

## PRESSEINFORMATION

xx. April 2024

UNTERNEHMENS-  
KOMMUNIKATION

## Digitales Patientenseminar zu Lipodystrophie- Erkrankungen

### Expert\*innen geben Einblicke in seltene Stoffwechselerkrankung

**Nina Schnürer**  
Albert-Einstein-Allee 29  
89081 Ulm  
nina.schnuerer@uniklinik-  
ulm.de  
T: 0731 500-43025  
F: 0731 500-1243025

Lipodystrophie-Erkrankungen sind sehr seltene Erkrankungen. Sie zeichnen sich durch einen Mangel an subkutanem Fettgewebe aus, also Fettgewebe, das sich direkt unter der Haut befindet, oder eine Fehlverteilung des subkutanen Fettgewebes sowie durch daraus resultierende Stoffwechselveränderungen. Aufgrund ihrer Seltenheit und ihrer großen klinischen Heterogenität und dementsprechend variablen Symptomatik sind Lipodystrophie-Erkrankungen schwer diagnostizierbar und werden oft erst sehr spät erkannt. Anlässlich des diesjährigen Welt-Lipodystrophie-Tages veranstaltet das Lipodystrophie Zentrum am Universitätsklinikum Ulm in Kooperation mit dem Universitätsklinikum Leipzig und dem Patientennetzwerk „NetLip“ am **Dienstag, 09. April** ein digitales Patientenseminar. Das Onlineseminar richtet sich an Betroffene, Angehörige, Ärzt\*innen oder Interessierte – jeder darf teilnehmen. Die Teilnahme ist kostenlos und es ist keine Anmeldung erforderlich.

Das Patientenseminar soll vor allem den Betroffenen einen Rahmen zum Informations- und Erfahrungsaustausch bieten. Die Veranstaltung bietet außerdem interessante Einblicke in die Biologie der Lipodystrophie und des Leptins, einem vom Fettgewebe produzierten Hormons. Auch die Frage, warum das Sammeln von Daten bei einer seltenen Erkrankung so wichtig ist und welche Rolle die Ernährung und Vererbung bei der Lipodystrophie spielt, wird im Rahmen dieses Onlineseminars beantwortet. Am Ende ist Zeit für Fragen, die die teilnehmenden Expert\*innen gerne beantworten.

Das Patientennetzwerk „NetLip“ wird sich ebenfalls vorstellen. Im Anschluss an die Veranstaltung gibt es zudem die Möglichkeit, an einem Videochat mit anderen Betroffenen teilzunehmen, um sich kennenzulernen und auszutauschen.

Patient\*innen mit Lipodystrophie-Erkrankungen werden am Universitätsklinikum Ulm unter dem Dach des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) im Fachzentrum für Seltene Endokrine Erkrankungen (ZSEE) von ausgewählten Expert\*innen betreut. Hier werden sowohl Kinder ([Prof. Martin Wabitsch & Team](#)), als auch erwachsene Patient\*innen ([Prof. Martin Heni & Team](#)) betreut.

### Veranstaltungsdetails: Patientenseminar Lipodystrophie

- Termin: Dienstag, 09. April, 17 - 19 Uhr
- Veranstaltungsort: Digital via WebEx
- Zugangsdaten:
  - [www.webex.de](http://www.webex.de)

- Meeting-Kennnummer: 2740 920 1068
- Meeting-Passwort: Lipodystrophie
- Die Teilnahme ist kostenfrei, eine vorherige Anmeldung ist nicht notwendig
- Weitere Informationen finden sich im angehängten Flyer

*Im Universitätsklinikum Ulm werden jährlich rund 50.000 Patient\*innen stationär behandelt. Hinzu kommen knapp 300.000 ambulante Quartalsfälle. Rund 6.000 Mitarbeiter\*innen leisten an den Standorten des Klinikums universitäre Spitzenmedizin. Mit 29 Kliniken und 16 Instituten bietet das Universitätsklinikum den Patient\*innen eine stationäre und ambulante Krankenversorgung auf höchstem Niveau. Das Universitätsklinikum Ulm verfügt über 1.200 Betten und ist das größte Klinikum zwischen Ost-Württemberg, Schwäbischer Alb, Bodensee und Allgäu. An der Ulmer Universität absolvieren rund 4.000 Studierende ein Studium an der Medizinischen Fakultät. Das Universitätsklinikum Ulm ist eines von vier Universitätsklinika in Baden-Württemberg.*

Mit freundlichen Grüßen  
Nina Schnürer

*Fotos und Grafiken sind nur für die Presseberichterstattung über das hier mitgeteilte Ereignis freigegeben*