

MANIFIESTO

DÍA MUNDIAL DE LAS LIPODISTROFIAS 2021

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 a nivel mundial.
3. El establecimiento de un mapa de expertos/profesionales en lipodistrofias a nivel mundial.
4. 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.
5. El impulso a la investigación en Lipodistrofias a través de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia.
6. Incrementar el reconocimiento de la Lipodistrofia mediante iniciativas de educación de la comunidad médica y entre el público en general, con el objetivo de diagnosticar de forma temprana estos pacientes.
7. Medidas que garanticen la atención a las personas con Lipodistrofias que requieran su traslado a otro Estado Miembro.
8. Instar a los gobiernos mundiales a invertir hasta 3% del Producto Interior Bruto a la investigación científica sanitaria.
9. Generar una acción colaborativa donde confluyan todos los agentes implicados - sector público, el sector privado, la ciudadanía, el mundo académico, la industria y las asociaciones de pacientes - y a través de la cual se favorezca el mecenazgo mediante un sistema de incentivos que haga posible la sostenibilidad y viabilidad de los proyectos de investigación en Enfermedades Raras a nivel mundial.
10. Apoyar el registro promovido por el European Consortium of Lipodystrophies, y la red europea de grupos clínicos y básicos así como otros grupos que trabajan en el campo de las lipodistrofias a nivel mundial.



#UnidosPorLasLipodistrofias

#DiaMundialDeLasLipodistrofias2021



MANIFESTO

DIA MUNDIAL DAS LIPODISTROFIAS 2021

Às pessoas com lipodistrofias, familiares e entidades que trabalham o âmbito das lipodistrofias solicitamos:

1. A criação de Unidades de referência a nível mundial de cuidados integrais a pacientes com lipodistrofias.
2. Que as lipodistrofias sejam consideradas como prioridade social e de saúde pelas diferentes instituições públicas e privadas a nível mundial.
3. O estabelecimento de um mapa de especialistas /profissionais em lipodistrofias a nível mundial.
4. O estabelecimento de medidas concretas para assegurar o acesso em equidade a medicamentos de uso vital para as famílias com lipodistrofias, em particular a leptina recombinante humana.
5. O impulsionamento da investigação sobre lipodistrofias nos Centros, Serviços e Unidades de Referência.
6. Aumentar o reconhecimento da lipodistrofia através de iniciativas educativas da comunidade médica e do público em geral, com o objetivo de diagnosticar esses pacientes precocemente.
7. Medidas que garantam os cuidados das pessoas com lipodistrofias que pediram a sua mudança para outro Estado-Membro.
8. Incentivar os Governos do mundo a investir até 3% do Produto Interior Bruto na investigação científica na área da saúde.
9. Gerar uma ação colaborativa onde confluem todos os agentes implicados - o sector público, o sector privado, a cidadania, o mundo académico, a indústria e as associações de pacientes - e através da qual se favoreça o mecenato mediante um sistema de incentivos que torne possível a sustentabilidade e viabilidade dos projetos de investigação sobre Doenças Raras a nível mundial.
10. Apoiar o registo promovido pelo European Consortium of Lipodystrophies e a rede europeia de grupos clínicos e básicos e outros grupos que trabalham no campo das lipodistrofias.



#UnidosPelasLipodistrofias

#DiaMundialdasLipodistrofias2021



RARE DISEASES INTERNATIONAL
A EURORDIS & INITIATIVE



MANIFEST

WORLD LIPODYSTROPHY DAY 2021

People with lipodystrophy, as well as their relatives, and entities working in the field of lipodystrophy request:

1. The creation of reference units worldwide in comprehensive care to patients with lipodystrophy.
2. That lipodystrophies be considered a social and health priority by different public and private institutions.
3. The establishment of a directory of lipodystrophy experts and professionals worldwide.
4. The establishment of concrete measures to ensure equitable access to life-saving medicines for families with Lipodystrophy, particularly the recombinant human leptin.
5. The impulse to investigate Lipodystrophies through centers, services, and reference units.
6. Increase the recognition of Lipodystrophy through educational initiatives of the medical community and the general public, with the aim of diagnosing these patients early.
7. Measures that guarantee attention to people with Lipodystrophy that require transfer to another member state.
8. Urge world governments to invest up to 3% of the Gross Domestic Product to scientific health research.
9. Generate a collaborative action where all the agents involved - the public sector, the private sector, the citizens, the academic world, industry and patient associations - converge and through which patronage is favored through an incentive system that make possible the sustainability and viability of research projects in Rare Diseases at worldwide level.
10. Support the registration promoted by the European Consortium of Lipodystrophies, and the European network of clinical and basic groups working in the field of lipodystrophy at worldwide level.



#United4Lypodistrophe

#WorldLypodistropheDay2021



MANIFESTE

JOURNÉE MONDIALE DES LIPODYSTROPHIES 31 MARS, 2021

Les personnes atteintes de lipodystrophie, ainsi que leurs proches et tous ceux qui travaillent dans le domaine des lipodystrophies demandent :

1. La création de centres de référence partout dans le monde, dédiés à la prise en charge globale des patients atteints de lipodystrophie.
2. La reconnaissance des lipodystrophies comme l'une des priorités sociales et sanitaires par les institutions publiques et privées.
3. L'établissement d'un annuaire d'experts et de professionnels des lipodystrophies au niveau mondial.
4. La prise de mesures concrètes pour un accès équitable aux médicaments vitaux pour les personnes atteintes de lipodystrophie, en particulier au traitement par la leptine humaine recombinante.
5. Un élan pour la recherche sur les lipodystrophies dans les centres, les services et les unités de référence.
6. Une diminution de l'errance diagnostique pour les patients atteints de lipodystrophie, grâce à des actions éducatives destinées à la communauté médicale et au grand public.
7. Des mesures garantissant la continuité des soins aux personnes atteintes de lipodystrophie d'un État membre à l'autre au sein de l'Union Européenne.
8. Demander aux gouvernements du monde à investir de 3% du produit intérieur brut dans la recherche scientifique et médicale.
9. La mise en place d'un système d'incitation au mécénat permettant de favoriser les projets de recherche collaboratifs des secteurs public et privé, des citoyens, du monde académique, du secteur industriel et des associations de patients sur les maladies rares au niveau mondial.
10. Le soutien au Consortium européen des lipodystrophies (ECLip) et aux autres réseaux européens travaillant dans le domaine des lipodystrophies, en particulier pour la constitution de registres de patients.



#UnisPourLesLipodystrophies

#JournéeMondialeDesLipodystrophies2021



RARE DISEASES INTERNATIONAL
A EURORDIS & INITIATIVE

