

IV International Congress

Fibrous Dysplasia / McCune-Albright Syndrome

“Research that transforms lives”

Investigación que transforma vidas



Velkommen!

ようこそ!

iBienvenidos!

Bienvenue!

Welkom!

Benvenuti!

欢迎!

Willkommen!

Welcome!



Welcome

Dear speakers, patients, families, and members of the organising committee,

It is a true honor to warmly welcome you to this IV International Congress on Fibrous Displasia and McCune-Albright Syndrome, held this year in the city of Madrid—a meeting point for reflection and hope, where science, humanity, and social commitment come together.

This congress is the result of a shared effort by many individuals and institutions who believe, as we do, that knowledge and collaboration are the most powerful tools to transform the lives of those living with a rare disease. Thanks to the dedication of healthcare professionals, researchers, patient associations, and families, what once seemed a distant dream has become an international reference.

I wish to express my deepest gratitude to the speakers, physicians, doctors and scientists from all over the world for generously sharing their expertise, time, and discoveries. Your work lays the foundation for the future of personalised medicine, equal access to treatments, and the improvement of patients' quality of life.

To the patients and their families, our heartfelt recognition. Your courage, resilience, and daily testimony are an example of dignity and perseverance. You are the driving force behind everything we do. Each story reminds us that behind every diagnosis there is a human being—with dreams, projects, and the right to live fully.

My thanks also go to the organising committee for their tireless dedication, professionalism, and sensitivity in making this event possible. This congress not only disseminates science but also promotes essential values: empathy, cooperation, and respect for human diversity.

Above all, this congress invites us to look beyond statistics, to see faces, names, and lives worthy of understanding and companionship. We are united by a common cause—to build a fairer society where differences are not a reason for exclusion, but a source of learning and solidarity.

As president of the Association, I feel profoundly grateful and moved to see so many hearts and minds gathered under one purpose. May these days of work, dialogue, and connection renew our commitment to research, comprehensive care, and the defense of the rights of those living with a rare disease.

Together, we continue to build hope.

Together, we continue to prove that science with a soul can change the world.

With affection and gratitude,



Carolina Ibáñez
President of FD/MAS SPAIN

Bienvenidos

Queridos ponentes, pacientes, familiares, médicos y miembros del comité organizador:

Es para mí un honor darles la más cordial bienvenida a esta IV edición del Congreso Internacional de Displasia Fibrosa y Síndrome MacCune Albright, que este año celebramos en la ciudad de Madrid, un espacio de encuentro, reflexión y esperanza donde ciencia, humanidad y compromiso social se dan la mano.

Este congreso es el fruto del esfuerzo compartido de muchas personas e instituciones que creen, como nosotros, que el conocimiento y la colaboración son las herramientas más poderosas para transformar la vida de quienes conviven con una enfermedad poco frecuente. Gracias a la dedicación de los profesionales sanitarios, investigadores, asociaciones de pacientes y familias, hemos logrado convertir lo que antes era un sueño en una cita de referencia internacional.

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a los ponentes, médicos y científicos de todo el mundo, por compartir generosamente su experiencia, su tiempo y sus hallazgos. Su trabajo es la base sobre la que construimos el futuro de la medicina personalizada, la equidad en el acceso a los tratamientos y la mejora de la calidad de vida de los pacientes.

A los pacientes y sus familias, nuestro reconocimiento más profundo. Su valentía, su capacidad de adaptación y su testimonio diario son un ejemplo de superación y dignidad. Son ustedes el motor de todo lo que hacemos. Cada historia personal nos recuerda que detrás de cada diagnóstico hay un ser humano con sueños, proyectos y derecho a una vida plena.

También deseo agradecer al comité organizador su dedicación incansable, su profesionalidad y su sensibilidad para hacer posible un encuentro que no solo difunde ciencia, sino que fomenta valores: la empatía, la cooperación y el respeto a la diversidad humana.

Este congreso es, ante todo, una invitación a mirar más allá de las estadísticas, a ver rostros, nombres y vidas que merecen ser comprendidas y acompañadas. Nos convoca una causa común: promover una sociedad más justa, donde la diferencia no sea motivo de exclusión, sino fuente de aprendizaje y solidaridad.

Como presidenta de la Asociación, me siento profundamente agradecida y emocionada por ver reunidos a tantos corazones y mentes comprometidos con un mismo propósito. Que estos días de trabajo, diálogo y convivencia nos sirvan para renovar nuestro compromiso con la investigación, la atención integral y la defensa de los derechos de quienes viven con una enfermedad rara.

Juntos, seguiremos construyendo esperanza.

Juntos, seguiremos demostrando que la ciencia con alma puede cambiar el mundo.

Con afecto y gratitud,



Carolina Ibáñez

Presidenta de la Asociación de Displasia Fibrosa de España

Saturday, October 25, 2025 - Scientific Conference

Sábado, 25 octubre 2025 - Conferencia científica

The conference will present updates on clinical guidelines and international studies (Burosumab, RUDY, EuRREB) for fibrous dysplasia/McCune-Albright syndrome. New genetic detection techniques and future pharmacological therapies will be addressed. Basic science sessions will cover mouse models, protein kinase A as a therapeutic target, pain modelling, and novel biomarkers. It includes brainstorming sessions and patient association advocacy activities.

La conferencia presentará actualizaciones en directrices clínicas y estudios internacionales (Burosumab, RUDY, EuRREB) sobre displasia fibrosa/síndrome de McCune-Albright. Se abordarán nuevas técnicas de detección genética y futuras terapias farmacológicas. Las sesiones de ciencia básica cubrirán modelos murinos, proteína quinasa A como diana terapéutica, modelado del dolor y nuevos biomarcadores. Incluye sesiones de intercambio de ideas y participación de asociaciones de pacientes.

- 08:50** **Welcome and Introduction**
Bienvenida e introducción
Carolina Ibáñez, President of Asociación Displasia Fibrosa
Prof. Natasha Appelman-Dijkstra, clinical co-director ICFDMAS
- 09:00** **Reception from FEDER (Spanish Federation of Rare Diseases)**
Acogida FEDER (Federación Española De Enfermedades Raras)
Mónica Rodríguez, Secretary FEDER

Clinical Session I
Sesión clínica I
Chair/Moderador:
Prof. Anne-Marie Heegaard, University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark

- 09:10** **Update in the ICD FD/MAS guidelines**
Actualización de las directrices ICD sobre DF/MAS
Prof. Natasha Appelman- Dijkstra, Leiden University Medical Center, NL
- 09:30** **Updates in the Burosumab Study**
Actualización del estudio con Burosumab
Dr. Alison Boyce, USA
- 09:50** **Future pharmacological therapies**
Futuras terapias farmacológicas
Dr. Michael Collins, Special Volunteer, Senior Clinical Advisor, National Institutes of Health

- 10:10** **Discussion**
 Discusión
- 10:30** **Coffe break**
 Pausa para café

Clinical Session II

Sesión clínica II

Chair/Moderadora:

Dr. Michael Collins, Special Volunteer, Senior Clinical Advisor, National Institutes of Health

- 11:00** **Updates in the RUDY study**
 Actualizaciones del estudio RUDY
Prof. Kassim Javaid, University of Oxford, Oxford, UK.
- 11:20** **Update on European Registries for Rare Endocrine and Bone (EuRREB)**
 Actualización sobre los Registros Europeos de Enfermedades Endocrinas y Óseas Raras (EuRREB)
Sophie Huisman, PhD candidate, Leiden University Medical Center, NL
- 11:40** **Discussion**
 Discusión
- 12:00** **Oral communications 1-5 (10 minutes per presentation followed by discussion)**
 Comunicaciones orales 1-5 (10 minutos por presentación seguidos de discusión)

Communications:

1. **Preclinical evaluation of anti-NGF treatment on bone pain in fibrous dysplasia.** Yingyu Tang, Department of Drug Design and Pharmacology, Faculty of Health and Medical Science, University of Copenhagen, Denmark
2. **Understanding Pain in Fibrous Dysplasia: New Insights and Current Perspectives from RUDY.** MA. Legrand, Botnar Research Centre, Nuffield Department of Orthopaedics, Rheumatology and Musculoskeletal Sciences, University of Oxford, Oxford, UK
3. **Denosumab Treatment Effects on PET Imaging in Fibrous Dysplasia.** Mariia Soloviova, Department of Mathematics, Mathematical Oncology Laboratory (MOLAB), Universidad de Castilla-La Mancha, Ciudad Real, Spain
4. **Progression of spinal fibrous dysplasia lesions in adults.** Arnaud Vanjak, Reference Centre for Bone Fibrous Dysplasia, Rheumatology Department, Lariboisière Hospital, AP-HP.Nord-Université Paris Cité, Paris, France
5. **Severely deforming monostotic fibrous dysplasia of the tibia during early childhood.** Dr. Ana María Bueno Sánchez, Department of Traumatology and Orthopedic Surgery, Hospital Universitario de Getafe, Spain

- 13:10** **Lunch and Posters**
 Almuerzo y Pósteres

Translational and Basic Science Session

Sesión de Ciencia Traslacional y Básica

Chair/Moderadora:

Prof. Mara Riminucci, Sapienza University of Rome, Rome, Italy

- 14:30** **Mouse Models of Fibrous Dysplasia: Informing pathogenesis and therapeutic strategies**
Modelos de ratón de displasia fibrosa: Contribuyendo al conocimiento de la patogénesis y las estrategias terapéuticas
Dr. Biagio Palmisano, Sapienza University of Rome, Rome, Italy
- 14:50** **Mathematical models for predicting therapeutic response in FD lesions**
Modelos matemáticos para predecir la respuesta terapéutica en lesiones de DF
Dr. Magdalena Caballero Campos, Universidad de Córdoba, Córdoba, Spain
- 15:10** **Protein Kinase A as a Dependent Factor and Therapeutic Target in Fibrous Dysplasia**
La Proteína Quinasa A como Factor Dependiente y Diana Terapéutica en la Displasia Fibrosa
Dr. Xhufeng Zhao; West China Hospital of Stomatology, Sichuan University, Sichuan, China
- 15:30** **Modeling Pain in FD: Advances in Mouse Studies**
Modelado del Dolor en DF: Avances en Estudios con Ratones
Prof. Anne-Marie Heegaard, University of Copenhagen, Copenhagen, Denmark
- 15:50** **Factors secreted by FD fibroblasts: new potential targets and biomarkers**
Factores secretados por fibroblastos de DF: nuevas dianas potenciales y biomarcadores
Dr. Luis Fernández de Castro, USA
- 16:10** **Discussion**
Discusión
- 16:30** **Coffe break**
Pausa para café
- 16:40** **Brainstorming sessions**
Sesiones de intercambio de ideas
- 17:00** **Patient association advocacy/patient happy hour**
(till 19:00) Interacción entre pacientes de asociaciones
- 20:30** **Community dinner**
Cena comunitaria

Sunday, October 26, 2025 - Community conference

Domingo, 26 octubre 2025 - Conferencia comunidad

The community conference day will focus on practical clinical care for FD/MAS patients across all ages. Morning sessions will cover pediatric and adult endocrine care, pain management strategies, and orthopedic/trauma management in both children and adults, including intramuscular myxomas. Afternoon sessions will address maxillofacial and ophthalmological considerations, physical activity guidelines, and imaging test protocols. A special presentation will feature a doctor sharing their unique perspective as both a clinician and an FD patient. The day includes interactive "deep dive" round table sessions where patients can engage directly with medical specialists.

La jornada comunitaria se centrará en la atención clínica práctica para pacientes con DF/MAS de todas las edades. Las sesiones matutinas cubrirán atención endocrina pediátrica y adulta, estrategias de manejo del dolor y gestión ortopédica/traumatológica tanto en niños como en adultos, incluyendo mixomas intramusculares. Las sesiones vespertinas abordarán consideraciones maxilofaciales y oftalmológicas, pautas de actividad física y protocolos de pruebas de imagen. Una charla especial contará con un médico compartiendo su perspectiva única como clínico y paciente de DF. El día incluye sesiones de mesas redondas donde los pacientes podrán dialogar directamente con especialistas.

08:50 **Welcome**
Bienvenida
*Martine Dekker, President of the Dutch patient association-
Patiëntenvereniging Fibreuze Dysplasie*

Session I
Sesión I
Chair/Moderadora:
Dr. Diana Ovejero, Hospital del Mar Research Institute, Barcelona, Spain

09:00 **FD care in children**
Atención de la Displasia Fibrosa en niños
Dr. Alison Boyce, USA

09:25 **Endocrine care in children with FD/MAS**
Atención endocrina en niños con DF/MAS
*Dr. Irene Tarjuelo García, Hospital Universitario Sanitas La Moraleja de Madrid,
Spain*

09:50 **Endocrine care in adults with FD/MAS**
Atención endocrina en adultos con DF/MAS
*Dr. Michael Collins, Special Volunteer, Senior Clinical Advisor, National Institutes
of Health*

- 10:15** **Pain management in FD/MAS**
 Manejo del dolor en DF/MAS
Camryn Berry, PhD candidate, Boston Children's Hospital, Boston MA, USA
- 10:40** **Discussion**
 Discusión
- 10:50** **Coffe break**
 Pausa para café

Session II

Sesión II

Chair/Moderadora:

Dr. Diego Alonso, Hospital Universitario de Getafe, Getafe, Spain

- 11:10** **Pediatric Orthopedic and Trauma Management in FD/MAS**
 Manejo Ortopédico Pediátrico y Traumatológico en DF/MAS
Dr. Ana María Bueno Sánchez, Hospital Universitario de Getafe, Spain
- 11:30** **Scoliosis in McCune-Albright syndrome/ Surgical Management of Fibrous Dysplasia of the lower extremities**
 Escoliosis en el síndrome de McCune-Albright / Tratamiento quirúrgico de la displasia fibrosa de los miembros inferiores
Dr. Robert Stanton and Dr. Jason Malone, Department of Orthopaedic Surgery, Nemours Children's Hospital, Orlando, FL, USA
- 12:00** **Orthopedic Management in Adults with FD: Trauma and intramuscular myxomas.**
 Manejo Ortopédico en Adultos con DF: Trauma y mixomas intramusculares
Dr. Lothar Seefried, University of Weizburg, Weizburg, Germany
- 12:20** **Maxillofacial considerations in patients with FD/MAS**
 Consideraciones maxilofaciales en pacientes con DF/MAS
Dr. Sarina Pichardo, University Medical Centre Groningen, NL
- 12:50** **Ophthalmological considerations in patients with FD/MAS**
 Consideraciones oftalmológicas en pacientes con DF/SAM
Dr. Stijn Van der Meeren, Leiden University Medical Center, Leiden, NL
- 13:10** **Discussion**
 Discusión
- 13:30** **Lunch**
 Almuerzo
- 14:30** **Deep dive-in sessions (round tables with doctors)**
 Mesas redondas con médicos

Session III

Sesión III

Chair/Moderador:

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

- 16:00** **Physical activity in FD**
Actividad física con DF
Dr. Pere Antoni Borrás Rotger, Universitat Illes Balears, Palma de Mallorca, Spain
- 16:20** **Imaging tests in FD/MAS: which, when, and why**
Pruebas de imagen en DF/MAS: cuáles, cuándo y por qué
Dr. César Oterino, Hospital Universitario La Paz, Madrid, Spain
- 16:40** **Special talk: Understanding FD as a doctor and a patient**
Charla especial: Comprender la DF como médico y paciente
Dr. José Hernández, Hospital Mútua de Terrassa, Spain
- 17:00** **Deep dive-in sessions (round tables with doctors)**
Mesas redondas con médicos
- 17:50** **Meeting closure**
(to 18:00) *Clausura del encuentro*

CHAIRS AND SPEAKERS

Moderadores y Ponentes

Diana Ovejero

Dr. Diana Ovejero, MD, PhD, is an endocrinologist at the Hospital del Mar Research Institute in Barcelona, Spain. She completed a 5-year fellowship at the National Institute of Dental and Craniofacial Research (NIDCR, NIH), where she gained extensive experience in fibrous dysplasia/McCune-Albright syndrome (FD/MAS). Her current work focuses on clinical and translational research in Mineral Metabolism and Rare Bone Diseases, particularly those involving mineralisation defects, phosphate metabolism disorders, and mosaic skeletal disorders such as fibrous dysplasia. She has been actively involved in the Asociación Displasia Fibrosa since its inception and is a current member of the International Consortium for FD/MAS.

La Dra. Diana Ovejero, MD, PhD, es endocrinóloga en el Instituto de Investigación del Hospital del Mar en Barcelona, España. Completó una beca de investigación de 5 años en el Instituto Nacional de Investigación Dental y Craneofacial (NIDCR, NIH), donde adquirió una amplia experiencia en displasia fibrosa/síndrome de McCune-Albright (DF/MAS). Su trabajo actual se centra en la investigación clínica y traslacional en Metabolismo Mineral y Enfermedades Óseas Raras, particularmente aquellas que involucran defectos de mineralización, trastornos del metabolismo del fosfato y trastornos esqueléticos en mosaico como la displasia fibrosa. Ha participado activamente en la Asociación Displasia Fibrosa desde su creación y es actualmente miembro del Consorcio Internacional para DF/MAS.

Natasha Appelman-Dijkstra

Dr. Natasha Appelman-Dijkstra is an internist-endocrinologist from Leiden University Medical Center (LUMC), the Netherlands. She has worked at the LUMC since 2012, specialising in Bone and Mineral conditions. Natasha leads the LUMC multidisciplinary FD/MAS team and has published many studies on FD/MAS with her team. She has served on the medical and scientific board of the Dutch FD patient association since it began. Natasha is a founding director of the ICFDMAS.

La Dra. Natasha Appelman-Dijkstra es internista y endocrinóloga en el Centro Médico Universitario de Leiden (LUMC), Países Bajos. Trabaja en el LUMC desde 2012, especializada en enfermedades óseas y minerales. Natasha dirige el equipo multidisciplinar de FD/MAS del LUMC y ha publicado numerosos estudios sobre FD/MAS junto con su equipo. Forma parte del consejo médico y científico de la asociación neerlandesa de pacientes con FD desde su creación. Natasha es una de las directoras fundadoras del ICFDMAS.

Alison Boyce

Alison Boyce, MD is a pediatric endocrinologist in the USA. She leads investigations in fibrous dysplasia/McCune-Albright syndrome, a rare disease affecting the bone and endocrine systems, and has characterised many aspects of this disorder and its treatment. She is a fibrous dysplasia/McCune-Albright syndrome International Consortium (ICFDMAS) member and serves as Chair of the FD/MAS Alliance Medical Advisory Committee.

La Dra. Alison Boyce es endocrinóloga pediátrica en Estados Unidos. Lidera investigaciones sobre la displasia fibrosa y el síndrome de McCune-Albright, una enfermedad rara que afecta al sistema óseo y endocrino, y ha caracterizado numerosos aspectos de este trastorno y su tratamiento. Es miembro del Consorcio Internacional de Displasia Fibrosa/Síndrome de McCune-Albright (ICFDMAS) y preside el Comité Asesor Médico de la Alianza FD/MAS.

Michael Collins

Dr. Michael Collins is an internationally recognized physician scientist with over 25 years of experience in bone biology. He has deep experience in caring for, studying, and conducting clinical trials in patients with disorders of bone and mineral homeostasis with a special focus on rare disorders. He was the leader of the Skeletal Disorders Section at the National Institutes of Health for over 25 years. In this role he was the Principal Investigator and conducted 10 mostly early phase clinical trials, including first-in-human and first-in-disease, as well as drug repurposing trials, 9 physiology studies, and 7 preclinical trials.

He is a strong advocate for patients and was a founding member and leader of the Fibrous Dysplasia Foundation (now Fibrous Dysplasia/McCune-Albright Alliance), and the International Consortium of Fibrous Dysplasia/McCune-Albright syndrome. He is currently the Chair of the Advisory Committee of the Rare Bone Disease Alliance, and has served as an advisor to many rare disease patient support groups.

El Dr. Michael Collins es un médico científico reconocido internacionalmente con más de 25 años de experiencia en biología ósea. Posee una amplia experiencia en el cuidado, estudio y realización de ensayos clínicos en pacientes con trastornos de la homeostasis ósea y mineral, con especial enfoque en enfermedades raras. Fue el líder de la Sección de Trastornos Esqueléticos en los Institutos Nacionales de Salud durante más de 25 años. En este cargo fue Investigador Principal y llevó a cabo 10 ensayos clínicos, principalmente de fase temprana, incluyendo los primeros ensayos en humanos y primeros en la enfermedad, así como ensayos de reutilización de fármacos, 9 estudios fisiológicos y 7 ensayos preclínicos.

Es un firme defensor de los pacientes y fue miembro fundador y líder de la Fibrous Dysplasia Foundation (ahora Fibrous Dysplasia/McCune-Albright Alliance), y del Consorcio Internacional de Displasia Fibrosa/Síndrome de McCune-Albright. Actualmente es Presidente del Comité Asesor de la Rare Bone Disease Alliance, y ha servido como asesor de numerosos grupos de apoyo a pacientes con enfermedades raras.

Anne-Marie Heegaard

Anne-Marie Heegaard, M.D., PhD, is Professor at the Department of Drug Design & Pharmacology, University of Copenhagen. Anne-Marie Heegaard's laboratory focuses on molecular and cellular mechanisms underlying malignant and non-malignant bone pain. Her research is translational and ranges from in vitro studies to animal models and clinical investigations. Dr. Heegaard is the coordinator of the Horizon Europe MSCA Doctoral Network: BonePainIII.

Anne-Marie Heegaard, M.D., Ph.D. es profesora en el Departamento de Diseño y Farmacología de Medicamentos de la Universidad de Copenhague. El laboratorio de Anne-Marie Heegaard se centra en el estudio de los mecanismos moleculares y celulares que subyacen al dolor óseo maligno y no maligno. Su investigación es de carácter traslacional, abarcando desde estudios in vitro hasta modelos animales e investigaciones clínicas. La Dra. Heegaard es además coordinadora de la red doctoral BonePainIII del programa Horizon Europe MSCA.

Kassim Javaid

Professor M Kassim Javaid is an expert in Osteoporosis and Rare Bone Diseases at the University of Oxford. He investigates both common and rare conditions. He is the clinical lead for the rare bone disease service in Oxford coordinating the care of over 300 adults with rare bone diseases. As the clinical lead for the Oxford Fracture Prevention Service, he's on a mission to keep the bone of Oxford's adults bones strong and resilient. He's also the national Fracture Liaison Service Audit superhero, ensuring everyone gets best bone health care after a broken bone across England and Wales.

Beyond the hospital: Professor Javaid wears many hats. He works with Fragility Fracture Network, connecting bone health services worldwide. Plus, he leads the Rare Disease Collaborative Network that links rare disease services in the UK.

For research, Professor Javaid studies of common rare bone disease are and how they impact the lives of adults, families and wider society.

El Profesor M Kassim Javaid es un experto en Osteoporosis y Enfermedades Óseas Raras de la Universidad de Oxford. Investiga tanto afecciones comunes como raras. Es el responsable clínico del servicio de enfermedades óseas raras en Oxford, coordinando la atención de más de 300 adultos con enfermedades óseas raras. Como responsable clínico del Servicio de Prevención de Fracturas de Oxford, su misión es mantener los huesos de los adultos de Oxford fuertes y resistentes. También es el superhéroe de la Auditoría Nacional del Servicio de Enlace de Fracturas, asegurando que todos reciban la mejor atención de salud ósea después de una fractura en Inglaterra y Gales.

Más allá del hospital: El Profesor Javaid desempeña múltiples funciones. Trabaja con la Red de Fracturas por Fragilidad (Fragility Fracture Network), conectando servicios de salud ósea en todo el mundo. Además, lidera la Red Colaborativa de Enfermedades Raras que conecta los servicios de enfermedades raras en el Reino Unido.

En cuanto a investigación, el Profesor Javaid estudia enfermedades óseas raras comunes y cómo impactan en las vidas de los adultos, las familias y la sociedad en general.

Sophie Huisman

Drs. Sophie Huisman is a clinical researcher at the Leiden University Medical Center (LUMC). She completed her bachelor's and master's in Medicine at Leiden University (and obtained a master's in Sport Psychology at Miami University, USA). After graduating, she started a PhD at the LUMC focusing on Fibrous Dysplasia. Her research aims to deepen the understanding of fibrous dysplasia and to improve patient care.

La Dra. Sophie Huisman es investigadora clínica en el Centro Médico Universitario de Leiden (LUMC). Completó su licenciatura y máster en Medicina en la Universidad de Leiden (y obtuvo un máster en Psicología del Deporte en la Universidad de Miami, EE. UU.). Tras graduarse, inició un doctorado en el LUMC centrado en la Displasia Fibrosa. Su investigación tiene como objetivo profundizar en la comprensión de la displasia fibrosa y mejorar la atención al paciente.

Mara Riminucci

Dr. Mara Riminucci is a Professor of Anatomic Pathology at the Department of Molecular Medicine, Sapienza University of Rome, Italy. She is a world-leading researcher in Fibrous Dysplasia and McCune-Albright Syndrome. Her research focuses on the pathogenesis of fibrous dysplasia, developing transgenic mouse models to understand the disease better and evaluate potential treatments. She has been awarded multiple research grants from the University of Pennsylvania Orphan Disease Center in partnership with the Fibrous Dysplasia Foundation. Her studies on RANKL inhibitors, bisphosphonates, and the role of osteoclasts in fibrous dysplasia have been fundamental in advancing knowledge of this rare disease.

La Dra. Mara Riminucci es Profesora de Patología Anatómica en el Departamento de Medicina Molecular de la Universidad Sapienza de Roma, Italia. Es una investigadora líder a nivel mundial en Displasia Fibrosa y Síndrome de McCune-Albright. Su investigación se centra en la patogénesis de la displasia fibrosa, desarrollando modelos transgénicos de ratón para comprender mejor la enfermedad y evaluar tratamientos potenciales. Ha sido galardonada con múltiples becas de investigación de la University of Pennsylvania Orphan Disease Center en colaboración con la Fibrous Dysplasia Foundation. Sus estudios sobre inhibidores de RANKL, bifosfonatos y el papel de los osteoclastos en la displasia fibrosa han sido fundamentales para avanzar en el conocimiento de esta enfermedad rara.

Biagio Palmisano

Biagio Palmisano is currently a Postdoctoral research scientist at Sapienza University of Rome / National Research Council of Italy. His scientific interests revolve around the biology of bone marrow stroma, with particular focus on skeletal stem cells and bone marrow adipocytes, and the pathogenetic mechanisms underlying fibrous dysplasia / McCune Albright Syndrome.

Biagio Palmisano es actualmente investigador postdoctoral en la Universidad Sapienza de Roma / Consejo Nacional de Investigación de Italia. Sus intereses científicos giran en torno a la biología del estroma de la médula ósea, con especial énfasis en las células madre esqueléticas y los adipocitos de la médula ósea, y los mecanismos patogénicos subyacentes a la displasia fibrosa / síndrome de McCune-Albright.

Magdalena Caballero Campos

Magdalena Caballero Campos is an Associate Professor in the Department of Mathematics at the University of Córdoba (Spain) and a member of the Mathematical Oncology Laboratory (MOLAB) at the University of Castilla-La Mancha (Spain), where she conducts research on Mathematical Models for Fibrous Dysplasia. She is also a member of the Scientific Committee of the Spanish Fibrous Dysplasia Association.

Magdalena Caballero Campos es Profesora Titular del Departamento de Matemáticas de la Universidad de Córdoba (España) y miembro del Laboratorio de Oncología Matemática (MOLAB) de la Universidad de Castilla-La Mancha (España), donde desarrolla su investigación en Modelos Matemáticos para la Displasia Fibrosa. Además, pertenece al Comité Científico de la Asociación Española de Displasia Fibrosa.

Xhufeng Zhao

Xuefeng Zhao, American Board of Orthodontics certified orthodontist, Professor, Department of Orthodontics, West China School of Stomatology, Sichuan University.

Research focuses on mechanisms of bone remodelling and related diseases, with a special focus on fibrous dysplasia.

Xuefeng Zhao, ortodoncista certificado por la *American Board of Orthodontics*, profesor del Departamento de Ortodoncia de la *West China School of Stomatology, Sichuan University*.

Su investigación se centra en los mecanismos de remodelación ósea y enfermedades relacionadas, con especial atención a la displasia fibrosa.

Luis Fernández de Castro

Luis Fernandez de Castro, PhD. He does translational research on FD/MAS and other skeletal disorders. Luis analyses human specimens and develops in vitro and in vivo models to study FD/MAS pathophysiology and test treatments. He has authored over 20 publications on FD/MAS.

Luis Fernández de Castro, PhD, realiza investigación traslacional sobre la Displasia Fibrosa / Síndrome de McCune-Albright (DF/MAS) y otros trastornos esqueléticos. Luis analiza muestras humanas y desarrolla modelos in vitro e in vivo para estudiar la fisiopatología de la DF/MAS y evaluar posibles tratamientos. Ha publicado más de 20 artículos científicos sobre DF/MAS.

Martine Dekker

Martine Dekker-Grootveld is one of the founding members of the Dutch FD patient association. After being diagnosed with Fibrous Dysplasia in 2011, she initiated the Dutch FD Patient Association, which was officially launched in July 2016. Since the beginning, she has worked closely together with specialists, researchers and other patient associations, both on a national as well as on an international level. She aims to connect specialists, researchers and patients to encourage research and enhance the treatment of patients.

In her daily life, Martine is a CCO with a bachelor's degree in International Management.

Martine Dekker-Grootveld es miembro fundador de la asociación holandesa de pacientes de Displasia Fibrosa. Tras ser diagnosticada con displasia fibrosa en 2011, impulsó la creación de la Asociación Holandesa de Pacientes de DF, que se lanzó oficialmente en julio de 2016. Desde sus inicios, ha trabajado estrechamente con especialistas, investigadores y otras asociaciones de pacientes, tanto a nivel nacional como internacional. Su objetivo es conectar a especialistas, investigadores y pacientes para fomentar la investigación y mejorar el tratamiento de los pacientes.

Profesionalmente, Martine es Directora Comercial (CCO) con una licenciatura en Gestión Internacional.

Irene Tarjuelo García

Medical degree from Complutense University of Madrid and specialist in Pediatrics from La Paz University Hospital in Madrid, where she completed her subspecialty training in Pediatric Endocrinology. She holds a Master's degree in Pediatric Emergency Medicine.

Currently serving as a Consultant in the Pediatric Endocrinology Department at Sanitas La Moraleja University Hospital, a position she has held since 2015.

Her professional career is distinguished by active participation in specialised conferences and courses in Pediatric Endocrinology. Since 2023, she has been a member of the Scientific Committee of the Spanish Fibrous Dysplasia Association, contributing to scientific advancement in the understanding of this rare condition.

Licenciada en Medicina por la Universidad Complutense de Madrid y especialista en Pediatría por el Hospital Universitario La Paz de Madrid, donde completó su subespecialización en Endocrinología Pediátrica. Posee un Máster en Urgencias Pediátricas.

Actualmente ejerce como Médico Adjunto del Servicio de Endocrinología Pediátrica en el Hospital Universitario Sanitas La Moraleja, puesto que desempeña desde 2015.

Su trayectoria profesional se caracteriza por una activa participación en congresos y cursos especializados en Endocrinología Pediátrica. Desde 2023, es miembro del Comité Científico de la Asociación de Displasia Fibrosa de España, contribuyendo al avance científico en el conocimiento de esta patología poco frecuente.

Camryn Berry

Camryn Berry is a Ph.D. Candidate investigating mechanisms of pain in FD/MAS at Boston Children's Hospital, Massachusetts, USA. She is also a patient living with FD, having been diagnosed at the age of six. Camryn utilises her dual role as a patient-scientist to inform her research, including a recent study examining the effectiveness of an intensive, interdisciplinary pain treatment program for young adults with FD/MAS. She also serves on the Patient Advisory Council of the FD/MAS Alliance and is a federal policy advocate for initiatives aimed at advancing the interests of the rare disease community.

Camryn Berry es doctoranda (Ph.D. Candidate) que investiga los mecanismos del dolor en la Displasia Fibrosa/Síndrome de McCune-Albright (DF/MAS) en el Boston Children's Hospital, Massachusetts, EE. UU. Además, es paciente con displasia fibrosa, diagnosticada a los seis años. Camryn utiliza su doble papel como paciente e investigadora para orientar su trabajo, incluyendo un estudio reciente sobre el uso de un programa intensivo e interdisciplinario de tratamiento del dolor para jóvenes adultos con DF/MAS. También forma parte del Consejo Asesor de Pacientes de la DF/MAS Alliance y es defensora de políticas federales que promueven iniciativas en beneficio de la comunidad de enfermedades raras.

Karen Heath

Dr. Karen Heath is director of the Institute of Medical and Molecular Genetics (INGEMM), Hospital Universitario la Paz, Madrid, Spain. Since 2008, she has led the Skeletal dysplasia Genomic research and diagnostics laboratory at the INGEMM. She is co-founder of the hospital's Skeletal dysplasia Multidisciplinary Unit, which forms part of ERN-BOND. She is also co-chair of the Clingen Skeletal dysplasia group. Her research projects are in the area of genetics of skeletal dysplasias with special interests in SHOX, ACAN, IHH and the NPR-B/CNP/FGFR3 signalling pathways. She is an investigator in various clinical trials and has published more than 120 international publications.

La Dra. Karen Heath es la directora del Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM), en el Hospital Universitario La Paz, Madrid. Desde 2008, dirige el laboratorio de investigación y diagnóstico genómico de displasias esqueléticas en el INGEMM. Es cofundadora de la Unidad Multidisciplinaria de Displasias Esqueléticas del hospital, que forma parte de la ERN-BOND. Forma parte de CIBERER. Es miembro del comité directivo de la ERN BOND, "International Skeletal Dysplasia Society", European Board of Medical Genetics y la Asociación Española de Genética Humana (AEGH). Sus proyectos de investigación están en el área de la identificación y caracterización de defectos genéticos en las displasias esqueléticas y la implementación de estudios funcionales rápidos en el diagnóstico genético de enfermedades raras. Participa en varios ensayos clínicos y ha publicado más de 120 publicaciones internacionales en esta área.

Ana María Bueno Sánchez

Specialist in Orthopedic Surgery and Traumatology. She served as Head of the Pediatric Traumatology Section at Getafe University Hospital until April 2025. She has published numerous articles in national and international journals. She is the author of books and has contributed chapters to various scientific publications. She has participated as a lecturer and speaker in multiple educational activities, developing significant scientific work. She actively collaborates with various patient associations and is a member of the Scientific Committee of the Spanish Fibrous Dysplasia Association (ADF Spain).

Especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología. Fue Jefa de Sección de Traumatología Infantil en el Hospital Universitario de Getafe hasta abril de 2025. Ha publicado numerosos artículos en revistas nacionales e internacionales. Es autora de libros y ha contribuido con capítulos en diversas publicaciones científicas. Ha participado como profesora y ponente en múltiples actividades formativas, desarrollando una importante labor científica. Colabora activamente con diferentes asociaciones de pacientes y es miembro del Comité Científico de la Asociación de Displasia Fibrosa de España (ADF España).

Robert Stanton

Dr. Stanton is an expert in general pediatric orthopedics, including fracture management, as well as the specialised areas of scoliosis management and benign and malignant musculoskeletal tumors. Since joining Nemours in 1987, Dr. Stanton has served as an attending orthopedic surgeon at the Nemours/Alfred I. duPont Hospital for Children in Wilmington, DE, and surgeon-in-chief and chief of pediatric orthopedics at Nemours Children's Speciality Care in Pensacola, FL.

El Dr. Stanton es experto en ortopedia pediátrica general, incluyendo el tratamiento de fracturas, así como en las áreas especializadas de manejo de la escoliosis y tumores musculoesqueléticos benignos y malignos. Desde que se incorporó a Nemours en 1987, el Dr. Stanton ha ejercido como cirujano ortopédico en el Hospital Infantil Nemours/Alfred I. duPont de Wilmington (Delaware) y como jefe de cirugía y de ortopedia pediátrica en el Centro de Atención Especializada Infantil de Nemours en Pensacola (Florida).

Jason Malone

Dr. Jason Malone is a pediatric orthopedic surgeon and the Chief Surgical Safety officer at Nemours Children's Hospital, Florida. He specialises in the treatment of muscular skeletal deformities and neuromuscular disease. He is an assistant professor at University of Central Florida. He is involved in many national societies, including the American College of Surgeons (ACS), Pediatric Orthopedic Society of North American (POSNA), American Osteopathic Academy of Orthopedics (AOAO), and the FD/MAS Alliance.

El Dr. Jason Malone es cirujano ortopédico pediátrico y Director de Seguridad Quirúrgica en el *Nemours Children's Hospital* de Florida. Está especializado en el tratamiento de deformidades musculoesqueléticas y enfermedades neuromusculares. Es profesor adjunto en la Universidad de Florida Central (University of Central Florida) y participa activamente en diversas sociedades nacionales, entre ellas el American College of Surgeons (ACS), la Pediatric Orthopedic Society of North America (POSNA), la American Osteopathic Academy of Orthopedics (AOAO) y la FD/MAS Alliance.

Stijn Van der Meeren

Stijn van der Meeren is an oculoplastic and orbital surgeon, specialized in oncology and reconstructive surgery of all structures around the eye and optic nerve. He is involved in teaching and training of ophthalmology residents in the Leiden University Medical Center in The Netherlands. He is examiner and member of the ESOPRS exam board for the European Board of Ophthalmology subspecialty exam for ophthalmologists specialized in orbital and oculoplastic surgery.

Stijn van der Meeren es un cirujano oculoplástico y orbitario, especializado en oncología y cirugía reconstructiva de todas las estructuras que rodean el ojo y el nervio óptico. Participa en la enseñanza y formación de residentes de oftalmología en el Leiden University Medical Center en los Países Bajos. Además, es examinador y miembro del tribunal de exámenes de la ESOPRS para el examen de subespecialidad del European Board of Ophthalmology dirigido a oftalmólogos especializados en cirugía orbitaria y oculoplástica.

Lothar Seefried

Lothar Seefried is an orthopaedic and trauma surgeon, heading the Clinical Trial Unit and the Department of Osteology at the Orthopaedic Institute, University of Wuerzburg, Germany, where he's also affiliated as a lecturer.

His work area comprises metabolic musculoskeletal disorders, integrating specific medical treatment, orthopaedic surgery and exercise interventions in settings of compromised bone quality, specifically in rare metabolic diseases, complex osteoporosis and sarcopenia.

Along with that, he has a scientific focus on rare and multisystemic musculoskeletal diseases, including Hypophosphatasia, phosphate-wasting disorders like XLH and TIO, Osteogenesis imperfecta, Fibrous Dysplasia / McCune Albright Syndrome and numerous other rare entities, as well as geriatric orthopaedics and pain management. His department is conducting clinical trials Phase I-VI as well as exploratory and observational clinical studies comprehensively covering the field of muscle, bone and joint health.

Lothar Seefried es cirujano ortopédico y de traumatología, responsable de la Unidad de Ensayos Clínicos y del Departamento de Osteología del *Instituto Ortopédico de la Universidad de Wurzburg (Alemania)*, donde también ejerce como profesor.

Su ámbito de trabajo abarca los trastornos musculoesqueléticos metabólicos, integrando el tratamiento médico específico, la cirugía ortopédica y las intervenciones mediante ejercicio físico en contextos de calidad ósea comprometida, especialmente en enfermedades metabólicas raras, osteoporosis compleja y sarcopenia.

Asimismo, su labor científica se centra en las enfermedades musculoesqueléticas raras y multisistémicas, incluyendo hipofosfatasa, trastornos de pérdida de fosfato como XLH y TIO, osteogénesis imperfecta, displasia fibrosa/síndrome de McCune-Albright, y numerosas otras entidades poco frecuentes, así como en ortopedia geriátrica y manejo del dolor.

Su departamento lleva a cabo ensayos clínicos de fases I a VI, así como estudios clínicos exploratorios y observacionales, abarcando de manera integral el campo de la salud muscular, ósea y articular.

Diego Alonso

Residency at León University Hospital until 2019.

Beginning clinical activity in several public hospitals in Madrid.

Begins clinical activity at Getafe University Hospital in 2022 in the Pediatric Orthopedics and Bone Fragility Unit.

Combining with private sports medicine practice at HLA Moncloa Hospital.

Master's Degree in Medical Research and performs teaching activities through the Spanish Society of Orthopedic Surgery and Traumatology (SECOT).

Volunteer Physician in Cameroon.

Has participated in various conferences and courses on Osteogenesis Imperfecta and Fibrous Dysplasia.

Residencia en el Hospital Universitario de León hasta 2019.

Comenzando la actividad asistencial en varios hospitales públicos en Madrid.

Comienza su actividad asistencial en el Hospital Universitario de Getafe en 2022 en la Unidad de Ortopedia Infantil y Fragilidad Ósea.

Compaginando con actividad privada deportiva en el Hospital HLA Moncloa.

Máster Universitario en Investigación Médica y realiza actividad docente a través de la Sociedad Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología.

Médico Cooperante en Camerún.

Ha participado en varios congresos y cursos de Osteogénesis Imperfecta y Displasia Fibrosa.

Sarina Pichardo

Dr. Sarina Pichardo is an oral and maxillofacial surgeon with a special interest in bone diseases, orthognathic surgery, traumatology and implantology. She received her MD in 2009 (Leiden University) and her DMD in 2013 (Radboud University Nijmegen). She registered as an oral & maxillofacial surgeon in 2016. She has just finished her PhD thesis in 2020 on Medication related osteonecrosis of the jaws (MRONJ): Diagnosis and Treatment. Since January 2016, she works as a staff member at the department of Oral and Maxillofacial Surgery at the Leiden University Medical Center. Besides coordinating 3D surgical planning, she also participates in the diagnosis and treatment of rare (facial) bone diseases at the Center for Bone Quality and involved in research projects regarding the (surgical) treatment of fibrous dysplasia, osteoporosis, several forms of osteomyelitis, SCCH and giant cell lesions. She participates in the Dutch association of oral and maxillofacial surgery (NVMKA), and she takes part in the committee reviewing the new national guidelines of osteoporosis.

La Dra. Sarina Pichardo es cirujana oral y maxilofacial con especial interés en enfermedades óseas, cirugía ortognática, traumatología e implantología. Obtuvo su título de Médico en 2009 (Universidad de Leiden) y su título de Odontóloga en 2013 (Universidad Radboud de Nimega). Se registró como cirujana oral y maxilofacial en 2016. Finalizó su tesis doctoral en 2020 sobre Osteonecrosis de los maxilares relacionada con medicamentos (MRONJ): Diagnóstico y Tratamiento. Desde enero de 2016 trabaja como miembro del equipo médico en el departamento de Cirugía Oral y Maxilofacial del Centro Médico de la Universidad de Leiden. Además de coordinar la planificación quirúrgica en 3D, también participa en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades óseas (faciales) raras en el Centro para la Calidad Ósea y está involucrada en proyectos de investigación sobre el tratamiento (quirúrgico) de la displasia fibrosa, osteoporosis, diversas formas de osteomielitis, SCCH y lesiones de células gigantes. Participa en la asociación holandesa de cirugía oral y maxilofacial (NVMKA) y forma parte del comité que revisa las nuevas directrices nacionales de osteoporosis.

Pere Antoni Borrás Rotger

Assistant Professor in Physical Activity and Sports Sciences at the University of the Balearic Islands (Spain).

Director of the Physical Activity Research Group at UIB.

Member of the Health Enhancing Physical Activity Network at WHO Europe.

Member of ADF (Fibrous Dysplasia Association) Spain Scientific Committee.

Profesor Asociado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte en la Universidad de las Islas Baleares (España).

Director del Grupo de Investigación en Actividad Física de la UIB.

Miembro de la Red de Actividad Física para la Mejora de la Salud de la OMS Europa.

Miembro del comité científico de ADF España.

César Oterino

Graduated in Medicine from the University of the Basque Country and Specialist in Radiodiagnosis at La Paz University Hospital (Madrid), where he works in the subspecialty of Pediatric Radiology. He holds postgraduate training in Diagnostic and Interventional Radiology and has extensive teaching experience as a resident tutor. He has participated as a speaker at various courses and conferences and is the author of publications in national and international journals in the field.

Licenciado en Medicina por la Universidad del País Vasco y especialista en Radiodiagnóstico en el Hospital Universitario La Paz (Madrid), donde desarrolla su labor en la subespecialidad de Radiología Pediátrica. Cuenta con formación de posgrado en Radiología Diagnóstica e Intervencionista, y amplia experiencia docente como tutor de residentes. Ha participado como ponente en diversos cursos y congresos, y es autor de publicaciones en revistas nacionales e internacionales de la especialidad.

José Hernández

Dr. José Hernández is a medical graduate from the University of Valencia. He is currently a first-year resident (MIR) in the Traumatology and Orthopedic Surgery Department at Consorci Sanitari de Terrassa, Barcelona. His clinical practice focuses on musculoskeletal pathology, trauma emergencies, and surgical techniques. He has a special interest in comprehensive patient care, multidisciplinary teamwork, and evidence-based medicine.

El Dr. José Hernández es médico graduado por la Universidad de Valencia. Actualmente es residente de primer año (MIR) en el Servicio de Traumatología y Cirugía Ortopédica del Consorci Sanitari de Terrassa, Barcelona. Su práctica clínica se centra en la patología musculoesquelética, urgencias traumatológicas y técnicas quirúrgicas. Tiene especial interés en la atención integral al paciente, el trabajo multidisciplinar y la medicina basada en la evidencia.

The International FD/MAS Consortium Meeting has been supported with an Unrestricted Educational Grant by Kyowa Kirin.

Kyowa Kirin ha apoyado el Congreso Internacional del Consorcio DF/MAS con una Beca Educativa no Restringida.



the international
consortium for

FDMAS Ltd.



Endorsed by / Avalado por:

