

29 DE FEBRERO DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

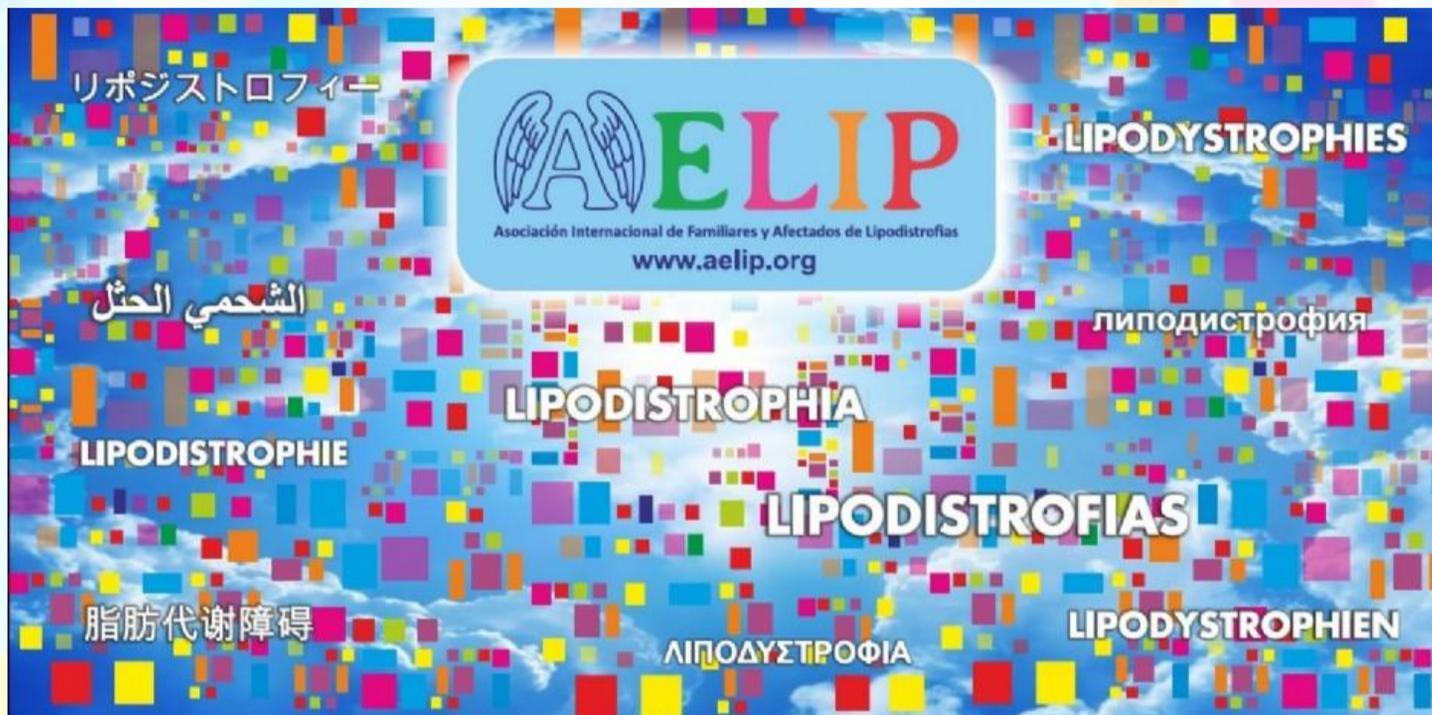


BAJO EL LEMA
“En Enfermedades Raras
¿Más vale prevenir que
curar?”

Síguenos en RRSS



AELIP ya trabaja en la elaboración de su plan de trabajo para este 2024



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.

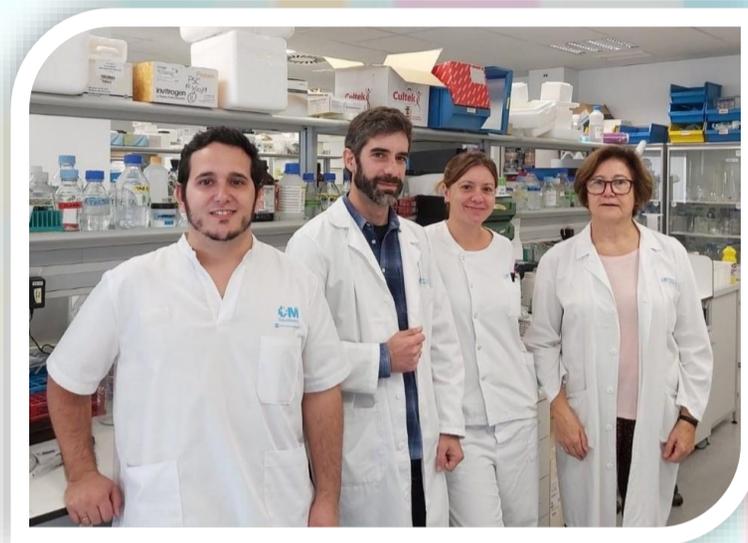
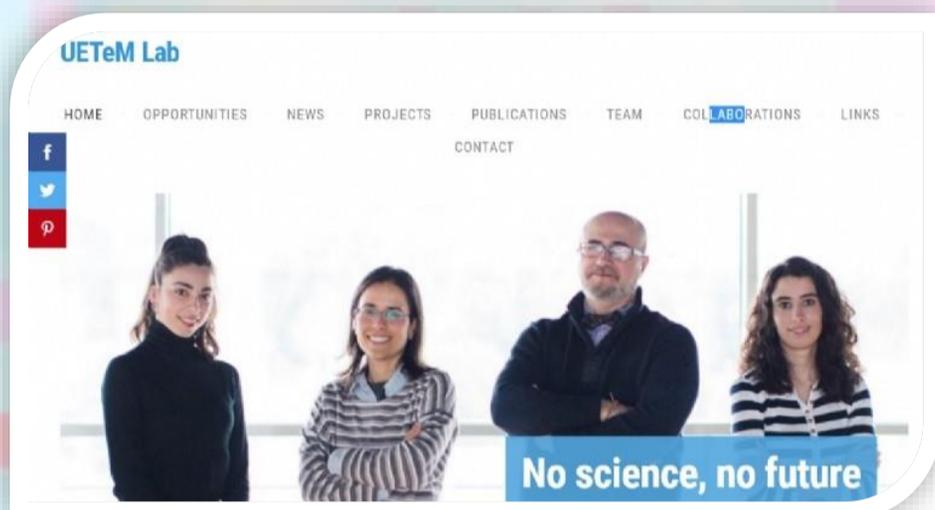
También dispone de un servicio de apoyo psicológico (SAP), en la modalidad online y presencial, Servicio de apoyo jurídico (SAJ), en el que se asesora y orienta a las personas en cualquier trámite y cualquier tipo de consulta jurídica en materia de discapacidad; un servicio de asesoramiento sexual (SAS), 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 renueva sus convenios de colaboración para seguir apoyando las líneas de investigación en Lipodistrofias en España durante 2024



AELIP HA DESTINADO UN TOTAL DE 405.736,77€ A APOYAR LA INVESTIGACIÓN EN LIPODISTROFIAS EN ESPAÑA DESDE EL AÑO 2012

12 años apoyando y promoviendo las líneas de Investigación en Lipodistrofias en España. La investigación ha sido, es y será uno de los ejes prioritarios en las líneas de actuación de nuestra entidad, que, desde su nacimiento, entendió que sin investigación no había futuro para las personas afectadas por Lipodistrofia. AELIP tiene como prioridad desarrollar un área de acción e investigación que permita mejorar la calidad de vida de las personas con lipodistrofias.

En este sentido, nuestra asociación apoya diferentes líneas de investigación que se están desarrollando en el Hospital Universitario de Santiago de Compostela y el Hospital La Paz de Madrid.

La Investigación es la única esperanza para las personas y familias que conviven con una Lipodistrofia en el mundo así lo hemos reiterado en numerosas ocasiones desde nuestros comienzos, pero nuestro compromiso, va mucho más lejos de reivindicar y promover a los gobiernos que inviertan más recursos económicos en la investigación, sino que desde AELIP Apoyamos económicamente las dos Líneas de Investigación en Lipodistrofias que actualmente existen en España.

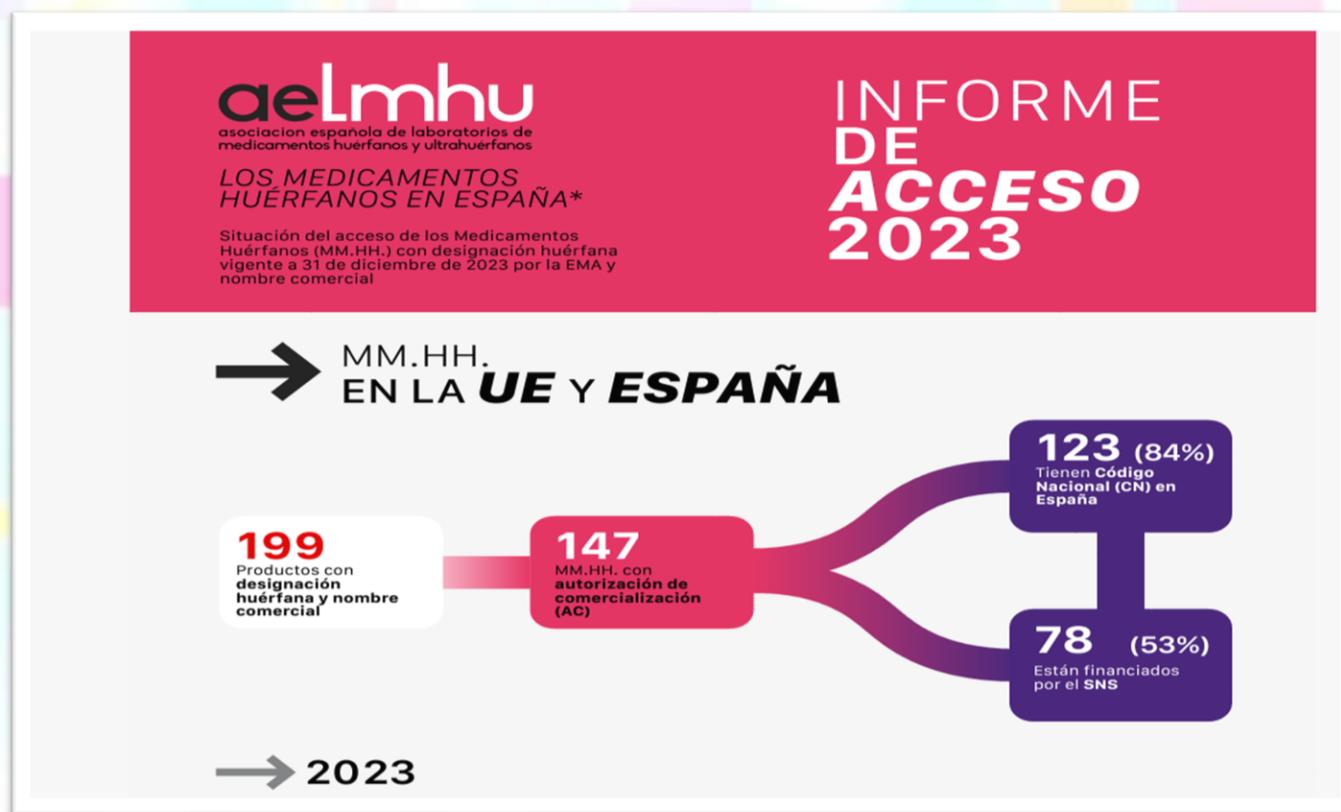
Desde el 2012 AELIP ha destinado un total de 338.136,77 euros de sus fondos a apoyar las líneas de investigación en Lipodistrofias en España que han permitido publicar numerosos artículos y avanzar en el conocimiento de estas patologías catalogadas como raras y ultra raras.

Actualmente AELIP sigue colaborando con la investigación con una beca anual de 69200€ repartida entre

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN DE LA UNIDAD DE LIPODISTROFIAS (UETeM) DEL CENTRO DE INVESTIGACIÓN EN MEDICINA MOLECULAR Y ENFERMEDADES CRÓNICAS (CIMUS) DE LA UNIVERSIDADE DE SANTIAGO DE COMPOSTELA (2003-2020). (CONVENIO DE COLABORACION AELIP- FUNDACIÓN FIDIS) 33.600€

LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL LA PAZ DE MADRID (CONVENIO DE COLABORACION AELIP- FUNDACIÓN IDIPAZ) 36.000€

AELMHU publica el informe anual de acceso a los medicamentos huérfanos en España para el 2023



La Asociación Española de Laboratorios de **Medicamentos Huérfanos** y Ultrahuérfanos (AELMHU) presenta los resultados preliminares de su Informe Anual de Acceso de los **Medicamentos Huérfanos** en España 2023, en el que analiza la situación del acceso de los productos con nombre comercial que tienen vigente la designación huérfana a fecha 31 de diciembre de 2023.

Los primeros datos de este estudio revelan que durante el ejercicio 2023 se alcanzó la cifra de 199 productos con nombre comercial y designación huérfana positiva por la Agencia Europea del Medicamento (EMA, por sus siglas en inglés), de los que 147 cuentan con autorización para la comercialización comunitaria.

A nivel nacional, entre enero y diciembre de 2023, se asignaron 10 nuevos códigos nacionales, lo que hace un total de 123 productos con CN y se aprobó la financiación de 21 nuevos medicamentos huérfanos, hasta alcanzar los 78 productos financiados por el Sistema Nacional de Salud.

En cómputo global, el pasado año llegaron a España el 84% de los medicamentos huérfanos autorizados en la UE y se financiaron el 53% de los MM.HH. autorizados en Europa. Sin embargo, el 49% de los productos han sido financiados con restricciones, es decir, con limitaciones en las indicaciones o tienen indicaciones no financiadas.

Además, mejora el tiempo de espera para lograr una decisión de financiación en nuestro país, pasando de los 34 meses en 2022 a 23 meses en el del año 2023, es decir, por debajo de los dos años.

Actualmente, son 45 los medicamentos huérfanos los que continúan pendientes de financiación en España, de los cuales, el 49% lleva tres años esperando una resolución favorable de financiación, siendo las áreas terapéuticas oncológicas y metabólicas las principales sin financiar.

En cuanto a terapias avanzadas, como en 2022, ninguna ha obtenido financiación por parte del **Sistema Nacional de Salud** (SNS). Las fuentes utilizadas para la elaboración de este informe son la **Agencia Europea de Medicamentos** (EMA), el Registro Comunitario de Medicamentos Huérfanos, la **Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios** (AEMPS), y el **Ministerio de Sanidad**.

AELIP colabora en la organización de la sesión formativa en lipodistrofias celebrada en Huelva y dirigida por La Dra. Pilar Rodríguez Ortega, responsable del área de lipodistrofia.



Esta sesión formativa se organiza debido a la alta prevalencia de casos de lipodistrofia parcial familiar tipo 2 o Enfermedad de Dunnigan en la localidad de Moguer (Huelva). Dirigida a médicos de atención primaria y pacientes.

La jornada, enmarcada en el Día Mundial de la Lipodistrofia que se celebra el próximo 31 de marzo, cuenta con el apoyo de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el laboratorio patrocinador del tratamiento de la enfermedad (AMRYT), la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofia (AELIP) y el Ayuntamiento de Moguer.

En la sesión formativa, participaron representantes de la Junta Directiva de AELIP, médicos de atención primaria y afectados por la patología residentes en Moguer (Huelva)

La presidenta de AELIP Naca Perez de Tudela Cánovas, quiere agradecer el apoyo de FEDER, AMRYT y Ayuntamiento de Moguer, así como a Rafaela Nuñez, afectada por esta patología infrecuente y anfitriona de esta jornada formativa en Moguer.

Además, desde el Servicio de Endocrinología y Nutrición del Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez, se ha establecido una consulta monográfica de enfermedades metabólicas para brindar atención específica a esta patología.

¡Un paso más hacia la concienciación y la coordinación entre atención primaria y atención especializada!

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

AELIP realiza una acción formativa dirigida a profesionales de atención primaria de los centros de Salud de Totana



La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, en colaboración con los centros de Salud de Totana y el Ayuntamiento, ha realizado hoy 23 de enero una acción formativa sobre lipodistrofias dirigida a médicos de familia del centro de salud con la finalidad de formar, sensibilizar e informar sobre las lipodistrofias Infrecuentes.

Las charlas han sido impartidas por Naca Perez de Tudela Cánovas, presidenta de AELIP, quien ha trasladado a los profesionales, los inicios de AELIP, la cartera de servicios que se implementa desde la asociación y el material formativo en Lipodistrofias para ayudar y aproximar al diagnóstico de estas patologías infrecuentes.

Estas acciones formativas se irán replicando en diferentes centros de salud y comunidades autónomas durante este año 2024.

AELIP quiere implementar estas jornadas formativas dirigidas a médicos de atención primaria pretendiendo dar a conocer las particularidades de las Lipodistrofias Infrecuentes 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.

AELIP participa en Oporto en la reunión de Lipodistrofias Organizada por la Sociedad Portuguesa de Endocrinología



La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, participó el pasado 27 de enero en Porto, en la Reunión de Lipodistrofias que organizaba la Sociedad Portuguesa de Endocrinología y que estaba dirigida a profesionales sanitarios, investigadores, representantes de la industria farmacéutica, familias y personas afectadas de Lipodistrofia.

La reunión, contó con varias ponencias internacionales como la del Doctor Araujo Vilar, profesional de referencia y experto en la materia en España y Europa y la Doctora Camille vatier del hospital San Antonio de Paris (Francia)

A nivel Nacional intervinieron la doctora de referencia y presidenta de la sociedad portuguesa Doña Paula Freitas así como otros profesionales de referencia en el país luso como la doctora Ermelinda santos y la doctora Paula bogalho ambas con experiencia en el manejo de la patología y que además siguen a pacientes con lipodistrofia.

La reunión también contó con los testimonios de afectados de Portugal y España, así como la participación de la delegación de AELIP en Portugal y la intervención de Naca Perez de Tudela como presidenta de AELIP.

AELIP estuvo representada en dicha reunión por Naca Perez de Tudela, presidenta de AELIP, Roció Perez, miembro de la Junta directiva de AELIP y María Fernanda de Amorim, miembro de la junta directiva y Delegada de AELIP en Portugal

AELIP organizó una reunión con familias y personas afectadas por Lipodistrofias en Oporto en el marco de la reunión Organizada por la Sociedade Portuguesa de Endocrinología



La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, organizó el pasado 27 de enero en Porto, en la Reunión de Lipodistrofias que organizaba la Sociedade Portuguesa de Endocrinología una Reunión con familias y personas afectadas por Lipodistrofias.

La Reunión estuvo dirigida por Naca Perez de Tudela, presidenta de AELIP y María Fernanda de Amorim, miembro de la junta directiva y delegada de AELIP en Portugal, quienes trasladaron a todos los asistentes los servicios que AELIP presta a personas y familias con lipodistrofias en Portugal, el material formativo en Lipodistrofias en portugués disponible desde la entidad y las distintas vías de contacto con la delegación de AELIP en el país.

AELIP estuvo representada en dicha Reunión por Naca Perez de Tudela, presidenta de AELIP, Roció Perez, miembro de la Junta directiva de AELIP y María Fernanda de Amorim, miembro de la junta directiva y Delegada de AELIP en Portugal

AELIP participa en Cataluña en la I Jornada de la XUEC en enfermedades minoritarias autoinmunes sistémicas



"La Asociación Internacional de familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, a través de su delegación en Cataluña, ha participado en la I Jornada de la XUEC en enfermedades minoritarias autoinmunes sistémicas.

La Sala de actos de la planta 10 del Hospital General Vall Hebrón acogió el pasado 22/02/2023 estas jornadas dirigidas a Facultativos especialistas, profesionales de la Atención Primaria, hospitales de referencia territorial, pacientes con Enfermedades Minoritarias Autoinmunes Sistémicas (EM AIS), Familiares y Asociaciones de pacientes.

Estas jornadas estaban organizadas por XUEC-AIS con el apoyo del Servicio Catalán de la Salud. y tenía como principales objetivos:

- 1. Dar a conocer las Unidades de Pericia Clínica en EM AIS y como acceder***
- 2. Ofrecer a los pacientes con EM AIS información sobre la atención de calidad y el acceso a servicios de salud altamente especializados***
- 3. Dar a conocer el trabajo realizado por un equipo multidisciplinario y en red entre las unidades de experiencia clínica reconocidas***
- 4. Facilitar la colaboración y coordinación entre todos los profesionales de la red (XUEC Hospitales de referencia territorial-Atención Primaria)***
- 5. Trabajar con las asociaciones de pacientes***
- 6. Compartir el conocimiento***

AELIP estuvo representada en las mismas por su delegada en Cataluña Raquel Valiente Méndez.

AELIP se une a las reivindicaciones de FEDER para la creación de la especialidad multidisciplinar de Genética Cínica en España



AELIP se une a las reivindicaciones de FEDER para la creación de la especialidad multidisciplinar de Genética Cínica en España

La Asociación internacional de familiares y afectados de lipodistrofias AELIP, se suma a las reivindicaciones tanto de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) como de la Plataforma para la creación de la especialidad multidisciplinar de Genética clínica que solicitan que España cuente con dicha especialidad.

Desde AELIP queremos aportar nuestro granito de arena sumandos a esta iniciativa con la intención de lograr este ambicioso objetivo que permitirá ayudar a conseguir un diagnóstico precoz de las enfermedades raras en España y evitar a los pacientes y sus familias la odisea a la que se enfrentan en búsqueda del diagnóstico, que en España el tiempo es de 4 años llegando a fallecer pacientes sin poner nombre a su enfermedad

La presidenta de AELIP Naca Perez de Tudela recuerda que ya son más de quince años reclamando por parte de FEDER, entidad de la que forma parte AELIP y más de 30 años desde la Asociación Española de Genética Humana, que España cuente con la especialidad de Genética clínica, haciendo hincapié en que además se trata del único país de la Unión Europea que no cuenta con dicha especialidad en la cartera de Formación Sanitaria Especializada.

Síguenos en RRSS



AELIP participa en la XXIII MUESTRA INTERNACIONAL VOLUNTARIADO UCAM



La Asociación Internacional de Familiares y Afectados por Lipodistrofias AELIP participa desde Ayer en la XXIII Muestra de Voluntariado que organiza la Universidad Católica San Antonio de Murcia. En este evento participan asociaciones, congregaciones, ONGs y otras entidades del ámbito del voluntariado social y la cooperación, que dan conocer su labor. AELIP comparte con la Asociación de Enfermedades Raras DGENES, uno de los expositores, desde el que voluntarios de la entidad ofrecen información sobre los fines de la misma y la labor que realizan para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una Lipodistrofia.

La muestra se puede visitar en el Paseo Alfonso X El Sabio hasta el próximo sábado, 2 de Marzo. Esta actividad se enmarca en las XXIII Jornadas Internacionales de Caridad y Voluntariado que organiza la UCAM. La presidenta de AELIP Naca Pérez de Tudela agradece a la UCAM la posibilidad de disponer de este espacio que permite dar visibilidad y explicar las líneas de trabajo y actuación de la entidad a las personas que pasean por el centro de Murcia.

La presidenta de AELIP Naca Pérez de Tudela agradece a la UCAM la posibilidad de disponer de este espacio que permite dar visibilidad y explicar las líneas de trabajo y actuación de la entidad a las personas que pasean por el centro de Murcia.

AELIP participa en el acto institucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Murcia organizado por FEDER



AELIP, ha participado en el acto autonómico en la Región de Murcia por el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y que se ha desarrollado en el salón de actos de la Consejería de Salud.

El acto, celebrado el 26 de febrero, ha contado con la presencia del consejero de salud, Juan José Pedreño, y el presidente de FEDER, Juan Carrión Tudela, que a su vez es director Voluntario de AELIP.

El acto también contó con la presencia de la presidenta de AELIP, Naca Perez de Tudela Cánovas, así como representantes de otras asociaciones de pacientes de la Región. Juan Carrión ha querido destacar la importancia del reconocimiento de la especialidad genética o la detección precoz de las patologías para asegurar un tratamiento adecuado en las primeras fases de estas.

El acto ha contado también con testimonio de Eva Saura, madre de un niño con displasia ectodérmica, cuyos padres reclaman un sombaje en su centro educativo.

Fuentes de la Consejería han informado que el Servicio Murciano de Salud (SMS) ha anunciado que contará con un grupo de trabajo y un capítulo específico sobre enfermedades raras en la nueva edición del Programa de atención al Niño y al Adolescente (PANA) de la Región de Murcia, que estará lista antes de que acabe el año.

Por otro lado, con la mirada puesta en mejorar la atención integral de los pacientes con patologías poco frecuentes, se ha puesto en marcha la interconsulta no presencial que permite la comunicación directa con Genética Médica, así como las distintas secciones del Servicio de Pediatría y otras unidades del hospital Virgen de la Arrixaca.

AELIP participa en el Acto del Dia Mundial de las enfermedades Raras organizado por D´Genes

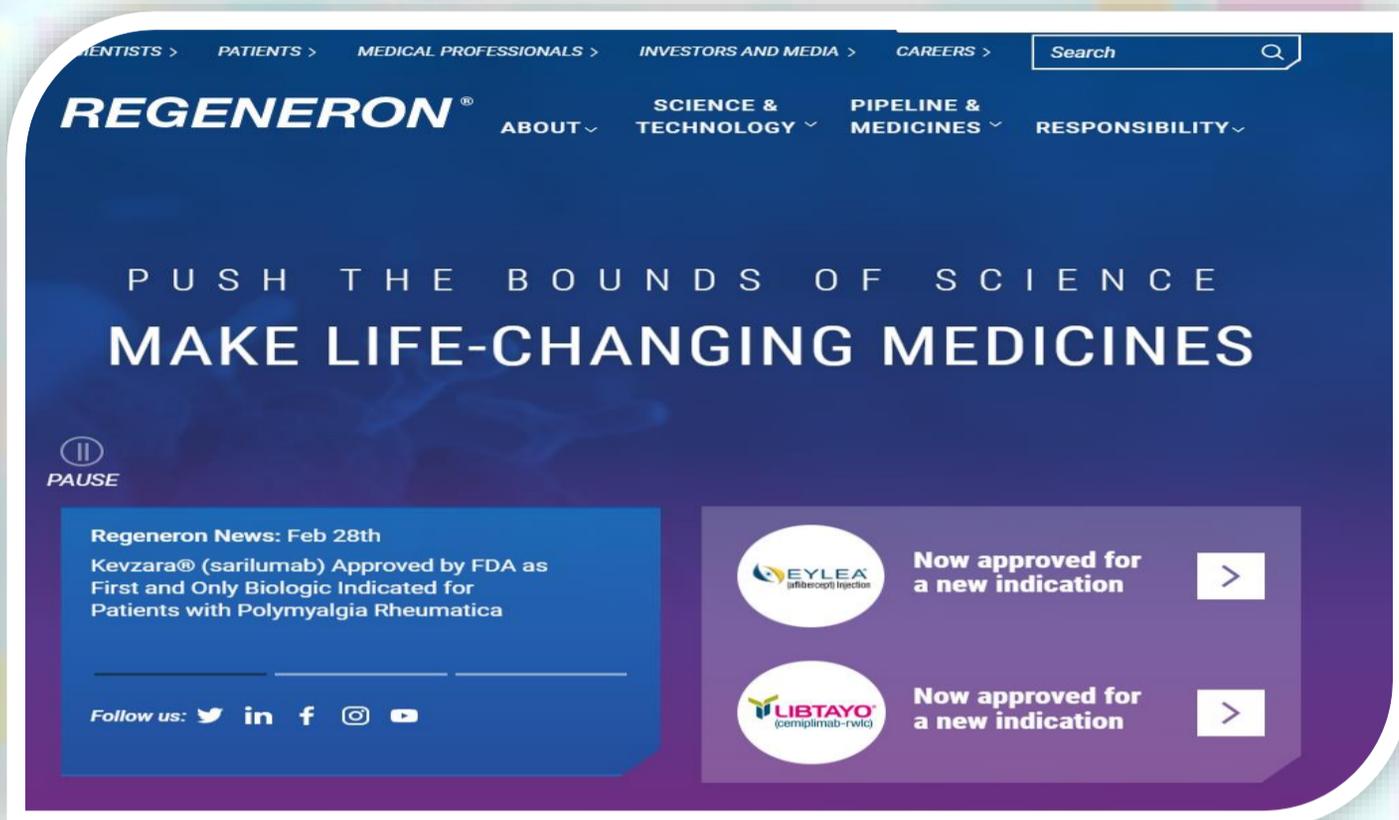


AELIP ha participado en el el Acto del Dia Mundial de las enfermedades Raras organizado por Dgenes en Totana dando visibilidad al [#DiaMundialde lasEnfermedadesRaras](#) con una mesa informativa y lectura de la Declaración institucional promovida por la [Federación Española de Enfermedades Raras](#).

Gracias a los responsables municipales y a los profesionales de los dos centros de salud que nos han acompañado, así como a socios, voluntarios y profesionales que han participado.

[#SOMOSFEDER](#)
[#rarediseaseday2024](#)

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 para obtener más información.

REGENERON

science to medicine®

SOCIOS PROTECTORES DE AELIP



REGENERON
science to medicine®



PEÑA BARCELONISTA
TOTANA



software
DELSOL

PERMONDO
Translations for non-profit

GRACIAS POR FORMAR PARTE DE LA FAMILIA AELIP



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