

ENCUENTRO LATINOAMERICANO DE FOP

EN ESPAÑOL Y EDUCACIÓN
CLÍNICA ESPECIALIZADA

PROGRAMA DE CHARLAS FOP

1º DE AGOSTO



31 DE JULIO – 3 DE AGOSTO

BUENOS AIRES, ARGENTINA

Con el apoyo de

Programa Charlas sobre FOP - Sábado

1º DE AGOSTO, 2026 – SALA PACARÁ

8:30	Apertura y bienvenida <i>Opening and welcome</i> M.S. Moira Liljesthröm, Fundación FOP, Buenos Aires, Argentina Dra. Carmen De Cunto, Hospital Italiano de Buenos Aires
Sesión 1:	FOP: Saber más para cuidarnos mejor <i>FOP: Learning more to take better care of ourselves</i>
8:45	Manejo de FOP: lo que se debe y no se debe hacer para familias y médicos clínicos <i>FOP management: the Dos and Donts for failies and physicians</i> Chris Scott – MBChB, FCPaed, Children Hospital Eastern Ontario – Canadá
9:00	La genética detrás de la Fibrodisplasia Osificante Progresiva. <i>Genetics in Fibrodisplasya Ossificans Progressiva</i> Alberto Hidalgo – MD, PhD, Instituto Nacional de Rehabilitación, – México DF
9:15	¿Qué hacer frente a un brote? <i>What to do with a flare up?</i> Dra. Carmen De Cunto, Hospital Italiano de Buenos Aires – Argentina
9:30	Prevención de caidas, protección de la movilidad: seguridad diaria en FOP <i>Preventing Falls, Protecting Mobility, Every day safety in FOP</i> Dr. Vrisha Madhuri – Professor Ortophedics, Amara Hos. Tirupati – India
9:45	Superando límites: hay futuro para la cirugía? <i>Pushing boundaries: Is there a future for surgery?</i> Marelise Eekhoff – MD, PhD, VU University Medical Center – Amsterdam
10:00	La piel bajo presión: linfedemas, úlceras por presión y cuidado de la piel en FOP <i>Skin Under Pressure: Lymphedema, Pressure Sores, and Skin Care in FOP</i> Dra. Patricia Delai – Hospital Israelita Albert Einstein, Sao Paulo – Brasil
10:15	La interseccionalidad de Salud oral y Salud General <i>The intersectionality of Oral Health – Skin Health and General Health</i> Clive Friedman – Pediatric Oral Health and Dentistry – London, Ontario – Canadá
10:45	Preguntas y respuestas Q&A

11:00

Coffee break

Sesión 2: Para tratar FOP: Las estrategias y blancos terapéuticos potenciales *Treating FOP: potential therapeutic approaches*

11:20 La esperanza de escapar de una prisión de hueso
Hope for escape from a prison of bone
Frederick Kaplan – M.D, The University of Pennsylvania, Philadelphia, USA – ICC member

12:00 Consideraciones de manejo de casos severos de FOP
Medical management considerations for severe FOP
Edward Hsiao – MD, PhD, University of California, San Francisco – USA

12:30 Preguntas y respuestas | Q&A

13:00 Almuerzo | Lunch

Sesión 3: Ensayos clínicos: en qué estamos? *Clinical trials: where are we now?*

14:00 La odisea del descubrimiento de fármacos.
The odyssey of drug discovery
Dr. Ricardo Biondi – Investigador principal IFIBYNE- Conicet – Buenos Aires

14:15 Panorama global de los ensayos clínicos en FOP
Global overview of FOP clinical trials
Dra. Carmen De Cunto – Hospital Italiano de Buenos Aires

14:30 Un cambio de paradigma: un estudio iniciado por investigadores
A paradigm shift – an investigator-initiated study
Marelise Eekhoff – MD, PhD, VU University Medical Center – Amsterdam

14:45 Ensayo clínico Andecal: anti MMP9 anticuerpo.
Andecal clinical trial: Anti MMP9 antibody
Deborah Wenkert – Chief Medical Officer, Ashibio

15:00 Eficacia terapéutica de Garetosmab en personas con Fop:
-a propósito de un caso clínico
*Therapeutic Efficacy of Garetosmab in people with FOP:
A Case Report*
Dr Iván Quevedo – Universidad de Concepción – Chile

15:15 ¿Qué se necesita para aprobar un medicamento para FOP?
What it is needed to approve a drug for FOP?
Dr. Ventura Simonovich – Hospital Italiano de Buenos Aires

15:30 Preguntas y respuestas | Q&A

16:00 Coffee break

Sesión 4: La comunidad de FOP
The FOP community

16:20 El ICC de FOP: qué significa para ustedes?
The ICC on FOP: What it is and what it means for you
Marelise Eekhoff – MD, PhD, VU University Medical Center – Amsterdam

16:35 Construyendo un ejército de ojos: porqué es importante la Educación Médica
Building an army of Eyes: Why medical education matters
Odette Schwegler – Tin Soldiers Global

16:50 La comunidad global de familias con FOP: impulsando la esperanza
The global FOP families community: Driving hope
Moira Liljesthröm – Fundación FOP

17:05 FOP Chile: Luchas, Desafíos, Esperanza y Unión
FOP Chile: Struggles, challenges, hope and unity
José Maldonado – FOP Chile

17:20 FOP Brasil: tejiendo redes de cuidados
FOP Brasil: Weaving networks of care
Diana Carboni – FOP Brasil

17:35 Construyendo puentes entre familias, defensa del paciente y cuidados clínicos
Building Bridges Between Families, Patient Advocacy, and Clinical Care
Dr. Vrisha Madhuri – Professor Ortophedics, Amara Hos. Tirupati – India

17:50 Preguntas y respuestas | Q&A

19:30 Cena | Dinner

Plano salones
5to piso

