LITORALPRESS

Fecha: 30-07-2025
Medio: La Estrella de Antofagasta
Supl. : La Estrella de Antofagasta
Tipo: Noticia general
Título: **Impulsan el diálogo internacional sobre talla baja y acondroplasia**

Pág. : 14
Cm2: 451,5

Tiraje: 6.200
Lectoría: 28.739
Favorabilidad: No Definida

[SALUD]

Impulsan el diálogo internacional sobre talla baja y acondroplasia

Congreso euroamericano reunió a expertos internacionales, investigadores, y organizaciones de pacientes provenientes de Brasil, Argentina, Chile, Colombia, México, Portugal, España e Italia

Mauricio Riquelme C.
La Estrella

PLATYPUS/BRUNO PACHECO

ANNABRA ORGANIZÓ ESTE CONGRESO INTERNACIONAL EN RÍO DE JANEIRO.

Las displasias esqueléticas son un grupo heterogéneo de más de 450 afecciones genéticas que afectan al crecimiento y desarrollo de los huesos y cartílagos, y entre ellas está la acondroplasia, la más común y que provoca la baja estatura en las personas.

Este fue el punto central del Congreso EuroAmericas sobre Displasias Esqueléticas realizado en Río de Janeiro (Brasil) donde Chile estuvo representado por Fernanda Cornejo, presidenta de la Asociación Padres Acondroplasia Chile (Acondro).

La acondroplasia afecta a uno de cada 25 mil nacimientos y puede causar desde deformidades óseas hasta apnea del sueño, complicaciones respiratorias, auditivas y neurológicas. Pero no sólo tienen problemas con su salud, también deben lidear con la discriminación que existe en la sociedad ante las personas de talla baja, o como son llamados enanos.

Este primer congreso organizado por la Asociación Brasileña de Enanismo (Annabra) y patrocinado por BioMarin, tuvo la participación de especialistas internacionales, investigadores, y organizaciones de pacientes provenientes de Brasil, Argentina, Chile, Colombia, México, Portugal, España e Italia. Kenia Río, presidenta de Annabra manifestó que este encuentro representa "una oportunidad única para ampliar el diálogo, promover visibilidad y fortalecer redes de apoyo e investigación en América Latina y Europa sobre las distintas displasias esqueléticas".

Wilson Kuwabara, gerente médico de Condiciones Esqueléticas de BioMarin Brasil, enfatizó que "la participación de BioMarin en el Congreso EuroAméricas refleja nuestro compromiso continuo con la comunidad de enfermedades raras y las personas que viven con displasia esquelética, no solo en la investigación y desarrollo de nuevas terapias, sino también contribuyendo a generar visibilidad sobre los desafíos que enfrentan las personas que viven con talla baja".

"Este encuentro internacional es fundamental para promover la discusión sobre los avances necesarios para mejorar realmente la calidad de vida de las personas con esta condición", agregó.

VISIBILIDAD

La visibilización y concientización de la condición de las personas que padecen alguna acondroplasia u otras displasias esqueléticas que causan enanismo, fue otro de los puntos fuertes al interior del congreso.

Tener un hijo con alguna displasia esquelética propone todo un desafío para las familias, y también para quienes la padecen. Sin embargo, el mayor desafío es que la sociedad los vea y perciba como iguales.

Entre los testimonios más emotivos estuvo la historia de Mario Netto (@marionetto.23), un niño brasileño con acondroplasia que junto a su madre ha conquistado las redes sociales mostrando su vida a diario, siendo un niño referente para sus iguales con millones de seguidores.

1

de cada 25 mil niños nacidos vivos por año padece de acondroplasia.

Kenia Río, abogada y activista brasileña, es una de las principales figuras en la defensa de los derechos de las personas con acondroplasia, una displasia ósea que causa talla baja. "Nuestra lucha no es por crecer más. Es por existir con dignidad. No se trata de centímetros, se trata de derechos. Se trata de nuestra calidad de vida, porque nuestra condición afecta la salud en muchos aspectos más allá de la estatura. Y, sobre todo, se trata de nuestros derechos. Queremos acceso al transporte, a la educación, a la salud. No podemos ser invisibles. Somos ciudadanos, pagamos impuestos, tenemos sueños, formamos familias. Yo soy madre, soy abuela, soy abogada. Y estoy aquí para decir: basta de capacitismo".