



Declaración Institucional Día Mundial DE LAS LIPODISTROFIAS -31 de Marzo de 2017-

“Una **Enfermedad Rara** puede afectar a **cualquier persona**.
7 de cada100 personas conviven con una de ellas. En España existen cerca de **3 millones** de pacientes. Desde AELIP contribuimos a **mejorar la calidad y esperanza de vida** de los afectados y sus familias por un conjunto de Enfermedades Raras, denominadas **lipodistrofias**”.

¿Qué son las Enfermedades Raras denominadas Lipodistrofias?

En el caso de las lipodistrofias son conjunto de enfermedades raras que se caracterizan por una pérdida de tejido adiposo. Se puede realizar una clasificación en función de su etiología, siendo congénitas (o familiares) y adquiridas, o según su localización anatómica, pudiendo ser generalizadas, parciales o localizadas. Las lipodistrofias de carácter familiar son muy poco frecuentes y extremadamente raras, con una prevalencia estimada de 1:200.000-1:1.500.000, lo que supone que sean difíciles de diagnosticar correctamente y, en consecuencia, tratar adecuada y eficientemente.

Las enfermedades raras son, en su mayor parte, crónicas y degenerativas.

Una característica común a la mayoría de las lipodistrofias es la predisposición a padecer diabetes mellitus, dislipemia (generalmente hipertrigliceridemia) y enfermedades cardiovasculares. El abordaje terapéutico de las lipodistrofias tiene una doble vertiente, por un lado, la prevención y tratamiento de los trastornos metabólicos y cardiovasculares asociados, y por otro, el tratamiento cosmético producido por la pérdida y/o cúmulo de tejido adiposo.

¿Qué es la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias -AELIP?

La **Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias, AELIP**, es una entidad creada en abril de 2012, con una línea de trabajo principal muy clara: el proyecto de *impulsar la investigación* en el campo de las lipodistrofias para ofrecer un camino hacia la esperanza. La importancia del asociacionismo para esta entidad radica en la reflexión y necesidad de los afectados de conocerse y darse a conocer, promoviendo la reivindicación de unidades de referencia a las que dirigirse, la existencia de un registro y especialización, todos ellos de forma coordinada y con el objetivo de mejorar la *calidad de vida* de afectados y familiares.

Para la mejora de la calidad de vida de estos pacientes y sus familias, además AELIP pone en marcha servicios y programas de Información y Asesoramiento Técnico a través de profesionales de atención socio-sanitaria, médicos, psicólogos y trabajadora social; Programas de formación, sensibilización y comunicación social, relaciones internacionales, voluntariado y respiro familiar.



De esta forma, desde AELIP y en el marco del Día Mundial de las Lipodistrofias-31 de Marzo- se busca continuar situando a las enfermedades de lipodistrofias como un desafío de salud pública. Para ello, instamos a las autoridades competentes a que se adhieran a esta declaración y a las 10 prioridades propuestas que constituirán la hoja de ruta de la Entidad.

DECLARACIÓN INSTITUCIONAL DEL DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS.

Las personas con Lipodistrofias, familiares y entidades que trabajan en el ámbito de las Lipodistrofias solicitamos:

1. La creación de Unidades de referencia a nivel mundial en la atención integral a pacientes con lipodistrofias.
2. Que las lipodistrofias sean consideradas como prioridad social y sanitaria por las diferentes instituciones públicas y privadas.
3. El establecimiento de un mapa de expertos/profesionales en lipodistrofias a nivel mundial.
4. La difusión de Lipodystrophy-Connect, el primer registro mundial de pacientes con síndromes lipodistróficos infrecuentes, a través de las diferentes instituciones y autoridades sanitarias (Ministerios de Salud, Comisión Europea), sociedades científicas de Pediatría, Endocrinología y Diabetes, Genética y Medicina Interna, medios de comunicación, redes sociales, EURORDIS, NORD, CORD, etc,
5. El establecimiento de medidas concretas para asegurar el acceso en equidad a medicamentos de uso vital para las familias con Lipodistrofias, en particular la leptina recombinante humana.
6. El impulso a la investigación en Lipodistrofias a través de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia.
7. Medidas que garanticen la atención a las personas con Lipodistrofias que requieran su traslado a otro Estado Miembro.
8. El apoyo institucional al European Consortium of Lipodystrophies, red europea de grupos clínicos y básicos que trabajan en el campo de las lipodistrofias.
9. Instar al Gobierno de la Nación a que se invierta hasta un 3% del PIB en Investigación Científica Sanitaria.

Para poder hacer frente a los retos mencionados y acometer las medidas descritas, las enfermedades raras han de ser tratadas desde un enfoque global, con una clara coordinación de las actuaciones del sistema sanitario en los niveles nacional, regionales y locales, así como una necesaria cooperación entre todos los sectores y agentes implicados.