Entidad: Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias.

Nombre de la entidad: AELIP

Presidente/a: Naca Eulalia Pérez de Tudela Canovas.

Dirección: C/San Cristóbal Nº7.

C.P: 30850

Ciudad: Totana.

Provincia: Murcia.

Persona de Contacto: María Belén Lorca Martinez.

Cargo: Trabajadora Social.

Teléfono: 692397840

E-mail: info@aelip.org

Categoría: Iniciativa de Servicio al paciente o concienciación a la sociedad.

**Actividad presentada:**

* Nombre: “Linvestigando” – Investigando Lipodistrofias.
* Descripción: Se trata de una campaña lanzada en redes sociales (Twitter y Facebook), con el fin de concienciar a la sociedad sobre las lipodistrofias y a su vez de recabar el mayor número de apoyos posibles para la labor de investigación sobre dicha enfermedad. Para participar en esta campaña se propuso a todos los interesados participar aportando una fotografía mostrando en su mano una “L” formada por los dedos pulgar e índice el día 31 de marzo, Día Internacional de las Lipodistrofias. La “L” es la inicial de la enfermedad (Lipodistrofias).

**Objetivos:**

* Sensibilizar sobre la problemática de la salud pública que suponen las lipodistrofias.
* Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los afectados y familiares con lipodistrofias.
* Realizar la máxima difusión de las características y particularidades de las lipodistrofias.
* Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas: pacientes, administración pública, profesionales de la salud, etc., para la búsqueda de recursos y mejora de la atención a afectados.

**Medios / Recursos: Para poder desarrollar dicha campaña de difusión y concienciación social la asociación AELIP ha utilizado todos sus recursos disponibles.**

* Recursos Humanos: Trabajadores y profesionales independientes han sido la fuente de creatividad y trabajo continuo para llevar a cabo este proyecto, apoyados en todo momento por los colaboradores y voluntarios.
* Recursos Técnicos: Han sido el canal de difusión, como las redes sociales, administradas por la propia asociación, como la cartelería e incluso el uso de televisión, prensa y radio a través de profesionales. También en su conjunto, todos los equipos informáticos y, en definitiva, todo el material fungible de la asociación útil para este proyecto ha sido parte importante de los recursos técnicos.
* Recursos económicos: Todo el proyecto se ha financiado con recursos propios de la asociación

**Resultados:**

Tras el gran impacto social obtenido como consecuencia de la exitosa campaña de concienciación social “Linvestigando”, se han conseguido multitud de apoyos a la campaña (más de 15.000 imágenes con el hashtag (#Linvestigando), sobre todo por parte de personajes públicos que han ayudado a que dicha campaña fuese un éxito en cuanto a impacto social y a repercusión. Gracias a la gran difusión y participación de personalidades relevantes de la sociedad española se han conseguido nuevos apoyos para la investigación en lipodistrofias, que desde el Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela y el Centro de Investigación Biomédica de la Universidad de Santiago de Compostela (CIMUS), con la colaboración del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia y AELIP están llevando a cabo.

Por otro lado, nuevas empresas privadas se han puesto en contacto con nosotros para interesarse por la labor de la asociación y también poder colaborar con nosotros.

Por último y más importante, con esta campaña se ha podido contactar con nuevas familias de afectados, las cuales demandan información y servicios para la mejora de su calidad de vida.

**Enlaces de Interés:**

- Enlace al archivo de algunas de las fotos más relevantes del proyecto, contando entre otros apoyos con el de personas relevantes de la sociedad española.

<https://www.dropbox.com/sh/tdho7c265z6pxjf/AADqtUiPGFgR3zA0xrDescgfa?dl=0>

-Direcciones de redes sociales de la Asociación, donde se informa del funcionamiento de la misma, los adelantos de la investigación y cualquier dato importante para la causa.

- Facebook:<https://www.facebook.com/pages/Asociaci%C3%B3n-Espa%C3%B1ola-de-Lipodistrofias/233094866816466>

 - Twitter: <https://twitter.com/AELIP_>

 - Youtube: <https://www.youtube.com/user/AsociacionAELIP>