



# BOLETÍN INFORMATIVO

ABRIL  
&  
MAYO

**AELIP CELEBRARÁ SU ASAMBLEA DE SOCIOS EL PRÓXIMO 18 DE JUNIO**



## CONTENIDO

PORTADA  
PLAN DE TRABAJO  
ASAMBLEA  
SUBVENCIONES  
INICIATIVAS SOLIDARIAS  
ALIANZAS  
EL PROFESIONAL RESPONDE  
INDUSTRIA FARMACEUTICA  
SPONSORS

En la misma se elegirá el  
nuevo patronato para los  
próximos 4 años

Síguenos en RRSS

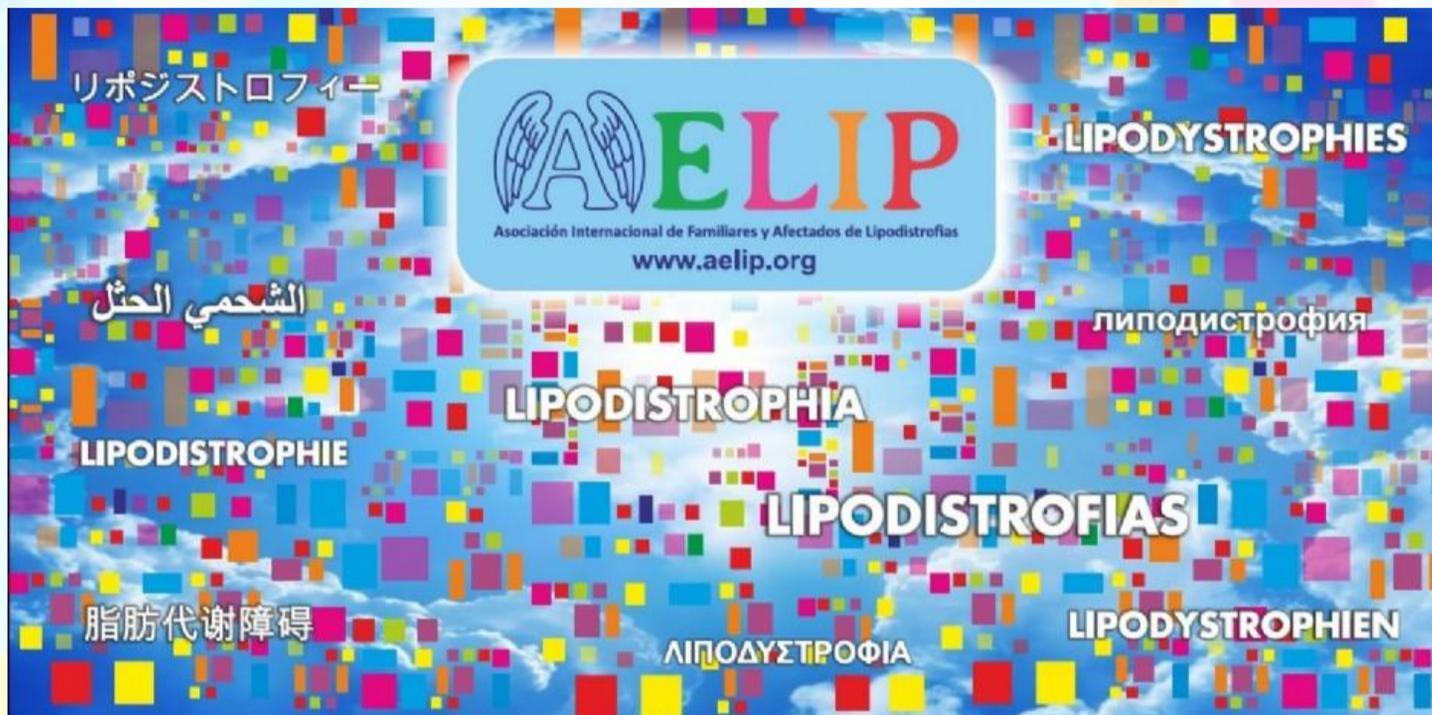


[www.aelip.org](http://www.aelip.org)

[info@aelip.org](mailto:info@aelip.org)

+34 692 397 840

## ***AELIP aprobará su plan de trabajo para este 2024 en la próxima asamblea***



**La entidad está elaborando las próximas líneas de actuación de la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias, recogidas en el Plan de trabajo 2024.**

AELIP centra sus esfuerzos en once áreas temáticas diferentes. Especial atención merecen su labor en materia social y en investigación.

La asociación pone a disposición de afectados y familiares diferentes servicios que puedan cubrir sus necesidades. Entre ellos encontramos el Servicio de información y orientación en lipodistrofias (SIOLIP) a través del cual facilitan toda la información que necesite saber el paciente sobre estas enfermedades, es posible contactar con otras personas que padezcan la misma patología, acceder a la consulta de un comité de expertos integrado por médicos de diferentes países del mundo y recibir asesoramiento sobre los recursos que existen para acceder a ellos.

También dispone de un servicio de apoyo psicológico (SAP), en la modalidad online y presencial, Servicio de apoyo jurídico (SAJ), en el que se asesora y orienta a las personas en cualquier trámite y cualquier tipo de consulta jurídica en materia de discapacidad; un servicio de asesoramiento sexual (SAS), en el que AELIP mantiene un convenio de colaboración con la Asociación estatal sexualidad y discapacidad para atender, educar y prestar apoyos a la sexualidad de los afectados y su entorno familiar, y por último, el Servicio de Asesoramiento dietético (SAD), muy importante pues muchas veces el único tratamiento que pueden recibir estas personas para mejorar su calidad de vida es llevar una buena dieta y hacer ejercicio.

En materia de investigación AELIP colabora con la FUNDACION INSTITUTO DE INVESTIGACION SANITARIA DE SANTIAGO DE COMPOSTELA. (FIDIS) que junto con el Dr. David Araujo-Vilar y su grupo de investigación desarrollan diferentes estudios entre ellos el Diagnóstico molecular de pacientes con sospecha de padecer una lipodistrofia de origen genético.

También posee convenios de colaboración con la fundación IDIPAZ para apoyar económicamente la línea de investigación del hospital La Paz de Madrid.

Otro de los objetivos es mantener la comunicación con otros países a través del área Red internacional, con el mantenimiento de las versiones en inglés, alemán, francés y portugués de la web de AELIP, la consolidación de delegaciones o un comité de expertos que reúne a médicos de diferentes partes del mundo.

## AELIP celebrará su asamblea general de socios en el mes de junio



La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) celebrará el 18 de junio su asamblea general de socios.

El Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en Totana, acogerá a las 19:30h de forma presencial la asamblea general de socios de 2024 que también se podrá seguir a través de la plataforma digital de Zoom por videoconferencia.

La reunión contemplará entre otros puntos la aprobación del presupuesto del presente ejercicio, la lectura del estado cierre de cuentas y auditoría del ejercicio 2023 y a las memorias económica y de actividades del pasado año.

Asimismo, se aprobará el presupuesto para este 2024 así como el Plan de trabajo del año que define las principales líneas de trabajo de la asociación, distribuidas en nueve grandes áreas: social, investigación, red internacional, sensibilización, delegaciones, formación, alianzas, acción política y defensa de derechos, comunicación, captación de fondos y administración. En él se incluye la consolidación de los servicios que presta AELIP para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una lipodistrofia.

Si desea conocer más información acerca de la asamblea, así como consultar todos los documentos anexos, AELIP recuerda a sus asociados que toda esta información estará disponible de manera pública en la web de AELIP

## AELIP recibe una subvención de 10.000€ de la "Fundación Inocente" para su Servicio de Atención Psicosocial a personas y familias con Lipodistrofias



La Fundación Inocente, Inocente ha celebrado hoy el acto de entrega de ayudas a entidades que trabajan con menores con enfermedades raras en España. El evento ha tenido lugar en la sede del CNIC (Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares) y han acudido las asociaciones y fundaciones beneficiarias de dichas ayudas. Estas entidades han sido seleccionadas en la Convocatoria de proyectos 2024 y financiadas gracias a las donaciones de la Gala Inocente, Inocente. En esta edición se han seleccionado 98 proyectos a los que se han destinado más de 1.250.000 euros en ayudas.

De estas ayudas más de 500.000€ han sido destinados a proyectos de investigación de carácter biomédico, cuyo fin sea mejorar el diagnóstico y/o encontrar un tratamiento para una enfermedad rara que afecte a la infancia. El resto de las ayudas se han destinados a proyectos de carácter asistencial como realización de terapias (logopedia, fisioterapia, psicología...) y ayudas para la adquisición productos de apoyo para menores (sillas de ruedas, bipedestadores, andadores, gafas, audífonos...) y, en general, ayudas ortopédicas y ortoprotésicas.

El acto, presentado por Carolina Casado y Jacob Petrus, contó con la presencia de Jose Velasco, presidente de la Fundación Inocente, Inocente, Miriam García Corrales, directora de entretenimiento de TVE y el Dr. Vicente Andrés, director de Investigación Básica del CNIC. Además, nos acompañó Carlos Palacios, director de Acción Social y Voluntariado de Fundación Telefónica y hubo una gran representación de las entidades a las que se han destinado las ayudas, que mostraron su agradecimiento por este importante apoyo.

La Gala Inocente, Inocente 2023 se volcó de lleno en ayudar a todos los niños y niñas con enfermedades raras o sin diagnóstico y a sus familias. La Fundación Inocente continúa así con su ayuda a las enfermedades raras que comenzó hace más de 17 años, siendo pioneros en el apoyo a este colectivo.

Gracias a los donativos de miles de espectadores realizados durante la Gala y a los socios de la Fundación, se ha podido hacer realidad esta ayuda a proyectos dedicados a estos niños de toda España. También gracias a la colaboración de los cientos de Voluntarios Telefónica que colaboran cada año recogiendo los donativos en la Gala.

De estas ayudas AELIP ha recibido un total de 10.000€ para su proyecto "SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOSOCIAL A PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR LIPODISTROFIAS"

AELIP estuvo representada en el acto por Paula Bazgir Taavoni.

## AELIP beneficiaria de la Subvención "Juntos Contigo" de la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER


 feder  
 FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

### "II Convocatoria de Ayudas Juntos Contigo"

**Entidad:** Asociación de familiares y afectados de lipodistrofias  
**Siglas:** AELIP  
**CIF:** G73753717  
**Nº de Socio:** 250  
**Nº de expediente:** 20  
**Nombre del proyecto:** Servicio de información, orientación y atención social

Examinada la solicitud de participación en la II Convocatoria Juntos Contigo, dirigida a entidades miembros de FEDER para financiar servicios de información y orientación, así como proyectos de apoyo psicológico

**FEDER resuelve CONCEDER y ABONAR** a la entidad Asociación de familiares y afectados de lipodistrofias la cantidad de **2.401,25€** para el Servicio de información y Orientación o Apoyo Psicológico.

FEDER ha resuelto CONCEDER y ABONAR a la entidad Asociación de familiares y afectados de lipodistrofias la cantidad de 2.401,25€ para el Servicio de información y Orientación o Apoyo Psicológico.

Esta concesión permitirá a AELIP seguir prestando servicios tan fundamentales y necesarios como el de información y orientación y el apoyo psicológico a todas las personas y familias que conviven con una Lipodistrofia en el Mundo.

El servicio de información y orientación en lipodistrofias es un dispositivo de referencia a nivel internacional que tiene como principal finalidad informar y orientar a todas las personas, que necesitan conocer información sobre la patología, personas en proceso de diagnóstico o personas que padecen una lipodistrofia infrecuente.

AELIP pone a la disposición de cualquier persona con diagnóstico o sospecha de él, su Servicio de Información y Orientación en Lipodistrofias (SIOLIP) <https://www.aelip.es/siolip.asp>

EL SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO (SAP) para personas y familias afectadas por Lipodistrofias es un servicio que se presta de forma online y presencial, indicado para aliviar el sufrimiento emocional, proporcionar habilidades que permitan aumentar la autoestima, canalizar las dificultades sociales y el rechazo social.

El objetivo principal es la intervención psicológica ante las Lipodistrofias, siendo sus destinatarios tanto los pacientes como sus familiares. De la misma forma se inicia un Servicio de atención psicológico (presencial y online) que permita una atención integral de los usuarios de dicho servicio. <https://www.aelip.es/servicio-apoyo-psicologico.asp>



## Se presenta en Madrid la novela de Ivan de la Varga Franco "Un puente entre dos miradas" solidario con AELIP



El pasado viernes 5 de abril se presentó en la biblioteca Pedro Salinas de Puerta de Toledo de Madrid. El libro del autor Iván de la Varga Franco "Un puente entre dos miradas", y que es solidario con la Asociación AELIP.

Iván estuvo arropado por la socia Claire Martin Hernandez que asistió a la Misma en representación de la Asociación AELIP

El autor donará a la asociación parte de los beneficios que se recauden con la venta del libro "Un puente entre dos miradas" que permitirá seguir apoyando la Investigación en Lipodistrofias y mantener la cartera de servicios que la entidad presta a personas y familias que conviven con una Lipodistrofia en el mundo.

### Sinopsis

El libro, cuenta la historia de una mujer de avanzada edad con Síndrome de Werner despierta en una cama de hospital sin saber cómo ha llegado hasta allí. Inicia, de este modo, una búsqueda incesante para dar respuestas a los vacíos de su memoria que la llevarán a recordar y redescubrir quién es en realidad.

### Sobre el Autor

Iván de la Varga Franco (Alicante, 1981). Trabajador social, auxiliar de enfermería e intérprete de lengua de signos española. Se especializó en atención a la salud mental y a los diferentes trastornos del espectro autista. La lectura, el cine y la música –sus pasiones artísticas desde la niñez– dieron rienda suelta a su imaginación y alimentaron su creatividad, sembrando en él la idea de dedicarse profesionalmente, algún día, a la escritura. Comenzó su andadura como escritor en pequeñas revistas, en las que colaboró voluntariamente narrando relatos e historias breves de ficción, siempre fielmente enmarcadas en Castilla y León, tierra natal de sus padres y gran fuente de inspiración del autor. Tras más de veinte años de trayectoria social y clínica, cuidando y tratando a pacientes con diversos perfiles psicológicos, la pandemia de COVID, acontecida en 2020, y su consecuente confinamiento en los hogares, despertaron de nuevo su sueño de escribir. Lo que comenzó siendo una vía de escape y evasión ante tal funesta situación, se convirtió en su primera novela: Un puente entre dos miradas. Intimista, psicológica y repleta de emociones, el lector acompañará a la protagonista, que se enfrenta a un pasado en blanco y a un presente y futuro incierto.

## El estadio "Juan Cayuela" acogerá el próximo 22 de junio el II Torneo Solidario Fútbol Base Centros educativos de Totana a beneficio de D'genes y AELIP



Deporte y solidaridad se darán cita el próximo 22 de junio en el campo municipal "Juan Cayuela" de Totana, donde se celebrará el II Torneo Solidario Fútbol Base Centros educativos de Totana.

El torneo está organizado por la Peña Barcelonista Totana y la Asociación Deportiva Santa Eulalia PB Totana y será a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP). El II Torneo Solidario Fútbol Base cuenta también con la colaboración del Ayuntamiento de Totana, Club Olímpico de Totana, y Federación de Peñas Barcelonistas de la Región de Murcia, así como diferentes empresa y comercios.

La cita deportiva ha sido presentada en un acto que ha contado con la presencia del presidente de D'genes y la Peña Barcelonista Totana, Juan Carrión; la presidenta de AELIP, Naca Eulalia Pérez de Tudela; el coordinador técnico del torneo, Francisco Martínez; y la concejal de Deportes de Totana, Patricia Corbalán. Asimismo, han estado presentes también la secretaria de D'genes, María Jesús García Cánovas, y dos jóvenes socios de la entidad, María del Mar Crespo y Ángel Murcia.

La cita deportiva contará con las categorías prebenjamín (para alumnos de 1º y 2º de Educación Primaria), benjamín (3º y 4º de Primaria) y alevín (5º y 6º de Primaria).

Las inscripciones para participar se pueden realizar hasta el 7 de junio en el Polideportivo municipal los martes, jueves y viernes de 16:30 a 18:00 horas. Asimismo, también se podrán realizar en el comercio local Atmósfera Sport en horario de mañana y tarde. Para más información los interesados se pueden poner en contacto con el teléfono 636 477 030.

La inscripción solidaria tiene un precio de 10 euros e incluye camiseta, agua o refresco, un bocadillo y un snack. Andrés Martínez detalló que el torneo se desarrollará en horario de mañana y tarde y que lo principal es que los niños, que se agruparán en equipos de 8 o 9 jugadores, disfruten de una jornada deportiva y de convivencia.

Durante la jornada también habrá servicio de barra solidaria. Los beneficios que se obtengan se destinarán a las dos asociaciones, para el mantenimiento de la cartera de servicios que ofrecen para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico, en el caso de D'genes, y lipodistrofias, en el de AELIP.

## AELIP TE INVITA A COLABORAR CON EL PROYECTO "ILUSION SOLIDARIA"



La Peña Barcelonista de Totana es propietaria de 13 muñecos solidarios que forman parte de su programa "ilusión solidaria" el cual permite año tras año, regalar sonrisas y felicidad a personas en riesgo de exclusión social, personas con enfermedades raras, personas sin diagnóstico y personas con discapacidad.

Este proyecto se desarrolla durante todo el año, posibilitando llevar los muñecos solidarios a actos benéficos, cumpleaños y comuniones entre otras, colaborando solidariamente con la asociación internacional de familiares y afectados de Lipodistrofias AELIP y la asociación de enfermedades raras DGENES

Tu solidaridad y colaboración permite mantener la cartera de servicios que estas asociaciones prestan para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con cualquier tipo de Lipodistrofia o con una enfermedad rara.

### ¿TE GUSTARIA COLABORAR CON AMBAS ASOCIACIONES?

Alquila tu muñeco solidario y colabora con las Lipodistrofias y las enfermedades Raras

### ¿COMO PUEDES ALQUILAR LOS MUÑECOS SOLIDARIOS?

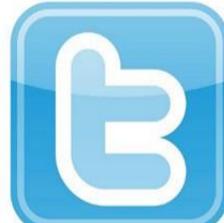
- Presencialmente en el Centro Celia Carrión Pérez de Tudela
- Llama o contacta por WhatsApp con AELIP +34 692397840
- Llama o contacta por WhatsApp con DGENES +34 696 14 17 08

## AELIP participa en el III Foro de enfermedades raras celebrado en Cataluña



La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, ha participado a través de su delegada en Cataluña, Raquel Valiente Méndez, en el III Foro de enfermedades raras que tuvo lugar en la sala de actos del Hospital de Bellvitge y dará comienzo a las 10 de la mañana.

La inauguración de esta jornada contó con la presencia de la Dra. Carme Bertral, secretaria de Atención Sanitaria y Participación de la Generalitat de Cataluña, quien participó en la bienvenida acompañado por Antonio Cabrera, miembro de Junta Directiva de FEDER, presidente de HIPOFAM y padre de afectado por una enfermedad rara, Antoni Riera – Mestre, Coordinador del Grupo de Enfermedades Minoritarias y jefe de Servicio de Medicina interna. Hospital Universitario de Bellvitge y Zoraida Gómez. Vicepresidenta de la Asociación Española de Esofagitis Eosinofílica (AEDESEO) y madre de afectado.



Síguenos en RRSS

## AELIP participó en el IX Foro de Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico celebrado en Molina de Segura



**La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, ha participado en IX Foro de Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico celebrado en Molina de Segura y organizado por FEDER:**

**La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebró ayer su IX Foro de Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico en Murcia, un espacio en el que todos los agentes -administración, comunidad profesional, investigadores y pacientes- coincidieron en el importante papel que las personas con estas patologías tienen en la investigación, diagnóstico y tratamiento de las mismas.**

**La cita coincide este año con el 25 aniversario de la organización, que también tuvo un gran protagonismo durante la jornada, cuya trayectoria ha posicionado a FEDER como una entidad referente en la visibilidad y abordaje de las enfermedades raras tanto a nivel autonómico como estatal.**

**Así lo reconocieron Miriam Pérez y Jesús Cañavate, directores generales de Personas Con Discapacidad y Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria, respectivamente. Ambos coincidieron en el papel de FEDER para llegar donde la administración no puede llegar actualmente. Una perspectiva que compartió también José Ángel Alfonso, alcalde de Molina de Segura, que también inauguró esta jornada concedores del trabajo diario que la organización y el movimiento asociativo realiza con las familias.**

**AELIP, a través de su presidenta Naca Eulalia Perez de Tudela Cánovas repaso desde su fundación en el Año 2012 y hasta la fecha, su trayectoria profesional en el ámbito de la investigación científico-sanitaria**

**Desde el 2012 AELIP ha destinado un total de 405.736,77€ euros de sus fondos a apoyar las líneas de investigación en Lipodistrofias en España que han permitido publicar numerosos artículos y avanzar en el conocimiento de estas patologías catalogadas como raras y ultra raras.**

# Todo lo que necesitas saber sobre la lipodistrofia parcial familiar



## **Dra. Antía Fernández Pombo.**

Médico especialista en Endocrinología y Nutrición en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago y Visiting Assistant Profesor por la Universidad de California Davis.

## ¿Qué es la lipodistrofia parcial familiar?

Se trata de una enfermedad rara de origen genético que tiene lugar en aproximadamente una de cada 8.000 personas y que se caracteriza por la pérdida de grasa en amplias regiones del cuerpo (extremidades y glúteos) y su acumulación en otras zonas (principalmente en la cara, cuello, axilas y parte superior de la espalda). A día de hoy se conocen nueve subtipos de lipodistrofia parcial familiar, siendo los tipos 1 y 2 los más prevalentes. Con frecuencia, la pérdida de grasa y su acumulación en distintos órganos y tejidos (fundamentalmente el hígado y el músculo), provoca la aparición de complicaciones como diabetes, aumento del colesterol y triglicéridos, enfermedad cardiovascular o hepática, principalmente. Además, en algunas mujeres, la fertilidad puede estar comprometida.

## ¿Cómo se diagnostica esta enfermedad?

El diagnóstico de la lipodistrofia parcial familiar se basa fundamentalmente en los antecedentes, historia médica y la exploración física de la persona que la pueda padecer. De esta forma, además del patrón de pérdida y acúmulo de grasa en amplias regiones del cuerpo previamente mencionado, se tiene en cuenta cuándo se produce (principalmente en la pubertad) y la presencia de otros familiares con apariencia similar (se trata de una enfermedad genética que se puede heredar de padres a hijos). También es

característico que las personas afectadas presenten los músculos y las venas de las extremidades más marcados. Otro dato clave es que, por lo general, la pérdida de grasa no se recupera, por lo que, si una persona refiere pérdida y recuperación de la grasa, es altamente improbable que presente la enfermedad. Si finalmente se sospecha la presencia de lipodistrofia parcial familiar, el médico responsable solicitará un estudio genético para encontrar posibles mutaciones en genes que expliquen la enfermedad.

## ¿Qué me puede ofrecer mi endocrinólogo?

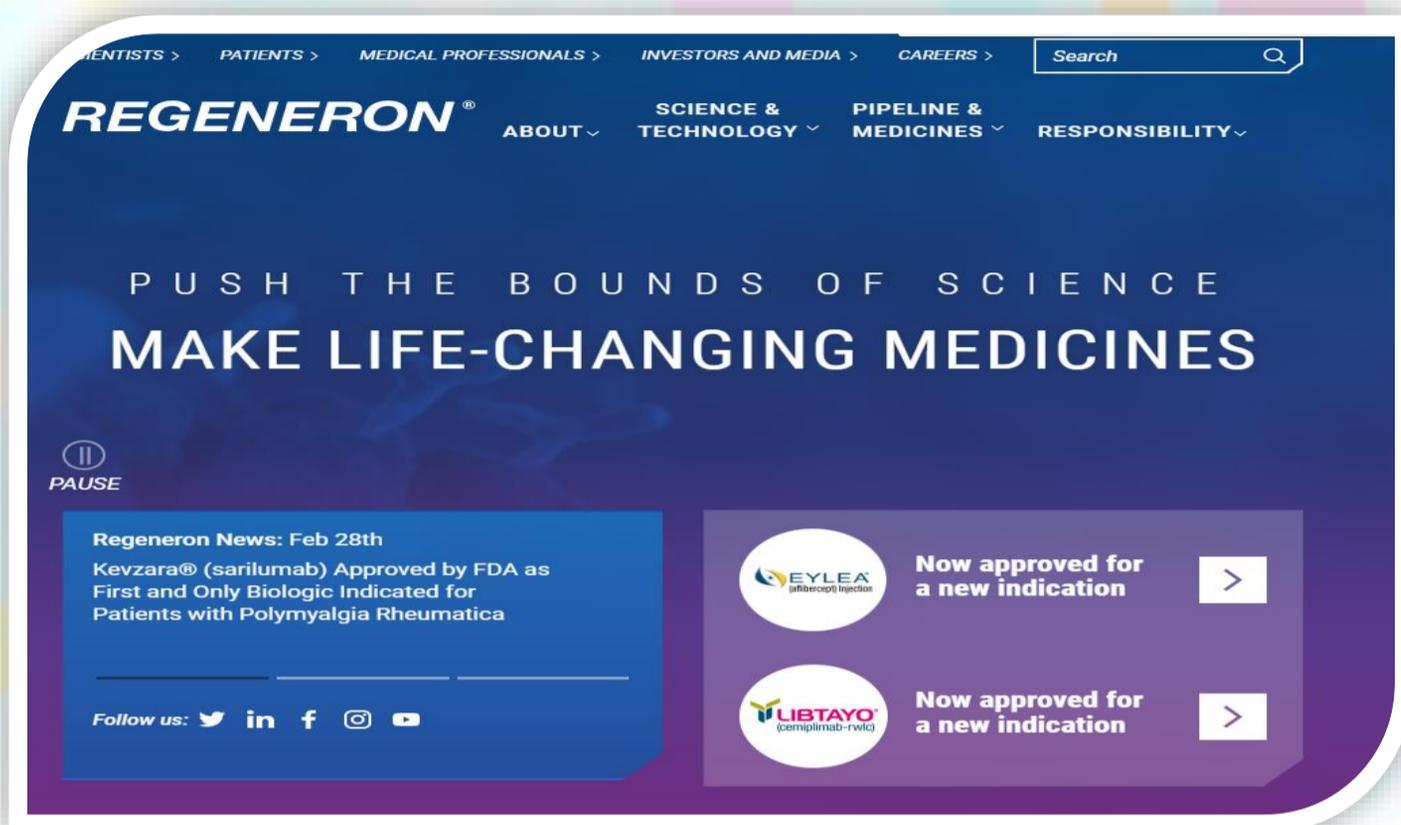
Además de realizar el diagnóstico de la enfermedad, es necesario descartar la presencia de complicaciones que se suelen asociar a la pérdida y el acúmulo de la grasa, como son la diabetes, el colesterol o triglicéridos elevados, enfermedad cardiovascular o arritmias o la enfermedad hepática, fundamentalmente, y ofrecer el tratamiento adecuado. Además, la persona afectada podrá solicitar asesoramiento genético, tanto si ya se tienen hijos como si se planea tenerlos. La legislación española ampara la posibilidad tanto de la interrupción voluntaria del embarazo como de la preselección de embriones sanos.

## ¿De qué tratamientos se dispone en la actualidad para tratar esta enfermedad?

En el momento actual no existe una cura para la lipodistrofia, y el tratamiento está orientado a controlar las complicaciones asociadas. La piedra angular es la dieta y el ejercicio físico, cuyas recomendaciones se pueden encontrar en la "Guía Nutricional para las Lipodistrofias" elaborada por nuestro grupo, en el apartado de Material Formativo de la página web de AELIP. Además, a día de hoy, el único fármaco aprobado para el tratamiento de esta enfermedad es la leptina recombinante humana, a partir de los 12 años de edad y siempre y cuando el tratamiento convencional no consiga un buen control de las complicaciones asociadas. Asimismo, también existe la posibilidad de realizar un tratamiento estético para mejorar la apariencia física, como por ejemplo la liposucción. Actualmente se están investigando otros fármacos para tratar la enfermedad, aunque de momento se encuentran en fase experimental y de momento no están disponibles.



## REGENERON, SPONSOR Y MIEMBRO ORO DE AELIP



Regeneron es una empresa líder en biotecnología que inventa, desarrolla y comercializa medicamentos que transforman la vida para enfermedades graves.

Fundada y dirigida durante casi 35 años por médicos-científicos, nuestra capacidad única para traducir repetidamente la ciencia en medicina ha dado lugar a numerosos tratamientos aprobados por la FDA y productos candidatos en desarrollo.

Visite [www.Regeneron.com](http://www.Regeneron.com) para obtener más información.

# REGENERON

*science to medicine*®

## SOCIOS PROTECTORES DE AELIP



**GRACIAS POR FORMAR PARTE DE LA FAMILIA AELIP**



AELIP

Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias  
www.aelip.org