

VI ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS Y PERSONAS CON DISPLASIA FIBROSA Y SÍNDROME DE MCCUNE-ALBRIGHT

16-18 de mayo de 2025

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)

C/ Bernardino Obregón, 24

09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950

infocreer@imserso.es

<https://creenfermedadesraras.imserso.es>



PROGRAMA

Viernes, 16 de mayo

16:00 Recepción y bienvenida

20:00-20:30 Presentación trabajadora social y actualizaciones ADF

Sábado, 17 de mayo

10:00-10:10 Apertura Encuentro ADF. Carolina Ibáñez

10:10-11:00 Aproximación Traumatológica a la Displasia Fibrosa. Dr. Diego Alonso, traumatólogo

11:00-11:30 Descanso

11:30-12:30 Mesas Redondas. Dr. Diego Alonso y Dra. Ana Bueno.

12:45-14:00 Paseo en familia – Aperitivo

16:00-17:00 Presentación de nuevo estudio: Eficacia de la terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) en formato grupal para el dolor crónico en personas adultas con displasias óseas. Rubén Muñoz, psicólogo de Ahuce y Julia Piniella, presidenta de Ahuce

18:00-20:00 Juegos en familia

21:30-23:00 Furor ¡todos cantamos!

Domingo, 18 de mayo

10:00-11:00 Traumatología Infantil. Dra. García Carrión

11:30-13:00 Visita Monasterio de Las Huelgas

13:00-13:45 Aperitivo en familia

16:00 Despedida