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.

DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS - 31 DE MARZO

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 Complexo 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

SEL · Consortium of lipodystrophies European · RARE DISEASES INTERNATIONAL A EURORDIS INITIATIVE · AELIP Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias www.aelip.org · EURORDIS RARE DISEASES EUROPE · albar Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras · feder entidad de utilidad pública FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS