

31 MARZO



DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS

#WLD2026
#TreatmentEquity
#Lipodystrophy



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL
Asociación de Enfermedades Raras



www.aelip.org

ASOCIACIÓN INTERNACIONAL DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE LIPODISTROFIAS - AELIP

EL DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS

Surge en el año 2013 como plataforma para poder desarrollar actividades de referencia, así como para emprender, cohesionar e impulsar acciones políticas y sociales en distintos lugares del mundo en colaboración con las alianzas de países internacionales.

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)

¿Es justo que tu vida dependa de tu código postal?

El **31 de marzo** se celebra el **Día Mundial de las Lipodistrofias**, una fecha para dar visibilidad a estas enfermedades raras caracterizadas por la pérdida anormal de tejido adiposo y sus graves complicaciones metabólicas.

Este año, la campaña pone el foco en el **acceso en equidad a la metreleptina**, el único tratamiento autorizado actualmente para las lipodistrofias, aprobado por la Agencia Europea del medicamento. Sin embargo, en España su financiación pública no está garantizada, lo que genera una preocupante desigualdad entre pacientes.

Porque cuando hablamos de salud, no debería importar dónde vivas.

Hoy alzamos la voz por un acceso justo, equitativo y sin barreras al único tratamiento disponible. Por las personas con lipodistrofia. Por su derecho a vivir.

LIPODISTROFIAS/METRELEPTINA ¿ES JUSTO QUE TU VIDA DEPENDA DE TU CÓDIGO POSTAL?

■ SIN ACCESO A METRELEPTINA

■ CON ACCESO A METRELEPTINA



31 DE MARZO
DÍA MUNDIAL DE LAS
LIPODISTROFIAS



Fines y Objetivos del Día Mundial

Entre los objetivos de AELIP para esta campaña:

- ✓ Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las lipodistrofias.
- ✓ Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los afectados y familiares con lipodistrofias.
- ✓ Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las lipodistrofias.
- ✓ Concienciar a la sociedad sobre el impacto físico, metabólico y emocional que tienen en la vida de las personas afectadas.
- ✓ Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas: pacientes, administración pública, profesionales de la salud, etc., para la búsqueda de recursos y mejora de la atención de los afectados.
- ✓ Defender la equidad en el acceso al tratamiento, especialmente a la metreleptina, único fármaco autorizado para las lipodistrofias.
- ✓ Denunciar la desigualdad territorial en el acceso a tratamientos en España
- ✓ Promover el derecho a una atención sanitaria justa, independientemente del lugar de residencia.

¿Por qué un gesto?

Porque es un elemento distintivo que favorece la adhesión de todas las personas a la Campaña. Genera un sentimiento de unión y cohesión en torno a las personas con Lipodistrofias y ejemplifica la idea conceptual de la Campaña de una manera fácil y sencilla. El origen del gesto nace del apoyo a la investigación Lipodistrofias

¿Qué gesto vamos a impulsar?

Gesto: Campaña “L” formar una L con el dedo pulgar e índice de la mano izquierda ¿Qué queremos inspirar? ¿Por qué este gesto?

- Este gesto simboliza la “L” inicial de la Palabra Lipodistrofias
- Transmite un mensaje de unión y acompañamiento.
- Traslada positivismo, sensación de victoria.



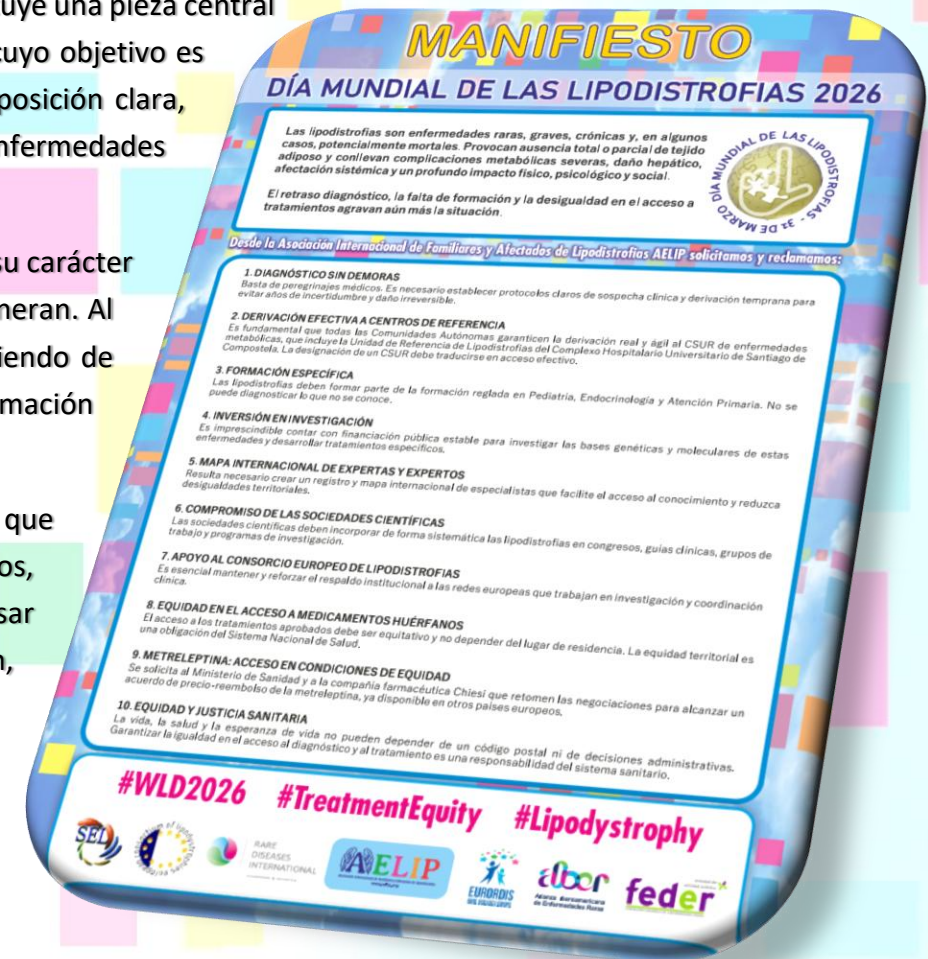
¿QUÉ ACCIONES VAMOS A REALIZAR DESDE AELIP?

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

Con motivo del Día Mundial de las Lipodistrofias, el manifiesto elaborado por AELIP constituye una pieza central de la acción institucional vinculada a esta fecha. Se trata de un documento estratégico cuyo objetivo es trasladar a la sociedad, a los profesionales sanitarios y a las autoridades públicas una posición clara, fundamentada y colectiva sobre la realidad que viven las personas afectadas por estas enfermedades raras.

Su función principal es visibilizar la magnitud y gravedad de las lipodistrofias, destacando su carácter crónico, su potencial riesgo vital y el profundo impacto físico, psicológico y social que generan. Al mismo tiempo, el manifiesto cumple una labor de sensibilización y concienciación, poniendo de relieve problemáticas estructurales como el retraso diagnóstico, la falta de formación especializada y las desigualdades en el acceso a tratamientos.

Además, el documento actúa como una herramienta de incidencia y reivindicación, ya que formula demandas concretas dirigidas a instituciones sanitarias, organismos públicos, sociedades científicas y agentes del ámbito de la salud. Estas peticiones buscan impulsar mejoras reales en diagnóstico precoz, derivación a centros de referencia, investigación, coordinación internacional y equidad terapéutica. El manifiesto no solo informa, sino que articula la voz colectiva de pacientes, familias y profesionales, convirtiéndose en un instrumento clave para promover compromisos, orientar políticas sanitarias y avanzar hacia un modelo de atención más justo, especializado y accesible.



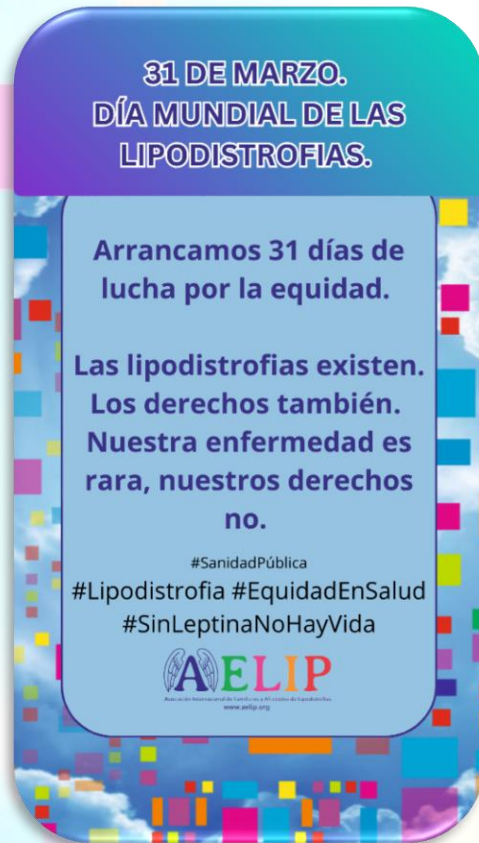
2. Campaña en redes sociales

La campaña en RRSS con motivo del Día Mundial de las Lipodistrofias tiene como finalidad principal promover un cambio real en la situación sanitaria y social de las personas afectadas, impulsando la equidad en el acceso a diagnóstico, atención especializada y tratamientos. A través de acciones de sensibilización y difusión, se busca visibilizar que las lipodistrofias son enfermedades raras, graves y frecuentemente desconocidas, cuya invisibilidad contribuye al retraso diagnóstico y al empeoramiento clínico



Asimismo, la iniciativa pretende concienciar a la sociedad y a los responsables institucionales de que la rareza de una enfermedad no puede justificar desigualdades en derechos ni en atención sanitaria, y que la falta de acceso a recursos terapéuticos o a profesionales formados tiene consecuencias directas en la salud y la calidad de vida de quienes conviven con estas patologías

En este contexto, la campaña actúa como una herramienta de movilización social y de incidencia institucional destinada a generar compromiso, promover decisiones políticas y avanzar hacia un modelo sanitario más justo, accesible y basado en la igualdad efectiva.



#Lipodistrofia

#EquidadEnSalud

#SinLeptinaNoHayVida

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

La presencia de la campaña en eventos deportivos televisados transforma un gesto simbólico en una acción de alto impacto comunicativo, capaz de amplificar la visibilidad, reforzar la legitimidad de la reivindicación y acelerar la sensibilización social sobre las lipodistrofias.



#Lipodistrofia

#EquidadEnSalud

#SinLeptinaNoHayVida

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



Durante el mes de marzo, AELIP desarrolla en colegios e institutos de toda España un programa de charlas formativas y de sensibilización con motivo del Día Mundial de las Lipodistrofias. Esta iniciativa educativa tiene como finalidad acercar al alumnado la realidad de estas enfermedades raras, fomentando el conocimiento, la empatía y la conciencia social desde edades tempranas.

Las sesiones permiten explicar de forma clara y adaptada qué son las lipodistrofias y cuáles son sus implicaciones médicas y sociales. Como parte de la actividad, el alumnado conoce la historia de Celia a través del cuento «Celia, una Princesa Poco Frecuente», un recurso pedagógico que facilita la comprensión de la enfermedad desde una perspectiva cercana y humana.

Asimismo, las charlas ponen en valor el papel fundamental de la investigación científica como motor de esperanza y mejora de la calidad de vida para las personas afectadas y sus familias en todo el mundo.

El objetivo principal de este programa es dar voz y visibilidad a las lipodistrofias, a quienes conviven con ellas y a la necesidad de impulsar el conocimiento científico y el compromiso social como herramientas esenciales para avanzar hacia una mayor equidad en salud.

#Lipodistrofia

#EquidadEnSalud

#SinLeptinaNoHayVida



5. Iluminación de color turquesa de Espacios públicos en ESPAÑA

Cada 31 de marzo, diversas ciudades españolas se suman a la conmemoración del Día Mundial de las Lipodistrofias iluminando de color turquesa edificios emblemáticos, ayuntamientos, fuentes y monumentos.

Esta acción simbólica busca:

- Dar visibilidad a estas enfermedades raras y poco conocidas.
- Sensibilizar a la población sobre el diagnóstico temprano.
- Mostrar apoyo institucional a pacientes y familias.

La iluminación ornamental se coordina normalmente entre AELIP Y las autoridades locales y áreas de cultura o salud pública. Aunque los edificios participantes cambian cada año, la iniciativa mantiene un mensaje constante: convertir el espacio urbano en un altavoz visual para la concienciación social.



6. ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACION Y CAPTACION DE FONDOS

Organizaremos actividades de visibilidad, sensibilización y captación de fondos como la “**VELADA POR LAS LIPODISTROFIAS**” y las “**III JORNADAS DE CONVIVENCIA SOLIDARIA DE FUTBOL BASE**” entre otras



VELADA
POR LAS
LIPODISTROFIAS 2026
“DÍA MUNDIAL TOTANA”

VIERNES 6 DE MARZO A LAS 20:30H
PLAZA Balsa Vieja

COLABORAN

 Ayuntamiento de Totana

 Ilustre Cabildo Superior de Procesiones



III JORNADA DE CONVIVENCIA SOLIDARIA DE FÚTBOL BASE
Centros educativos de Totana y Paretón

POLIDEPORTIVO MUNICIPAL 6 DE DICIEMBRE
SÁBADO 28 MARZO 2026 TOTANA

CATEGORIAS (MASCULINA Y FEMENINA):
Prebenjamin 1º y 2º primaria
Benjamin 3º y 4º primaria
Alevín 5º y 6º primaria
Infantil 1º y 2º ESO

INSCRIPCIONES:
Polideportivo 6 de Diciembre
Martes, Jueves y Viernes de 16:30 a 18 horas.
Complejo Valle Guadalentín Paretón
Lunes, Miércoles y Viernes de 16:15 a 17,30 horas.
Hasta 4 de marzo de 2026
Más Información: Andrés 636477030

ORGANIZA  

COLABORA  

¿Cómo puedo apoyar el Día Mundial de las Lipodistrofias?

1. Comparte diariamente en Redes sociales las historias de los 31 días de la campaña
Comparte en Redes Sociales las historias estos 31 días con los hashtags
Las Lipodistrofias Existen, los derechos también.

**Las lipodistrofias existen.
Los derechos también.
Nuestra enfermedad es
rara, nuestros derechos
no.**

**#Lipodistrofias #EquidadEnSalud
#SinLeptinaNoHayVida**

#Lipodistrofias #EquidadEnSalud #SinLeptinaNoHayVida

2. 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 **#Lipodistrofias #EquidadEnSalud #SinLeptinaNoHayVida**



3. Apoya y comparte el manifiesto por las Lipodistrofias 2026

MANIFIESTO

DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS 2026

Las lipodistrofias son enfermedades raras, graves, crónicas y, en algunos casos, potencialmente mortales. Provocan ausencia total o parcial de tejido adiposo y conllevan complicaciones metabólicas severas, daño hepático, afectación sistémica y un profundo impacto físico, psicológico y social.

El retraso diagnóstico, la falta de formación y la desigualdad en el acceso a tratamientos agravan aún más la situación.



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

- 1. DIAGNÓSTICO SIN DEMORAS**
Basta de peregrinajes médicos. Es necesario establecer protocolos claros de sospecha clínica y derivación temprana para evitar años de incertidumbre y daño irreversible.
- 2. DERIVACIÓN EFECTIVA A CENTROS DE REFERENCIA**
Es fundamental que todas las Comunidades Autónomas garanticen la derivación real y ágil al CSUR de enfermedades metabólicas, que incluye la Unidad de Referencia de Lipodistrofias del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela. La designación de un CSUR debe traducirse en acceso efectivo.
- 3. FORMACIÓN ESPECÍFICA**
Las lipodistrofias deben formar parte de la formación reglada en Pediatría, Endocrinología y Atención Primaria. No se puede diagnosticar lo que no se conoce.
- 4. INVERSIÓN EN INVESTIGACIÓN**
Es imprescindible contar con financiación pública estable para investigar las bases genéticas y moleculares de estas enfermedades y desarrollar tratamientos específicos.
- 5. MAPA INTERNACIONAL DE EXPERTAS Y EXPERTOS**
Resulta necesario crear un registro y mapa internacional de especialistas que facilite el acceso al conocimiento y reduzca desigualdades territoriales.
- 6. COMPROMISO DE LAS SOCIEDADES CIENTÍFICAS**
Las sociedades científicas deben incorporar de forma sistemática las lipodistrofias en congresos, guías clínicas, grupos de trabajo y programas de investigación.
- 7. APOYO AL CONSORCIO EUROPEO DE LIPODISTROFIAS**
Es esencial mantener y reforzar el respaldo institucional a las redes europeas que trabajan en investigación y coordinación clínica.
- 8. EQUITAD EN EL ACCESO A MEDICAMENTOS HUÉRFANOS**
El acceso a los tratamientos aprobados debe ser equitativo y no depender del lugar de residencia. La equidad territorial es una obligación del Sistema Nacional de Salud.
- 9. METRELEPTINA: ACCESO EN CONDICIONES DE EQUITAD**
Se solicita al Ministerio de Sanidad y a la compañía farmacéutica Chiesi que retomen las negociaciones para alcanzar un acuerdo de precio-reembolso de la metreleptina, ya disponible en otros países europeos.
- 10. EQUITAD Y JUSTICIA SANITARIA**
La vida, la salud y la esperanza de vida no pueden depender de un código postal ni de decisiones administrativas. Garantizar la igualdad en el acceso al diagnóstico y al tratamiento es una responsabilidad del sistema sanitario.

#WLD2026 #TreatmentEquity #Lipodystrophy








4. Sube tu foto con el gesto de la L (con el dedo pulgar e índice de la mano) a FACEBOOK o INSTAGRAM con los hashtags



#Lipodistrofias #EquidadEnSalud #SinLeptinaNoHayVida

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

- JUEVES 26 DE FEBRERO (COLEGIO SAN JOSÉ)
- LUNES 9 DE MARZO (IES JUAN DE LA CIERVA)
- MARTES 10 DE MARZO (IES JUAN DE LA CIERVA)
- MARTES 17 DE MARZO (CEIB EL PARETÓN)

MOGUER

- MARTES 24 DE MARZO (IES GARFIAS MOGUER)

ACCIONES EN DELEGACIONES INTERNACIONALES

- **ARGENTINA**, REPLICAR DECALOGO Y CAMPAÑA
- **PORTUGAL**, REPLICAR DECALOGO Y CAMPAÑA
- **PERU**, REPLICAR DECALOGO Y CAMPAÑA
- **HOLANDA**, REPLICAR DECALOGO Y CAMPAÑA

3. ACCIONES DE VISIBILIDAD

TOTANA

- **VIERNES 6 DE MARZO** “VELADA POR LAS LIPODISTROFIAS”
- **SÁBADO 28 DE MARZO** “III JORNADA DE CONVIVENCIA SOLIDARIA FUTBOL BASE”
- **23 AL 31 DE MARZO** EXHIBICIÓN PANCARTA DIA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS EN FACHADA CENTRO DE MAYORES
- **MES DE MARZO** RUTA SENDERISMO- ANDARINES TOTANA

MURCIA

- **23 DE MARZO AL 31 DE ABRIL** EXHIBICIÓN PANCARTA DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS EN FACHADA CONSEJERÍA DE SALUD DE LA REGIÓN DE MURCIA
- **SÁBADO 28 DE MARZO** “UCAM BASKET- BILBAO BASKET”
- **5 DE ABRIL** “REAL MURCIA VS ATLETICO DE MADRID B”

#Lipodistrofias #EquidadEnSalud #SinLeptinaNoHayVida