



La Asociación de Displasia Fibrosa y Síndrome de McCune-Albright (DF/MAS) solicita respetuosamente su colaboración como Patrocinador para apoyar la realización del Congreso Bianual del Consorcio Internacional DF/MAS, que tendrá lugar en Madrid, del 24 al 26 de octubre de 2025.

Este apoyo contribuirá directamente a cubrir los gastos de la organización del congreso, incluyendo la **cuarta reunión presencial del Consorcio Internacional DF/MAS (ICFDMAS)** y la **Exposición de Carteles de Investigadores Emergentes**. Además, su patrocinio permitirá financiar los gastos de desplazamiento y estancia de investigadores, pacientes y familias con recursos limitados, garantizando así una participación diversa, inclusiva y enriquecedora.

LA NECESIDAD

La **displasia fibrosa/Síndrome de McCune-Albright (DF/MAS)** es una enfermedad rara que afecta entre 1 de cada 100.000 a 1 de cada millón de personas. Su origen está en una mutación del gen GNAS, y su expresión clínica es extremadamente variable. Las lesiones óseas características pueden causar deformidades, fracturas, y, cuando afectan al cráneo, comprometer sentidos como la visión, la audición o el olfato.

En los casos más severos, DF/MAS se asocia a trastornos endocrinos complejos y manifestaciones multisistémicas. Sus síntomas son a menudo debilitantes y aparecen desde edades tempranas, prolongándose durante toda la vida.

El desarrollo de tratamientos eficaces requiere una investigación constante y colaborativa a nivel mundial. Por eso, este Congreso es una plataforma esencial que reúne a expertos internacionales, pacientes, familias e investigadores emergentes, fomentando un diálogo

abierto y multidisciplinar que puede marcar un antes y un después en el abordaje de esta enfermedad.

OBJETIVOS DEL CONGRESO

1. Fortalecer la comunidad DF/MAS

Promover redes de apoyo entre pacientes, cuidadores, médicos e investigadores. Incluirá sesiones educativas, asesorías médicas personalizadas, un proyecto de historia en vídeo, y espacios de encuentro e intercambio.

2. Difundir los avances científicos más recientes

Se ha invitado a líderes mundiales en DF/MAS a compartir resultados de investigaciones clínicas y de laboratorio.

3. Fomentar colaboraciones científicas

Se ofrecerán espacios y tiempos dedicados para que investigadores puedan conectar, desarrollar sinergias y proponer nuevas líneas de investigación.

4. Actualizar las Guías de Tratamiento

Uno de los grandes logros esperados es la diseminación de la reciente actualización de las guías clínicas publicadas en 2019, bajo la coordinación del Consorcio Internacional. La Asociación DF/MAS desempeñará un papel clave en su difusión y aplicación.

5. Impulsar a investigadores emergentes

Se les brindará visibilidad mediante ponencias y presentaciones de pósteres, apoyando así el futuro de la investigación en DF/MAS.

IMPACTO

A corto plazo, este congreso busca empoderar a la comunidad DF/MAS, reducir el aislamiento asociado a enfermedades raras y fomentar la inclusión de colectivos poco representados.

A largo plazo, el evento será un pilar fundamental para avanzar en la investigación, mejorar los tratamientos



disponibles, y fortalecer una red internacional de apoyo y conocimiento compartido. Además, permitirá garantizar que las nuevas guías de tratamiento basadas en evidencia científica lleguen de forma clara y accesible a todos los implicados.

Para más información:

CONTACTO:

info@displasiamadrid.org

[00 34 679 36 76 86](tel:0034679367686)