



DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS

#WLD2025
#TreatmentEquity
#Lipodystrophy

www.aelip.org

31 MARZO

ASOCIACIÓN INTERNACIONAL DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE LIPODISTROFIAS - AELIP

SEL
Asociación de lipodistrofias en España
RARE DISEASES INTERNATIONAL
EURODIS
Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras
feder

EL DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS

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 día mundial de las lipodistrofias se celebró en el año 2013 AELIP celebra a nivel internacional en marzo, la Campaña de sensibilización más importante del año: el Día Mundial de las Lipodistrofias 31 de marzo

Esta campaña es impulsada por la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y se desarrolla en coordinación con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades poco frecuentes (ALIBER) Rare Diseases International (RDI), Sociedad española de lipodistrofias (SEL) y el Consorcio Europeo de Lipodistrofias (ECLIP)

¿QUÉ ACCIONES VAMOS A REALIZAR DESDE AELIP?

1. Solicitud de adhesión al manifiesto por las Lipodistrofias a ayuntamientos de todo el territorio nacional.

2. Campaña en redes sociales con videos corporativos y diapositivas en forma de píldoras de cada uno de los puntos de manifiesto Y fotos gesto L



MANIFIESTO

DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS 2025

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 especialidades 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 y Pediatría 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 - LipDD-).
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.

#WLD2025 #TreatmentEquity #Lipodystrophy



3. Acciones de visibilidad en eventos deportivos retransmitidos por televisión.



4. Campaña de sensibilización en colegios a través del cuento “Celia una princesa poco frecuente”



5. Jornadas formativas en Centros de Salud y Hospitales.



6. Iluminación de color turquesa de Espacios públicos



¿CÓMO PUEDO COLABORAR CON EL DIA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS?

1. Sube tu foto con el gesto de la L (con el dedo pulgar e índice de la mano) a TWITTER, FACEBOOK o INSTAGRAM con los hashtags
**#WLD2025 #TreatmentEquity
#Lypodistrophy**
Desde el 25 de marzo al 5 de abril



2. Participa en las actividades de visibilidad organizadas por AELIP




3. Solicita en tu municipio la iluminación de color turquesa el próximo 31 de marzo de algún edificio emblemático, consistorio, fuentes y sube una foto a las redes sociales con los hashtags.

#WLD2025

#TreatmentEquity #Lypodistrophy


3. Comparte diariamente en Redes sociales el manifiesto (Del 26 de marzo al 31 de marzo en redes sociales de AELIP)

WORLD LIPODYSTROPHY DAY



MANIFEST

1. That the Public Health Institutions of Spain disseminate among healthcare professionals information about the Reference Centers for Metabolic Diseases, which includes the Lipodystrophy Reference Unit at the Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela, and that they provide doctors with all the information necessary to refer individuals with lipodystrophy to this specialized unit.



#WLD2025
#TreatmentEquity
#Lipodystrophy

WORLD LIPODYSTROPHY DAY



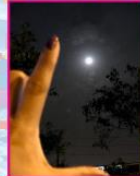
MANIFEST

2. That specific training on these disorders be implemented in the programs for specialists in Pediatrics and Endocrinology, or that stays of resident physicians in reference centers for Lipodystrophies be encouraged. That Public Institutions promote in their postgraduate programs projects aimed at understanding the molecular bases of lipodystrophies and the search for specific therapeutic targets.




#WLD2025
#TreatmentEquity
#Lipodystrophy

WORLD LIPODYSTROPHY DAY




MANIFEST

3. The establishment of a map of experts/professionals in lipodystrophies worldwide.




#WLD2025
#TreatmentEquity
#Lipodystrophy

WORLD LIPODYSTROPHY DAY




MANIFEST

4. That the National and International Scientific Societies of Endocrinology, Diabetes, Pediatric Endocrinology and Family and Community Medicine include topics related to lipodystrophies in their respective congresses and symposia, that they promote the creation of working groups on lipodystrophies, and that they create scholarships or other types of economic aid to promote research and the dissemination of knowledge about lipodystrophies. That they include information on lipodystrophies on their websites (scientific reviews, national and international reference centers, diagnostic and treatment guides, diagnostic tools -LipoDDx-).




#WLD2025
#TreatmentEquity
#Lipodystrophy

WORLD LIPODYSTROPHY DAY



MANIFEST

5. Institutional support for the European Consortium of Lipodystrophies, a European network of clinical and basic groups that work in the field of lipodystrophies.



#WLD2025
#TreatmentEquity
#Lipodystrophy

WORLD LIPODYSTROPHY DAY



MANIFEST

6. Ensure equitable access to orphan drugs aimed at improving the quality of life of patients with lipodystrophies. And in particular, we urge the Spanish health authorities and the pharmaceutical company Chiesi to restart negotiations to reach a price-reimbursement agreement for metreleptin, as is already the case in countries such as the UK, Italy, France, Germany, and Portugal.



#WLD2025
#TreatmentEquity
#Lipodystrophy

CALENDARIO ACTIVIDADES PROGRAMADAS DIA MUNDIAL

1. ILUMINACION DE COLOR TURQUESA EDIFICIOS EMBLEMATICOS Y ADHESION DE PLENOS AL DECÁLOGO (31 DE MARZO)

Totana, Alhama de Murcia, Cartagena, Murcia, consejería de salud RM, Moguer, Huelva, Rubí, Santiago de Compostela, Vigo.

2. ACCIONES FORMATIVAS

TOTANA

- **Lunes 24 de marzo 11:15h a 13:00h** (Colegio Guadalentín, el Pareton) Cordina Ana Cánovas- Naca Perez de Tudela
- **Jueves 27 de marzo 10:30h a 14:00h** (Colegio San José) Cordina Ana Cánovas- Naca Perez de Tudela
- **Martes 1 de abril 12:00h a 15:00h** Colegio la cruz Totana. Cordina Ana Cánovas- Naca Perez de Tudela

MADRID

- **2 de abril** Carrera por las Lipodistrofias (CEIP EL SOL, MADRID) Coordina Elena Recio.

MOGUER

- **28 de marzo** (CEIP Pedro Alonso Moguer) Coordina Cristina Núñez

DELEGACIONES INTERNACIONALES

ARGENTINA, Coordina Silvina

- POR DEFINIR

PORTUGAL, Coordina Maria Fernanda

- POR DEFINIR

PERU, Coordina Mariela

- POR DEFINIR

3. ACCIONES DE VISIBILIDAD

TOTANA

- **Jueves 28 a domingo 31 de marzo** EXHIBICIÓN PANCARTA DIA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS EN FACHADA CENTRO DE MAYORES
- **Domingo 30 de marzo** "DIA DE LA MUSICA NAZARENA". VELADA POR LAS LIPODISTROFIAS

MURCIA

- **28 de marzo al 7 de abril** (EXHIBICIÓN PANCARTA DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS EN FACHADA CONSEJERÍA REGIÓN DE MURCIA)
- **Sábado 29 de marzo** RUTA SENDERISMO- ANDARINES "CASTILLOS DE MURCIA"
- **Sábado 12 de abril 20:45h** "UCAM BASKET- BASKONIA"



31 DE MARZO DIA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS 31M

