

**Propuesta de la Concejalía de Bienestar Social a la Junta de Gobierno Local de adhesión al Manifiesto del Día Mundial de las Lipodistrofias el próximo día 31 de marzo de 2021, con la adopción de los siguientes acuerdos:**

1. Adhesión al Manifiesto
  - a. La creación de Unidades de referencia a nivel mundial en la atención integral a pacientes con Lipodistrofias.
  - b. Que las Lipodistrofias sean consideradas como prioridad social y sanitaria por las diferentes instituciones públicas y privadas a nivel mundial.
  - c. El establecimiento de un mapa de expertos/profesionales en lipodistrofias a nivel mundial.
  - d. 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.
  - e. El impulso de la investigación en Lipodistrofias a través de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia.
  - f. Incrementar el reconocimiento de la Lipodistrofia mediante iniciativas de educación de la comunidad médica y entre el público en general, con el objeto de diagnosticar de forma temprana estos pacientes.
  - g. Medidas que garanticen la atención a las personas con Lipodistrofias que requieran su traslado a otro Estado Miembro.
  - h. Instar a los gobiernos mundiales a invertir hasta 3% del Producto Interior Bruto a la investigación científica sanitaria.
  - i. Generar una acción colaborativa donde confluyan todos los agentes implicados del 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.
  - j. 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.
2. Iluminar la fuente del jardín de los patos en color turquesa la tarde/noche del martes 30 y miércoles 31.