo, un día de colegio: Te vistes, te peinas y bajas a tomar desayuno. En la cocina conversas y ríes con tu familia, en casa no es difícil ser tú mismo. Pero de camino al colegio, empiezas a imaginarte el día y la angustia comienza: ya desde el auto, sientes que el corazón te late muy rápido, tiembles y sudas; y al bajarte te cuesta respirar y te sientes mareado. A pesar de que puedas tener muchas ganas de compartir con otros, si alguien se te acerca a “meterte conversa”, te pones rígido, la boca se te seca y quedas en blanco, entonces lo único que quieres es que la tierra te trague. A la hora de almorzar, si no tienes un cercano grupo de amigos (lo que no es poco probable) tiembles cruzando los dedos porque alguien te invite a almorzar con su grupo, pero nadie lo hace. Mueres de pena y vergüenza y, si nadie cierra la sala, no te paras de tu puesto, te quedas ahí a almorzar y a hacer tiempo hasta que toque el timbre de vuelta a clases. Cuando el “riiiiiinnnggg” al fin se oye, llega la profesora de matemáticas y empieza a hablar de álgebra, entonces le hace una pregunta al curso, para ver cuánto recuerda este de la materia, pero nadie responde. Tú sabes la respuesta y una pequeña gota de alegría te infla el pecho ¡qué ganas de que el resto pudiera verlo! ¡Así podrías dejar de ser invisible por un momento!... pero ¿y si

te equivocas? ¡Harías el ridículo frente a toda la clase! El payaso aplaudiría y se reiría de ti como foca epiléptica hasta que le salgan lágrimas de la risa y cada vez que te vea te lo recordaría ¿Siquiera estás seguro de que ésa es la respuesta? Haces una vez más el ejercicio y ahora sí estás seguro: ésa es la respuesta. Entonces, te armas de suficiente fuerza de voluntad para levantar la mano, pero JUSTO entonces la profe se da vuelta en la pizarra a resolverlo por sí misma. La guata se te contrae, eres patético. Te pasas el resto de la clase pensando en que si hubieras estado más seguro de ti mismo hubieses alcanzado a levantar la mano. Esto puede parecerle ridículo al resto, pero a ti, a ti que te sientes condenadamente solo y aún así no te atreves a molestar al resto con tu presencia y esa era la única forma de hacer que alguien te vea; sí que te importa. Al fin terminan las clases y eres libre de irte. Mamá no llega y ya es tarde, y ¡qué ganas tienes de poder llegar a casa a descansar! Cuando ves la conocida camioneta plateada saltas a su interior y el motor se pone en marcha. Le dices a mamá con voz irritada “¿Por qué te demoraste tanto?”, y claro, ella te reprende, y con justa razón. No era con ella con quién estás enojado, sino contigo, por haber pasado otro día sin haberte atrevido a socializar.

7. Pros y contras de ser TEA

Ser diferente nos hace enfrentar distintos desafíos a los del resto, y aunque solemos enfocarnos en el lado malo, también de esta condición salen cosas buenas. Para aterrizar las ideas de todo lo que la gente piensa de cómo es ser TEA, veremos tanto lo positivo como lo negativo.

- Como consecuencia de nuestra condición, nos cuesta mirar a los ojos.

Muchas veces eso hace que el otro sienta que no les prestamos atención cuando sí lo hacemos, sólo que mantener la mirada fija en ello nos resulta incómodo; eso nos causa malentendidos, que podrían ahorrarse si el otro supiera qué es lo que nos pasa; lo que (otra vez) si no sucede, sólo es por problemas de comunicación.

- Nos fijamos mucho en los detalles (lo que en ocasiones nos resulta bastante conveniente), pero podemos tener problemas viendo el plano general.
- Generalmente tenemos muy buena memoria, lo que es de especial utilidad al estudiar (y para aprender datos frikis).
- Nuestra tendencia obsesiva nos hace muy obstinados y/o perseverantes con lo que nos apasiona, lo que nos hace personas que no renuncian con facilidad. Pero también nos hace gastar energías peleando batallas que no valen el tiempo y las energías que empleamos en ellas; y esto nos juega en contra.
- Por otro lado, tenemos poca tolerancia a la frustración en aquellas actividades que hacemos, no por gusto propio sino, por ejemplo, por cumplir con nuestras responsabilidades.
- Cuando se tratan de actividades que nos interesan, resulta muy diferente: Somos muy apasionados, ponemos el corazón en ello.
- Ya que somos muy intransigentes con lo que definimos correcto o incorrecto, somos muy apegados a la norma. Sin embargo, nos cuesta entender que hay ocasiones en que es necesario hacer excepciones, así como en qué situaciones hacerlas.
- Solemos ser bastante ansiosos. Tenemos poca tolerancia a situaciones que involucren mucho bullicio y multitudes. Nos abrumamos con facilidad.

8. Tipos de inteligencia, la inteligencia social y los TEA.

Si buscamos en el diccionario, nos encontramos con que la inteligencia es la “Facultad de la mente que permite aprender, entender, razonar, tomar decisiones y formarse una idea determinada de la realidad” (Oxford Languages); pero probablemente eso ya lo sabían. Lo que no todos saben es que existen distintos tipos de inteligencia y no todos somos igual de buenos en una que en otra. Las investigaciones identifican la existencia de zonas en el cerebro que corresponden a determinados espacios de conocimiento. Así es como Howard Gardner las catalogó en 8 tipos:

1. La inteligencia lógico-matemática nos capacita para resolver misterios o pruebas de ingenio, hacer rompecabezas, realizar ejercicios de lógica o hacer cálculos.
2. La inteligencia lingüística, vendría siendo la habilidad en actividades como leer, conversar, escribir, aprender idiomas y jugar a juegos de palabras.
3. La inteligencia espacial, que es la que nos permite pensar en tres dimensiones. Esta nos permite solucionar problemas espaciales como dibujar y pintar, leer mapas, resolver laberintos, entre otros.
4. La musical se traduce como la capacidad de cantar, tocar instrumentos, componer canciones y seguir diferentes ritmos. Es la habilidad innata para el aprendizaje de distintos sonidos.
5. La kinésico-corporal nos permite bailar, actuar, imitar gestos o expresiones, hacer deporte y moverse en general. Básicamente es la capacidad de usar el cuerpo en la expresión de ideas y sentimientos, y la fa-

ilidad en el uso de las manos para transformar elementos.

6. La intrapersonal distingue a aquellos que se conocen mejor a sí mismos. Se traduce como el gusto de trabajar de manera autónoma, establecer metas y centrarse en alcanzarlas. Es gracias a ella que podemos comprender nuestros sentimientos y capacidades.
7. La interpersonal es opuesta a la intrapersonal. Mientras que la primera nos permite conectar con nosotros mismos, la interpersonal es la que nos hace seres sociales, es decir: la que nos permite compartir y comprender a los otros. La gente con mayor inteligencia interpersonal, es mejor conversando, trabajando en equipo, ayudando a los demás, mediar en conflictos y conocer gente nueva: son personas extrovertidas y sociables.
8. Y por último está la inteligencia naturalista. Se traduce como la capacidad para conectar con el medio ambiente. Se relaciona con el gusto por los temas medioambientales, plantas y animales. Se ocupa en actividades como ir de acampada, hacer senderismo, cuidar animales, conocer detalles de la naturaleza, reciclar y cuidar el medioambiente.

Todas estas habilidades se unen para permitirnos hacer actividades de todos los días. Y todos contamos con cada una de ellas, pero en distinto grado. Ellas forman nuestra personalidad y habilidades.

Históricamente la sociedad comprende la inteligencia con una mirada muy limitada, examinando a los niños con evaluaciones que miden un acotado grupo de inteligencias, haciendo sentir a los que son buenos en cosas distintas

Contribuciones desde la experiencia

a las que las evaluaciones de los colegios y universidades no miden, como tontos, como fracasados. Cuando en conjunto, son tan capaces como los que tienen mejores resultados académicos.

La condición de los TEA se caracteriza por nuestra poca habilidad comunicativa y social, es por eso que nos cuesta integrarnos a los grupos, conversar y ser espontáneos, y por eso es que tendemos a preferir estar solos en ocasiones. Sin embargo, estas dificultades, aunque son parte del TEA, no son insoslayables: se pueden aprender, entrenar y mejorar. Además, estos desafíos de las personas TEA, coexisten con una serie de capacidades extraordinarias en algunos dominios del desarrollo, habilidades que podrían ser consideradas dentro del grupo de las “otras inteligencias”, tales como una excepcional habilidad para procesar y retener información visual (se le llama pensadores visuales) y una alta capacidad de memorizar. Algunos también somos muy hábiles con problemas matemáticos y espaciales.

Mientras tanto, al procesar la información mediante círculos cerebrales diferentes a los neurotípicos, los TEA contamos con oportunidades de observar y analizar las situaciones que nos rodean usando lógicas alternativas, permitiéndonos entonces encontrar soluciones diferentes a los problemas. Soluciones que quizás un neurotípico nunca podría haber imaginado o visualizado. Y eso hace, al menos en mi opinión, que el hecho de que todos, neurotípicos y neuro diversos, tengamos fortalezas y debilidades distintas, sólo enriquece nuestra vida en sociedad.

En conclusión, con el tiempo he aprendido que el que la sociedad esté com-

puesta tanto de neurotípicos como de neuro divergentes, es algo positivo y enriquecedor, pues a pesar de nuestras diferencias, nos complementamos. Lo que quiero decir es que, así como los neurotípicos son los que nos ayudan a los neuro divergentes a mejorar nuestra capacidad de encajar, los neuro divergentes también podemos ayudar a los neurotípicos a desligarse de las expectativas que la sociedad tiene de ellos, para que aprendan a valorar aquello que los hace diferentes y a ver las cosas desde un punto de vista distinto.

En mi experiencia, ser diagnosticada con Asperger y Ansiedad Social, me hizo sentir muy confundida, asustada y hasta enojada conmigo misma, porque no aunque sabía bien qué era lo que significaba, tenía este presentimiento de que había algo mal en mí. Y sentí que dejé de ser yo misma: ya no era la persona que le gustaban las noches de película en familia, dejé de ser la hermana mayor, la amiga tímida de alguien o la chica que siempre anda haciendo macramé. No. Ya no más. Yo era Asperger, Asperger y nada más.

Con el tiempo fui viendo cómo esas características “Asperger” habían sido parte de mi personalidad durante toda mi vida, y entendí que no era correcto (al menos no del todo) decir que el diagnóstico me había cambiado a mí y a mi vida, porque comprendí que en aquellas cosas que me definían, como lo mandona que era de chica con que mis hermanas cumplieran las reglas, ahí estaba la intransigencia: característica de los TEA. Cuando me decían que no podía hacer cierta actividad porque era muy chica para aprender y yo dedicaba todo mi interés, atención y tiempo hasta aprenderla, sólo para mostrarles lo contrario; ahí aparecía

mi fase obsesiva. Y por qué cuando invitaba a algún compañero a mi casa y al acabar el itinerario que había planeado para el día, no se me ocurría qué más hacer o decir... ¡Era por eso que me costaba tanto ser espontánea y hablar con naturalidad!

Todo esto me ayudó a poder entenderme mejor y verme como algo más que un diagnóstico. Y gracias a un grupo increíble de personas que de una manera u otra entendieron por lo que había pasado, sin la necesidad de que yo se los explicara con palabras, pude, por primera vez, sentirme aceptada.

Hoy, aunque sigo aprendiendo a ser más flexible y a no colapsar con la simple idea de ir a alguna reunión social; miro hacia atrás y deseo. Deseo que

alguien me hubiese explicado que los neuro-divergentes no son aliens, que hay más como yo afuera en el mundo. Deseo no haber tenido miedo de que más gente sepa mi diagnóstico y por sobre todo, saber que está bien ser diferente.

Esa es la razón de por qué elegí este tema: porque a pesar de que yo no tuve eso, aún hay muchos niños, adolescentes e incluso adultos afuera, buscando una explicación de por qué son como son, descubriendo su diagnóstico o buscando una forma de compartirlo con el resto; y tienen miedo. Pero si el mundo está preparado para aceptarlos, ellos también podrán aceptarse a sí mismos y dejarán de tener razones para temer.

DIARIO OFICIAL

DE LA REPUBLICA DE CHILE
Ministerio del Interior y Seguridad Pública

I
SECCIÓN

LEYES, REGLAMENTOS, DECRETOS Y RESOLUCIONES DE ORDEN GENERAL

Núm. 43.498

Viernes 10 de Marzo de 2023

Página 1 de 7

Normas Generales

CVE 2284193

MINISTERIO DE SALUD

LEY NÚM. 21.545

ESTABLECE LA PROMOCIÓN DE LA INCLUSIÓN, LA ATENCIÓN INTEGRAL, Y LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL ÁMBITO SOCIAL, DE SALUD Y EDUCACIÓN

Teniendo presente que el H. Congreso Nacional ha dado su aprobación al siguiente proyecto de ley iniciado dos mociones refundidas; la primera, correspondiente al boletín N° 14.310-35, de las diputadas Carolina Marzán Pinto, Catalina Del Real Mihovilovic, Claudia Mix Jiménez y Francesca Muñoz González, de los diputados Sergio Bobadilla Muñoz y Eduardo Durán Salinas, de las exdiputadas Sandra Amar Mancilla y Nora Cuevas Contreras y del exdiputado Luis Rocafull López; la segunda, correspondiente al boletín N° 14.549-35, del exdiputado Sergio Gahona Salazar, de las diputadas Karol Cariola Oliva y Ximena Ossandón Irrázaval; del diputado Renzo Trisotti Martínez; de la exdiputada Maya Fernández Allende y del exdiputado Jorge Sabag Villalobos,

Proyecto de ley:

TÍTULO I DISPOSICIONES GENERALES

Artículo 1.- Objeto. La presente ley tiene por objeto asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades y resguardar la inclusión social de los niños, niñas, adolescentes y adultos con trastorno del espectro autista; eliminar cualquier forma de discriminación; promover un abordaje integral de dichas personas en el ámbito social, de la salud y de la educación, y concientizar a la sociedad sobre esta temática. Lo anterior, sin perjuicio de los demás derechos, beneficios o garantías contempladas en otros cuerpos legales o normativos y en los tratados internacionales ratificados por Chile que se encuentren vigentes.

El trastorno de espectro autista es un neurotipo genérico, por tanto, los derechos contemplados en esta ley y en otros textos legales abarcarán todo el ciclo vital de las personas que lo presenten.

Artículo 2.- Conceptos. Para los efectos de esta ley se entenderá por:

a) Personas con trastorno del espectro autista. Se entenderá por personas con trastorno del espectro autista a aquellas que presentan una diferencia o diversidad en el neurodesarrollo típico, que se manifiesta en dificultades significativas en la iniciación, reciprocidad y mantención de la interacción y comunicación social al interactuar con los diferentes entornos, así como también en conductas o intereses restrictivos o repetitivos. El espectro de dificultad significativa en estas áreas es amplio y varía en cada persona.

El trastorno del espectro autista corresponde a una condición del neurodesarrollo, por lo que deberá contar con un diagnóstico.

Estas características constituyen algún grado de discapacidad cuando generan un impacto funcional significativo en la persona a nivel familiar, social, educativo, ocupacional o de otras áreas y que, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, impida o restrinja su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás, lo que deberá ser calificado y certificado conforme a lo dispuesto en la ley N° 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.

CVE 2284193

Director: Felipe Andrés Perotti Díaz
Sitio Web: www.diarioficial.cl

Mesa Central: 600 712 0001 | Email: consultas@diarioficial.cl
Dirección: Dr. Torres Boonen N°511, Providencia, Santiago, Chile.

Este documento ha sido firmado electrónicamente de acuerdo con la ley N°19.799 e incluye sellado de tiempo y firma electrónica avanzada. Para verificar la autenticidad de una representación impresa del mismo, ingrese este código en el sitio web www.diarioficial.cl

b) Persona cuidadora de una persona con trastorno del espectro autista. Se entenderá por cuidador o cuidadora a quien proporcione asistencia o cuidado en los términos previstos por el artículo 5 quáter de la ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.

Artículo 3.- Principios. La aplicación de esta ley, en lo que se refiere a las personas con trastorno del espectro autista, deberá sujetarse al cumplimiento de los siguientes principios:

a) Trato digno. Deben recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia. Deberá adoptarse un lenguaje claro y sencillo en las atenciones que se les brinden, y medidas necesarias para respetar y proteger su vida privada y su honra.

Quienes brinden atención al público deberán permitir que estas personas estén acompañadas por un familiar o cuidador, a quienes se les deberá otorgar un trato digno y respetuoso.

b) Autonomía progresiva. Todo niño, niña y adolescente ejercerá sus derechos conforme a la evolución de sus facultades, en atención a su edad, madurez y grado de desarrollo que manifieste, de conformidad con lo establecido en el artículo 11 de la ley N° 21.430, sobre garantías y protección integral de los derechos de la niñez y adolescencia. Para ello se considerará el grado de discapacidad que pueda tener y, en caso de ser necesario, que los padres o tutores legales sean responsables de estas decisiones de acuerdo con la situación individual de apoyos de ellos y que, en ningún caso, implique un desmedro en su autonomía e independencia.

c) Perspectiva de género. En la elaboración, ejecución y evaluación de las medidas que se adopten en relación con estas personas deberá considerarse la variable de género.

d) Intersectorialidad. Las acciones, prestaciones y servicios que podrán realizarse para la protección de los derechos de estas personas se desarrollarán de manera conjunta y coordinada por los diversos órganos del Estado, dentro de sus respectivos ámbitos de competencia.

e) Participación y diálogo social. Estas personas y sus organizaciones tendrán un rol activo en la elaboración, ejecución, seguimiento y evaluación de las políticas públicas que les conciernen.

f) Neurodiversidad. Las personas tienen una variabilidad natural en el funcionamiento cerebral y presentan diversas formas de sociabilidad, aprendizaje, atención, desarrollo emocional y conductual, y otras funciones neurocognitivas.

g) Detección temprana. Los actores que forman parte de la red de protección y tratamiento de estas personas deberán adoptar todas las medidas necesarias para diagnosticar, durante los primeros años de vida, si una persona tiene o no trastorno del espectro autista.

h) Seguimiento continuo. Una vez diagnosticada una persona con trastorno del espectro autista, existirá la obligación de parte de los actores que formen parte de la red de protección y tratamiento, en especial del Estado, de acompañarla durante las diferentes etapas de su vida, y proveer de soluciones adecuadas cuando sea necesario, tomando en consideración su grado de discapacidad.

Artículo 4.- Aplicación de la ley N° 20.422. Sin perjuicio de lo dispuesto en esta ley, a las personas con trastorno del espectro autista que cuenten con calificación y certificación de discapacidad de conformidad con la ley N° 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, también les serán aplicables las disposiciones contenidas en dicho cuerpo legal.

Artículo 5.- Legitimación activa. Sin perjuicio de las normas administrativas y penales, toda persona con trastorno del espectro autista directamente afectada por una acción u omisión que importe discriminación arbitraria, podrá interponer la acción prevista en el artículo 3° de la ley N° 20.609, que establece medidas contra la discriminación, a través de su representante legal o quien tenga de hecho su cuidado personal o educación, en la forma y condiciones contempladas en dicha ley. También podrá interponer esta acción cualquier persona, como un familiar, cuidador o cuidadora, cuando aquella se encuentre imposibilitada de ejercerla y carezca de representantes legales o personas que la tengan bajo su cuidado o educación, o cuando, aun teniéndolos, éstos se encuentren también impedidos de deducirla.

Toda persona con trastorno del espectro autista que cuente con la calificación y certificación de discapacidad a que se refiere la ley N° 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, y que sufra amenaza, perturbación o privación en el ejercicio de los derechos consagrados en la referida ley, podrá ejercer, por sí o por cualquiera a su nombre, tales como un familiar, cuidador o cuidadora, la acción prevista en su artículo 57, en la forma y condiciones dispuestas en ella.

TÍTULO II
DE LOS DEBERES DEL ESTADO

Artículo 6.- Deberes generales del Estado. Es deber del Estado asegurar el desarrollo personal, la vida independiente, la autonomía y la igualdad de oportunidades de las personas con trastorno del espectro autista, a través de las acciones que señala el artículo 7 y de las demás medidas establecidas en la ley.

El Estado deberá asegurar a dichas personas el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás. En especial, asegurará su inclusión social y educativa, con el objeto de disminuir y eliminar las barreras para el aprendizaje, la participación y la socialización. En tal sentido, impulsará las medidas que sean necesarias para asegurar el cumplimiento de lo señalado precedentemente.

Asimismo, el Estado adoptará las medidas necesarias para prevenir y sancionar la violencia, el abuso y la discriminación en contra de dichas personas.

Lo dispuesto en el presente Título se realizará de acuerdo con las atribuciones, los medios y los recursos disponibles por los servicios involucrados.

Artículo 7.- Abordaje integral del trastorno del espectro autista. El Estado realizará un abordaje integral del trastorno del espectro autista, y considerará el desarrollo de las siguientes acciones:

a) Impulsar la investigación científica sobre el trastorno y velar por la efectiva divulgación de sus resultados.

b) Realizar campañas de concientización sobre el trastorno, en el ejercicio de las funciones de información y difusión que por ley correspondan a cada repartición pública con competencia en la materia.

c) Fomentar la detección temprana.

d) Velar por la provisión de servicios de apoyo que puedan ser requeridos por las personas con trastorno del espectro autista, según el grado de dependencia y a lo largo de todo su ciclo vital, para realizar las actividades de la vida diaria o participar en el entorno social, económico, laboral, educacional, cultural o político, todo ello, en condiciones de mayor autonomía funcional.

e) Incorporar el trastorno del espectro autista en encuestas o estudios poblacionales pertinentes con el objeto de conocer su prevalencia en los diferentes territorios del país y las principales características de esta población. Su incorporación procederá en los casos que sea compatible con la metodología a utilizar para la recolección y procesamiento de información.

f) Impulsar medidas orientadas por el principio de accesibilidad universal en el ejercicio del derecho de acceso a la información. Para ello, se adoptarán progresivamente mecanismos y formatos para hacer la información accesible a las personas con trastorno del espectro autista de la forma más autónoma y natural posible, en el marco de las atribuciones y recursos que contemple la legislación vigente.

g) Promover el ejercicio, sin discriminación, de los derechos sexuales y reproductivos de dichas personas.

h) Fomentar la capacitación, perfeccionamiento y desarrollo de protocolos de actuación de las funcionarias y funcionarios públicos, en especial de quienes se desempeñan en las áreas de salud, educación, justicia, trabajo, fuerzas de orden y seguridad pública y que brindan atención al público, en materias relativas al trastorno del espectro autista, con perspectiva de género y de derechos humanos.

i) Velar por que los cuidados otorgados a personas con trastorno del espectro autista que así lo requieran, por encontrarse en situación de dependencia, de acuerdo con la letra e) del artículo 6 de la ley N° 20.422, respeten su desarrollo personal y resguarden su autonomía y el derecho a vivir una vida independiente.

Artículo 8.- Herramientas de comunicación aumentativa alternativa para niñas y niños. El Ministerio de Desarrollo Social y Familia, a través del subsistema Chile Crece Contigo, pondrá a disposición herramientas de comunicación aumentativa alternativa destinadas a facilitar la comunicación y aprendizaje de niñas y niños de 0 a 9 años con trastorno del espectro autista.

Para el cumplimiento de lo establecido en el inciso anterior, podrá suscribir convenios con municipalidades y con otros órganos de la Administración del Estado o con entidades privadas.

TÍTULO III DE LA ATENCIÓN EN SALUD A LAS PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Artículo 9.- Derechos de las personas con trastorno del espectro autista en la atención en salud. Las personas con trastorno del espectro autista gozarán de los derechos consagrados en la ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud, y en la ley N° 21.331, del reconocimiento y protección de los derechos de las personas en la atención de salud mental, que le fueran aplicables.

La Superintendencia de Salud, a través de su Intendencia de Prestadores de Salud fiscalizará, de oficio o a petición de parte, el cumplimiento de las normas de este Título, de conformidad con lo establecido en las leyes señaladas en el inciso anterior.

Artículo 10.- Atención de salud pertinente a las necesidades. Las personas con trastorno del espectro autista tienen derecho a una atención de salud pertinente a sus necesidades, desde una perspectiva de derechos humanos, conforme a la normativa vigente, lo que incluye la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los tratados internacionales suscritos por Chile en la materia y que se encuentren vigentes.

Artículo 11.- Tamizaje del trastorno del espectro autista en salud. El Ministerio de Salud desarrollará y promoverá el acceso a tamizaje o detección de señales de alerta de trastorno del espectro autista dentro de las prestaciones de salud de niños, niñas y adolescentes incluidas en el Plan de Salud Familiar, financiadas año a año mediante el decreto al que se refiere el artículo 49 de la ley N° 19.378, que establece el estatuto de atención primaria de salud municipal.

Artículo 12.- Derivación de casos con sospecha de trastorno del espectro autista por establecimientos educacionales. El Ministerio de Salud, previa consulta al Ministerio de Educación, elaborará un protocolo en virtud del cual los establecimientos educacionales derivarán a niños, niñas y adolescentes con sospecha de trastorno del espectro autista al establecimiento de salud correspondiente para el proceso de diagnóstico. Este protocolo deberá incluir los criterios para que proceda la derivación.

Artículo 13.- Proceso de diagnóstico de las personas con trastorno del espectro autista. El Estado deberá desarrollar y promover el acceso a un proceso de diagnóstico del trastorno del espectro autista que sea temprano, oportuno, interdisciplinario, sin discriminación por edad y desde una perspectiva interseccional.

Artículo 14.- Atenciones específicas de salud de las personas con trastorno del espectro autista. El Estado deberá promover el acceso a atenciones de salud específicas de acuerdo con las necesidades, de manera oportuna, interdisciplinaria y durante todo el curso de vida, de acuerdo con sus atribuciones, medios y los recursos que contemple anualmente la Ley de Presupuestos del Sector Público. A estas atenciones podrán acceder tanto las personas en proceso de confirmación diagnóstica de trastorno del espectro autista como aquellas debidamente diagnosticadas.

El personal de salud deberá informar a la persona con trastorno del espectro autista y, según corresponda, a su cuidador o cuidadora, de su derecho a solicitar voluntariamente la calificación y certificación de discapacidad, en los términos dispuestos en la ley N° 20.422, que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, y sus respectivos reglamentos.

El personal de salud tratante deberá mantener actualizados los instrumentos para la calificación de discapacidad y entregar la información en ellos contenida en los casos, formas y condiciones que indica la ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención de salud.

Artículo 15.- Derecho al acompañamiento de las personas con trastorno del espectro autista. Las personas con trastorno del espectro autista, cualquiera sea su edad, que sean hospitalizadas o sometidas a prestaciones ambulatorias, tendrán el derecho a ser acompañadas por familiares, cuidadores o cuidadoras, o personas significativas cuyo número sea suficiente para la adecuada atención de salud, en los términos señalados por el artículo 6 de la ley N° 20.584, que regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud.

CVE 2284193 | Director: Felipe Andrés Perotti Díaz | Mesa Central: 600 712 0001 | Email: consultas@diarioficial.cl
Sitio Web: www.diarioficial.cl | Dirección: Dr. Torres Boonen N° 511, Providencia, Santiago, Chile.

Este documento ha sido firmado electrónicamente de acuerdo con la ley N° 19.799 e incluye sellado de tiempo y firma electrónica avanzada. Para verificar la autenticidad de una representación impresa del mismo, ingrese este código en el sitio web www.diarioficial.cl

Artículo 16.- Capacitación de los profesionales de la salud. Los equipos de salud que participan en la detección, el diagnóstico y las atenciones de las personas con trastorno del espectro autista deberán estar debidamente capacitados y someterse a procesos de perfeccionamiento continuo, de conformidad con los lineamientos y orientaciones dictados por el Ministerio de Salud.

Artículo 17.- Protocolos, normas técnicas y reglamentos. El Ministerio de Salud dictará los protocolos, las normas técnicas y los reglamentos para el debido cumplimiento de los derechos que otorga y reconoce el presente Título conforme lo dispone el artículo 4 del decreto con fuerza de ley N° 1, de 2006, del Ministerio de Salud, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado del decreto ley N° 2.763, de 1979 y de las leyes N° 18.933 y N° 18.469.

TÍTULO IV
DE LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS, NIÑAS, ADOLESCENTES Y PERSONAS
ADULTAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA EN EL ÁMBITO
EDUCACIONAL

Artículo 18.- Sistema educativo. Es deber del Estado asegurar a todos los niños, niñas, adolescentes y personas adultas una educación inclusiva de calidad y promover que se generen las condiciones necesarias para el acceso, participación, permanencia y progreso de los y las estudiantes, según sea su interés superior.

Esto implica que el Estado resguardará que los niños, niñas, adolescentes y personas adultas con trastorno del espectro autista accedan sin discriminación arbitraria a los establecimientos públicos y privados del sistema educativo.

Los establecimientos educacionales velarán por el desarrollo de comunidades educativas inclusivas. Asimismo, efectuarán los ajustes necesarios en sus reglamentos y procedimientos internos, que consideren la diversidad de sus estudiantes y permitan el abordaje de desregulaciones emocionales y conductuales.

Lo anterior se realizará conforme a lo establecido en los artículos 3 y 4 del decreto con fuerza de ley N° 2, de 2010, del Ministerio de Educación, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la ley N° 20.370 con las normas no derogadas del decreto con fuerza de ley N° 1, de 2005.

Las instituciones de educación no formal promoverán medidas para la participación e inclusión de personas con trastorno del espectro autista, y establecerán políticas y procedimientos con énfase de derechos e inclusión en todos sus niveles.

Artículo 19.- Formación y acompañamiento. El Ministerio de Educación desarrollará acciones formativas destinadas a profesionales y asistentes de la educación, que les permitan adquirir herramientas para apoyar a las personas con trastorno del espectro autista, que faciliten su inclusión y el acompañamiento en la trayectoria educativa. Estas acciones se desarrollarán de conformidad a lo señalado en el artículo 12 ter del decreto con fuerza de ley N° 1, de 1997, del Ministerio de Educación, que fija el texto refundido, coordinado y sistematizado de la ley N° 19.070, que aprobó el Estatuto de los Profesionales de la Educación, y de las leyes que la complementan y modifican. Asimismo, podrá desarrollar las referidas acciones a través de convenios que suscriban con instituciones públicas o privadas sin fines de lucro.

En la ejecución de estas acciones, dicho Ministerio deberá incluir todos los niveles y modalidades educativas, y considerará especialmente las condiciones particulares de los establecimientos rurales y la modalidad de educación de personas jóvenes y adultas.

Asimismo, el Ministerio desarrollará acciones permanentes de acompañamiento a la gestión educativa de los establecimientos para la atención a la diversidad y la atención de personas con trastorno del espectro autista, en el marco de la implementación y actualización de proyectos educativos inclusivos.

Artículo 20.- Deberes de los establecimientos educacionales. Los establecimientos educacionales tienen el deber de proveer espacios educativos inclusivos, sin violencia y sin discriminación para las personas con trastorno del espectro autista, y garantizarán la ejecución de las medidas para la adecuada formación de sus funcionarios, profesionales, técnicos y auxiliares, para la debida protección de la integridad física y psíquica de aquellas personas.

Artículo 21.- Educación superior. Sin perjuicio de lo establecido en el literal e) del artículo 2 de la ley N° 21.091, sobre Educación Superior, las instituciones de educación superior velarán

por la existencia de ambientes inclusivos, lo que incluye realizar los ajustes necesarios para que las personas con trastorno del espectro autista cuenten con mecanismos que faciliten el desarrollo de todo el proceso formativo, es decir, su ingreso, formación, participación, permanencia y egreso.

TÍTULO V DISPOSICIONES FINALES

Artículo 22.- Deber de información. En el mes de marzo de cada año se dará cuenta del estado de avance de la implementación de la presente ley a las Comisiones técnicas de la Cámara de Diputados y del Senado, en sesión conjunta. Las Secretarías Generales de ambas Cámaras determinarán cuáles serán dichas Comisiones.

Artículo 23.- Derechos de las personas con trastorno del espectro autista en los procedimientos judiciales. En los procedimientos judiciales se velará por que las personas con trastorno del espectro autista sean debidamente tratadas. Ellas tendrán que ser escuchadas, se les entregará la información mediante un lenguaje claro y de fácil entendimiento, y podrán utilizar señaléticas, apoyos visuales o pictogramas, en caso de ser necesario.

Artículo 24.- Difusión de derechos de las personas con trastorno del espectro autista. En los establecimientos de salud, educacionales, bancarios y en todos aquellos que sean de amplia concurrencia se deberá contar con carteles u otros formatos de comunicación en los cuales se señale que las personas con trastorno del espectro autista deben recibir un trato digno y respetuoso en todo momento y en cualquier circunstancia, y que respecto de ellas debe adoptarse un lenguaje claro y sencillo en las atenciones que se les brinden.

Artículo 25.- Agrégase en el Código del Trabajo el siguiente artículo 66 quinquies:

“Artículo 66 quinquies.- Los trabajadores dependientes regidos por el Código del Trabajo, aquellos regidos por la ley N° 18.834, sobre Estatuto Administrativo, cuyo texto refundido, coordinado y sistematizado fue fijado por el decreto con fuerza de ley N° 29, de 2004, del Ministerio de Hacienda y por la ley N° 18.883, que aprueba Estatuto Administrativo para Funcionarios Municipales, que sean padres, madres o tutores legales de menores de edad debidamente diagnosticados con trastorno del espectro autista, estarán facultados para acudir a emergencias respecto a su integridad en los establecimientos educacionales en los cuales cursen su enseñanza parvularia, básica o media.

El tiempo que estos trabajadores destinen a la atención de estas emergencias será considerado como trabajado para todos los efectos legales. El empleador no podrá, en caso alguno, calificar esta salida como intempestiva e injustificada para configurar la causal de abandono de trabajo establecida en la letra a) del número 4 del artículo 160, o como fundamento de una investigación sumaria o de un sumario administrativo, en su caso.

El trabajador deberá dar aviso a la Inspección del Trabajo del territorio respectivo respecto a la circunstancia de tener un hijo, hija o menor bajo su tutela legal, diagnosticado con trastorno del espectro autista.”.

Disposiciones transitorias

Artículo primero.- Entrada en vigencia diferida de las disposiciones que señala. El inciso primero del artículo 6, el artículo 7, excepto su literal b), y los artículos 9, 13 y 14 entrarán en vigencia a contar del décimo segundo mes desde la publicación de la presente ley en el Diario Oficial.

Artículo segundo.- Financiamiento. El mayor gasto fiscal que irroque la aplicación de esta ley, durante el primer año presupuestario de su entrada en vigencia, se financiará con cargo a la partida presupuestaria del Ministerio de Desarrollo Social y Familia y del Ministerio de Salud, según corresponda, y en lo que falte se financiará con cargo a los recursos de la partida presupuestaria Tesoro Público de la Ley de Presupuestos del Sector Público. En los años siguientes, se financiará con cargo a los recursos que anualmente contemple la Ley de Presupuestos correspondiente.

Artículo tercero.- Evaluación de incorporación a las Garantías Explícitas en Salud. El Ministerio de Salud evaluará la incorporación de las prestaciones de salud asociadas a la atención de las personas con trastorno del espectro autista al siguiente procedimiento de elaboración de las Garantías Explícitas en Salud que iniciará de conformidad a lo contemplado en el artículo 6 del decreto supremo N° 121, de 2005, del Ministerio de Salud, que aprueba el reglamento que establece normas para la elaboración y determinación de las Garantías Explícitas en Salud a que se refiere la ley N° 19.966.

En el mes de marzo de cada año el Ministerio de Salud dará cuenta del estado de avance de lo regulado en el inciso anterior a las Comisiones de Salud de la Cámara de Diputados y del Senado, en sesión conjunta.

Artículo cuarto.- Implementación de medidas relativas a los deberes del Estado que indica. En relación con el deber del Estado al que se refiere el literal e) del artículo 7, durante el año 2023, el Ministerio de Salud incorporará en el diseño del primer Estudio Nacional de Salud Infantil (ENSI) un ítem que permitirá estimar la prevalencia de trastorno del espectro autista en la población de 0 a 14 años, 11 meses y 29 días.

Respecto al deber del Estado establecido en el artículo 11, transcurridos tres meses desde la publicación de esta ley, el Ministerio de Salud, a través de los establecimientos de atención primaria de salud, realizará dentro de las acciones relativas a la Supervisión de Salud Integral de niños y niñas un proceso de detección del trastorno del espectro autista de quienes se encuentren entre los 16 y 30 meses de edad, de conformidad al marco legal y disposiciones sanitarias vigentes.

Transcurridos seis meses desde la publicación de esta ley, el Ministerio de Salud, a través de los establecimientos de atención primaria de salud, realizará dentro de las acciones relativas a la Supervisión de Salud Integral de niños y niñas, un proceso de detección del trastorno del espectro autista de quienes se encuentren entre los 30 y los 59 meses de edad, de conformidad al marco legal y disposiciones sanitarias vigentes.

En cuanto al deber del Estado al que alude el artículo 14, al vigésimo cuarto mes desde la publicación de la ley se dispondrá de, a lo menos, una sala por Servicio de Salud, donde se realizarán el proceso de diagnóstico y la atención integral para niños, niñas y adolescentes con trastorno del espectro autista.

Respecto de la potestad del Ministerio de Salud aludida en el artículo 17, dentro del plazo de 12 meses desde la publicación de la ley, dicha Cartera de Estado elaborará los protocolos que se refieran a la detección, diagnóstico y abordaje integral del trastorno del espectro autista con enfoque de curso de vida, proceso que deberá ajustarse a lo dispuesto en la ley N° 20.500, sobre asociaciones y participación ciudadana en la gestión pública.”.

Y por cuanto he tenido a bien aprobarlo y sancionarlo; por tanto, promúlguese y llévese a efecto como Ley de la República.

Santiago, 2 de marzo de 2023.- GABRIEL BORIC FONT, Presidente de la República.- Ximena Aguilera Sanhueza, Ministra de Salud.- Kenneth Giorgio Jackson Drago, Ministro de Desarrollo Social y Familia.- Marco Antonio Ávila Lavanal, Ministro de Educación.

Transcribo para su conocimiento Ley N° 21.545 - 2 de marzo 2023.- Por orden de la Subsecretaría de Salud Pública.- Saluda atentamente a Ud., Yasmina Viera Bernal, Jefa de la División Jurídica, Ministerio de Salud.

SITIOS DE INTERÉS A TRAVÉS DE PÁGINAS WEB

Sociedades

- Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia www.sopnia.com
- Sociedad Chilena de Pediatría www.sochipe.cl
- Sociedad Chilena de Psiquiatría, Neurología y Neurocirugía www.sonepsyn.cl
- Sociedad Chilena de Salud Mental www.schilesaludmental.cl
- Sociedad Chilena de Trastornos Bipolares www.sochitab.cl
- Academia Americana de Psiquiatría del Niño y del Adolescente www.aacap.org
- Academia Americana de Neurología (Sección Pediátrica) <http://www.aan.com/go/about/sections/child>
- Sociedad Europea de Psiquiatría del Niño y del Adolescente www.escapnet.org
- Sociedad Europea de Neurología Pediátrica www.epns.info

Escuela de Postgrado

- Escuela de Postgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica de Chile: Postgrado - Escuela de Medicina UC.
- Escuela de Postgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile www.postgradomedicina.uchile.cl

Revistas

- Revista Chilena de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y la Adolescencia: www.sopnia.com
- Revista Chilena de Neuropsiquiatría: www.sonepsyn.cl/index.php?id=365

www.scielo.cl/scielophp?pid=0717-9227-&script=sci_serial

- Revista Pediatría Electrónica: www.revistapediatria.cl
- Child and Adolescent Psychiatry (inglés): www.jaacap.com
- Child and Adolescent Clinics of North America (inglés): www.childpsych.theclinics.com
- European Child & Adolescent Psychiatry (inglés): www.springerlink.com/content/101490/
- Development and Psychopathology (inglés) <http://journals.cambridge.org/action/displayJournal?jid=DPP>
- Seminars in Pediatric Neurology (inglés) <http://www.sciencedirect.com/science/journal/10719091>
- Pediatric Neurology (inglés): www.elsevier.com/locate/pedneu
- Epilepsia (inglés): www.epilepsia.com
- Revista Europea de Epilepsia (inglés): www.seizure-journal.com

Sitios recomendados en Psiquiatría

- Parámetros prácticos www.aacap.org/page/www.section=Practice+Parameters&name=Practice+Parameters
- Conflictos de interés (inglés): www.aacap.org/cs/root/physicians_and_allied_professionals/guidelines_on_conflict_of_interest_for_child_and_adolescent_psychiatrists
- Autismo (inglés) www.autismresearchcentre.com
- Suicidalidad (inglés) www.afsp.org
- Déficit atencional: www.tdahlatinoamerica.org www.chadd.org (inglés)

Sitios recomendados en Neurología

Neurología Infantil Hospital Roberto del Río: www.neuropedhrrio.org

Otros sitios recomendados para residentes

- Temas y clases de neurología: <http://sites.google.com/a/neuropedh-rrio.org/docencia-pregrado-medicina/>
- Artículos seleccionados del BMJ: www.bmj.com/cgi/collection/child_and_adolescent_psychiatry

Sitios recomendados para pacientes

- Recursos generales (inglés) www.aacap.org/cs/root/facts_for_families/informacion_para_la_familia www.aacap.org/cs/resource.centers
- Trastorno afectivo bipolar (inglés): <http://www.bpkids.org/learn/resources>
- Trastorno afectivo bipolar (español) <http://www.sochitab.cl>
- Epilepsia: Liga Chilena contra la Epilepsia www.ligaepilepsia.cl

Salud Mental

- Programa Habilidades para la Vida: <http://www.junaeb.cl/pr>

on - tus_junaeb/site/artic/20100112/pags/20100112114344.html

- Chile Crece Contigo: www.crececontigo.cl
- Segunda encuesta online efectos del covid-19 en el uso de alcohol y otras drogas en Chile 2021..Puedes revisar y descargar los principales resultados aquí
- CONACE: www.conace.cl
- Octavo estudio nacional de consumo de drogas en población general de Chile 2008: http://www.conace.cl/portal/index.php?option=com_content&view=article&id=384:descarga-el-octavo-estudio-nacional-de-consumo-de-drogas-en-poblacion-general-de-chile-2008&catid=74:noticias&Itemid=559
- OMS, Atlas de recursos en Salud Mental del Niño y del Adolescente: Salud mental - WHO | World Health Organization

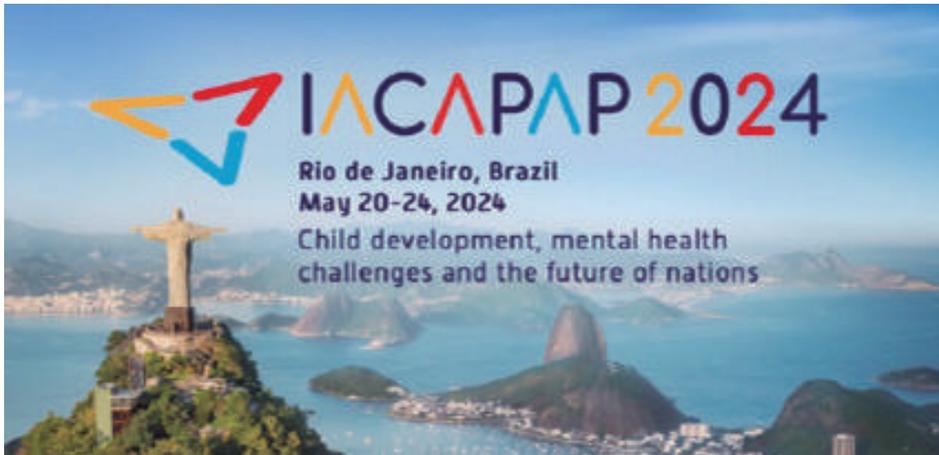
- 15th Congreso de la Sociedad de Neurología Pediátrica, 20-24 junio, Praga.



- 20th Congreso Internacional de la Sociedad Europea de Psiquiatría del niño y del adolescente, 29 junio – 1 julio 2023, Copenhague.



- 26 Congreso de la Asociación Internacional de Psiquiatría de Niños y Adolescentes y Profesiones Afines, 20-24 mayo 2024.



Actualizadas en diciembre 2021.

Estas instrucciones han sido elaboradas considerando el estilo y naturaleza de la revista y adoptando los requisitos establecidos para los manuscritos para revistas biomédicas, acordados por el “International Committee of Medical Journal Editors”, actualizado en noviembre de 2003 en el sitio web www.icmje.org.

Se favorecerá la educación continua de los profesionales de la SOPNIA, mediante trabajos originales, revisiones bibliográficas y casos clínicos comentados. El envío del trabajo se considerará evidencia de que ni el artículo ni sus partes, tablas o gráficos están registrados, publicados o enviados a revisión en otra revista. En caso contrario se adjuntará información de publicaciones previas, explícitamente citadas, o permisos cuando el caso lo amerite. Todos los trabajos originales serán sometidos a revisión por pares (dos a tres), seleccionados por el comité editorial, quienes asignarán al trabajo, de modo independiente, una de las siguientes cuatro categorías: 1) aprobado sin reparos, 2) aprobado con reparos menores, 3) aprobado con reparos mayores, o 4) rechazado. En los casos de aprobación con reparos, el(la, los, las) autor(a, es, as) deberá(n) ajustarse a los plazos establecidos para el reenvío.

En relación al cumplimiento de la ley de deberes y derechos de los pacientes, vigente a contar de octubre de 2012, toda investigación clínica prospectiva y casos clínicos, debe realizarse con **consentimiento informado**, requisito que deberá quedar explicitado en el método, así como en cualquier moda-

lidad de investigación, deberá explicitarse la **Aprobación del Comité de Ética** de la institución donde se realiza el estudio. Adicionalmente, el(la, los, las) autor(a, es, as) deberán describir cualquier relación financiera o personal con personas y organizaciones, que pudieran dar lugar a un **conflicto de intereses** en relación con el artículo que se remite para publicación.

INSTRUCCIONES ESPECÍFICAS DE FORMATO Y ESTILO.

Los trabajos deben estar escritos en español (utilizar la última edición del Diccionario de la Lengua Española, de la Real Academia Española y su versión electrónica (www.rae.es)), sin usar modismos locales o términos en otros idiomas a menos que sea absolutamente necesario. Las abreviaturas deben ser explicadas en cuanto aparezcan en el texto, ya sea dentro del mismo o al pie de las tablas o gráficos. El sistema internacional de medidas debe utilizarse en todos los trabajos. El trabajo general se enviará, a espacio y medio, con letra Arial 12.

El título en español con letra Arial 20 en negrita, el título en inglés con letra Arial 16. Utilice mayúsculas exclusivamente para: INTRODUCCION, MATERIALES Y METODOS, RESULTADOS, DISCUSION, CONCLUSIONES y REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS. Utilice negrita cursiva en *autores* y en las siguientes palabras contenidas en los resúmenes en español e inglés: **Objetivo, Método, Resultados, Conclusiones, Palabras claves. Abstract, Introduction, Objectives, Methodology, Results, Conclusions, Keywords.** Para facilitar el proceso editorial, todas

las páginas serán numeradas consecutivamente, comenzando por la página de título en el ángulo superior derecho. Se aceptan archivos electrónicos en formato word. Deben anexarse los archivos de las figuras en JPEG (300 DPI o superior). Cada figura debe tener su pie correspondiente.

El texto se debe redactar siguiendo la estructura usual sugerida para artículos científicos, denominada “MIRAD” (introducción, método, resultados y discusión). En artículos de otros tipos, como casos clínicos, revisiones, editoriales y contribuciones podrán utilizarse otros formatos.

1. Página de título

El título debe ser breve e informativo. Se listará a continuación a todos los autores con su nombre, apellido paterno, principal grado académico, grado profesional y lugar de trabajo. Las autorías se limitarán a los participantes directos en el trabajo. La asistencia técnica se reconocerá en nota al pie. En un párrafo separado se debe mencionar dónde se realizó el trabajo y su financiamiento, cuando corresponda. Se debe especificar a continuación, si es un trabajo de ingreso a SOPNIA. Se debe agregar un pie de página con el nombre completo, dirección y correo electrónico del autor a quién se dirigirá la correspondencia.

2. Resumen

En la hoja siguiente se redactará un resumen en español e inglés, de aproximadamente 150 palabras, incluyendo los objetivos del trabajo, procedimientos básicos, resultados principales y conclusiones.

3. Palabras Claves

Los autores deben proveer cinco palabras claves o frases cortas que capturen los tópicos principales del artículo. Para ello se sugiere utilizar el listado de términos médicos (MeSH) del Index Medicus.

4. Trabajos Originales

Extensión del texto y elementos de apoyo de hasta 3.000 palabras, con hasta 40 referencias y cinco tablas o figuras. Los trabajos deben contar con la siguiente estructura:

a. Introducción

Debe aportar el contexto del estudio, se plantean y fundamentan las preguntas que motivaron el estudio, los objetivos o las hipótesis propuestas. Los objetivos principales y secundarios deben estar claramente precisados. Se incluirá en esta sección sólo aquellas referencias estrictamente pertinentes.

b. Método

Debe incluir exclusivamente información disponible al momento en que el estudio o protocolo fue escrito. Toda información obtenida durante el estudio pertenece a la sección de resultados.

Diseño del estudio (explícito), además se deben incluir explicaciones claras acerca de cómo y por qué el estudio fue formulado de un modo particular.

Selección y descripción de los participantes: se deben describir claramente los criterios de selección de pacientes, controles o animales experimentales incluyendo criterios de elegibilidad y de exclusión y una descripción de la población en que se toma la muestra, según pertinencia.

Instrucciones a los(as) Autores(as)

Se deben identificar los métodos, equipos y procedimientos utilizados, con el detalle suficiente como para permitir a otros investigadores reproducir los resultados. Se deben entregar referencias y breves descripciones cuando se trate de métodos preestablecidos, o descripciones detalladas cuando se trate de métodos nuevos o modificados. Se deben identificar de forma precisa todas las drogas o productos químicos utilizados, incluyendo el nombre genérico, dosis y vía de administración.

Análisis de datos: Se describirán los métodos estadísticos con suficiente detalle como para permitir al lector el acceso a la información original y la verificación de los resultados reportados. Deben especificarse los métodos estadísticos utilizados para el análisis de datos. Se recomienda hacer referencia a trabajos estándares para explicar el diseño y métodos estadísticos sofisticados. Cuando sea el caso, se debe especificar el software estadístico utilizado.

d. Resultados

Se presentarán los resultados en una secuencia lógica con los correspondientes textos, tablas e ilustraciones, privilegiando los hallazgos principales. Se evitará repetir en el texto la información proveída en forma de tablas o ilustraciones, sólo se enfatizarán los datos más importantes. Los resultados numéricos deben expresarse en valores absolutos y relativos (porcentajes). Los hallazgos derivados de variables cuantitativas deben ser expresados con medidas de tendencia central y dispersión pertinentes. Se debe evitar utilizar el uso no técnico de términos tales como: “al azar”, “normal”, “significativo”, “correlación” y “muestra”.

e. Discusión

Siguiendo la secuencia de los resultados, se discutirán en función del conocimiento vigente; se deben enfatizar los aspectos nuevos e importantes del estudio y las conclusiones que de ellos se derivan, relacionándolos con los objetivos iniciales. No se repetirá en detalle la información que ya ha sido expuesta en las secciones de introducción o resultados. Es recomendable iniciar la discusión con una descripción sumaria de los principales hallazgos, para luego explorar los posibles mecanismos o explicaciones para ellos. A continuación se deben comparar y contrastar los resultados con aquellos de otros estudios relevantes y atingentes, estableciendo las limitaciones del estudio y explorando las implicaciones de los hallazgos, tanto para futuros estudios como para la práctica clínica.

Las conclusiones deben vincularse con los objetivos del estudio, evitando realizar afirmaciones o plantear conclusiones no respaldadas por los resultados. Se sugiere no hacer mención a ventajas económicas y de costos, a menos que el manuscrito incluya información y análisis apropiado para ello.

f. Referencias bibliográficas. Citaciones.

La numeración de las entradas de la lista debe ser consecutiva, de acuerdo al orden de aparición en el texto.

Las citas de referencias en el texto deben identificarse con números arábigos entre corchetes. Por ejemplo: - La investigación sobre los trastornos del espectro autista (TEA) abarca distintas disciplinas [3, 6-8].

Listado de referencias

La lista de referencias sólo debe incluir

trabajos citados en el texto y que hayan sido publicados o aceptados para su publicación. Siempre que sea posible, se privilegiará las referencias a trabajos originales por sobre las revisiones. Se optará por un número pequeño de referencias a trabajos originales que se consideren claves. Deberá evitarse el uso de abstracts como referencias. Las comunicaciones personales y los trabajos no publicados sólo deben mencionarse en el texto y designarse como “en prensa”, “en revisión” o “en preparación” y deberán tener autorización para ser citados. No utilice notas al pie o al final de la página como sustituto de la lista de referencias.

Si se dispone de ellos, incluya siempre los DOI como enlaces de DOI completos en su lista de referencias (por ejemplo, “<https://doi.org/a1b2c3>”).

Artículo de revista

El formato a utilizar en las referencias bibliográficas de artículos de revista debe ser el sugerido en el manual de estilo de la Asociación Médica Americana (AMA) 10a edición. Idealmente, deben indicarse los nombres de todos los autores, pero también se aceptará el uso de “et al” en las listas largas de autores desde el sexto autor. Utilice siempre la abreviatura estándar del nombre de las revistas según la lista de abreviaturas de títulos del ISSN (<https://www.issn.org/services/online-services/access-to-the-ltwa/>). Por ejemplo:

- Meyers E, DeSerisy M, Roy AK. Disruptive Mood Dysregulation Disorder (DMDD): An RDoC perspective. *J Affect Disord.* 2017;216:117-122. doi:10.1016/j.jad.2016.08.007.
- Westra D, Schouten MI, Stunnenberg BC, et al. Panel-Based Exome Sequencing for Neuromuscular Disorders as a Diagnostic Service. *J Neu-*

romuscul Dis. 2019;6(2):241- 258. doi:10.3233/JND-180376.

Para otro tipo de publicaciones, atégase al formato de los siguientes ejemplos:

Libro

- Swaiman K (2018) *Swaiman’s Pediatric Neurology (Sixth Edition)*. Elsevier. <https://doi.org/10.1016/C2013-1-00079-0>.

Capítulo de un libro

- Camfield P, Camfield C (2017) *Principles of Management and Outcome*. In: *Swaiman’s Pediatric Neurology (Sixth Edition)*. Elsevier, pp 501-505. <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-37101-8.00062-X>.

Documento en línea

- Organización mundial de la salud (2014) *Medidas integrales y coordinadas para gestionar los trastornos del espectro autista*, Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud WHA67.8, pp 13. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf#page=35. Consultado el 15 de febrero de 2021.

g. Tablas.

Las tablas se presentarán en formato .doc o .docx a doble espacio, cada una en hoja separada y se numeran consecutivamente según su orden de aparición. Se sugiere evitar usar líneas divisorias internas. Cada columna tendrá un corto encabezado. Las explicaciones y abreviaciones se incluirán en pies de página. Para los pies de página se usarán los siguientes símbolos en secuencia: *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡.

h. Ilustraciones

Las figuras serán dibujadas o fotografía-

Instrucciones a los(as) Autores(as)

das en forma profesional. No deben estar incluidas en el texto. También podrán remitirse en forma de impresiones digitales con calidad fotográfica. En el caso de imágenes clínicas o de anatomía patológica, se deben enviar impresiones fotográficas a color o blanco y negro de 127 x 173 mm. Las figuras deberán ser, en lo posible, autoexplicativas, es decir, contener título y explicación detallada (barras de amplificación, flechas, nombres y escalas en los ejes de las gráficas.) Las figuras serán numeradas consecutivamente de acuerdo al orden de aparición en el texto. Si una figura ha sido publicada previamente, se incluirá un agradecimiento y se remitirá un permiso escrito de la fuente original, con independencia a la autoría de la imagen.

i. Abreviaciones y Símbolos

Se usarán abreviaciones estándar, evitando su uso en el título. En todos los casos, se debe explicitar el término completo y su correspondiente abreviación precediendo su primer uso en el texto. Una página adicional de abreviaturas no es requerida.

5. Revisión de Temas

Extensión del tema y elementos de apoyo: hasta 3.500 palabras, hasta 80 referencias y cinco tablas o figuras. Revisión bibliográfica actualizada de temas de interés: según las instrucciones ya descritas.

6. Casos Clínicos

Extensión del texto y elementos de apoyo: hasta 2.000 palabras, hasta 10 referencias y tres tablas o figuras. De interés práctico, con una revisión del tema y comentarios al respecto, en lo demás, esquema semejante al anterior.

7. Contribuciones

Extensión del texto y elementos de apoyo: hasta 2.000 palabras. Pueden incluir experiencias de trabajo, temas en relación a nuestras especialidades como aspectos éticos, gestión asistencial, salud pública, aspectos legales, epidemiológicos y sociológicos u otros que se consideren de interés.

8. Cartas al Director

Extensión del texto y elementos de apoyo: hasta 1.500 palabras incluyendo hasta 6 referencias y una tabla o figura. Espacio abierto, en que los socios pueden plantear inquietudes, opiniones e ideas.

9. Publicaciones duplicadas

Podrán enviarse artículos publicados en otras revistas con el consentimiento de los autores y de los editores de éstas. Las publicaciones duplicadas, en el mismo u otro idioma, especialmente en otros países se justifican y son beneficiosas, ya que así pueden llegar a un mayor número de lectores si se cumplen las condiciones que se detallan a continuación:

- Aprobación de los editores de ambas revistas.
- En algunos casos puede ser suficiente una versión abreviada. La segunda versión debe reflejar con veracidad los datos e interpretaciones de la primera versión.
- Un pie de página de la segunda versión debe informar que el artículo ha sido publicado totalmente o parcialmente y debe citar la primera referencia Ej.: Este artículo está basado en un estudio primero reportado en (título de la revista y referencia).

Carta Compromiso de envío de artículo a proceso de postulación para publicación en Revista Chilena de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia

En mi condición de autor(a), envío el presente artículo para consideración de publicación en la Revista de la Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia de Chile.

Título del Artículo:

Confirmando que el artículo enviado es original y no ha sido presentado para revisión de forma simultánea ni publicado en otra revista científica. El material escrito, tablas y figuras del artículo no han sido reutilizados de material previamente publicado en esta u otra revista científica, a menos que el artículo sea una ampliación de un manuscrito anterior o una traducción de material original solicitada por el equipo editorial.

Los resultados son presentados tal como se registraron, sin fabricación, manipulación o falsificación de los datos escritos e/o imágenes. Se respetaron las normas de la(s) institución(es) en la que se realizó el estudio, respecto de la adquisición, selección y procesamiento de los datos.

No se presentan datos, teorías ni textos de otros autores como si fueran propios, específicamente, se reconoce la autoría del material copiado, resumido o parafraseado, usando comillas para indicar frases literales tomadas de otra fuente, con la correspondiente referencia y permiso para el uso de material con derechos de autor, si correspondiera.

En caso de existir fuentes de financiamiento o compromisos financieros con la industria privada o el estado se detallan a continuación (deje en blanco en caso de no existir):

Indique la contribución propia y de cada coautor(a) al artículo presentado en las siguientes categorías: 1) Conceptualización, 2) Metodología, 3) Análisis de resultados, 4) Redacción y preparación del manuscrito, 5) Adquisición de fondos y 6) Supervisión.

Firma y tipo de contribución de los(as) autores(as), quienes certifican contribuciones y aprobación final del trabajo.

Firma de coautores(as)

Nombre del(la) coautor(a):

Nombre del(la) coautor(a):

Nombre del(la) coautor(a):

Nombre del(la) coautor(a):

Instrucciones a los(as) Autores(as)

Nombre del(la) coautor(a):

Nombre del(la) coautor(a):

Nombre del(la) primer(a) autor(a):

Dirección del(la) primer(a) autor(a):

Correo del(la) primer(a) autor(a):

Firma del(la) primer(a) autor(a):

Declaración de conflictos de interés (marque con una cruz la casilla y detalle):

Los autores declaran no tener conflictos de interés.

Los autores declaran tener eventuales conflictos de interés.

ILUSTRACIÓN DE LA PORTADA

Autora: Dra. Karina Torres

Nombre de la Obra: Libélula

Técnica: Fotografía

Datos técnicos:

Cámara: Nikon D7500

Velocidad exposición: 1/250 seg.

Apertura focal: f5,6

Tipo lente: Nikkor 50/300

ISO 100