

❖ **SEGRETERIA SCIENTIFICA**  
Fondazione FIRMO, Via Reginaldo Giuliani, 195/a  
50141 Florence – Italy. fdmas@fondazionefirmo.com  
Tel. +39 055 2336663

❖ **ELENCO RELATORI**

Giovanna Mantovani, University of Milan, I  
Mara Riminucci, University of Rome “La Sapienza”, I  
Yingtzi Yang, Harvard Dental School, Boston, MA, USA  
Ed Hsiao, UCSF, San Francisco, USA  
Luisa de Sanctis, University of Turin, I  
Daniele Tessaris, University of Turin, I  
Malgorzata Wasniewska, University of Messina, I  
Roland Chapurlat, University of Lyon, F  
Natasha M Appelman-Dijkstra, Leiden University, NL  
Michael Collins, NIH NIDCR Bethesda, USA  
Rodolfo Capanna, University of Pisa, I  
Pablo Florenzano, Catholic University of Santiago, Chile  
Alison Boyce, NIH NIDCR Bethesda, USA  
Lorenzo Genitori, AOU Meyer, Florence, I  
Giuseppe Spinelli, AOU of Careggi, Florence, I  
Robert Stanton, Nemours Children Hospital, Orlando, USA  
Giovanni Beltrami, AOU of Careggi, Florence, I  
Ernesto Ippolito, University of Rome Tor Vergata, I  
Maria Luisa Brandi, University of Florence, I  
Anne Marie Heegaard, University of Copenhagen, DK  
Diego Fornasari, University of Milan, I  
Renato Vellucci, AOU Careggi, Florence, I  
Aris Economides, VP of Research at Regeneron Pharmaceuticals Inc, USA  
Laura Masi, AOU of Careggi, Florence, I  
Neveen Hamdy, Leiden University, NL  
Kassim Javaid, University of Oxford, GB  
Luca Sangiorgi, Bologna, I  
Valter Dal Pos, Eamas, Torino, I



❖ **SEGRETERIA ORGANIZZATIVA (Professionisti):** EXPOS srl, Via Ragazzi del 99, 51. 50141 Firenze - Tel. +39 055 2336663

❖ **SEGRETERIA ORGANIZZATIVA (Pazienti e famiglie):**  
Associazione EAMAS Onlus, Via Borgovecchio 25, 10041 Carignano (TO),  
Cell. +39 340 3792849, dalpos@eamas.net

EAMAS sede : Via Borgovecchio 25,  
10041 Carignano (TO) Italy, www.eamas.net  
Donazioni: IBAN IT65T010300100000003440054  
Dona il 5 per mille C.F. 94037550012

Per informazioni e prenotazioni (ore serali):  
Valter Dal Pos – Eamas Association +39 340 3792849  
Aurelio Dal Ferro – Eamas Association +39 349 0542104  
Mail: [info@eamas.net](mailto:info@eamas.net)



Eamas è un'associazione no profit che opera dal 1998 nel campo della promozione e della valorizzazione della rete di relazioni tra medici, professionisti, pazienti e famiglie con lo scopo di migliorare l'assistenza ed il supporto ai portatori di malattie invalidanti e rare. Siamo nati dalla necessità di poter accompagnare ed essere sostenuti nell'affrontare la malattia. Una malattia è definita rara quando colpisce non più di 5 persone su 10.000 abitanti. Tuttavia, ne sono affette milioni di persone in Italia e decine di milioni in Europa. **Crediamo che la testimonianza di chi soffre e di chi aiuta debba essere valorizzata per educare e sostenere.** Riteniamo necessario promuovere la ricerca ed incrementare le risorse nel campo dell'assistenza **per migliorare la qualità della vita dei pazienti e delle loro famiglie.** Eamas collabora con altre associazioni italiane ed europee allo sviluppo di nuovi modelli per l'assistenza e il supporto alle famiglie. **Vogliamo diffondere una cultura di aggregazione tra i diversi protagonisti, medici, associazioni, famiglie, pazienti** per non restare “rari” e per trovare risposte adeguate alle difficoltà che ci accomunano.

WITH THE SUPPORT OF:



\*This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 847078\*

Ringraziamo tutti coloro che hanno dato e daranno il loro personale contributo alla realizzazione degli eventi.

## Fibrous dysplasia Mc Cune-Albright Syndrome

# 4<sup>th</sup> Meeting of the International FD-MAS Consortium

## e VIII Conferenza Eamas

28 ÷ 30 Maggio 2019

Hotel Albani (28 – 29 Maggio)  
Via Fiume, 12  
Firenze – Italia

Circolo Unificato (30 Maggio)  
Via della Scala, 68  
Firenze – Italia

### Live Streaming

Facebook “EAMAS Stop Rare Diseases”  
Youtube “EAMASandYOU”

ECM, 11 crediti



8.00 Registration

8.30 Opening and Welcome

❖ **FIRST SESSION: BASIC RESEARCH**

Chairmen: Michael Collins and Luca Sangiorgi

08.45 GNAS Spectrum of Disorders

*Giovanna Mantovani, University of Milan, I*

09.05 The Role of Stem Cells in FD Initiation and Maintenance

*Mara Riminucci, University of Rome "La Sapienza", I*

09.25 Mouse models of FD/MAS

*Yingzi Yang, Harvard Dental School, Boston, MA, USA*

09.45 Human Cellular Models of FD/MAS

*Ed Hsiao, UCSF, San Francisco, USA*

10.15 Gene Mutation Analysis in FD/MAS

*Luisa de Sanctis, University of Turin. I*

10.25 Future Agenda of Basic Research

*Panel Discussion*

10.45 Coffee Break

❖ **SECOND SESSION: EXTRASKELETAL DISEASE**

Chairmen: Daniele Tassarì and Neeven Hamdy

11.00 Endocrine Disease in MAS

*Daniele Tassarì University of Turin, I*

11.20 Gonadal Disease in MAS

*Malgorzata Wasniewska, University of Messina, I*

11.40 The Role of Inflammation in FD/MAS

*Roland Chapurlat, University of Lyon, F*

12.00 Cancer Risk in FD/MAS

*Natasha M Appelman-Dijkstra Leiden University, NL*

12.20 MAS – Associated Gastrointestinal Pathologies

*Michael Collins, NIH NIDCR Bethesda, USA*

12:40 Lunch and Poster Session

❖ **THIRD SESSION: INSIGHT IN DIAGNOSIS**

Chairmen: Natasha M Appelman-Dijkstra

14.00 Fibrous Dysplasia Imitating Malignancy

*Rodolfo Capanna, University of Pisa, I*

14.20 Use of Biological Markers in FD/MAS

*Pablo Florenzano, Catholic University of Santiago, Chile*

14.40 Imaging Modalities in FD/MAS

*Alison Boyce, NIH NIDCR Bethesda, USA*

15.00 Coffee Break

❖ **FORTH SESSION: SURGICAL THERAPY**

Chairmen: Giovanni Beltrami and Lorenzo Genitori

15.15 Craniofacial Fibrous Dysplasia: The Point of View of the Neurosurgeon

*Lorenzo Genitori, AOU Meyer, Florence, I*

15.35 Craniofacial Fibrous Dysplasia: The Point of View of the Maxillofacial Surgeon

*Giuseppe Spinelli, AOU of Careggi, Florence, I*

15.55 Scoliosis in FD/MAS

*Robert Stanton, Nemours Ch, Orlando, USA*

16.15 The Expert Orthopaedic Surgeon

*Giovanni Beltrami, AOU of Careggi, Florence, I*

16.35 Surgical Treatment of Bone Lesions In Mc Cune Albright Syndrome. A twenty years experience.

*Ernesto Ippolito, University of Rome Tor Vergata, I*

16.55 Presentation from the winner of the Charles Harles Award for Excellence in FD/MAS Research

17.10 FD/MAS International Consortium Terms of Reference

Mercoledì **29** Maggio

❖ **FIFTH SESSION: THE PAIN ISSUE**

Chairman: Maria Luisa Brandi and Anne Marie Heegaard

08.30 Pathogenetic Mechanisms of Bone Pain

*Diego Fornasari, University of Milan, I*

08.50 Clinical Evaluation of Bone Pain

*Renato Vellucci, AOU Careggi, Florence, I*

09.10 What Are We Doing to Answer Patients' Needs?

*Roland Chapurlat, University of Lyon*

09.30 Designing Analgesic Trials

*Panel Discussion*

10.10 Coffee Break

❖ **SIXTH SESSION: PHARMACOLOGICAL THERAPY**

Chairmen: Alison Boyce and Aris Economides

10.30 FD/MAS: Treating Children and Adolescents with Antiresorptive medications

*Alison Boyce, NIH NIDCR Bethesda, USA*

10.50 Results from Recent Clinical Trials

*Roland Chapurlat, University of Lyon, F*

11.10 Osteoporosis Treatment in Special Patients Population

*Laura Masi, AOU of Careggi, Florence, I*

11.30 Denosumab Trials

*Neeven Hamdy, Leiden University, NL*

11.50 Prospects for the Future

*Panel Discussion*

❖ **SEVENTH SESSION: QUALITY OF LIFE ANALYSIS**

Chairmen: Kassim Javaid and Pablo Florenzano

12.30 Bond a Platform for Rare Bone Disorders

*Luca Sangiorgi, Bologna, I*

12.50 Driving Improvement in Clinical Centres – Effectiveness, Efficiency and Patient Experience – Designing a Global Audit of clinical Services Based on the Global Pathway

*Valter Dal Pos, Eamas, Torino, I*

13.10 Bringing Together Research Across Borders: Natural History of Disease Database opportunities in the ERN and further Afield

*Michael Collins, NIH NIDCR Bethesda, USA*

13.30 Lunch and Poster Session

13.30 End session ECM

Mercoledì **29** Maggio (pomeriggio)

**Sessione organizzata da EAMAS**

14:30 **INCONTRI INDIVIDUALI CON GLI SPECIALISTI (\*)**

La prenotazione degli incontri con gli specialisti e la loro sequenza sarà organizzata da Eamas, in seguito a richiesta scritta ed obbligatoria via mail ad Eamas, [info@eamas.net](mailto:info@eamas.net)

19.00 Fine IV Meeting del Consorzio Internazionale FD-MAS

Giovedì **30** Maggio

**VIII Conferenza EAMAS**

Sede: Circolo Unificato, Via della Scala, 68, Florence

09.30 - 11.00 VIII Conferenza Eamas

11.00 - 13.00 Forum Internazionale dei Pazienti ed Associazioni

13.00 Pranzo, fine evento e commiato

Il programma del 30 Maggio è in preparazione e dipenderà dal numero di adesioni che perverranno ad Eamas. Saranno messi a tema argomenti che riguarderanno la collaborazione e lo sviluppo della rete delle associazioni e degli interessi comuni a livello globale.

**NOTE OPERATIVE PER PAZIENTI E FAMIGLIE**

**(\*) INCONTRI INDIVIDUALI CON GLI SPECIALISTI**

Particolare attenzione dovrà essere posta nell'organizzazione degli incontri individuali. La richiesta dovrà pervenire, assieme alla conferma di adesione all'evento, ad Eamas accompagnata da una breve motivazione al fine di predisporre la sequenza degli incontri. Le famiglie dovranno preoccuparsi di portare la cartella clinica del paziente organizzata al meglio, con i referti più recenti in evidenza, per ridurre al minimo i tempi di valutazione e facilitarne la lettura. Grazie per la cordiale collaborazione.