



II CONGRESO INTERNACIONAL SOBRE ENFERMEDADES RARAS

CONECTANDO INNOVACIÓN, CIENCIA Y POLÍTICAS PÚBLICAS



PROGRAMA CIENTÍFICO

SEDE: HOTEL CLARION, TEGUCIGALPA, HONDURAS

17 AL 19 DE JULIO

MODALIDAD HÍBRIDA

ORGANIZA:



AVALES ACADÉMICOS:



unitec®





CARTA DE BIENVENIDA

A las autoridades sanitarias, investigadoras(es) y profesionales de la salud, representantes de la industria y organizaciones de pacientes, así como a la comunidad científica internacional:

Me complace presentarles el **programa científico del II Congreso Internacional sobre Enfermedades Raras**, que tendrá lugar **del 17 al 19 de julio de 2025** en el Hotel Clarion, Tegucigalpa, bajo modalidad híbrida.

Tras el impulso que supuso la primera edición, este foro —avalado por la **Universidad Tecnológica Centroamericana (UNITEC)** y el **Colegio Médico de Honduras (CMH)**— se afianza como un espacio de diálogo multidisciplinario donde convergen innovación, evidencia clínica y formulación de políticas públicas.

En esta ocasión contaremos con más **40 ponentes procedentes de Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, España, Guatemala, Honduras y México**, distribuidos en siete bloques académicos que abarcan: situación regional, diagnóstico y detección temprana, medicamentos huérfanos y terapias innovadoras, inteligencia artificial y ciencia de datos, políticas públicas comparadas, calidad de vida y módulos clínicos especializados.

El Congreso reunirá a autoridades de la Secretaría de Salud de Honduras, la Agencia de Regulación Sanitaria (ARSA), la Cooperación Española, reconocidas(os) investigadoras(es) internacionales, profesionales sanitarios de alto prestigio, liderazgos de organizaciones de pacientes y representantes del sector empresarial.

Agradecemos el respaldo institucional de **UNITEC, la Secretaría de Salud de Honduras, el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) – Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), la Red Iberoamericana de Expertos en Enfermedades Raras (RIBERSER)** y demás entidades colaboradoras. Su alianza fortalece los cinco ejes estratégicos de FUNHEPA: acción social, formación médico-profesional, incidencia en políticas públicas, educación y concienciación e investigación.



Confiamos en que esta segunda edición favorecerá la generación de sinergias regionales y transatlánticas, impulsando soluciones innovadoras y políticas públicas inclusivas que mejoren la calidad de vida de quienes viven con enfermedades raras.

Les invitamos cordialmente a participar y a difundir este programa entre sus redes profesionales. Hemos puesto todo nuestro empeño e ilusión para que el contenido sea de su agrado, y será una gran satisfacción contar con su asistencia y poder darles la bienvenida personalmente en Tegucigalpa, Honduras. Su participación será esencial para alcanzar los objetivos compartidos que nos convocan.

Muy atentamente,



Sofia Cruz Betanco

Directora Ejecutiva – FUNHEPA
Miembro del Comité Científico



COMITÉ CIENTIFICO

- ◆ **Manuel Posada**, Coordinador de la Red Iberoamericana de Expertos en Salud en Enfermedades Raras (RIBERSER). Doctor en Medicina, Especialista en Medicina Interna, Medicina Preventiva y Salud Pública.
- ◆ **Sofía Cruz Betanco**, Directora Ejecutiva de la Fundación Hondureña para la Salud Hepática (FUNHEPA). Abogada, Executive MBA, Máster en Diplomacia y Relaciones Internacionales, Máster en Cooperación Internacional al Desarrollo, Especialización en Derecho de la Salud e Industria Farmacéutica.
- ◆ **María Camila Egas**, CEO de DxGen. Especialista en Genética Clínica.
- ◆ **Alejandra Sabillón**, Facultativa en el Instituto Hondureño de Seguridad Social (IHSS). Doctora especialista en Pediatría, Subespecialización en Gastroenterología y Nutrición Pediátrica.
- ◆ **Héctor Ramos**, Investigador Postdoctorado, Instituto Oncológico Fundación Arturo López Pérez, Chile. Doctor en Medicina y Cirugía con Doctorado en Ciencias Médicas.
- ◆ **Carol Zúniga**, Facultativa en el Hospital Mario Catarino Rivas. Doctora Especialista en Neurología Pediátrica. Alta especialización en Neurogenética.
- ◆ **Edwin Herrera**, Docente en la Universidad Católica de Honduras. Doctor en Medicina. Especialista en Genética Humana.
- ◆ **Larissa Acosta**, Investigadora. Licenciada en Tecnología Médica, Máster en Biología Molecular. Máster en Bioestadística aplicada a las Ciencias de la Salud.



PARTICIPANTES

◆ Dr. Alejandro Young

Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud (FCS), Universidad Tecnológica Centroamericana (UNITEC).

 Honduras

◆ Abog. Sofia Cruz Betanco

Directora Ejecutiva de FUNHEPA y miembro del Comité Científico del Congreso.

 Honduras

◆ Dr. Diego Nuño

Embajador de España en Honduras

 España

◆ Dr. Manuel Posada

Coordinador de la Red Iberoamericana de Expertos en Salud en Enfermedades Raras (RIBERSER) y miembro del Comité Científico del Congreso.

 España

◆ Dr. Jorge Arriaga

Jefe del Programa de Enfermedades No Transmisibles, Secretaría de Salud de Honduras.

 Honduras

◆ Dr. Brian Erazo

Subsecretario de Regulación, Secretaría de Salud de Honduras.

 Honduras

◆ Dra. Mary Vallecillo

Brigham and Women's Hospital.
Harvard Medical School.

 Honduras

◆ Dra. Eva Bermejo

Directora e Investigadora Científica del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

 España



PARTICIPANTES

◆ Dr. Ramsés Badilla Porras

Pediatra Genetista, Coordinador del Programa de Tamizaje Neonatal Bioquímico. Hospital Nacional de Niños.

 Costa Rica

◆ Dr. Eduardo Wong-Ley

Médico Genetista, Genética Honduras.

 México

◆ Dra. María Camila Egas

Médica Genetista Clínico, Gerente de DxGen.

 Honduras

◆ Dra. Ileana Mayes

Médica Genetista, Dirección General de Normalización de la SESAL.

 Honduras

◆ Dr. Edwin Herrera

Médico Genetista, Investigador y Docente Universitario.

 Honduras

◆ Dra. Gladys Morel

Directora Nacional de Productos Farmacéuticos y Otros del Ramo de Interés Sanitario de la Agencia de Regulación Sanitaria de Honduras (ARSA).

 Honduras



PARTICIPANTES

◆ Dr. Ignacio Pérez de Castro

Jefe de la Unidad de Terapia Génica del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Departamento de Desarrollo de Medicamentos de Terapias Avanzadas. Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

 España

◆ Dr. Luis Mariñas Pardo

Investigador Científico. Dpto. de Desarrollo de Medicamentos de Terapias Avanzadas (DDMTA). Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

 España

◆ Dra. Alejandra Sabillón

Especialista en Gastroenterología Pediátrica. Instituto Hondureño de Seguridad Social (IHSS).

 Honduras

◆ Dr. Jorge Luis Ortiz Corzo

Especialista en Pediatría y Genética. Medical Manager Rare Diseases en AstraZeneca.

 Guatemala

◆ PhD. Abog. Álvaro Lavandeira Hermoso

Abogado especialista en Derecho Sanitario, Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. Presidente del Instituto para la Investigación & Formación en Salud (IFSASALUD).

 España

◆ PhD. Aldira Guimarães Duarte Domínguez

Facultad de Ciencias y Tecnologías en Salud. Universidad de Brasilia.

 Brasil



PARTICIPANTES

◆ Luz Victoria Salazar

Vicepresidenta de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER.)

 Colombia

◆ José Manuel Martínez Sesmero, PhD.

Académico Correspondiente de la RANF y Gestor Sanitario. Director de Investigación e Innovación de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).

 España

◆ Julián Isla

Gestor de recursos en el grupo de Inteligencia Artificial de Microsoft. Fundador de la Fundación 29. Asesor en la Comisión Europea en políticas sociosanitarias y enfermedades raras. Miembro del Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA).

 España

◆ Dra. Osiris González

Especialista en Gastroenterología Pediátrica. Hospital María, Especialidades Pediátricas.

 Honduras

◆ Dra. María Amalia Matamoros

Especialista en Cirugía de Trasplante Hepático Pediátrico de donante vivo. Presidenta de la Sociedad de Trasplante de América Latina y el Caribe (STALYC).

 Honduras

◆ Dr. Saul Lira

Médico Genetista. MICROLAB.

 Honduras

◆ Juan Carrión

Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

 España



PARTICIPANTES

◆ Dra. Silvana Zanlungo M.

Investigadora en Enfermedades Lisosomales y transporte de lípidos. Profesora Titular. Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

 Chile

◆ Dra. Carol Zúniga

Especialista en Neurología Pediátrica y Alta Especialidad en Neurogenética. Hospital Mario Catarino Rivas.

 Honduras

◆ Dra. Kadie Paz

Especialista en Neurología Pediátrica. Subespecialidad en epilepsia y electroencefalografía. Hospital María, Especialidades Pediátricas (HMEP).

 Honduras

◆ Dra. Roxana Martínez

Especialista en Hemato-oncología. Coordinadora del Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica, Hospital Mario Catarino Rivas.

 Honduras

◆ Dr. Héctor Ramos

Doctor en Medicina y Cirugía, PhD en Ciencias Médicas. Investigador Postdoctorado, Instituto Oncológico Fundación Arturo López Pérez.

 Chile

◆ Dra. Beatriz Martínez Delgado

Directora Científica del Biobanco Nacional de Enfermedades Raras (BioNER) y Jefa de la Unidad de Genética Molecular y la de Diagnóstico Genético. Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

 España



PARTICIPANTES

◆ PhD Dr. Luis A. Quiñones

Profesor y Jefe del Laboratorio de Carcinogénesis Química y Farmacogenética (CQF). Facultad de Medicina y Facultad de Ciencias Químicas y Farmacéuticas. Universidad de Chile.

 Chile

◆ Dra. Ana Marcela Jiménez

Especialista en psicooncología y cuidados paliativos.

 Honduras

◆ Dra. Yossana Castillo

Coordinadora de la Unidad de Psicología, Hospital María, Especialidades Pediátricas (HMEP).

 Honduras

◆ Lic. Marianella Sierra

Presidenta de Fundación Luz & Vida (FUNLUVI).

 Honduras

◆ Lic. Wilmer Rodríguez

Presidente, Sociedad Hondureña de Hemofilia.

 Honduras

◆ Rita Elizabeth Hernández

Presidenta de la Asociación de Pacientes con Atrofia Muscular de Honduras (APAMEH).

 Honduras

◆ Ingrid Sorto

Presidenta de la Asociación Hondureña de Esclerosis Múltiple (ASOHEM).

 Honduras



PRIMER DÍA

Jueves 17 de Julio de 2025

Hora: 7:00 AM - 8:00 AM: **Registro y Bienvenida**

SESIÓN INAUGURAL

Hora: 8:00 AM – 8:45 AM

- o **Dr. Alejandro Young**, Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud (FCS), Universidad Tecnológica Centroamericana (UNITEC).
- o **Dra. Maritza Campos**, NGO Chapter Lead, Roche Caribe, Centroamérica y Venezuela.
- o **Abog. Sofia Cruz Betanco**, Directora Ejecutiva de FUNHEPA y miembro del Comité Científico del Congreso.
- o **Dr. Manuel Posada**, Coordinador de la Red Iberoamericana de Expertos en Salud en Enfermedades Raras (RIBERSER) y miembro del Comité Científico del Congreso.
- o **Excmo. Sr. Diego Nuño**, Embajador Extraordinario y Plenipotenciario del Reino de España en Honduras.
- o **Dr. Jorge Arriaga**, Jefe del Programa de Enfermedades No Transmisibles, Secretaría de Salud de Honduras.



PRIMER DÍA

Jueves 17 de Julio de 2025

SITUACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN LATINOAMÉRICA Y HONDURAS

8:45 - 9:30 | Panel: ¿Por qué y por quién estamos hoy aquí? Declaración por la equidad y atención integral en enfermedades raras en Honduras

9:30 - 10:00 | Ponencia: *“Enfermedades raras en la agenda de salud de Honduras: avances, retos y perspectivas”*

Ponente: **Dr. Brian Erazo**, Subsecretario de Regulación, Secretaría de Salud de Honduras.

10:00 - 10:10 | Receso

10:10 - 10:30 | Ponencia: **“Situación de las enfermedades raras en Latinoamérica y el Caribe: Resultados del Estudio RIBERSER”**.

Ponente: Prof. **Dr. Manuel Posada**, Coordinador de la Red Iberoamericana de Expertos en Salud en Enfermedades Raras (RIBERSER).²

^[1] Se especifica las ponencias que no serán presenciales, véase “virtual”.

^[2] Virtual.



PRIMER DÍA

jueves 17 de Julio de 2025

DIAGNÓSTICO Y DETECCIÓN TEMPRANA

10:30 – 10:50 | Ponencia: “Casos sin diagnóstico en enfermedades raras: Innovación y nuevas estrategias de detección”.

Ponente: **Dra. Eva Bermejo**, Directora e Investigadora Científica del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).³

10:50 – 11:30 | Panel: “Tamizaje neonatal ampliado: Un camino hacia la prevención en Honduras”

Panelistas:

- **Dr. Ramsés Badilla Porras**, *Pediatra Genetista, Coordinador del Programa de Tamizaje Neonatal Bioquímico. Hospital Nacional de Niños, Costa Rica.*
- **Dra. María Camila Egas**, *Médica Genetista Clínica, DxGen.*
- **Dr. Alejandro Young**, *Médico especialista en neonatología, Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Tecnológica Centroamericana (UNITEC).*

11:30 - 12:00 | Ponencia: “Secuenciación Genómica: Implementación práctica para el diagnóstico temprano de enfermedades raras en Honduras”⁴

Ponente: **Dr. Eduardo Wong-Ley**, (México) Médico Genetista, Genética Honduras.

12:00 - 13:00 | Almuerzo



PRIMER DÍA

Jueves 17 de Julio de 2025

DIAGNÓSTICO Y DETECCIÓN TEMPRANA

13:00 - 13:45 | Panel: *“El rol crucial de la genética en el diagnóstico de enfermedades raras: Innovación y Avances”*

Panelistas:

- o **Dra. María Camila Egas**, Médica Genetista Clínico, Gerente de DxGen.
- o **Dra. Ileana Mayes**, Médica Genetista, Dirección General de Normalización de la SESAL.
- o **Dr. Edwin Herrera**, Médico Genetista, Investigador y Docente Universitario.

MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y TERAPIAS INNOVADORAS

13:45 - 14:15 | Ponencia: *“Medicamentos huérfanos: desarrollo, acceso y desafíos en enfermedades raras”*.

Ponente: **Dra. Gladys Morel**, Directora Nacional de Productos Farmacéuticos y Otros del Ramo de Interés Sanitario de la Agencia de Regulación Sanitaria de Honduras (ARSA).

14:15 – 14:45 | Ponencia: *“Terapias génicas en enfermedades raras: CRISPR-Cas9 y otras herramientas de edición genética.”*

^[3] Virtual.

^[4] Virtual.



PRIMER DÍA

Jueves 17 de Julio de 2025

Ponente: **Dr. Ignacio Pérez de Castro**, Jefe de la Unidad de Terapia Génica del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Departamento de Desarrollo de Medicamentos de Terapias Avanzadas. Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). España.

14:45 - 15:15 | Ponencia: “Terapia celular en enfermedades raras: Avances en medicina regenerativa y CAR-T”

Ponente: **Dr. Luis Mariñas Pardo**. Investigador Científico. Dpto. de Desarrollo de Medicamentos de Terapias Avanzadas (DDMTA). Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). España.

15:15 - 15:30 | Receso

15:30 – 16:10 | Plenaria: “Acceso a medicamentos huérfanos y terapias avanzadas: retos y oportunidades de colaboración internacional”

Panelistas:

- o **Dr. Brian Erazo**, Subsecretario de Regulación, Secretaría de Salud de Honduras.
- o **Dra. Gladys Morel**, Directora Nacional de Productos Farmacéuticos y Otros del Ramo de Interés Sanitario de la Agencia de Regulación Sanitaria de Honduras (ARSA).
- o **Dr. Ignacio Pérez Castro**, Jefe de la Unidad de Terapia Génica del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER). Departamento de Desarrollo de Medicamentos de Terapias Avanzadas. Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). España.



PRIMER DÍA

Jueves 17 de Julio de 2025

AVANCES Y PERSPECTIVAS EN EL ABORDAJE DE ENFERMEDADES RARAS POR GRUPOS CLINICOS

16:10 – 16:35 | *“Actualización clínica de las enfermedades hepáticas raras”*

Ponente: **Dra. Alejandra Sabillón**, Especialista en Gastroenterología Pediátrica. Instituto Hondureño de Seguridad Social (IHSS).

16:35 – 17:00 | Ponencia: *Epigenética en enfermedades crónicas.*

Ponente: **Dra. María Camila Egas**, Médica Genetista Clínico, CEO DxGen.



SEGUNDO DÍA

Viernes 18 de Julio de 2025

Hora: 7:00 AM - 8:00 AM: **Registro**

8:00 – 8:45 | SIMPOSIO SATÉLITE PATROCINADO POR ASTRAZENECA:

“Neurofibromatosis tipo 1: generalidades, diagnóstico y nuevos avances en el manejo clínico”.

Ponente: **Dr. Jorge Luis Ortiz Corzo**, Especialista en Pediatría y Genética. Medical Manager Rare Diseases en AstraZeneca.

LEGISLACIÓN Y POLÍTICAS PÚBLICAS

8:45 – 9:05 | Ponencia: “Hacia una legislación integral en enfermedades raras: elementos claves desde la experiencia europea”.

Ponente: **PhD. Abog. Álvaro Lavandeira Hermoso**, Abogado especialista en Derecho Sanitario, Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos. Presidente del Instituto para la Investigación & Formación en Salud (IFSASALUD). (España)⁵

9:05 – 9:25 | Ponencia: “Políticas públicas, salud colectiva y tratamientos innovadores para enfermedades raras en Brasil: el caso de los portadores de hemofilia”.

Ponente: **PhD. Aldira Guimarães Duarte Domínguez**, Facultad de Ciencias y Tecnologías en Salud. Universidad de Brasilia. Brasil

^[5] Virtual.



SEGUNDO DÍA

Viernes 18 de Julio de 2025

PSICOLOGÍA Y NUTRICIÓN

9:25 – 9:45 | Ponencia: “Psiconutrición en enfermedades raras: Un enfoque integral para el bienestar del paciente”

Ponente: **Dra. Ana Marcela Jiménez**, especialista en psicooncología y cuidados paliativos.

9:45 - 10:15 | Ponencia: “Acompañamiento integral en enfermedades raras: el rol del cuidado psicológico para pacientes y familias”

Ponente: **Dra. Yossana Castillo**, Coordinadora de la Unidad de Psicología, Hospital María, Especialidades Pediátricas (HMEP).

10:15 - 10:30 | Receso

INTELIGENCIA ARTIFICIAL

10:30 – 11:15 | Ponencia: “Inteligencia artificial, proyectos innovadores y políticas de salud: Liderazgo europeo en el abordaje de las enfermedades raras”⁶

Ponente: **Julián Isla**, Gestor de recursos en el grupo de Inteligencia Artificial de Microsoft. Fundador de la Fundación 29. Asesor en la Comisión Europea en política sociosanitarias y enfermedades raras. Miembro del Comité de Medicamentos Huérfanos de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA, por sus siglas en inglés).



SEGUNDO DÍA

Viernes 18 de Julio de 2025

AVANCES Y PERSPECTIVAS EN EL ABORDAJE DE ENFERMEDADES RARAS POR GRUPOS CLINICOS

MÓDULO: "ENFERMEDADES HEPÁTICAS RARAS Y TRASPLANTE"

11:15 – 12:00 | Panel de expertos: *"Desafíos y avances en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades hepáticas raras: perspectivas de expertos."*

Panelistas:

- o **Dra. Osiris González**, Especialista en Gastroenterología Pediátrica. Hospital María, Especialidades Pediátricas.
- o **Dra. María Amalia Matamoros**, Especialista en Cirugía de Trasplante Hepático Pediátrico de donante vivo. Presidenta de la Sociedad de Trasplante de América Latina y el Caribe (STALYC).
- o **Dr. Saul Lira**, Médico Genetista, MICROLAB.

12:00 – 13:00 | Almuerzo

13:00 - 13:30 | Ponencia: *"El camino hacia el trasplante en enfermedades raras: cuándo, cómo y para quién."*

Criterios de selección, desafíos éticos y médicos en la indicación de trasplantes en pacientes con enfermedades raras.

*Ponente: **Dra. María Amalia Matamoros**, Especialista en Cirugía de Trasplante Hepático Pediátrico de donante vivo. Presidenta de la Sociedad de Trasplante de América Latina y el Caribe (STALYC).*



SEGUNDO DÍA

Viernes 18 de Julio de 2025

MÓDULO: "ENFERMEDADES LISOSOMALES RARAS"

13:30 – 14:00 | Ponencia: *Investigación científica en enfermedades lisosomales de depósito de lípidos: Niemann-Pick A/B y C y Gaucher.*⁷

Ponente: **Dra. Silvana Zanlungo M. (Chile)**. Investigadora en Enfermedades Lisosomales y transporte de lípidos. Profesora Titular. Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.

14:00 – 14:15 | *Preguntas y respuestas*

MÓDULO: "ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES Y NEURODEGENERATIVAS RARAS O POCO FRECUENTES"

14:15 – 14:40 | Ponencia: *"Autismo y Genética: Avances en la identificación de biomarcadores y personalización del tratamiento"*

Ponente: **Dra. María Camila Egas**, Médica Genetista Clínico, CEO DxGen.

14:40 – 15:10 | Ponencia: *"Atrofia Muscular Espinal: Avances en terapias innovadoras y acceso a tratamientos"*

Ponente: **Dra. Carol Zúniga**, Especialista en Neurología Pediátrica y Alta Especialidad en Neurogenética. Hospital Mario Catarino Rivas.

15:10 - 15:25 | Receso

15:25 – 15:45 | Ponencia: *"Síndrome de Rett: diagnóstico, tratamiento y casos clínicos."*

Ponente: **Dra. Kadie Paz**, Especialista en Neurología Pediátrica. Subespecialidad en epilepsia y electroencefalografía. Hospital María, Especialidades Pediátricas (HMEP).

^[6] Virtual.

^[7] Virtual.



SEGUNDO DÍA

Viernes 18 de Julio de 2025

MÓDULO: “ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS RARAS O POCO FRECUENTES”

15:45 – 16:10 | Ponencia: “Hemofilia y coagulopatías raras: Avances en diagnóstico, tratamiento y acceso a terapias innovadoras”

Ponente: **Dra. Roxana Martínez**, Especialista en Hemato-oncología. Coordinadora del Servicio de Hemato-Oncología Pediátrica, Hospital Mario Catarino Rivas.

16:10 – 16:30 | Ponencia: “Red Linfática Cervical y Meníngea en Enfermedades Raras: implicaciones y descubrimientos recientes”.⁸

Ponente: **Dr. Héctor Ramos**, Doctor en Medicina y Cirugía, PhD en Ciencias Médicas. Investigador Postdoctorado, Instituto Oncológico Fundación Arturo López Pérez, Chile.

16:30 – 16:40 | Preguntas y respuestas

16:40 – 17:00 | Ponencia: “Honduras como epicentro de innovación disruptiva en salud”.

Ponente: **Dra. Mary Vallecillo**, Brigham and Women's Hospital. Harvard Medical School.

^[8] Virtual.



TERCER DÍA

Sábado 19 de Julio de 2025

Hora: 7:00 AM - 8:00 AM: **Registro**

8:00 – 8:30 Ponencia: “Colaboración médico-asociativa: Los hitos de FEDER en el abordaje de las enfermedades raras en España”

Ponente: **Juan Carrión**, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

8:30 – 9:00 Ponencia: “Construyendo política pública a lo largo de 30 años: experiencia en Colombia”.

Ponente: **Luz Victoria Salazar**, Vicepresidenta de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER.) Colombia.

9:00 – 9:20 | Ponencia: Farmacogenómica en Inmunosupresores: Un nuevo paradigma en la medicina personalizada.

Ponente: **PhD Dr. Luis A. Quiñones**. Profesor y Jefe del Laboratorio de Carcinogénesis Química y Farmacogenética (CQF). Facultad de Medicina y Facultad de Ciencias Químicas y Farmacéuticas. Universidad de Chile.⁹

9:20 - 9:40 | Ponencia: “El papel de los biobancos en la investigación y diagnóstico de enfermedades raras”.¹⁰

Ponente: **Dra. Beatriz Martínez Delgado**, Directora Científica del Biobanco Nacional de Enfermedades Raras (BioNER) y Jefa de la Unidad de Genética Molecular y la de Diagnóstico Genético). Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

^[9] Virtual.

^[10] Virtual.



TERCER DÍA

Sábado 19 de Julio de 2025

9:40 - 10:05 | Ponencia: “Bioinformática y bases de datos en enfermedades raras: Claves para la epidemiología y la medicina de precisión.”

Ponente: **José Manuel Martínez Sesmero, PhD. (España).** Académico Correspondiente de la RANF y Gestor Sanitario. Director de Investigación e Innovación de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).

10:05 - 10:12 | Preguntas y respuestas

10:12 – 11:00h | Panel: El rol de las organizaciones de pacientes en la transformación de políticas públicas”

Panelistas:

- o Lic. **Marianella Sierra**, Presidenta de Fundación Luz & Vida (FUNLUVI)
- o Lic. **Wilmer Rodríguez**, Presidente, Sociedad Hondureña de Hemofilia.
- o **Rita Elizabeth Hernández**, Presidenta de la Asociación de Pacientes con Atrofia Muscular de Honduras (APAMEH).
- o **Ingrid Sorto**, Presidenta de la Asociación Hondureña de Esclerosis Múltiple (ASOHEM).

11:00 – 12:00 | Clausura.



INFORMACIÓN GENERAL

SEDE

Hotel Clarion Tegucigalpa
Boulevard Juan Pablo II, Tegucigalpa, Honduras
www.hotelclarionhn.com

ACREDITACIONES

Actividad en proceso de acreditación por la Comisión de Educación Médica Continua (CENEMEC) del Colegio Médico de Honduras con un (1) punto oro.

Los asistentes podrán descargar su certificado de participación desde la web oficial de FUNHEPA (www.funhepa.org) una vez finalizado el Congreso.

Para la obtención del certificado se requiere un mínimo del 90 % de asistencia sobre la duración total de la actividad.

ALMUERZOS DE TRABAJO

- Jueves 17 de julio, 12:00 – 13:00
- Viernes 18 de julio, 12:00 – 13:00



PATROCINADORES OFICIALES



PATROCINADORES ORO




PATROCINADORES PLATA





COLABORADORES





**II Congreso
Internacional sobre
Enfermedades Raras**



Conectando ciencia, innovación y políticas públicas

