



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@displasiafibrosa.es](mailto:info@displasiafibrosa.es)

00 34 679 36 76 86