



## 7ª Jornada de la Unidad Multidisciplinar de Displasias Esqueléticas (UMDE-ERN BOND), Hospital Universitario la Paz: Diagnóstico clínico y molecular de displasias esqueléticas: de la investigación a la práctica clínica.

**Martes 5 de marzo de 2023, 09:00-15:00**  
(Jornada híbrida: Salón de actos y virtual)

Os invitamos a la 7ª jornada de la Unidad multidisciplinar de displasias esqueléticas (UMDE-ERN BOND) del Hospital La Paz, que se celebra en modo híbrido, en el salón de actos de nuestro hospital y por zoom el martes 5 de marzo entre las 09:00-15:00. En esta 7ª jornada de la UMDE del Hospital La Paz, se pretende presentar el trabajo realizado en la UMDE y revisar en esta ocasión desde un punto de vista multidisciplinar a las ciliopatías esqueléticas y de la displasia fibrosa (ver programa). Además, contamos como ponente invitada con la Dra. Natasha Appelman-Dijkstra para hablar sobre “**Fibrous Dysplasia/McCune Albright syndrome: a need for a multidisciplinary approach**”. La Dra. Natasha Appelman-Dijkstra es Directora del “Center for Bone Quality y Coordinadora de “European Registries for Rare Endocrine & Bone Conditions”, Leiden University Medical Center (LUMC-ERN BOND), Netherlands. En la última parte de la jornada habrá tiempo para la presentación a cargo de los asistentes de casos interesantes y poco habituales, con diagnóstico conocido o desconocido.

La jornada está dirigida y abierta a todos los especialistas interesados en las displasias esqueléticas (genetistas clínicos, genetistas moleculares, endocrinos infantiles, pediatras, cirujanos, obstetras, patólogos, radiólogos, etc.), y estará acreditada como actividad de formación continuada.

**No es necesaria la presentación de casos para asistir a la jornada.** El acceso es gratuito, pero os pedimos que confirméis vuestra asistencia en el link

[https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN\\_nzSbLkl0S6iSlkpwf-sFhQ](https://us06web.zoom.us/webinar/register/WN_nzSbLkl0S6iSlkpwf-sFhQ)

### **Presentación de casos**

Siguiendo la experiencia de las jornadas anteriores, **3-5 minutos** son más que suficiente para presentar un caso y, aproximadamente, la misma cantidad de tiempo para comentarlo y hacer sugerencias diagnósticas. Como complemento a la presentación de cada caso, es necesario aportar un resumen breve con los datos clínicos más relevantes y las pruebas complementarias realizadas. **\*Vamos a ser muy estrictos con los tiempos de las presentaciones.**

La fecha límite para el envío de casos a [umde.hulp@gmail.com](mailto:umde.hulp@gmail.com) es el **lunes 26 de febrero**. Os recordamos que es responsabilidad de la persona que presenta cada caso obtener el consentimiento del paciente o de sus padres para mostrar las fotografías en la jornada. En cualquier caso, os rogamos encarecidamente que **NO** hagáis fotografías de los casos con el móvil o con cualquier otro dispositivo. Nos comprometemos a respetar la confidencialidad y a borrar las fotografías al día siguiente de la jornada.

Os invitamos a participar y esperamos que esta 7ª Jornada de la UMDE os resulte muy útil y provechosa a todos.

Un saludo cordial,

**Manuel Parrón Pajares**  
Coordinador de la UMDE

**Karen Heath**  
Miembro de UMDE

