

MANIFESTO

DIA MUNDIAL DAS LIPODISTROFIAS 2026

As lipodistrofias são doenças raras, graves, crônicas e, em alguns casos, potencialmente mortais. Provocam a ausência total ou parcial de tecido adiposo e acarretam complicações metabólicas graves, danos hepáticos, afetação sistêmica 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 Autônomas 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

