

# 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. EQUIDAD 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 EQUIDAD

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. EQUIDAD 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



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL  
A EURORDIS RARE INITIATIVE



albor  
Alianza Iberoamericana  
de Enfermedades Raras

feder  
entidad de  
utilidad pública  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

# MANIFESTO

## DIA MUNDIAL DAS LIPODISTROFIAS 2026

As lipodistrofias são doenças raras, graves, crónicas e, em alguns casos, potencialmente mortais. Provocam a ausência total ou parcial de tecido adiposo e acarretam complicações metabólicas graves, danos hepáticos, afetação sistémica e um profundo impacto físico, psicológico e social.

O atraso no diagnóstico, a falta de formação e a desigualdade no acesso aos tratamentos agravam ainda mais a situação.



A Associação Internacional de Familiares e Afetados por Lipodistrofias (AELIP) solicita e reivindica:

### 1. DIAGNÓSTICO SEM ATRASOS

Chega de peregrinações médicas. É necessário estabelecer protocolos claros de suspeita clínica e encaminhamento precoce para evitar anos de incerteza e danos irreversíveis.

### 2. ENCAMINHAMENTO EFETIVO PARA CENTROS DE REFERÊNCIA

É fundamental que todas as Comunidades Autónomas garantam o encaminhamento real e ágil para o CSUR de doenças metabólicas, que inclui a Unidade de Referência de Lipodistrofias do Complexo Hospitalar Universitário de Santiago de Compostela. A designação de um CSUR deve traduzir-se em acesso efetivo.

### 3. FORMAÇÃO ESPECÍFICA

As lipodistrofias devem fazer parte da formação regulamentada em Pediatria, Endocrinologia e Cuidados Primários. Não se pode diagnosticar o que não se conhece.

### 4. INVESTIMENTO EM INVESTIGAÇÃO

É imprescindível contar com financiamento público estável para investigar as bases genéticas e moleculares destas doenças e desenvolver tratamentos específicos.

### 5. MAPA INTERNACIONAL DE ESPECIALISTAS

É necessário criar um registo e um mapa internacional de especialistas que facilite o acesso ao conhecimento e reduza as desigualdades territoriais.

### 6. COMPROMISSO DAS SOCIEDADES CIENTÍFICAS

As sociedades científicas devem incorporar sistematicamente as lipodistrofias em congressos, guias clínicos, grupos de trabalho e programas de investigação.

### 7. APOIO AO CONSÓRCIO EUROPEU DE LIPODISTROFIAS

É essencial manter e reforçar o apoio institucional às redes europeias que trabalham na investigação e coordenação clínica.

### 8. EQUIDADE NO ACESSO A MEDICAMENTOS ÓRFÃOS

O acesso aos tratamentos aprovados deve ser equitativo e não depender do local de residência. A equidade territorial é uma obrigação do Sistema Nacional de Saúde.

### 9. METRELEPTINA: ACESSO EM CONDIÇÕES DE EQUIDADE

Solicita-se ao Ministério da Saúde e à empresa farmacêutica Chiesi que retomem as negociações para chegar a um acordo sobre o preço-reembolso da metreleptina, já disponível noutros países europeus.

### 10. EQUIDADE E JUSTIÇA NA SAÚDE

A vida, a saúde e a esperança de vida não podem depender de um código postal ou de decisões administrativas. Garantir a igualdade no acesso ao diagnóstico e ao tratamento é uma responsabilidade do sistema de saúde.

#WLD2026

#TreatmentEquity

#Lipodystrophy



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL  
A EURORDIS RARE DISEASES INITIATIVE



albor  
Alianza Iberoamericana  
de Enfermedades Raras

feder  
entidad de  
utilidad pública  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

# MANIFEST

## WORLD LIPODYSTROPHY DAY 2026

Lipodystrophies are rare, serious, chronic and, in some cases, life-threatening diseases. They cause total or partial absence of adipose tissue and lead to severe metabolic complications, liver damage, systemic involvement and a profound physical, psychological and social impact.

Delayed diagnosis, lack of training and unequal access to treatment further aggravate the situation.



The International Association of Families and People Affected by Lipodystrophies (AELIP) requests and demands:

### 1. DIAGNOSIS WITHOUT DELAY

No more medical pilgrimages. Clear protocols for clinical suspicion and early referral must be established to avoid years of uncertainty and irreversible damage.

### 2. EFFECTIVE REFERRAL TO REFERENCE CENTRES

It is essential that all Autonomous Communities guarantee effective and swift referral to the CSUR for metabolic diseases, which includes the Lipodystrophy Reference Unit at the University Hospital Complex in Santiago de Compostela. The designation of a CSUR must translate into effective access.

### 3. SPECIFIC TRAINING

Lipodystrophies must be part of formal training in paediatrics, endocrinology and primary care. You cannot diagnose what you do not know.

### 4. INVESTMENT IN RESEARCH

Stable public funding is essential to research the genetic and molecular bases of these diseases and develop specific treatments.

### 5. INTERNATIONAL MAP OF EXPERTS

It is necessary to create an international registry and map of specialists to facilitate access to knowledge and reduce regional inequalities.

### 6. COMMITMENT OF SCIENTIFIC SOCIETIES

Scientific societies must systematically incorporate lipodystrophies into conferences, clinical guidelines, working groups and research programmes.

### 7. SUPPORT FOR THE EUROPEAN LIPODYSTROPHY CONSORTIUM

It is essential to maintain and strengthen institutional support for European networks working in research and clinical coordination.

### 8. EQUITY IN ACCESS TO ORPHAN DRUGS

Access to approved treatments must be equitable and not dependent on place of residence. Territorial equity is an obligation of the National Health System.

### 9. METRELEPTIN: EQUITABLE ACCESS

The Ministry of Health and the pharmaceutical company Chiesi are requested to resume negotiations to reach a price-reimbursement agreement for metreleptin, which is already available in other European countries.

### 10. EQUITY AND HEALTHCARE JUSTICE

Life, health and life expectancy cannot depend on a postcode or administrative decisions. Ensuring equal access to diagnosis and treatment is the responsibility of the healthcare system.

#WLD2026

#TreatmentEquity

#Lipodystrophy



RARE DISEASES INTERNATIONAL  
A EURORDIS RARE DISEASES EUROPE INITIATIVE



albor  
Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

feder  
entidad de utilidad pública  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras