

Neues Netzwerk für Lipodystrophie: Experten bündeln Kräfte in Deutschland

Am 27.05.2025 wurde in Deutschland das Deutsche Referenznetzwerk für Lipodystrophie gegründet, um die Versorgung betroffener Patienten zu verbessern.



Leipzig, Deutschland - Am 27. Mai 2025 wurde in Deutschland das Deutsche Referenznetzwerk (DRN) für Lipodystrophie und Fettgewebserkrankungen ins Leben gerufen. Ziel des neuen Netzwerks ist es, die Versorgung von Menschen mit Lipodystrophie, einer seltenen Erkrankung, die durch eine unregelmäßige Fettverteilung oder den Verlust von Fettgewebe gekennzeichnet ist, signifikant zu verbessern. Koordiniert wird das Netzwerk vom Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) des Universitätsklinikums Ulm (UKU). Ein besonderes Highlight war der erste Patiententag, der in Leipzig stattfand und sowohl Fachvorträge als auch interaktive Workshops umfasste.

Die Lipodystrophie stellt eine komplexe Herausforderung dar, da

es derzeit keine Heilung oder Therapien gibt, um das Fettgewebe wiederherzustellen. Dennoch verbindet das Netzwerk neun medizinische Zentren und die Selbsthilfeorganisation NETLIP e.V., um eine qualitativ hochwertige, leitliniengerechte Versorgung für Betroffene sicherzustellen. Der Fokus liegt auf umfassender Aufklärung und der Bündelung von Expertise rund um Fettgewebserkrankungen.

Patiententag in Leipzig

Der Patiententag bot eine Plattform zum Austausch zwischen Patient*innen, Angehörigen und Fachpersonen. Die Themen der Fachvorträge umfassten Diagnostik, Therapieansätze, plastisch-chirurgische Möglichkeiten sowie psychosoziale Aspekte und die aktuelle Forschung. Interaktive Workshops behandelten unter anderem die Krankheitsakzeptanz, Ernährung und Lebensstil. Besondere Aufmerksamkeit erhielt die Führung durch eine metabolische Kammer, die für Forschungszwecke zu Energiebilanz und Stoffwechselvorgängen genutzt wird.

Zusammenarbeit und Forschung

Die Netzwerkmitglieder engagieren sich zudem aktiv in der Forschung, Weiterbildung und Öffentlichkeitsarbeit. Teil dieses Engagements ist die Koordination von Fallkonferenzen, die Entwicklung von Versorgungspfaden und die Erstellung von Leitlinien sowie der Aufbau von Registern. Diese Maßnahmen sollen nicht nur die Behandlung der Lipodystrophie verbessern, sondern auch das Bewusstsein für die Erkrankung in der breiten Öffentlichkeit schärfen.

Ein genaueres Verständnis der Lipodystrophie und ihrer Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen zeigt die Vielfalt der Forschungsansätze. Studien haben unter anderem ergeben, dass ein hoher Tagesbedarf an Insulin, oft über 200 Einheiten, ein typisches Merkmal dieser Erkrankung ist. Auch erhöhte Triglyzeridwerte im Blut sind häufig; diese können zu schweren Gesundheitsproblemen wie akuter Pankreatitis und

Gefäßerkrankungen führen. Insulinresistenz, die durch eine stammbetonte Fettverteilung hervorgerufen werden kann, ist ein weiteres bedeutendes Gesundheitsrisiko.

Die Diagnostik einer Lipodystrophie basiert auf äußeren Symptomen und umfangreichen Laboruntersuchungen, in denen unter anderem Leptin, Insulin, Glukose und Lipidwerte gemessen werden. Eine genetische Analyse kann helfen, spezifische Gene zu identifizieren, die mit der Erkrankung assoziiert sind.

Insgesamt verpflichtet sich das Deutsche Referenznetzwerk, die Lebensqualität der Betroffenen durch einen interdisziplinären Ansatz weiter zu verbessern und gemeinsam mit Selbsthilfe und Forschung innovative Lösungen zu entwickeln. Weitere Informationen zu diesem Thema sind verfügbar bei **Ulm**, **Seltene Erkrankungen** und **Charité**.

Details	
Ort	Leipzig, Deutschland
Quellen	• www.uniklinik-ulm.de • www.seltenekrankheiten.de • seltene-erkrankungen.charite.de

Besuchen Sie uns auf: mein-leipzig.net