



Curso SEIOMM Enfermedades Minoritarias Óseas (05.11.2025)

PROGRAMA

10:30-10:40 Bienvenida y presentación

Guillermo Martínez Díaz Guerra-Mercedes Giner García-Pilar Aguado Acín

Bloque 1: Identificando la enfermedad minoritaria ósea (aspectos diagnósticos)

Moderadora: Mercedes Giner García

10:40-11:00 Diagnóstico genético: lo que el clínico debe saber

*Ponente: Dra. Eva González Roca. Área Operativa CORE de Biología Molecular
Servicio de inmunología. Centro de Diagnóstico Biomédico. IDIBAPS - Hospital Clínic.
Barcelona.*

11:00-11:20 Diagnóstico de imagen en la displasia ósea

*Ponente: Dr. José Acosta Batlle. Sección Radiología Musculoesquelética. Hospital
Universitario Ramón y Cajal. Madrid.*

11:20-11:35 Discusión

11:35-12:00 Descanso (Café)

Bloque 2: Estrategias Innovadoras: Del Diagnóstico al Tratamiento Avanzado

Moderador: Guillermo Martínez Díaz-Guerra

12:00-12:20 Novedades y avances acerca Osteogénesis Imperfecta

*Ponente: Dra. Angels Martínez-Ferrer. Reumatóloga en el Hospital Universitario Dr.
Peset. Valencia.*

12:20-12:40: Nuevas perspectivas terapéuticas en Hipoparatiroidismo crónico

*Ponente: María Cortés Berdonces. Endocrinóloga en Hospital Universitario Ruber Juan
Bravo. Madrid.*



12:40-13:00: Raquitismos hipofosfatémicos dependientes de FGF23: avances terapéuticos

Ponente: Dr. Pedro Arango Sancho. Nefrólogo Pediatra. Jefe de docencia, investigación e innovación, difusión y gestión interna. Servicio de nefrología y trasplante renal pediátrico. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona. Pediatric Cancer Center Barcelona (PCCB).

13:00-13:10 Discusión

Bloque 3: Retos organizativos en la enfermedad minoritaria

Moderadora: Pilar Aguado Acín

13:10-13:30: La Transición Niño-Adulto (coloquio entre clínico especialista en adultos y pediatría)

Ponentes:

Dr. Pedro Arango Sancho. Nefrólogo Pediatra. Jefe de docencia, investigación e innovación, difusión y gestión interna. Servicio de nefrología y trasplante renal pediátrico. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona. Pediatric Cancer Center Barcelona (PCCB).

Dr. Enrique Casado Burgos. Jefe de Sección de Reumatología. Hospital Universitari Parc Taulí. Sabadell.

13:30-13:50: Medicamentos Huérfanos: problemas y soluciones en el acceso al tratamiento

Ponente: Dra. Alicia Herrero Ambrosio. Jefa de Servicio Farmacia Hospital Universitario La Paz. Miembro del grupo coordinador de enfermedades raras de la SEFH-OrpharSehf. Madrid.

13:50-14:00 Discusión

14:00 Cierre

Guillermo Martínez Díaz Guerra-Mercedes Giner García-Pilar Aguado Acín