

MANIFIESTO

31 de marzo, Día Mundial de las Lipodistrofias



1. Las Lipodistrofias son un conjunto heterogéneo de enfermedades que tienen como elemento común una ausencia, total o parcial, del tejido adiposo.
2. La mayoría de las lipodistrofias son enfermedades muy poco frecuentes, y por ello poco conocidas, lo que conduce a un importante retraso en el diagnóstico.
3. Además de ocasionar cambios en el aspecto físico que van asociados a una estigmatización social, las lipodistrofias con frecuencia se asocian a complicaciones metabólicas (diabetes, lípidos elevados) y hepáticas (hígado graso/cirrosis) que condicionan el pronóstico. En algunos subtipos además se asocian a alteraciones en el desarrollo, defectos en huesos y articulaciones, lesiones cutáneas, trastornos neurológicos y problemas de fertilidad.
4. Como consecuencia de la propia pérdida de tejido adiposo y de las complicaciones asociadas la calidad de vida de estas personas se ve deteriorada.
5. Algunos subtipos de lipodistrofias reducen de forma dramática la esperanza de vida.
6. Muchas de las lipodistrofias tienen una causa genética, por lo que podrían ser transmitidas a la descendencia.
7. No existe una cura para estos trastornos, pero sí algunos tratamientos que, en algunos subtipos, pueden mejorar de forma significativa las complicaciones asociadas, por ejemplo, la leptina recombinante humana.

La Asociación Internacional de Familiares y Afectados por Lipodistrofias-AELIP-, creada el 19 abril 2012 e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio de Interior con el nº de registro 600744 con fecha 31/08/2012, con CIF G 73753717 y declarada entidad de utilidad pública el 15 de abril de 2016.

Las asociaciones de pacientes internacionales que defienden los derechos de las personas que padecen lipodistrofia demandamos:

MANIFIESTO

31 de marzo, Día Mundial de las Lipodistrofias

1. A los Ministerios de Sanidad de los distintos países:

1. Que establezcan programas de información entre los profesionales sanitarios que promuevan el conocimiento de estas enfermedades.
2. Que impulsen la creación de unidades especializadas de referencia en estas patologías, y, en el caso de que ya las hubiera, que faciliten e incentiven entre los facultativos la derivación de estas personas a las mismas.
3. Que no pongan trabas a la financiación pública de fármacos que ya han demostrado su eficacia en el tratamiento de estos trastornos (caso de la leptina recombinante humana)
4. Que en los programas de formación de especialistas en Pediatría y Endocrinología se implemente la formación específica sobre estos trastornos, o que se favorezcan las estancias de los médicos residentes en centros de referencia en Lipodistrofias.
5. Que reserven partidas presupuestarias para favorecer la investigación tanto en el conocimiento de los mecanismos patogénicos de estos trastornos como en la búsqueda de nuevos abordajes terapéuticos.

2. A las Facultades de Medicina de los distintos países:

1. Que incluyan en sus programas de formación del Grado lecciones/seminarios sobre lipodistrofias.
2. Que favorezcan en sus programas de postgrado los proyectos dirigidos a comprender las bases moleculares de las lipodistrofias y la búsqueda de dianas terapéuticas específicas.

3. A las Sociedades científicas de Endocrinología, Diabetes, Endocrinología Pediátrica y Medicina Familiar y Comunitaria nacionales e internacionales:

1. Que incluyan en sus respectivos congresos y simposios temas relacionados con las lipodistrofias para fomentar el conocimiento de estas enfermedades entre los especialistas.
2. Que promuevan la creación de grupos de trabajo sobre lipodistrofias.
3. Que creen becas u otro tipo de ayuda económica para favorecer la investigación y la diseminación del conocimiento sobre las lipodistrofias.
4. Que incluyan en sus sitios web información sobre las lipodistrofias (revisiones científicas, centros de referencia nacionales e internacionales, guías de diagnóstico y tratamiento, herramientas diagnósticas -LipoDDx-).

MANIFIESTO

31 de marzo, Día Mundial de las Lipodistrofias

4. A las Fundaciones privadas:

1. Que patrocinen actividades divulgativas sobre estas enfermedades promovidas por las asociaciones de pacientes o grupos de expertos.
2. Que patrocinen proyectos de investigación sobre las lipodistrofias.

5. A los medios de comunicación nacionales e internacionales:

1. Que se hagan eco de las actividades del Día Mundial de las Lipodistrofias mediante entrevistas a personas que padecen estos trastornos, asociaciones de pacientes, y médicos y científicos expertos.
2. Que colaboren con la divulgación de las características clínicas de estas enfermedades entre la población mediante reportajes y otro tipo de formato.

6. Al tejido asociativo de los distintos países:

1. Que colaboren en la difusión de las publicaciones relativas al Día Mundial de las Lipodistrofias, ayudando así a dar visibilidad a este grupo de enfermedades y su problemática.