



# BOLETÍN INFORMATIVO

JUNIO  
&  
JULIO

EL XII SIMPOSIUM INTERNACIONAL DE LIPODISTROFIAS YA TIENE FECHA



## CONTENIDO

PORTADA  
SIMPOSIUM INTERNACIONAL  
ASAMBLEA  
SUBVENCIONES  
INICIATIVAS SOLIDARIAS  
ALIANZAS  
CARTERA DE SERVICIOS  
INDUSTRIA FARMACEUTICA  
SPONSORS

SE CELEBRARÁ EN SANTIAGO  
DE COMPOSTELA LOS  
PROXIMOS 15 Y 16 DE  
NOVIEMBRE

Síguenos en RRSS



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

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

+34 692 397 840

## ***Santiago de Compostela será Capital mundial de las lipodistrofias los próximos 15 y 16 de noviembre***



La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP organizará el 15 y 16 de noviembre la XII edición del Simposium Internacional de Lipodistrofias.

El Aula Magna Del Edificio Docente Roberto Novoa Santos – USC se convertirá durante dos días en la capital mundial de las Lipodistrofias con la celebración del XII simposium Internacional de Lipodistrofias, un evento en el que se exponen los avances en la investigación en Lipodistrofias y que congrega a estudiantes de medicina, investigadores de gran prestigio internacional, familias y personas afectadas por esta enfermedad ultra rara.

### **PROGRAMA XII SIMPOSIUM INTERNACIONAL DE LIPODISTROFIAS 2024**

15 y 16 de noviembre  
SANTIAGO DE COMPOSTELA



El Simposium presentará en su primer día una jornada científica llevada a cabo por expertos de ámbito internacional, donde se expondrán los avances y actualizaciones en la investigación en Lipodistrofias.

En la segunda jornada los protagonistas serán los afectados, y el equipo de profesionales de la asociación AELIP. Este evento reunirá a más de 600 participantes entre los que cabe destacar los estudiantes de medicina de la USC mostrando un gran Interés por estas patologías infrecuentes que tienen su centro neurálgico en Santiago de Compostela con la Unidad de enfermedades Tiroideas y Metabólicas UETEM.



## AELIP celebró su asamblea general de socios el pasado 19 de junio



La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) celebró ayer martes 18 de junio su asamblea general de socios.

El Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en Totana, acogió de forma presencial la asamblea general de socios de 2024 que también se pudo seguir a través de la plataforma digital de Zoom por videoconferencia.

La reunión contempló 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 aprobó el Plan de trabajo del año 2024 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. Otro de los puntos fue la renovación de los cargos electorales con la nueva junta directiva 2024-2028

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



## Fundacion La Caixa entrega a AELIP un cheque de 2000€ de su programa "Ayudas a proyectos de acción social"



Responsables de la oficina de La Caixa en Totana visitaron la tarde de ayer la sede de la Asociación internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) para hacer entrega de un cheque por importe de 2000€ que "fundación La Caixa ha otorgado a AELIP a través de su programa de proyectos de acción Social.

Dicha cuantía económica permitirá a AELIP consolidar su "Servicio de Atención Psicosocial a personas y familias afectadas por Lipodistrofias" que pretende posicionarse como un servicio de referencia en el panorama nacional para las personas afectadas por lipodistrofia, sus familias y cuidadores, así como para los colectivos y entidades implicadas, proporcionando información, orientación, apoyo psicológico, jurídico y político, prestando consejo inmediato sobre la misma y las posibles alternativas de afrontamiento y tratamiento que procedan, implementando un servicio único y exclusivo para las personas y familias afectadas de Lipodistrofia en España.

La presidenta de AELIP Naca Perez de Tudela Cánovas quiere agradecer a Fundación La Caixa este impulso económico para seguir desarrollando una cartera de servicios que permita mejorar la calidad de vida de las familias y personas afectadas por estas patologías ultra raras denominadas "Lipodistrofias Infrecuentes"



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



El pasado sábado 15 de junio se presentó en Salamanca El libro del autor Iván de la Varga Franco "Un puente entre dos miradas", y que es solidario con la Asociación AELIP.

El autor presentó a todos los asistentes su libro a través del cual donará a la asociación parte de los beneficios que se recauden con la venta del mismo

"Un puente entre dos miradas" es una de esas novelas que te atrapa desde la primera página y que además lleva por bandera la solidaridad con las personas y familias que conviven con una Lipodistrofia infrecuente en el mundo, ya que parte de las ventas de ejemplares serán donados a AELIP permitiéndole seguir apoyando la Investigación en Lipodistrofias y contribuir al mantenimiento de la cartera de servicios que la entidad desarrolla para la atención de estas patologías infrecuentes.

### 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.



## El estadio "Juan cayuela" acogió el II Torneo Solidario Fútbol Base Centros educativos de Totana a beneficio de D'genes y AELIP



El sábado 22 de junio fue un día de solidaridad y deporte en el campo municipal «Juan Cayuela» de Totana donde se pudo vivir una bonita jornada en la que niños del municipio participaron en el II Torneo Solidario Fútbol Base Centros educativos de Totana, organizado por la Peña Barcelonista Totana y Escuela Deportiva Santa Eulalia PB Totana, a beneficio AELIP y D'genes La jornada contó con una barra solidaria, cuyos beneficios también se destinaron a ambas entidades. Unos 250 niños participantes disfrutaron de una jornada de convivencia practicando fútbol y compartiendo los valores de este deporte con otros niños de diferentes centros educativos de Totana.

La presidenta de AELIP Naca Perez de Tudela quiere dar las gracias a los promotores de este II Torneo Solidario Fútbol Base, y de manera especial al corazón del mismo, Andrés Martínez, monitores de la Escuela Deportiva Santa Eulalia, voluntarios de la Peña Barcelonista Totana, grupo Andarines y asociaciones AELIP y D'genes.

Agradecimiento también al Ayuntamiento de Totana su apoyo, así como a las diferentes entidades y empresas colaboradoras, que con sus aportaciones y colaboración han hecho posible el desarrollo de este evento, como Club Olímpico de Totana, Salvador Gómez, Aquadeus, Craleo, Asociación de cortadores de jamón ASOJAM, TotanaNoticias, Etosa Constructora, Asadero de Pollos Juana Mari, D'Preel, Antonio Cañizares, D'Tonys, Talleres Norberto, Electrodomésticos El Parque, FRAMUSA, ECamisetas, Floristería Del Carmen, Semilleros del Sureste, Construcciones Oromaza, Ángel Linares, Motos Raúl, ServiRain, Servicio de maquinaria agrícola El Trueno, Totana ecológico SL, Consum, El Lute, Embutidos Moremar, El Pozo, Pastelerías El Sereno, Calzados Carrión, Neumáticos Totana, Vigala Pastelería, Federación Peñas Barcelonistas Región de Murcia, Atmósfera Sport, Carnicería charcutería Miguel, Etosa Distribuciones Carrión.



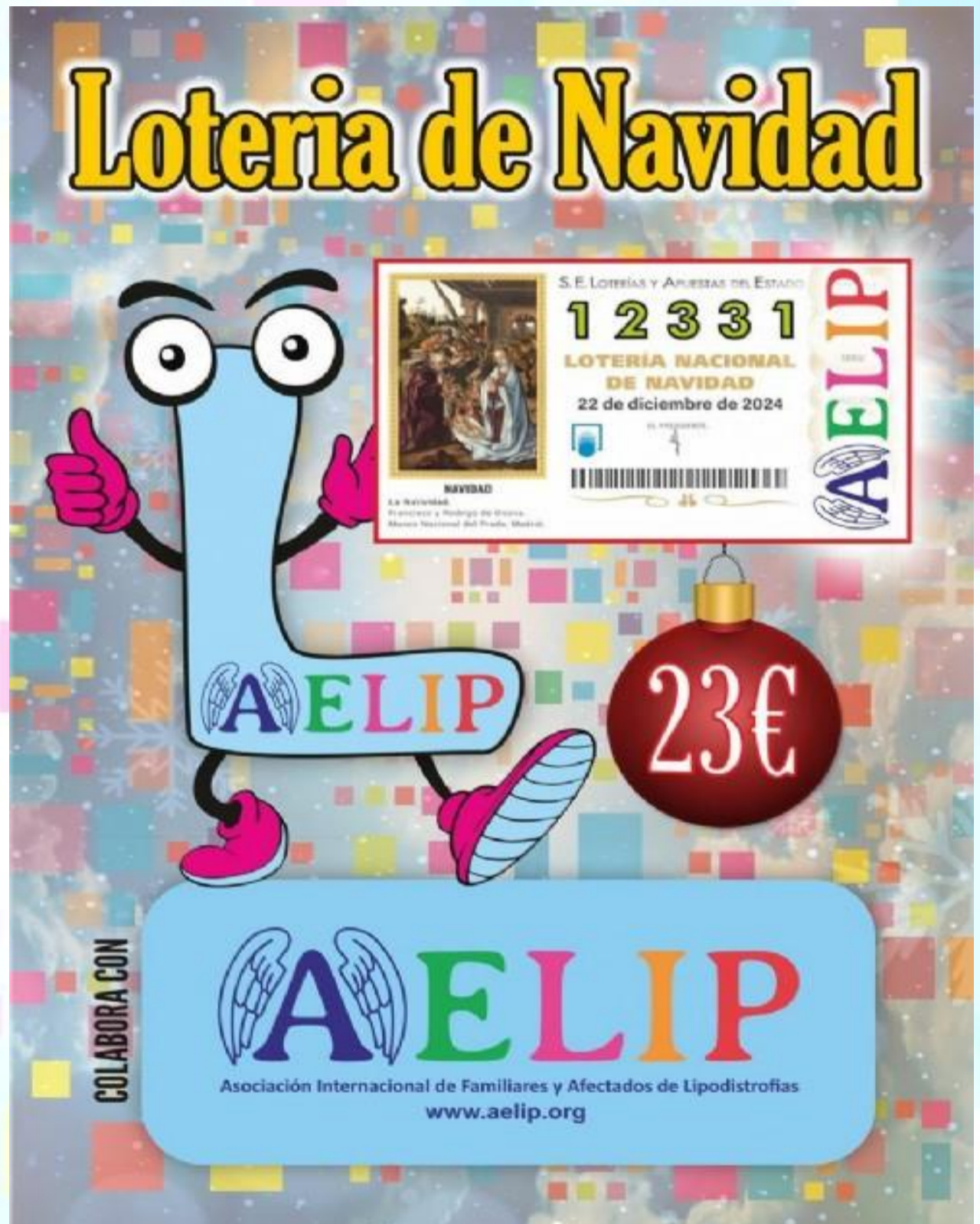
## AELIP ya dispone del número de lotería de navidad solidario con las personas y familias que conviven con una Lipodistrofia en el mundo

La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofia ya dispone del número de lotería de navidad correspondiente al sorteo que se celebrará el próximo 22 de diciembre.

**"Llena de vida con tu ilusión la magia de la Navidad de las personas con Lipodistrofias"**

Este ha sido el lema que desde la entidad, se ha escogido para animar a todo el mundo a participar de forma solidaria con AELIP ayudando así a mantener la cartera de servicios y apoyando las líneas de investigación en Lipodistrofias.

La presidenta de AELIP, agradece a todas las personas que colaborarán con la adquisición del décimo de este año cuyo número es el 12331.



**Lotería de Navidad**

S.E. Loterías y Apuestas del Estado

**1 2 3 3 1**

LOTERIA NACIONAL DE NAVIDAD

22 de diciembre de 2024

EL PRECIO ES DE 23€

NAVIDAD

La Natividad. Francisco y Rodrigo de Herrera. Museo Nacional del Prado, Madrid.

**AELIP**

COLABORA CON

**AELIP**

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

**AELIP recuerda a todas las personas interesadas en el mismo que pueden hacer sus reservas llamando al +34 692397840 o por email a [info@aelip.org](mailto:info@aelip.org)**



## 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 la Asamblea General de Socios de FEDER



AELIP ha participado en la Asamblea General de Socios de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Durante la misma se analizó el pasado y el presente de dicha organización, pero también sirvió para mirar al futuro ya que tuvo lugar la renovación de la Junta Directiva, que estará presidida de nuevo los próximos cuatro años por Juan Carrión Tudela.

FEDER está compuesta por 422 organizaciones de pacientes unidas para defender y proteger los derechos de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico, un colectivo cada vez mayor y cada vez más heterogéneo, por lo que una de las principales prioridades de la federación en la actualidad es fomentar la cercanía entre todas las personas que conforman esta organización.

Durante la asamblea también se definió la hoja de ruta hacia 2024, aprobando el Plan Operativo Anual y presupuesto de este año de la federación. En el transcurso de la asamblea, AELIP recibió una placa conmemorativa del 25 aniversario de FEDER.





## El Servicio de Información y Orientación en Lipodistrofias (SIOLIP) ha atendido un total de 17 consultas relacionadas con la patología en el primer semestre del año



El Servicio de Información y Orientación en Lipodistrofias (SIOLIP) de la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) ha atendido un total de 17 consultas relacionadas con las lipodistrofias en el primer semestre del 2024.

Este servicio ha recibido consultas relacionadas con estas patologías tanto por parte de profesionales sanitarios, estudiantes, representantes de asociaciones, así como familiares y afectados por Lipodistrofia.

El 85% de las consultas se recibieron vía whatsapp y email y el 15% restante se ha completado con consultas recibidas a través de llamadas telefónicas

y el formulario de solicitud de la web de AELIP.

Las consultas más demandas siguen siendo conocer a un profesional de referencia en el país de origen, tener acceso a los tratamientos autorizados para este tipo de patologías infrecuentes así como realizar consultas relacionadas con la nutrición y dieta adecuada para este tipo de trastornos metabólicos.

Estos datos reflejan, a juicio de AELIP, la importancia de estar presente en Internet vía web y redes sociales y de adaptar este servicio a las nuevas tecnologías.

Las Lipodistrofias infrecuentes son unas enfermedades ultra raras con una prevalencia muy baja entre la población, lo que hace que se pueda hablar de una gran demanda del servicio si se analiza el número de consultas recibidas en este tiempo en proporción a la incidencia de ésta.

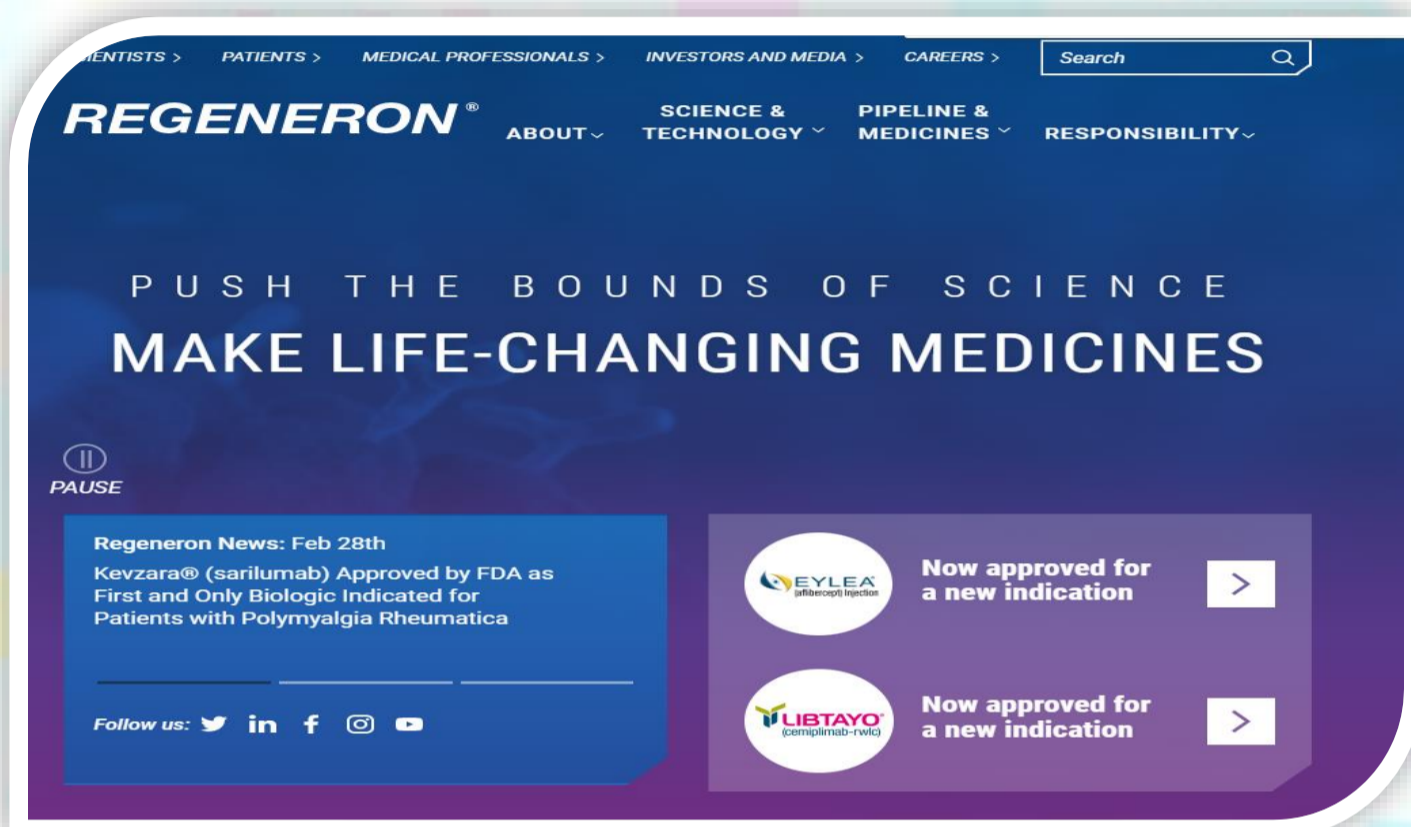
La presidenta de AELIP Naca Pérez de Tudela Cánovas, quiere agradecer personalmente a los principales financiadores tanto del ámbito público como del privado que con sus aportaciones hacen de este servicio una herramienta muy valiosa y necesaria para las familias y personas que conviven con una Lipodistrofia en el Mundo. Gracias por ayudarnos a seguir ayudando.

**Las personas que deseen contactar con el SIOLIP pueden hacerlo a través de WhatsApp en el número de teléfono +34 692 39 78 40; a través de las redes sociales en las que está presente AELIP (Twitter, Facebook o Instagram); vía e-mail en los correos electrónicos [info@aelip.org](mailto:info@aelip.org) o [siolip@aelip.org](mailto:siolip@aelip.org)**

**O en el formulario de contacto de la web de AELIP <https://www.aelip.es/contacto.asp>**



## 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.

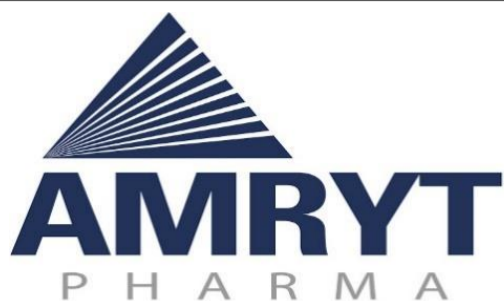
Visite [www.Regeneron.com](http://www.Regeneron.com) para obtener más información.

# REGENERON

*science to medicine*®



## SOCIOS PROTECTORES DE AELIP



**REGENERON**  
science to medicine®



**Valera**  
SALAZONES

**PERMONDO**  
Translations for non-profit



Información de  
**Totana**  
Noticias

software  
**DELSOL**

**SERVA**  
RIEGO POR GOTEO-EQUIPOS DE FERTIRRIGACION-EQUIPOS DE TRATAMIENTO  
TUBERIAS DE PVC Y PE-AUTOMATISMOS DE RIEGO-CABEZALES DE FILTRADO



**PEÑA BARCELONISTA**  
TOTANA



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

