



**PROGRAMA CIENTÍFICO
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).
- **Dra. Johana Bermúdez**, Presidente de la comunidad de salud Foprel y Vicepresidente del Congreso Nacional de 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

Modera: Lcda. Pamela Chávez

Participan:

- Delmys López, madre de Gissela, paciente con trasplante de hígado a causa de una atresia biliar.
- Nolvía Olivia Servellon madre de Ariana Salomé, paciente con Atrofia Muscular Espinal.
- Karen Analy Sabillón, madre de paciente con Mucopolisacaridosis tipo IV.
- Fide Mirón, paciente con porfiria eritropoyética congénita de Günther.

Avalado por:



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.
- Dra. Johana Bermúdez, Presidente de la comunidad de salud Foprel y Vicepresidente del Congreso Nacional 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.

Modera: Pamela Chávez

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.

Avalado por:



11:00 – 11:30 | Panel Internacional:

Enfermedades raras en la agenda global: de la resolución de la OMS a la acción en Iberoamérica

Moderadora: 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 Vicepresidente 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.

Avalado por:





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

Modera: Juan Carrión, Presidente 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



Avalado por:

