



DECLARACIÓN DE TEGUCIGALPA POR LA EQUIDAD Y LA ATENCIÓN INTEGRAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN HONDURAS

Ratificación de compromisos institucionales para avanzar hacia una Hoja de Ruta País en Enfermedades Raras

Tegucigalpa, Honduras, 16 de julio de 2026

PREÁMBULO

Las instituciones y organizaciones firmantes:

Recordando la **“Declaración de Tegucigalpa por la Equidad y la Atención Integral de las Enfermedades Raras en Honduras”**, adoptada el 17 de julio de 2025 en el marco del II Congreso Internacional sobre Enfermedades Raras Honduras, como un compromiso institucional orientado a fortalecer la respuesta nacional frente a las enfermedades raras y garantizar una atención más equitativa e integral para las personas que viven con estas patologías;

Reconociendo que dicha Declaración estableció un marco común de actuación basado en los principios de equidad sanitaria, centralidad de la persona y su familia, participación intersectorial, protección de datos, transparencia, sostenibilidad financiera y evidencia científica;

Reafirmando los compromisos asumidos en 2025 para avanzar en:

1. El desarrollo de un marco normativo y regulatorio para la protección integral de las personas con enfermedades raras.
2. La garantía de acceso equitativo a servicios de salud para diagnóstico, tratamiento y seguimiento.
3. El fortalecimiento de la formación y concienciación de profesionales de salud y sociedad.
4. La creación y actualización de un Registro Nacional de Enfermedades Raras.
5. La promoción de la inclusión social, educativa y laboral de las personas con enfermedades raras.
6. El impulso de investigación biomédica, epidemiológica y social.
7. El fortalecimiento de la participación de pacientes y sus familias.
8. La consolidación de la cooperación nacional e internacional para el intercambio de conocimiento, buenas prácticas y capacidades técnicas.

Reconociendo que el **Workshop Técnico Pre-Congreso “De la Declaración de Tegucigalpa a una Hoja de Ruta País en Enfermedades Raras”**, desarrollado el 15 de julio de 2026, permitió reunir a actores estratégicos del sistema de salud, academia, cooperación internacional, organizaciones de pacientes y aliados estratégicos para analizar brechas, identificar oportunidades y priorizar acciones viables de implementación;



ACUERDAN Y REAFIRMAN SU COMPROMISO DE AVANZAR EN LAS SIGUIENTES ACCIONES PRIORITARIAS:

1. Conformación de la Comité Nacional de Enfermedades Raras (CONER) ad hoc

Conformar la **Comité Nacional de Enfermedades Raras (CONER)** como una instancia de articulación, coordinación y seguimiento de las acciones acordadas, integrada por representantes de la **Secretaría de Salud, Agencia de Regulación Sanitaria (ARSA), instituciones gubernamentales vinculadas, academia, cooperación internacional, sector privado, especialistas clínicos, sociedad civil y actores estratégicos relacionados con esta agenda nacional.**

Esta instancia tendrá como propósito facilitar la coordinación técnica, promover el seguimiento de los compromisos establecidos y contribuir al desarrollo progresivo de una Hoja de Ruta País en Enfermedades Raras.

2. Fortalecimiento del acceso a medicamentos y terapias para enfermedades raras

Promover acciones orientadas a facilitar el **acceso oportuno y sostenible a medicamentos, medicamentos huérfanos y terapias especializadas para personas con enfermedades raras o poco frecuentes**, fortaleciendo los mecanismos regulatorios, administrativos, técnicos y financieros necesarios dentro del sistema de salud.

3. Impulsar la incorporación de un programa de tamizaje neonatal en el sector público de salud

Promover acciones técnicas e institucionales orientadas a avanzar hacia la incorporación del tamizaje neonatal en el sector público de salud, como una herramienta esencial para la detección temprana de enfermedades raras priorizadas y la mejora de las oportunidades de diagnóstico y atención oportuna.

4. Construcción de un marco normativo nacional para enfermedades raras

Impulsar, mediante un proceso participativo y basado en consenso técnico, la construcción y fortalecimiento de un **marco normativo nacional específico para enfermedades raras**, orientado a proteger los derechos de las personas que viven con estas patologías, fortalecer la sostenibilidad institucional y consolidar una respuesta nacional integral.

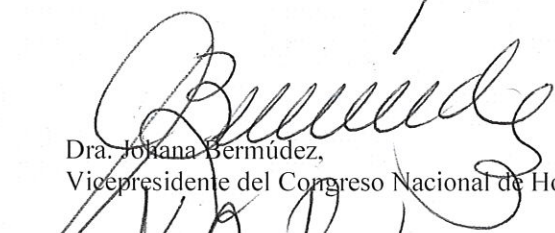


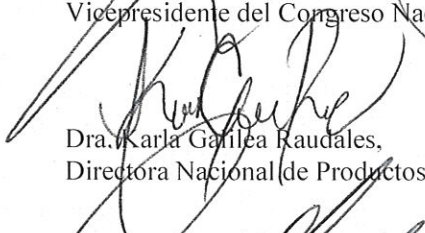
LLAMADO A LA ACCIÓN

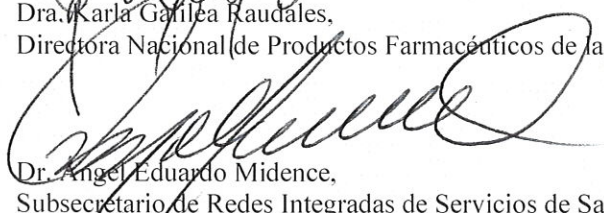
Las instituciones firmantes reconocen que el abordaje de las enfermedades raras requiere una respuesta coordinada, sostenible y construida desde la colaboración entre todos los actores del ecosistema de salud.

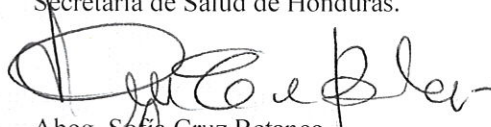
En consecuencia, ratifican su voluntad de continuar trabajando conjuntamente para transformar los compromisos establecidos en la Declaración de Tegucigalpa en acciones concretas que contribuyan a mejorar la vida de las personas con enfermedades raras y sus familias en Honduras.

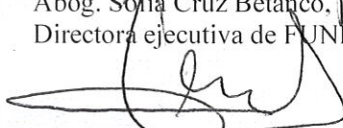
En constancia de lo anterior, suscriben la presente reafirmación de compromisos.

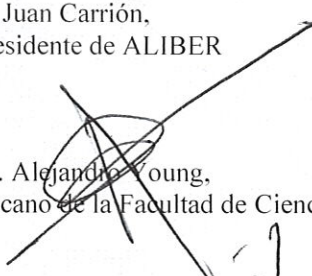

Dra. Johana Bermúdez,
Vicepresidente del Congreso Nacional de Honduras.

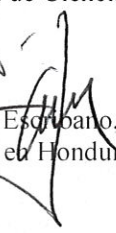

Dra. Karla Gamboa Raudales,
Directora Nacional de Productos Farmacéuticos de la Agencia de Regulación Sanitaria (ARSA).


Dr. Angel Eduardo Midence,
Subsecretario de Redes Integradas de Servicios de Salud,
Secretaría de Salud de Honduras.


Abog. Sofia 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.


Excmo. D. Guillermo Escobedo,
Embajador de España en Honduras
(Testigo de honor)