

31 MARÇO



DIA MUNDIAL DAS LIPODISTROFIAS

#WLD2026
#TreatmentEquity
#Lipodystrophy



RARE
DISEASES
INTERNATIONAL
Advancing Science



www.aelip.pt

ASSOCIAÇÃO INTERNACIONAL DE FAMILIARES E AFETADAS PELA 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.

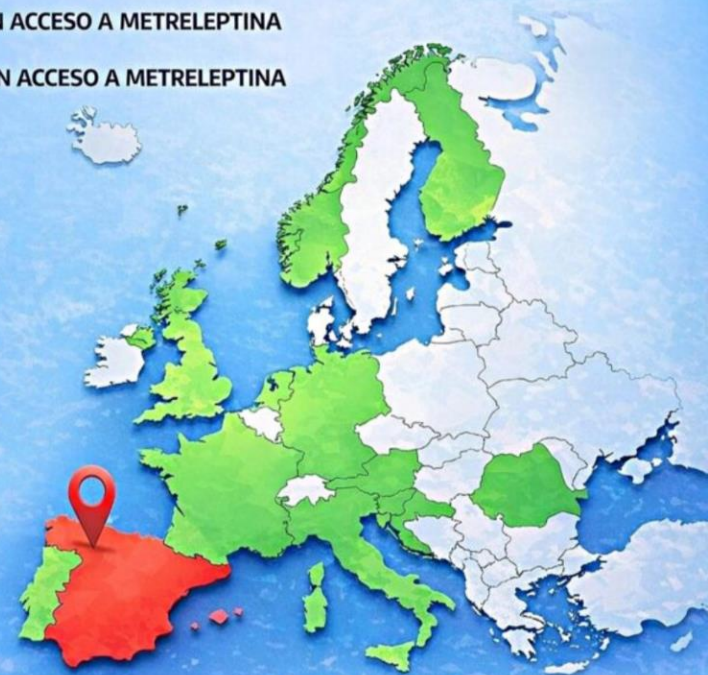
Hoy alzamos la voz por un acceso justo, equitativo y sin barreras al único tratamiento disponible. Por las personas con lipodistrofia. Por su derecho a vivir.

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**



Objetivos e metas do Dia Mundial

Entre os objetivos da AELIP para esta campanha:

- Sensibilizar sobre a problemática de saúde pública que representam as lipodistrofias.
- Implementar ações que contribuam para evitar o isolamento social que, em muitos casos, afetam as pessoas com lipodistrofias e os seus familiares.
- Realizar atividades de divulgação das características e particularidades das lipodistrofias.
- Conscientizar a sociedade sobre o impacto físico, metabólico e emocional que elas têm na vida das pessoas afetadas.
- Realizar ações de coordenação com todas as partes envolvidas: pacientes, administração pública, profissionais de saúde, etc., para a busca de recursos e melhoria do atendimento às pessoas afetadas.
- Defender a equidade no acesso ao tratamento, especialmente à metreleptina, único medicamento autorizado para as lipodistrofias.
- Denunciar a desigualdade territorial no acesso aos tratamentos em Espanha
- Promover o direito a cuidados de saúde justos, independentemente do local de residência.

Porquê um gesto?

Porque é um elemento distintivo que favorece a adesão de todas as pessoas à Campanha. Gera um sentimento de união e coesão em torno das pessoas com lipodistrofias e exemplifica a ideia conceptual da Campanha de uma forma fácil e simples. A origem do gesto nasce do apoio à investigação das lipodistrofias.

Que gesto vamos promover?

Gesto: Campanha «L» formar um L com o polegar e o indicador da mão esquerda O que queremos inspirar? Porquê este gesto?

- Este gesto simboliza o «L» inicial da palavra Lipodistrofias
- Transmite uma mensagem de união e acompanhamento.
- Transmite positividade, sensação de vitória.



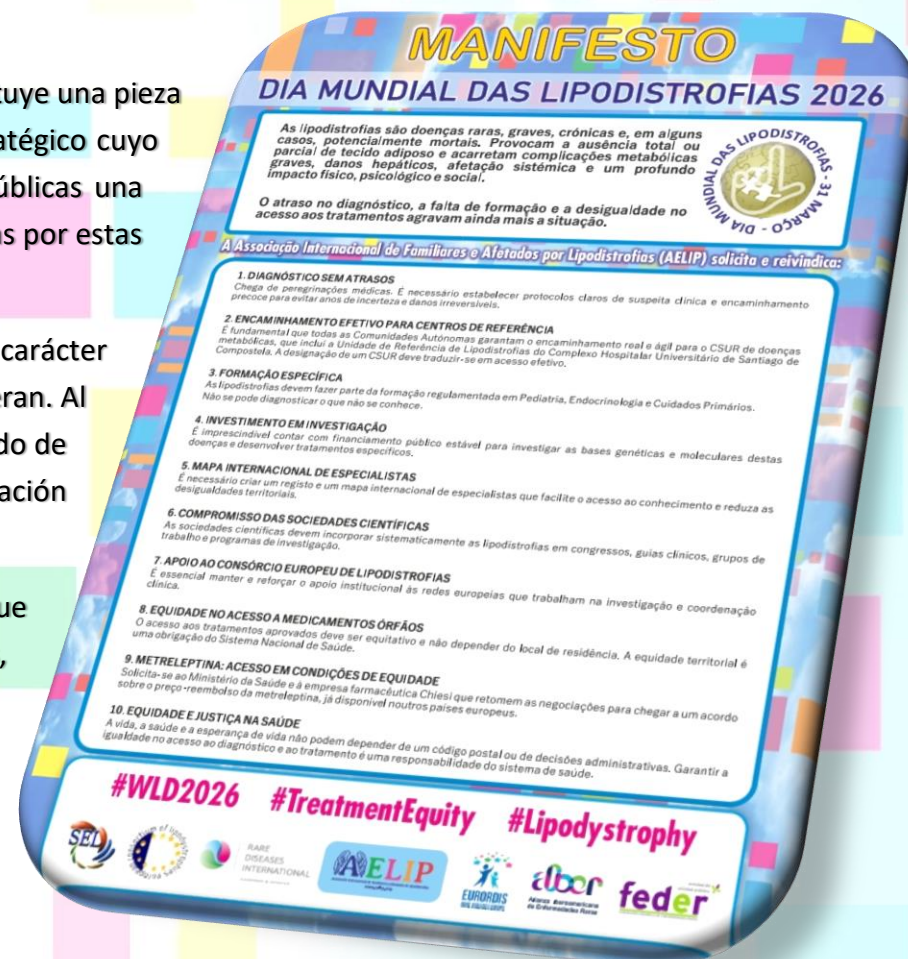
QUE AÇÕES VAMOS REALIZAR A PARTIR DA AELIP?

1. Pedido de adesão ao manifesto pelas lipodistrofias aos municípios de todo o território 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. Campanha nas redes sociais

**31 DE MARÇO.
DIA MUNDIAL DAS
LIPODISTROFIAS.**

**Começamos 31 dias de
luta pela igualdade.**

**As lipodistrofias existem.
Os direitos também.
A nossa doença é rara, os
nossos direitos não.**

#SaúdePública
#Lipodistrofia #EquidadeNaSaúde
#SemLeptinaNãoHáVida



A campanha nas redes sociais por ocasião do Dia Mundial das Lipodistrofias tem como principal objetivo promover uma mudança real na situação sanitária e social das pessoas afetadas, impulsionando a equidade no acesso ao diagnóstico, atendimento especializado e tratamentos. Através de ações de sensibilização e divulgação, procura-se dar visibilidade ao facto de que as lipodistrofias são doenças raras, graves e frequentemente desconhecidas, cuja invisibilidade contribui para o atraso no diagnóstico e para o agravamento clínico.

Além disso, a iniciativa pretende conscientizar a sociedade e os responsáveis institucionais de que a raridade de uma doença não pode justificar desigualdades em direitos ou na assistência médica, e que a falta de acesso a recursos terapêuticos ou a profissionais qualificados tem consequências diretas na saúde e na qualidade de vida das pessoas que convivem com essas patologias.

Neste contexto, a campanha funciona como uma ferramenta de mobilização social e de incidência institucional destinada a gerar compromisso, promover decisões políticas e avançar para um modelo de saúde mais justo, acessível e baseado na igualdade efetiva.



#Lipodistrofia #EquidadeNaSaúde #SemLeptinaNãoHáVida

3. Ações de visibilidade em eventos desportivos transmitidos pela televisão.

A presença da campanha em eventos desportivos televisionados transforma um gesto simbólico numa ação de alto impacto comunicativo, capaz de ampliar a visibilidade, reforçar a legitimidade da reivindicação e acelerar a sensibilização social sobre as lipodistrofias.



#Lipodistrofia #EquidadeNaSaúde #SemLeptinaNãoHáVida

4. Campanha de sensibilização em escolas e institutos através do conto «Celia, uma princesa pouco comum»



Durante o mês de março, a AELIP desenvolve em escolas e institutos de toda a Espanha um programa de palestras formativas e de sensibilização por ocasião do Dia Mundial das Lipodistrofias. Esta iniciativa educativa tem como objetivo aproximar os alunos da realidade destas doenças raras, promovendo o conhecimento, a empatia e a consciência social desde tenra idade.

As sessões permitem explicar de forma clara e adaptada o que são as lipodistrofias e quais são as suas implicações médicas e sociais. Como parte da atividade, os alunos conhecem a história de Celia através do conto «Celia, uma Princesa Pouco Frequente», um recurso pedagógico que facilita a compreensão da doença a partir de uma perspetiva próxima e humana.

Além disso, as palestras valorizam o papel fundamental da investigação científica como motor de esperança e melhoria da qualidade de vida para as pessoas afetadas e suas famílias em todo o mundo.

O principal objetivo deste programa é dar voz e visibilidade às lipodistrofias, àqueles que convivem com elas e à necessidade de promover o conhecimento científico e o compromisso social como ferramentas essenciais para avançar em direção a uma maior equidade na saúde.

#Lipodistrofia #EquidadeNaSaúde #SemLeptinaNãoHáVida



5. Iluminação turquesa de espaços públicos

Todos os dias 31 de março, várias cidades espanholas juntam-se à comemoração do Dia Mundial das Lipodistrofias, iluminando com a cor turquesa edifícios emblemáticos, câmaras municipais, fontes e monumentos.

Esta ação simbólica tem como objetivo:

- Dar visibilidade a estas doenças raras e pouco conhecidas.
- Sensibilizar a população para o diagnóstico precoce.
- Mostrar apoio institucional aos doentes e às suas famílias.

A iluminação ornamental é normalmente coordenada entre a AELIP e as autoridades locais e áreas de cultura ou saúde pública. Embora os edifícios participantes mudem a cada ano, a iniciativa mantém uma mensagem constante: transformar o espaço urbano num altifalante visual para a consciencialização social.



6.ATIVIDADES DE SENSIBILIZAÇÃO E CAPTAÇÃO DE RECURSOS

Organizaremos atividades de visibilidade, sensibilização e angariação de fundos, como a «VELADA POR LAS LIPODISTROFIAS» (Noite pelas Lipodistrofias) e as «III JORNADAS DE CONVIVENCIA SOLIDARIA DE FUTBOL BASE» (III Jornadas de Convívio Solidário de Futebol de Base), entre outras.



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 Procepciones



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**   

¿Como posso apoiar o Dia Mundial das Lipodistrofias?

**31 DE MARÇO.
DIA MUNDIAL DAS
LIPODISTROFIAS.**

**Começamos 31 dias de
luta pela igualdade.**

**As lipodistrofias existem.
Os direitos também.
A nossa doença é rara, os
nossos direitos não.**

#SaúdePública

#Lipodistrofia #EquidadeNaSaúde

#SemLeptinaNãoHáVida

1. Partilhe diariamente nas redes sociais as histórias dos 31 dias da campanha

Partilhe nas redes sociais as histórias destes 31 dias com as hashtags

As lipodistrofias existem, os direitos também.

#Lipodistrofia #EquidadeNaSaúde

#SemLeptinaNãoHáVida

2. Solicite à sua autarquia que ilumine com luz turquesa, no próximo dia 31 de março, algum edifício emblemático, câmara municipal, fontes e publique uma foto nas redes sociais com as hashtags **#Lipodistrofia #EquidadeNaSaúde #SemLeptinaNãoHáVida**



3. Apoie e partilhe o manifesto pelas Lipodistrofias 2026

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) solidão 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 Autônomas garantam o encaminhamento real e ágil para o CSUR de doenças metabólicas, que inclui a Unidade de Referência de Lipodistrofias do Complexo Hospitalar Universitario 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 ÓRFÃO**
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



4. Envie a sua foto com o gesto L (com o polegar e o indicador da mão) para o FACEBOOK ou INSTAGRAM com as hashtags



#Lipodistrofia #EquidadeNaSaúde #SemLeptinaNãoHáVida

CALENDÁRIO DE ATIVIDADES PROGRAMADAS PARA O DIA MUNDIAL

ILUMINAÇÃO DE COR TURQUESA EM PRÉDIOS EMBLEMÁTICOS E ADESÃO DOS PLENOS AO DECÁLOGO (31 DE MARÇO)

TOTANA, ALHAMA DE MURCIA, CARTAGENA, MURCIA, CONSELHO DE SAÚDE RM, MOGUER, HUELVA, RUBÍ, SANTIAGO DE COMPOSTELA, VIGO.

1. AÇÕES FORMATIVAS TOTANA

- QUINTA-FEIRA, 26 DE FEVEREIRO (COLÉGIO SAN JOSÉ)
- SEGUNDA-FEIRA, 9 DE MARÇO (IES JUAN DE LA CIERVA)
- TERÇA-FEIRA, 10 DE MARÇO (IES JUAN DE LA CIERVA)
- TERÇA-FEIRA, 17 DE MARÇO (CEIB EL PARETÓN)

MOGUER

- TERÇA-FEIRA, 24 DE MARÇO (IES GARFIAS MOGUER)

AÇÕES EM DELEGAÇÕES INTERNACIONAIS

- ARGENTINA, REPETIR DECÁLOGO E CAMPANHA
- PORTUGAL, REPETIR DECÁLOGO E CAMPANHA
- PERU, REPETIR DECÁLOGO E CAMPANHA
- HOLANDA, REPETIR DECÁLOGO E CAMPANHA

2. AÇÕES DE VISIBILIDADE

TOTANA

- SEXTA-FEIRA, 6 DE MARÇO «NOITE DAS LIPODISTRÓFIAS»
- SÁBADO, 28 DE MARÇO «III JORNADA DE CONVÍVIO SOLIDÁRIO FUTEBOL DE BASE»
- 23 A 31 DE MARÇO EXPOSIÇÃO DE BANDEIRAS DO DIA MUNDIAL DAS LIPODISTRÓFIAS NA FACHADA DO CENTRO DE IDOSOS
- MÊS DE MARÇO ROTA DE CAMINHADA - ANDARINES TOTANA

MURCIA

- 23 DE MARÇO A 31 DE ABRIL EXPOSIÇÃO DE BANDEIRAS DO DIA MUNDIAL DAS LIPODISTROFIAS NA FAÇADA DA SECRETARIA DE SAÚDE DA REGIÃO DE MURCIA
- SÁBADO, 28 DE MARÇO «UCAM BASKET- BILBAO BASKET»
- 5 DE ABRIL «REAL MURCIA VS ATLETICO DE MADRID B»

#Lipodistrofia #EquidadeNaSaúde #SemLeptinaNãoHáVida