Deutsches Referenznetzwerk für Lipodystrophie und Fettgewebserkrankungen gegründet

Mit dem Ziel, die Versorgung von Menschen mit Lipodystrophie und Fettgewebserkrankungen in Deutschland nachhaltig zu verbessern, wurde das Deutsche Referenznetzwerk (DRN) für Lipodystrophie und Fettgewebserkrankungen gegründet. Die bundesweite Koordination des Netzwerks und der beteiligten medizinischen Akteure übernimmt das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) des Universitätsklinikums Ulm (UKU). Zum Auftakt fand ein erster Patiententag mit Fachvorträgen und interaktiven Workshops in Leipzig statt.

Lipodystrophie ist eine seltene Erkrankung des Fettgewebes, bei der Fettdepots ungleichmäßig verteilt oder nahezu vollständig verloren sind – mit schwerwiegenden Folgen für Stoffwechsel und Gesundheit. Eine Heilung der Lipodystrophie ist bisher nicht möglich, ebenso wenig gibt es Therapien, die das fehlende oder verlorene Fettgewebe wiederherstellen können. Um den Betroffenen dennoch Unterstützung sowie eine Anlaufstelle zu bieten, wurde das Deutsche Referenznetzwerk (DRN) Lipodystrophie und Fettgewebserkrankungen ins Leben gerufen. Dieses Netzwerk dient der nachhaltigen Verbesserung der Versorgung von Menschen mit Lipodystrophie und Fettgewebserkrankungen und vereint derzeit neun medizinische Zentren aus dem gesamten Bundesgebiet sowie die Selbsthilfeorganisation NETLIP e.V. Das Netzwerk wird vom Zentrum für seltene Erkrankungen Ulm koordiniert und setzt sich für eine qualitätsgesicherte, leitliniengerechte Versorgung und umfassende Aufklärung ein.

Die beteiligten Einrichtungen bündeln ihre Expertise in der Betreuung seltener Fettgewebserkrankungen, gestalten die Versorgungspfade aktiv mit und engagieren sich in Forschung, Weiterbildung und Öffentlichkeitsarbeit.

Ein besonderes Highlight war der bundesweite Patiententag, der nach mehreren Online-Veranstaltungen in den vergangenen Jahren kürzlich erstmals vor Ort am Universitätsklinikum Leipzig stattfand. Zahlreiche Patient*innen, Angehörige und Fachpersonen nutzten die Gelegenheit zum direkten Austausch. Neben Fachvorträgen zu Diagnostik und Therapie bei Lipodystrophie erwarteten die Teilnehmenden Beiträge zu plastisch-chirurgischen Behandlungsmöglichkeiten, psychosozialen Aspekten im Umgang mit der Erkrankung sowie zur aktuellen Forschung unter Einbindung des ECLip-Registers (internationales Register für Lipodystrophie mit Sitz am ZSE Ulm). In interaktiven Workshops wurden darüber hinaus Themen wie Krankheitsakzeptanz, Ernährung und Lebensstil vertieft. Ein besonderes Highlight war zudem die Führung durch eine metabolische Kammer, die spannende Einblicke in die Forschung zur Energiebilanz und Stoffwechselvorgänge bot.

„Der große Zuspruch zum Patiententag zeigt, wie wichtig strukturierte, interdisziplinäre Angebote für Betroffene sind. Die Veranstaltung war ein gelungener Auftakt für die weitere Arbeit des Netzwerks“, so Prof. Dr. Martin Wabitsch, Vorstandsvorsitzender des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm und Leiter der Sektion Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie am UKU.

Gemeinsam für bessere Versorgung

Die Netzwerkmitglieder koordinieren u.a. Fallkonferenzen, Versorgungspfade, Leitlinienarbeit sowie den Aufbau nationaler und internationaler Register. Ein besonderer Fokus liegt zudem auf der engen Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe und der aktiven Öffentlichkeitsarbeit.

Pressemitteilung

27.05.2025
Quelle: Universitätsklinikum Ulm

Weitere Informationen

Universitätsklinikum Ulm
89070 Ulm
Tel: +49 (0)731/500-0
E-Mail: info.allgemein(at)uniklinik-ulm.de

- Universitätsklinikum Ulm
- Zentrum für seltene Erkrankungen (ZSE) Ulm
- Lipodystrophien und Fettgewebserkrankungen