



31 Marzo 2019: Giornata Mondiale delle Lipodistrofie

PAZIENTI, MEDICIE AZIENDE UNITI

FIRMANO IL MANIFESTO PER LE LIPODISTROFIE

Al via la campagna mondiale “L come Lipodistrofie”

Roma, 29 marzo 2019 -In occasione della **Giornata Mondiale dedicata alle Lipodistrofie**, gruppo di patologie rare che **colpiscono circa 250 persone in Italia**, le associazioni di **pazienti, le aziende e i centri di ricerca** operativi per la cura delle lipodistrofie hanno deciso di **dar voce** alle richieste di tutti coloro che soffrono di lipodistrofia attraverso un **Manifesto in 8 punti, indirizzato alle istituzioni mediche e sanitarie**. Il documento verrà presentato nel corso dell'evento “L come Lipodistrofie” organizzato oggi a Firenze da Aegerion Pharmaceuticals, in collaborazione con l'associazione dei pazienti ALLIP (Associazione Italiana Lipodistrofie) e l'Osservatorio Malattie Rare (OMaR), in occasione della World Day of Lipodystrophies.

Pazienti, medici e aziende uniti chiedono:

1. l'attuazione di tutte le misure possibili, inclusa la stesura di specifiche linee guida, per favorire la diagnosi precoce;
2. la modifica della nomenclatura della patologia (codice di esenzione RC0080) da “lipodistrofia totale” a “sindromi lipodistrofiche” per includere sia le forme generalizzate che le forme parziali;
3. l'organizzazione di una mappa dei centri esperti di lipodistrofia a livello mondiale;
4. l'organizzazione di un percorso coordinato dal Centro Obesità e Lipodistrofie dell'A.O.U. Pisana per formare il personale medico di altre strutture, in modo da garantire in futuro la presenza di più centri specialistici distribuiti sul territorio nazionale;

Hanno aderito al Manifesto:



5. misure concrete per assicurare l'accesso ai farmaci in maniera uniforme ai pazienti con lipodistrofia in tutte le Regioni;
6. un sistema di incentivi che renda possibile e sostenibile un maggior numero di investimenti nell'ambito della ricerca legata alla lipodistrofia;
7. misure che garantiscano adeguato supporto alle persone con lipodistrofia che debbano o desiderino trasferirsi in un altro Paese;
8. che la lipodistrofia diventi una priorità sociale e sanitaria per le diverse Istituzioni pubbliche e private che operano in Italia.

Il termine **lipodistrofia** definisce **un'ampia varietà di malattie rare** che, pur essendo contraddistinte da diverse cause e manifestazioni, sono accomunate da una perdita di tessuto adiposo sottocutaneo. La mancanza di questo particolare tipo di tessuto comporta un dannoso accumulo di grassi presso altri organi, principalmente nel fegato. Il risultato è lo sviluppo di disfunzioni epatiche, disturbi del metabolismo (diabete e dislipidemie) e problemi cardiaci (cardiomiopatia ipertrofica). Le lipodistrofie possono essere ereditarie oppure acquisite, ossia secondarie ad altre patologie. Inoltre, le lipodistrofie si suddividono in generalizzate o parziali, a seconda dell'entità della perdita di tessuto adiposo. A livello mondiale ne sono colpite approssimativamente da 1 a 4 persone per milione. In Italia, a soffrirne sono circa **250 persone in Italia, di cui 60 affette dalla forma generalizzata e 180-200 da quella parziale**. Il **Manifesto** firmato da AILIP, AEGERION, OMAR e ALLEANZA MALATTIE RARE, intende evidenziare i diversi problemi che affrontano le persone con lipodistrofie, tra cui la diagnosi tardiva, la non corretta dicitura della patologia, l'accesso ai farmaci non uniforme, la mancanza di centri sparsi sul territorio italiano. Problemi che non riguardano solo l'Italia ma che accomunano diversi Paesi. Per questo, molte associazioni, anche qui in Italia, hanno aderito con entusiasmo alla campagna mondiale della **Giornata Mondiale delle Lipodistrofie**, coordinata dall'associazione spagnola di pazienti **AELIP**. La campagna "**L come Lipodistrofie**" prevede, oltre alla stesura del Manifesto, una serie di attività sui social come la pubblicazione di fotografie di persone che simbolicamente di farsi fotografare con le dita che disegnano la forma della lettera "L" e la massima condivisione degli hashtag **#Care4Lipodystrophy2019** e **#WorldLipodystrophyDay**.