

-Agenda preliminar sujeta a cambios-

PRIMER DÍA - Jueves 16 de julio de 2026

Hora: 7:30 AM - 8:30 AM - **Registro y Bienvenida**

Hora: 8:30 AM – 9:00 AM - **SESIÓN INAUGURAL**

Palabras de apertura:

- **Dr. Alejandro Young**, Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud (FCS), Universidad Tecnológica Centroamericana (UNITEC).
- **Abog. Sofia Cruz Betanco**, directora ejecutiva de la Fundación Hondureña para la Salud Hepática (FUNHEPA).
- **D. Juan Carrión**, presidente de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)
- **Excmo. D. Guillermo Escribano**, Embajador Extraordinario y Plenipotenciario del Reino de España en Honduras.
- **Dr. Edgar Rolando González Barreno**, Viceministro de Regulación, Vigilancia y Control del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala.
- **Dr. Juan Carlos Esquivel**, Viceministro de Salud de Costa Rica.
- **Dr. Javier Padilla**, secretario de Estado de Sanidad, Ministerio de Sanidad de España.
- **Dr. Ángel Eduardo Midence**, subsecretario de Redes Integradas de Servicios de Salud, Secretaría de Salud de Honduras.

9:00 - 9:30 | Panel: Voces de pacientes y familias para orientar prioridades de Honduras e Iberoamérica.
De la Declaración a los resultados: el compromiso que hoy continúa

Moderadora: Lcda. Pamela Chávez

Participan:

- Carmen Fonseca, presidenta de FUNHEPA.
- Delmys López, madre de Gissela, paciente con trasplante de hígado a causa de una atresia biliar.
- Karen Analy Sabillón, madre de paciente con Mucopolisacaridosis tipo IV.
- Clarivel Castillo, Presidenta de Rett Guatemala.

9:30 - 9:50 | Acto institucional: “Reafirmación de la Declaración de Tegucigalpa de Compromiso Institucional sobre Enfermedades Raras”

Firman:

- Dr. Ángel Eduardo Midence, Subsecretario de Redes Integradas de Servicios de Salud, Secretaría de Salud de Honduras.
- Excmo. D. Guillermo Escribano, Embajador de España en Honduras
- Dra. Karla Galilea Raudales, Directora Nacional de Productos Farmacéuticos de la Agencia de Regulación Sanitaria (ARSA).
- Abog. Sofía Cruz Betanco, directora ejecutiva de FUNHEPA
- D. Juan Carrión, presidente de ALIBER
- Dr. Alejandro Young, Decano de la Facultad de Ciencias de la Salud, UNITEC.

9:50 – 10:20 Ponencia: “Enfermedades raras en la agenda pública: avances iniciales y hoja de ruta para su integración en el sistema de salud”

Ponente: **Dr. Ángel Eduardo Midence**, Subsecretario de Redes Integradas de Servicios de Salud, Secretaría de Salud de Honduras.

10:20 - 10:30 | Receso

10:30 – 11:00 Panel: Tamizaje neonatal y acceso al diagnóstico genético: avances y desafíos para Honduras.

Moderada: Dr. Videia

Panelistas:

- Dra. Paola Bonilla, presidenta del Comité de Enfermedades Raras del Hospital Mario Catarino Rivas.
- Dr. Alejandro Young, decano de la Facultad de Ciencias de la Salud de UNITEC, especialista en Neonatología.
- Dra. Camila Egas, CEO DxGen y TamixGen.
- Dra. Ileana Mayes, Dirección General de Normalización, Secretaría de Salud de Honduras.

11:00 – 11:30 Panel Internacional: Enfermedades raras en la agenda global: de la resolución de la OMS a la acción en Iberoamérica

Moderada: Alicia María Males Henao, Directora Ejecutiva de ALIBER.

- Juan Carrión, Presidente de ALIBER.
- Alanna Miller, Global Policy Lead de Rare Diseases International (RDI) Online
- Ing. Ana Emilia Solís Ortega, Organización Panamericana de la Salud (OPS) en Honduras.
- María Marta Bertone, Vicepresidenta ALIBER (Online)

11:30 – 12:00 p.m. Panel de representantes públicos: Gobernanza y políticas sanitarias en enfermedades raras: experiencias iberoamericanas

Moderadora: Luz Victoria Salazar, Vicepresidenta de ALIBER.

- Dr. Edgar Rolando González Barreno, Viceministro de Regulación, Vigilancia y Control del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de Guatemala.
- Ing. Paola Valladares, Ex diputada de Costa Rica.
- Dra. Johana Bermúdez, Presidente de la comunidad de salud Foprel y Vicepresidenta del Congreso Nacional de Honduras.
- Dr. Ángel Eduardo Midence, subsecretario de Redes Integradas de Servicios de Salud, Secretaría de Salud de Honduras.

12:00 – 1:00 pm – Coctel

1:00 – 1:30 pm Panel clínico: Epilepsias raras y ultrarraras: del reto clínico a modelos integrales de atención.

- Dr. Arnold Thompson, Neurólogo y Epileptólogo. Presidente de la Sociedad Hondureña de Neurología.

1:30– 2:00 pm Ponencia: Mucopolisacaridosis tipo IV (síndrome de Morquio): reconocimiento temprano, abordaje multidisciplinario y retos de acceso.

- Dra. Paola Bonilla, Especialista en Endocrinología Pediátrica, Hospital Mario Catarino Rivas.

2:00 – 2:30 pm – Panel: Enfermedades raras y acceso a tratamientos: hacia una respuesta más equitativa en Iberoamérica

Moderador: David Sánchez, Asociación Retina Murcia. Secretario de ALIBER

Panelistas:

- Dra. Norma Tomé, Unidad de Logística de Medicamentos e Insumos (ULMI), Secretaría de Salud de Honduras.
- Dra. Karla Galilea Raudales, Directora Nacional de Productos Farmacéuticos de la Agencia de Regulación Sanitaria (ARSA).
- Eliecer Quispe, Presidente FEPEL DASHA Ecuador. Vicepresidente de ALIBER.
- Elvira Vacas, Estrategia y RRII ALIBER. Online.

2:30 – 3:00 pm – Taller Estratégico

Construyendo una hoja de ruta para Iberoamérica: prioridades, alianzas y próximos pasos.

- Fide Mirón, Asociación Española de Porfiria. Tesorera de ALIBER

SEGUNDO DÍA - Viernes 17 de julio de 2026

08:00 – 8:30 am Conferencia especializada: “Inteligencia artificial y salud digital aplicadas a las enfermedades raras: oportunidades reales para reducir la odisea diagnóstica”

- Dra. Jorgelina Stegmann. Presidente Fundación SPINE y CEO de RDCom (Rare Diseases Community).

8:30 – 9:00 am Ponencia: "Medicina de precisión e inteligencia artificial en el manejo de las enfermedades raras.

- Dra. Santiago March, médico cirujano y especialista en anatomía patológica. Coordinador del Consejo Promotor de Nuevas Tecnologías en la Fundación Mexicana para la Salud (FUNSALUD).

9:00 – 9:30 am. Ponencia: Poniendo fin a la odisea diagnóstica en EERR. El programa IMPaCT Genómica.

- Dr. Ángel Carracedo Álvarez, Director de la Fundación Pública Galega de Medicina Xenómica (Sergas) y Catedrático de la Universidad de Santiago de Compostela, Director del Centro Nacional de Genotipado-ISCIH, Coordinador del proyecto IMPACT (ISCIH).

9:30 – 10:00 am. Ponencia: “Atrofia muscular espinal: diagnóstico oportuno, innovación terapéutica y continuidad asistencial”

- Dra. Carol Zúniga, Especialista en Neurología Pediátrica con alta especialización en Neurogenética, Hospital Mario Catarino Rivas.

10:00 – 10:30 am. Ponencia: Rasopatías, reconocimiento temprano y diagnóstico genético en enfermedades raras.

- Dra. María Camila Egas, Genetista Clínica, Dx Gen y TamixGen.

10:30 – 11:00 am. Ponencia: Neurofibromatosis tipo 1 (NF1) en la práctica clínica: retos diagnósticos y estrategias terapéuticas actuales.

- Dra. Clarissa Aguilar, Especialista en Pediatría y Sub especialista en Oncología Pediátrica, Hospital María Especialidades Pediátricas.

11:00 – 11:30 am. Ponencia: “Enfermedades hepáticas raras: desafíos diagnósticos y abordaje especializado”.

- Dra. Tonantzin Padilla, Gastroenteróloga Pediatra, Hospital Escuela.

11:30 – 12:00 am. Ponencia: CIBERER: Un modelo de excelencia en la búsqueda de diagnósticos y tratamientos para las Enfermedades Raras.

- Dr. José María Millán Salvador, Director Científico de CIBERER.

12:00 – 1:00 pm – Coctel

1:00 – 1:30 pm Taller sobre IA aplicada al diagnóstico

- Dra. Jorgelina Stegmann. Presidente Fundación SPINE y CEO de RDCOM (Rare Diseases Community).

1:30 – 2:00 pm – Genética poblacional y enfermedades raras: el caso de la cardiomiopatía hipertrófica en comunidades garífunas

- Dr. Edwin Herrera, Médico genetista, investigador y docente, Universidad Católica de Honduras.

2:00 – 2:30 pm – Ponencia: Hemofilia en Honduras: barreras, acceso y sostenibilidad del tratamiento

- Dra. Ligia Fú Carrasco, Jefe Sala Hematooncología Pediátrica, Hospital Escuela.

2:45 – 3:00 pm - Acto de clausura y entrega de reconocimientos.

Compromiso institucional y próximos hitos

TERCER DÍA - Sábado 18 de julio de 2026
Virtual

08:00 – 8:30 Ponencia: Cooperación iberoamericana en enfermedades raras: presente y futuro de RIBERSER.

- Dr. Manuel Posada, Coordinador de la Red Iberoamericana de Expertos en Salud en Enfermedades Raras. (España)

8:30 – 9:00 Ponencia: Diagnóstico genómico en enfermedades raras: modelos de éxito desde ÚNICAS e IMPaCT-Genómica.

- Dra. Encarna Guillén Navarro. Coordinadora Regional Impact Genómica. IMIB PASCUAL PARRILLA CIBERER-ISCIH. Universidad de Murcia, Directora Proyecto Únicas del Hospital San Joan de Déu Barcelona

9:00 – 9:30 Ponencia: De la agenda global a la acción local: El papel de las nuevas resoluciones de la OMS para transformar la equidad en las enfermedades raras

- Dra. Mariela Larradaburu, Médica Genetista, presidenta de la International Federation Human Genetics Societies (IFHGS) y de la Red Latinoamericana de Genética Humana (RELAGH).

9:30 – 10:00 Ponencia: “Medicina de Precisión e Inteligencia Artificial”.

- Dr. César Paz-y-Miño, MD. MSc., Doctor en Medicina y Cirugía. Especialidad en Genética Médica. Doctor en Biología, Especialidad en Genética y Genómica Humana. Investigador en Genética y Genómica Médica. Facultad de Ciencias de la Salud "Eugenio Espejo", Universidad UTE. Quito

10:00 – 10:30 Ponencia: SpainUDP: Investigación, innovación y humanización al servicio de las personas con enfermedades raras sin diagnóstico.

- Dra. Eva Bermejo-Sánchez, Directora e Investigadora Científica del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), Instituto de Salud Carlos III, Miembro del Comité Asesor de la Federación Española de Enfermedades Raras – FEDER.

10:30 – 11:00 Ponencia: Ponencia: Nuevas fronteras en oncología y enfermedades raras: investigación traslacional y terapias emergentes.

- Dr. Héctor Ramos, Doctor en Medicina y Cirugía, PhD en Ciencias Médicas. Investigador en el Laboratorio de Medicina Traslacional del Centro de Investigación e Innovación en Cáncer de FALP.

11:00 – 11:30 Ponencia: Impacto emocional en enfermedades raras: La intervención terapéutica que aporta la psicología al colectivo de afectados y familias.

- Clarivel Castillo, Psicóloga, Presidenta de Rett Guatemala y Vocal de ALIBER.

11:30 – 12:00 Ponencia: Humanizando la atención en enfermedades raras: comunicación, empatía y acompañamiento

- Lic. Victoria Vázquez, Directora del área de Asistencia, FUPAEH. (Argentina)

12:00 – 12:30 Ponencia: Avances en fibrosis quística: la experiencia costarricense.

- Manfred Sandi Diaz, Investigador, Universidad de Costa Rica.