



PROGRAMA DE LA REUNIÓN FD/MAS

(Sujeto a cambios)



VIERNES 24 DE OCTUBRE DE 2025

LLEGADAS

Citas de consulta de pacientes para asistentes registrados.

Proyección del vídeo del Proyecto Comunitario FD/MAS.

Calentamiento de fotografía y vídeo.

SÁBADO 25 DE OCTUBRE DE 2025

REUNIÓN DE INVESTIGACIÓN IC FD/MAS

- 8:50-9:00 Bienvenida y presentaciones

SESIÓN CLÍNICA (I):

Chair: Dr. Diana Ovejero, Hospital del Mar Research Institute, Barcelona, Spain

- 9:00-9:20: Actualización de las directrices CIE FD/MAS

Prof. Natasha Appelman-Dijkstra, Centro Médico de la Universidad de Leiden, Países Bajos

- 9:20-9:40: Actualizaciones en el estudio de burosumab de los NIH

Dra. Vivian Szymczuk, Unidad de Trastornos Metabólicos Óseos, Institutos Nacionales de Salud, Bethesda, MD, EE. UU.

- 9:40-10:00: Combinación de PCR de gotas digitales y secuenciación de próxima generación para detectar mutaciones activadoras del punto caliente GNAS en niños con displasia fibrosa/síndrome de McCune-Albright.

Prof. Wenli Lu; Facultad de Medicina de la Universidad Jiaotong de Shanghai, Shanghai, China

- 10:00-10:20: Futuras terapias farmacológicas

Dr. Michael Collins, Asesor Clínico Sénior, NIDCR, Institutos Nacionales de Salud

- 10:20-10:50: DISCUSIÓN



10:50-11:10 PAUSA PARA CAFÉ



SESIÓN CLÍNICA (II)

Presidente: TBD

- 11:10-11:30: Actualizaciones en el estudio RUDY

Prof. Kassim Javaid, Universidad de Oxford, Oxford, Reino Unido.

- 11:30-11:50: Actualización sobre los Registros Europeos de Enfermedades Endocrinas y Óseas Raras (EuRREB)

Dra. Sophie Huisman, Centro Médico de la Universidad de Leiden, Países Bajos

- 11:50-12:10: DISCUSIÓN

- 12:10-13:15: Comunicaciones orales seleccionadas



13:15-14:30: ALMUERZO DE LA CONFERENCIA Y SALÓN DE CARTELES



SESIÓN DE CIENCIAS BÁSICAS Y TRASLACIONALES

Presidenta: Prof. Mara Riminucci, Universidad La Sapienza de Roma, Roma, Italia

- 14:30-14:50: Modelos de ratón FD/MAS que informan sobre la patogénesis

Dr. Biagio Palmisano, Universidad La Sapienza de Roma, Roma, Italia

- 14:50-15:10: Modelos matemáticos para predecir la respuesta terapéutica en lesiones de DF

Dra. Magdalena Caballero Campos, Universidad de Córdoba, Córdoba, Spain

- 15:10-15:30: La proteína quinasa A como factor dependiente y diana terapéutica en la displasia fibrosa

Dr. A.S. Xuefeng Zhao; Hospital de Estomatología de China Occidental, Universidad de Sichuan, Sichuan, China

- 15:30-15:50: Modelado del dolor en la DF: avances en estudios con ratones
Prof. Anne-Marie Heegaard, Universidad de Copenhague, Copenhague, Dinamarca
- 15:50-16:10: Factores secretados por fibroblastos FD: nuevos objetivos potenciales y biomarcadores
Dr. Luis Fernández de Castro, Unidad de Trastornos Metabólicos Óseos, Institutos Nacionales de Salud, Bethesda, MD, EE. UU.

- 16:10-16:30: DISCUSIÓN

16:30- 16:40 PAUSA PARA CAFÉ

- 16:40-18:15h: SESIONES DE BRAINSTORMING (para científicos clínicos y básicos)
- 17:00-19h: Defensa de asociaciones de pacientes/hora feliz para pacientes

20:30: CENA COMUNITARIA

DOMINGO 26 DE OCTUBRE DE 2025

CONFERENCIA COMUNITARIA

- 8:50-9:00 Bienvenida: Presidente de la junta FD/MAS y IC FD/MAS

PRIMERA SESIÓN

Chair: Dr. Lucía Ugarriza, Comisión de Enfermedades Raras, Hospital de Son Espases, Palma de Mallorca, Spain

- 9:00-9:25: Atención de FD en niños

Dra. Alison Boyce, Unidad de Trastornos Metabólicos Óseos, Institutos Nacionales de Salud, Bethesda, MD, EE. UU.

- 9:25-09:50: Atención endocrina en niños con DF/MAS

Dr. Irene Tarjuelo García, Hospital Universitario Sanitas La Moraleja de Madrid, Spain

- 09:50 - 10:15: Atención endocrina en adultos con DF/MAS

Dr. Michael Collins, Asesor Clínico Séior, NIDCR, Institutos Nacionales de Salud

- 10:15 -10:40: Manejo del dolor en DF/MAS

Camryn Berry, candidata a doctorado, Facultad de Medicina de Harvard, Boston, MA, EE. UU.

- 10:40-11:00: DISCUSIÓN

11:00-11:20 PAUSA PARA CAFÉ

SEGUNDA SESIÓN

Chair: Dr. Karen Heath, Hospital Universitario La Paz, Madrid, Spain

- 11:20-11:35: Manejo ortopédico y traumatológico pediátrico en DF/MAS (I)

Dr. Ana María Bueno Sánchez, Hospital Universitario de Getafe, Getafe, Spain

- 11:35-11:50 Manejo ortopédico y traumatológico pediátrico en FD y (II)

Dr. Robert Stanton y Dra. Jasone Malone, Departamento de Cirugía Ortopédica, Hospital Infantil Nemours, Orlando, Florida, EE. UU.

- 11:50-12:05: Manejo ortopédico y traumatológico en adultos con DF y mixomas intramusculares.

Dr. Lothar Seefried, Universidad de Weizburg, Weizburg, Alemania

- 12:05-12:20: Consideraciones maxilofaciales en pacientes con DF/MAS

Dr. Sarina Pichardo, University Medical Centre Groningen, NL

- 12:20-12:35: Consideraciones oftalmológicas en pacientes con DF/MAS

Dr. Stijn Van der Meeren, Centro Médico de la Universidad de Leiden, Leiden, Países Bajos

- 12:35-13:15: DISCUSIÓN



13:15-14:30: Almuerzo de la conferencia

- 14:30-15:30: Sesiones de profundización (mesas redondas con médicos)

TERCERA SESIÓN

Presidente: Dr. Diego Alonso, Hospital Universitario de Getafe, Getafe, España

- 15:30-15:50: Actividad física en DF

Dr. Pere Antoni Borrás Rotger, Universidad Islas Baleares, Palma de Mallorca, Spain

- 15:50-16:10: Pruebas de imagen en FD/MAS: cuáles, cuándo y por qué

Dr. Manuel Parrón, Hospital Universitario La Paz, Madrid, Spain

- 16:10-16:30: Charla especial: Entendiendo a FD como médico y paciente

Dr. José Hernández Herrero

- 16:30-16:50: DISCUSIÓN

- 16:50-17:50 Sesiones de profundización (mesas redondas con médicos)

17:50h-18:00h: CLAUSURA DE LA REUNIÓN

APROBADO POR:



SEIOMM
Sociedad Española de Investigación Ósea
y del Metabolismo Mineral



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS