

Lipödem im Kindes – und Jugendalter (Stand 08/2023)

Wenngleich das Thema der Erkrankung gesellschaftlich zunehmend an Bedeutung gewinnt, ist der präventive Sektor und auch der Fokus auf Kinder und Jugendliche nach wie vor in vielen Bereichen unterrepräsentiert.

Besonders lipödemerkrankte Mütter sind auf die Erkrankung sensibilisiert möchten ihren Töchtern Leid ersparen bzw. frühzeitig eine geeignete Behandlung in die Wege leiten, die jedoch in der Praxis nur wenig verbreitet ist.

Wir möchten daher heute kurz und knapp wichtige Elemente darstellen, die wir für den Bereich des Lipödems im Kindes – und Jugendalter für bedeutsam erachten. Dazu haben wir für Betroffene auf der 2. Seite alle wichtigen Informationen als Hilfestellung kurz und knapp gebündelt, so dass diese Informationen bei Bedarf auch als Hilfestellung (zum Ankreuzen) verwendet werden kann.

Wir fokussieren uns hier auf eine frühzeitige Diagnostik, sowie fundierter Aufklärungsarbeit mit Fokus auf die Eltern/ das elterliche Umfeld und gleichzeitigem Alltagstransfer.

Gleichzeitig muss jedoch dabei berücksichtigt werden, dass es uns hier an fundierten Daten fehlt. Aus diesem Grund stellen wir heute Empfehlungen aus der Ärzteschaft vor, die auf der 2. Seite einsehbar sind. Wir als LipödemGesellschaft e.V. werden dies, sobald neuere Daten zur Verfügung stehen, auch aktualisieren.

Hilfestellungen Lipödem im Kindes – und Jugendalter (Stand 07/2023)

1. Frühzeitige Diagnostik (sobald erste Symptome oder Veränderungen vorhanden sind), d.h. aufsuchen eines Facharztes/ einer Fachärztin.

Empfehlungen von unseren Ärzten:Innen im Detail:

- Erstberatung (ggfls. mit einem Elternteil und/oder sogar beiden Eltern zusammen)
- Diagnostik:
 - Untersuchung des gesamten Hautorganes und der Extremitäten
 - Sonographie
 - Endokrinologisches Screening (Sexualhormone, Schilddrüse, hypophysäre Achse, Insulin)
 - (Ausschluß von Lipomatosen, Leptinämien, monogenetischen congenitalen Lipohyertrophien, Hypophysären Tumoren etc.).
- Sozialanamnese
- Ernährungsgewohnheiten (inkl. die Erhebung der Daten der Eltern)
- Erhebung von Sport- und Freizeitverhalten
- Netzwerkarbeit: Sofern möglich: Kontaktaufnahme und Einbeziehung der betreuenden Pädiater/innen, Gynäkologinnen/en

➔ Einleiten entsprechender Behandlungsschritte gem. der AWMF – Leitlinie.

2. Fundierte Aufklärung/ Psychoedukation

- Einfache aber Aufklärung (altersgerechte) Aufklärung über das Erkrankungsbild und ggfls. möglichen Behandlungsverlauf.
- Ggfls. Gründung von Selbsthilfegruppen
- Aufklärung in Schulen und Vereinen

3. Alltagstransfer

- Aufklärung und Unterstützung im Alltag und im Umgang mit der chronischen Erkrankung Lipödem
- Ggfls. auch psychotherapeutische Hilfe für die Mutter

LipödemGesellschaft e.V.

Die Lipödem Gesellschaft e.V. ist ein interdisziplinärer Verein, der am 1.1.2021 gegründet wurde. Ziel ist es, die Bedürfnisse der Patientinnen und auch der Ärzt*Innen in einem interdisziplinären Netzwerk zu vertreten und somit die Versorgung positiv zu beeinflussen. Dabei werden regelmäßig Fortbildungen und Fachtagungen durchgeführt und in Gesprächsrunden die Bedürfnisse aller Beteiligten (auch der Versorger und Behandler) eruiert und vertreten.

Der ehrenamtlich tätige Vorstand setzt sich aus Ärzt*Innen, Rechtsanwälte*Innen und Patientenvertreter*Innen zusammen.