



# BOLETÍN INFORMATIVO

ESPECIAL  
DÍA  
MUNDIAL

**AELIP CELEBRA UNA CAMPAÑA ÚNICA DE  
SENSIBILIZACIÓN, VISIBILIDAD Y  
CONCIENCIACIÓN EN REDES SOCIALES**



## CONTENIDO

PORTADA

EDICIÓN ESPECIAL  
DÍA MUNDIAL DE LAS  
LIPODISTROFIAS

Síguenos en RRSS



**AELIP reclama con motivo del DÍA  
MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS  
31M la Equidad en el Tratamiento  
#WLD2024 #TreatmentEquity  
#Lipodystrophy #AELIP**



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



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



+34 692 397 840



# ***AELIP reclama con motivo del DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS 31M la Equidad en el Tratamiento de #WLD2024 #TreatmentEquity #Lipodystrophy #AELIP***



El 31 de marzo, se celebró la décima edición del Día Mundial de las Lipodistrofias, impulsado por la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP), miembro de para informar sobre la realidad y necesidades de los afectados por estas enfermedades ultrarraras caracterizadas por una pérdida de tejido adiposo.

Además de ocasionar cambios en el aspecto físico que van asociados a una estigmatización social, las lipodistrofias se asocian con frecuencia a complicaciones metabólicas –diabetes, lípidos elevados– y hepáticas –hígado graso/cirrosis– que condicionan el pronóstico. En algunos subtipos además se asocian a alteraciones en el desarrollo, defectos en huesos y articulaciones, lesiones cutáneas, trastornos neurológicos y problemas de fertilidad.

En consecuencia, y como resultado tanto de la pérdida de tejido adiposo como de las complicaciones asociadas, la calidad de vida de los pacientes se ve notablemente deteriorada. Todo ello sin olvidar que algunos subtipos reducen de forma dramática la esperanza de vida.

La campaña cuenta con el apoyo entre otras entidades, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Alianza Europea de Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Raras (EURORDIS), la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y la Alianza Internacional de Enfermedades Raras (RDI), se celebra bajo el lema ‘Equidad en el tratamiento’ –#TreatmentEquity– título de la campaña puesta en marcha por la AELIP para garantizar el acceso al único tratamiento que existe para esta patología.



## *El Ayuntamiento de Totana se adhiere al Día Mundial de las Lipodistrofias 31M*



La Alcaldía ha elevado una moción al pleno de abril promoviendo la adhesión del Ayuntamiento de Totana a las reivindicaciones de la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) coincidiendo con la celebración del Día Mundial de las Lipodistrofias, que se celebra cada 31 de marzo.

Además, se propone aprobar para este próximo fin de semana la colocación de la pancarta conmemorativa e iluminar de color turquesa la fachada principal del Ayuntamiento de Totana con la pretensión de dar visibilidad a esta patología.

AELIP ha solicitado a este Ayuntamiento que se una a esta campaña con la intención de colaborar y dar visibilidad, adhiriéndose al manifiesto de la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

Además la fachada principal del ayuntamiento ha lucido la pancarta conmemorativa coincidiendo con el Día Mundial de las Lipodistrofias, y se ha iluminado de color turquesa.

La presidenta de AELIP, Naca Perez de Tudela manifiesta que AELIP seguirá trabajando para mejorar la calidad de vida de las personas y familias que conviven con una Lipodistrofia en el Mundo



## ***El ayuntamiento de Totana Coloca la Pancarta con motivo del "Día Mundial de las Lipodistrofias"***



El ayuntamiento de Totana, ha mostrado su apoyo y solidaridad con todas las familias y personas que conviven con una Lipodistrofia en el mundo.

Prueba de ello será la adhesión de los grupos municipales en el pleno del mes de marzo a la lectura del decálogo (manifiesto) de AELIP donde se recogen las demandas que AELIP solicita a diversos organismos con motivo del Día Mundial de las Lipodistrofias.

La pancarta del Día Mundial ya luce en la Plaza de la balsa Vieja de Totana. Además para dar visibilidad a la patología, el ayuntamiento de Totana iluminará durante este fin de semana de color turquesa la fachada principal del Consistorio de Totana.

La presidenta de AELIP, Naca Pérez de Tudela Cánovas quiere agradecer al Ayto de Cartagena un año mas su compromiso y solidaridad con el Día Mundial de las Lipodistrofias.



## ***AELIP participa en la jornada formativa sobre lipodistrofias en el Colegio Oficial de Médicos Huelva***



La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, ha participado en la jornada formativa sobre lipodistrofias en el Colegio Oficial de Médicos Huelva.

Esta jornada dirigida a médicos estaba organizada y fue impartida por la doctora Pilar Rodríguez (responsable del Área de Lipodistrofias del Hospital Juan Ramón Jiménez en Huelva) y versó sobre los distintos tipos de lipodistrofia con especial mención a la Lipodistrofia Parcial tipo 2 (Síndrome de Dunnigan) y la prevalencia de Casos en el municipio Onubense de Moguer.

AELIP estuvo representada por sus delegadas en Huelva y Moguer, Rocío Perez y Rafaela Núñez, que además de explicar el trabajo que AELIP realiza pudieron explicar a todos los asistentes su testimonio.

La jornada también contó con Doña Mercedes Ramblado, presidenta del colegio de médicos de Huelva en las jornadas de ayer de lipodistrofias.

AELIP quiere implementar, organizar y apoyar estas jornadas formativas dirigidas a médicos de atención primaria pretendiendo dar a conocer las particularidades de las Lipodistrofias Infrecuentes y que conozcan de primera mano el material formativo disponible y la cartera de servicios que AELIP implementa para mejorar la calidad de vida de las personas y familias que conviven con esta patología ultra rara.



## ***La Consejería de Salud se adhiere al Día Mundial De Las Lipodistrofias***



La Consejería de Salud de la Región de Murcia ha mostrado su apoyo a todas las personas y familias que conviven con una Lipodistrofia en el mundo.

La fachada principal de la consejería de Sanidad de la Región de Murcia, luce desde el pasado 25 de marzo la pancarta en apoyo a las reivindicaciones de AELIP y para dar visibilidad al Día Mundial de las Lipodistrofias.

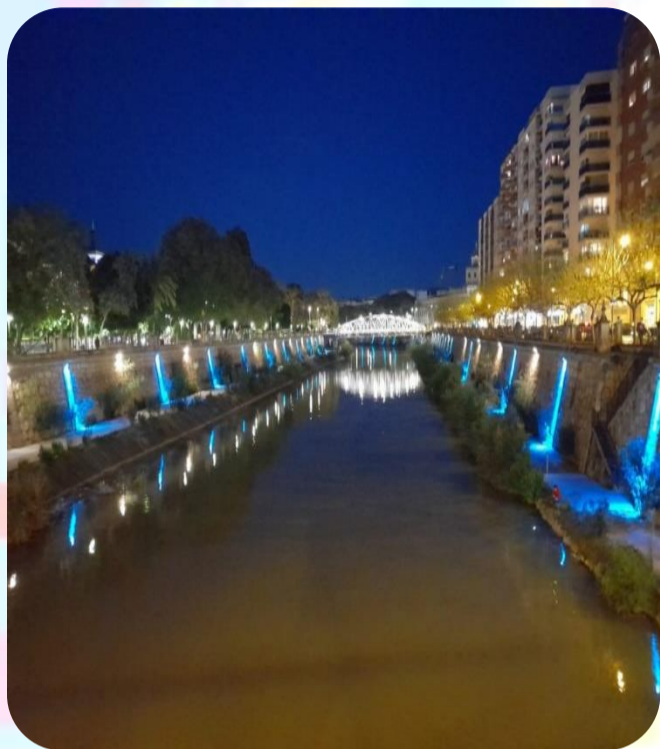
Asimismo, la fachada principal del edificio luce con el color azul turquesa en apoyo a las reivindicaciones de AELIP y para dar visibilidad al Día Mundial de las Lipodistrofias.

Puede consultar toda la información de la campaña en el siguiente enlace:

<http://www.aelip.es/dia-mundial-lipodistrofias-31.asp>



## ***La ciudad de Murcia se ilumina de color turquesa con motivo del Día Mundial de Las Lipodistrofias***



El ayuntamiento de Murcia ha mostrado su apoyo y solidaridad con todas las familias y personas que conviven con una Lipodistrofia en el mundo.

Prueba de ello ha sido la adhesión de los grupos municipales en el pleno del mes de marzo a la lectura del decálogo (manifiesto) de AELIP donde se recogen las demandas que AELIP solicita a diversos organismos con motivo del Día Mundial de las Lipodistrofias.

Además, para dar visibilidad a la patología, el ayuntamiento de Murcia, ha iluminado de color turquesa diversos edificios y lugares emblemáticos de la ciudad tales como el Edificio Moneo, el paseo de Alfonso X el Sabio, el Palacio de Almudí y Murcia Río.

La presidenta de AELIP, Naca Pérez de Tudela Cánovas quiere agradecer al Ayto. de Murcia un año más su compromiso y solidaridad con el Día Mundial de las Lipodistrofias.





## ***AELIP estuvo presente en el partido de Baloncesto UCAM CB Murcia Vs MHP Riesen Ludwigsburg***



Las Lipodistrofias y el Día Mundial, estuvieron muy presentes ayer 3 de abril en el partido de baloncesto que enfrentó al UCAM Murcia y al MHP Riesen Ludwigsburg en el palacio de los deportes de MURCIA que se vistió de solidaridad y afecto dando visibilidad a las personas y familias que conviven con una Lipodistrofia en el mundo.

En el descanso del evento las personas afectadas por lipodistrofias y sus familias así como socios y voluntarios de AELIP salieron a la cancha acompañados por María Dolores García, presidenta de la Universidad Católica de Murcia UCAM y arropados por todo el público asistente al palacio se fotografiaron con la pancarta del Día Mundial de las Lipodistrofias, que se celebró el pasado 31 de marzo. como muestra de apoyo a todas las personas y familias que conviven con una Lipodistrofia en el mundo.

La Presidenta de AELIP Naca Perez de Tudela, quiere agradecer de manera especial a Doña María Dolores García, presidenta de la UCAM por su implicación en dar visibilidad a las lipodistrofias y contribuir a acercar a la sociedad la realidad de las personas que conviven con esta patología y de igual forma también a Felipe Meseguer, Director de Comunicación del UCAM Murcia CB que año tras año hace realidad con su implicación y solidaridad el buen desarrollo del evento.



## ***"Los Andarines" de Totana dan Visibilidad a AELIP y apoyan el Día Mundial de las Lipodistrofias***



Una expedición de personas aficionadas al senderismo que conforman el grupo de amigos de Totana "Los Andarines" se han sumado al Día Mundial de las Lipodistrofias y han dado visibilidad a la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP)

Equipados con las camisetas del Día Mundial de las Lipodistrofias han ascendido a Sierra Espuña como apoyo a todas las familias y personas que conviven con una lipodistrofia en el mundo. La expedición contó con la participación de Miembros de Junta directiva de AELIP

La presidenta de AELIP Naca Pérez de Tudela quiere dar las gracias de nuevo a "Los Andarines" por dar visibilidad a las personas y familias que conviven con una Lipodistrofia o están en búsqueda de diagnóstico.



# AELIP Solicitó al pleno de más de 30 Ayuntamientos la adhesión a su nuevo Manifiesto del Día Mundial de las Lipodistrofias

## MANIFIESTO

### DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS 2024

Las lipodistrofias son un grupo heterogéneo de enfermedades que tienen como elemento común la ausencia total o parcial de tejido adiposo.

La mayoría de las lipodistrofias son enfermedades muy raras, y por tanto poco conocidas, lo que conlleva un importante retraso en el diagnóstico.

Además de provocar cambios en el aspecto físico que se asocian a la estigmatización social, las lipodistrofias se asocian con frecuencia a complicaciones metabólicas (diabetes, lípidos elevados) y hepáticas (hígado graso/cirrosis) que condicionan el pronóstico. En algunos subtipos, también se asocian con anomalías del desarrollo, defectos óseos y articulares, lesiones cutáneas, trastornos neurológicos y problemas de fertilidad.

Como consecuencia de la propia pérdida de tejido adiposo y las comorbilidades asociadas, la calidad de vida de estas personas se deteriora. Algunos subtipos de lipodistrofias reducen drásticamente la esperanza de vida. Muchas de las lipodistrofias tienen una causa genética, por lo que podrían transmitirse a la descendencia.

No existe cura para estos trastornos, pero existen algunos tratamientos que, en algunos subtipos, pueden mejorar significativamente las complicaciones asociadas, por ejemplo, la leptina recombinante humana.

**Desde la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP solicitamos:**

1. Que las Instituciones Sanitarias Públicas de España difundan entre los facultativos información sobre el CSUR de enfermedades metabólicas que incluye la Unidad de Referencia de Lipodistrofias en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela, y que faciliten a los médicos toda la información para poder derivar a las personas con lipodistrofias a esta unidad especializada.
2. Que se implante la formación específica sobre estos trastornos en los programas de especialistas en Pediatría y Endocrinología, o que se fomenten las estancias de médicos residentes en centros de referencia en Lipodistrofias. Que las Instituciones Públicas promuevan en sus programas de posgrado proyectos dirigidos al conocimiento de las bases moleculares de las lipodistrofias y a la búsqueda de dianas terapéuticas específicas.
3. El establecimiento de un mapa de expertos/profesionales en lipodistrofias a nivel mundial.
4. Que las Sociedades Científicas Nacionales e Internacionales de Endocrinología, Diabetes, Endocrinología Pediátrica y Medicina Familiar y Comunitaria incluyan temas relacionados con las lipodistrofias en sus respectivos congresos y simposios, que promuevan la creación de grupos de trabajo sobre lipodistrofias; y que creen becas u otro tipo de ayudas económicas para promover la investigación y la difusión del conocimiento sobre las lipodistrofias. Que incluyan información sobre lipodistrofias en sus sitios web (revisiones científicas, centros de referencia nacionales e internacionales, guías de diagnóstico y tratamiento, herramientas de diagnóstico -LipoDDX-).
5. Apoyo institucional al Consorcio Europeo de Lipodistrofias, una red europea de grupos clínicos y básicos que trabajan en el campo de las lipodistrofias.
6. Garantizar el acceso en equidad a los medicamentos huérfanos dirigidos a mejorar la calidad de vida de los pacientes con lipodistrofias Y en particular, instamos a las autoridades sanitarias españolas y a la compañía farmacéutica Chiesi a que reinicien las negociaciones para alcanzar un acuerdo de precio-reembolso de la metreleptina, como ya ocurre en países como Reino Unido, Italia, Francia, Alemania y Portugal.

**#WLD2024 #TreatmentEquity #Lipodystrophy**



## DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS

**MANIFIESTO**

6. Garantizar el acceso en equidad a los medicamentos huérfanos dirigidos a mejorar la calidad de vida de los pacientes con lipodistrofias Y en particular, instamos a las autoridades sanitarias españolas y a la compañía farmacéutica Chiesi a que reinicien las negociaciones para alcanzar un acuerdo de precio-reembolso de la metreleptina, como ya ocurre en países como Reino Unido, Italia, Francia, Alemania y Portugal.



**#WLD2024 #TreatmentEquity #Lipodystrophy**

## DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS

**MANIFIESTO**

1. Que las Instituciones Sanitarias Públicas de España difundan entre los facultativos información sobre el CSUR de enfermedades metabólicas que incluye la Unidad de Referencia de Lipodistrofias en el Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela, y que faciliten a los médicos toda la información para poder derivar a las personas con lipodistrofias a esta unidad especializada.



**#WLD2024 #TreatmentEquity #Lipodystrophy**

El 31 de marzo se celebra el Día Mundial de las Lipodistrofias, un conjunto de enfermedades caracterizadas por la pérdida del tejido adiposo (grasa). Como consecuencia, los pacientes suelen presentar alteraciones metabólicas que aumentan el riesgo de padecer una enfermedad cardiovascular.

Este día surge como plataforma para poder desarrollar actividades de referencia, así como para emprender, cohesionar e impulsar acciones políticas y sociales en distintos lugares de España, y Europa, en colaboración con las alianzas de países iberoamericanos (ALIBER) y la organización europea de enfermedades raras (EURORDIS). El primer año que se conmemoró fue en 2013.

AELIP como en ediciones anteriores, mediante una propuesta a los plenos de los ayuntamientos entre los que cabe destacar los ayuntamientos donde la entidad tiene sede o delegación como son Murcia, Totana, Santiago de Compostela, Vigo, Mahón o Huelva entre otros, ha solicitado que se unan a esta campaña con la intención de colaborar y dar visibilidad, adhiriéndose al manifiesto de la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP)

El nuevo Decálogo puede descargarse en el siguiente enlace: <https://www.aelip.es/dia-mundial-lipodistrofias->



## Las Lipodistrofias estuvieron presentes en el Partido Real Murcia-UD Ibiza con motivo del Día Mundial de las Lipodistrofias



Las lipodistrofias han estado presentes en el encuentro que han disputado el Real Murcia la Unión Deportiva Ibiza. Miembros de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias han acudido al encuentro y han tenido la oportunidad de fotografiarse exhibiendo una pancarta del Día Mundial de las Lipodistrofias, que se celebrará el próximo 31 de marzo.

El encuentro ha servido para dar visibilidad a la realidad de las lipodistrofias ya que miembros de la asociación han visto desde la grada el encuentro ataviados con camisetas de AELIP y además han estado en las inmediaciones del estadio con la pancarta del Día Mundial en una jornada en la que el campo de fútbol Enrique Roca ha registrado una gran afluencia de público.

La presidenta de AELIP Naca Perez de Tudela Cánovas agradece a todos los presentes la realización de esta actividad solidaria de visibilidad enmarcada dentro de las acciones con motivo del Día Mundial de Lipodistrofias que se conmemora el próximo 31 de marzo



## ***Edificios emblemáticos, ayuntamientos y espacios públicos de todo el territorio nacional se iluminan de color turquesa con motivo del DIA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS***



Las fachadas principales de ayuntamientos como el de Totana, Mula, Cartagena y Alhama (Murcia) Mahón (Menorca) y Moguer en Huelva se han iluminado de color turquesa en apoyo a todas las familias y personas que conviven con una Lipodistrofia en el mundo.

Además edificios emblemáticos como el Moneo en Murcia, el submarino Isaac Peral de Cartagena, fuentes de Vigo en Galicia, así como la consejería de Sanidad de la Región de Murcia, han lucido de este mismo color para dar visibilidad al Día Mundial de las Lipodistrofias y mostrar su apoyo a las familias y personas afectadas. La presidenta de AELIP Naca Pérez de Tudela, quiere agradecer de manera especial a todos los organismos por el apoyo y la solidaridad que muestran año tras año con todas las familias y personas que conviven con una Lipodistrofia infrecuente en cualquier lugar del mundo.

Todas estas acciones de visibilidad están también arropadas por la adhesión de los plenos municipales de los ayuntamientos citados anteriormente al decálogo de necesidades (MANIFIESTO) impulsado por la entidad para reivindicar las necesidades de las personas y familias que conviven con una Lipodistrofia en el mundo.



## ***AELIP celebró con éxito la Octava Edición de la "Velada por las Lipodistrofias" arropada por el pueblo de Totana***



La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP), celebró ante una plaza de la constitución abarrotada la octava edición de la Velada por las Lipodistrofias,

Arropados por el pueblo de Totana se iluminaron con solidaridad las Siglas de AELIP con el encendido de velas y con la lectura por parte de los miembros de la corporación municipal de un decálogo con las principales reivindicaciones y necesidades de las personas que conviven con estas patologías.

La actividad contó además con la participación de las bandas de cornetas y tambores de Totana y la asistencia de presidentes o representantes de casi todas las hermandades y cofradías de Totana.

La presidenta de AELIP destacó que un año más hemos conmemorado el día mundial de las lipodistrofias (31 de Marzo), en nuestra celebración de la velada anual de la asociación AELIP para dar visibilidad a las lipodistrofias, recaudar fondos para la investigación y mejorar la calidad de vida de afectados y sus familias que padecen algún tipo de lipodistrofia. Esta velada se hace posible gracias a la participación y colaboración del Ayto. de Totana y su corporación municipal, y de forma especial a las bandas y agrupaciones musicales de las hermandades del Ilustre Cabildo Superior de procesiones de semana Santa de Totana.

Este año, además han colaborado comercios y empresas siguientes: . MAPRE SEGUROS, SERVIRAIN S.L , TALLERES NORBERTO , VALERA SALAZONES , CAFETERIA EL FARO, TOTANA NOTICIAS, ELECTRODOMESTICOS EL PARQUE, CIUDAD DE TOTANA NOTICIAS Y AGROSANA



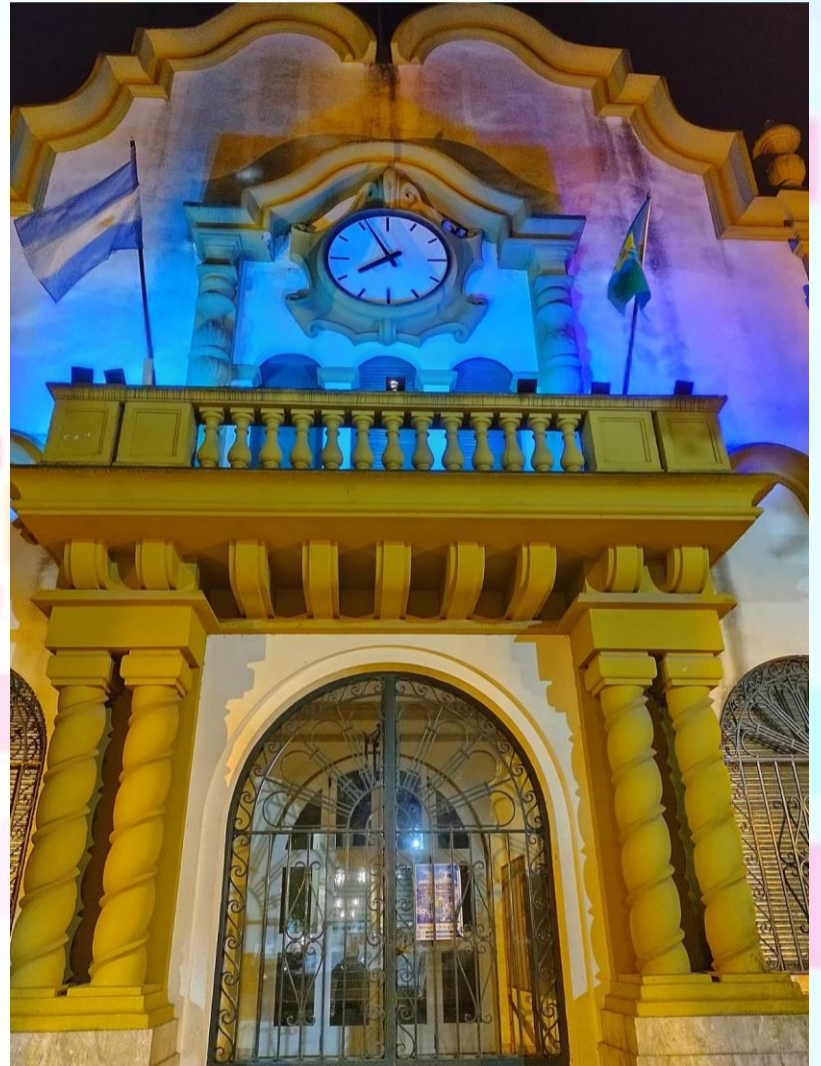
***Miembros de la UNIÓN MUSICAL DE TORRE PACHECO se suman a las muestras de solidaridad por el DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS***



**#WLD2024 #TreatmentEquity  
#Lipodystrophy #AELIP**



***El Reloj de los italianos y el Palacio Municipal de Chascomús en Buenos Aires (Argentina) se ilumina de Turquesa Con motivo del DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS***



**#WLD2024 #TreatmentEquity**  
**#Lipodystrophy #AELIP**



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



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



+34 692 397 840



# AELIP Comparte con motivo del Día Mundial el documento denominado "La trayectoria del paciente"



Con motivo del 🦋❤️ **DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS 31 DE MARZO** ❤️🦋

AELIP ha querido compartir este documento denominado "La trayectoria del paciente" creado con las aportaciones de las Asociaciones de Pacientes con [#Lipodistrofias](#) de todo el mundo y que ha contado con la colaboración de [Chiesi España](#) donde se describe el recorrido de un paciente con Lipodistrofia desde los primeros síntomas hasta que consigue un tratamiento en los casos indicados para ello.

[#WLD2024](#) [#TreatmentEquity](#) [#Lipodystrophy](#) [#AELIP](#)



# SOCIOS PROTECTORES DE AELIP

	
	 <b>PEÑA BARCELONISTA TOTANA</b>
	
	 <small>travelia.es travelia.es travelia.es travelia.es travelia.es travelia.es</small>
<p>software</p> 	<p><b>PERMONDO</b> Translations for non-profit</p>

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

