



7ª Jornada de la investigación a la práctica clínica de displasias esqueléticas de la Unidad Multidisciplinar de Displasias Esqueléticas (UMDE-ERN BOND), Hospital Universitario la Paz

Martes 5 de marzo de 2024, 09:00-15:00 h

09:00-09:15 Registro.

09:15-09:25 Bienvenida e introducción a la jornada.
Dra. Susana Noval, Sub directora Materno Infantil, Hospital Universitario La Paz.
Dr. Manuel Parrón, Radiología Pediátrica, HULP, coordinador de UMDE.
Dra. Maria Salcedo, Traumatología y Ortopedia Infantil, representante ERN-BOND.
Dra. Karen Heath, INGEMM, UMDE-ERN BOND, HULP, IdiPAZ y CIBERER, ISCIII.

Sesión 1: "Ciliopatías esqueléticas" (Grupo 10 de la Nosología): Moderadora: Dra. Rita Regojo, Servicio Anatomía Patológica, HULP, UMDE.

- 09:25-09:40 Introducción y aproximación clínica de las ciliopatías.
Dra. Emi Rikeros Orozco, INGEMM, HULP, UMDE.
- 09:40-09:55 Diagnóstico prenatal y las ciliopatías.
Dra. Laura Sotillo Mallo, Servicio de Medicina Fetal, HULP, IdiPAZ, UMDE,
- 09:55-10:10 Diagnóstico radiológico de las ciliopatías esqueléticas.
Dr. Manuel Parrón, Radiología pediátrica, HULP, UMDE.
- 10:10-10:25 Genética molecular de las ciliopatías esqueléticas.
Dra. Silvia Modamio Hoybjor, INGEMM, IdiPAZ, UMDE.
- 10:25-11:00 Manejo multidisciplinar de la patología respiratoria en las displasias.
Dr. Gonzalo Ruiz, Sección de Rehabilitación Infantil, HULP, UMDE.
Dra. Olga de la Serna, Servicio de Neumología Pediátrica, HULP.
Dr. Carlos de la Torre, Servicio de Cirugía Pediátrica, HULP, UMDE.
- 11:00-11:15 Discusión y preguntas.
- 11:15-11:30 Pausa – cafés.

Sesión 2: Enfoque a la displasia fibrosa; Moderadoras: Dra. Isabel González, jefa de Servicio Endocrinología Infantil, HULP, UMDE and Dr. Karen E. Heath, INGEMM, UMDE, HULP, IdiPAZ.

- 11:30-12:10 Fibrous Dysplasia/McCune Albright syndrome: a need for a multidisciplinary approach.
Dra. Natasha Appelman-Dijkstra, Director of the Center for bone quality & Coordinator of the European Registries for Rare Endocrine & Bone Conditions. Leiden University Medical Center (LUMC-ERN BOND), Netherlands.
- 12:10-12:25 Tratamiento quirúrgico de la displasia fibrosa.
Dr. Gaspar González Morán, jefe de sección de Traumatología y Ortopedia Pediátrica, HULP, UMDE
- 12:25-12:40 El paciente adulto con displasia fibrosa.
Dra. Carolina Tomero, Servicio de Reumatología, HULP, UMDE.
- 12:40-12:50 ¿Y qué dicen los pacientes de displasia fibrosa?
Dra. Isabel González Casado preguntando a Dña. Carolina Ibáñez y Dña. Ana Belén Toribio, Representantes de la Asociación de Displasia fibrosa (ADF).
- 12:50-13:00 Manejo multidisciplinar en la UMDE y ERN-BOND.
Dra. Karen E. Heath, INGEMM, UMDE, HULP, IdiPAZ, CIBERER.
- 13:00-13:15 Actualización de los ensayos clínicos en displasias esqueléticas.
Dra. Ana Coral Barreda, Servicio de Endocrinología Pediátrica, HULP, UMDE.
- 13:15-13:30 Discusión y preguntas.

Sesión 3: Casos. Moderadores: Dr. Manuel Parrón, Dra. Karen Heath, Dra. Ana Coral Barreda

13:30-15:00 Presentación de casos

**Acreditación de Actividades de Formación Continuada ha sido solicitada.*

