

Markus Bien  
Pressestelle / Unternehmenskommunikation  
Telefon: +49 (0)341 97-15905  
Telefax: +49 (0)341 97-15906  
E-Mail: [presse@uniklinik-leipzig.de](mailto:presse@uniklinik-leipzig.de)  
Web: [www.uniklinikum-leipzig.de](http://www.uniklinikum-leipzig.de)

# Pressemitteilung

vom 9. August 2021

## **Seltene Erkrankung: Lebensqualität von Frauen mit X-ALD verbessern**

"Symptome der Betroffenen ernst nehmen": Klinik und Poliklinik für Neurologie am UKL startet Lifestyle-Intervention

**Leipzig. Mit dem Projekt "SMART-ALD" legt die neurologische Klinik am UKL eine Studie zur Verbesserung der Lebensqualität bei Frauen mit X-ALD auf. Ziel ist, das körperliche und psychische Wohlbefinden von Frauen, die an dieser seltenen Erkrankung leiden, zu verbessern.**

**Die X-chromosomale Adrenoleukodystrophie (X-ALD) ist eine erbliche Stoffwechselkrankheit, die Nerven im Gehirn und Rückenmark abbaut. Die Erkrankung ist nicht heilbar. Von der "European Leukodystrophy Association" (ELA International) erhielt die UKL-Klinik nun die Zusage über eine Förderung in Höhe von 240.000 Euro.**

Leukodystrophien sind Erbkrankheiten, die die Myelinentwicklung im zentralen Nervensystem betreffen. Die Myelinschicht baut sich entweder nicht richtig auf oder geht nach und nach verloren. Das Myelin ist eine isolierende Hülle aus Cholesterin und anderen Fetten sowie Proteinen, die sich in vielen Schichten um die Nervenfasern windet, ähnlich einer Kunststoffisolation bei einem elektrischen Kabel. Ohne diese werden die Signale zwischen Nervenzellen und ihren Zielorganen nicht oder nur schlecht weitergeleitet. Es entstehen Störungen bei Bewegungen und Sinneswahrnehmungen. Bei der X-ALD sind Männer schwer betroffen; oft wird jedoch vergessen, dass auch Frauen erkranken können.

Für Dr. Wolfgang Köhler, Leiter der Arbeitsgruppe Leukodystrophie und andere Myelinerkrankungen an der Klinik und Poliklinik für Neurologie des UKL, ist daher eine intensivere Betreuung aus mehreren Gründen wichtig: "Betroffene Frauen haben zwar meist nur leichtere Symptome, verdrängen diese aber oft oder bemerken sie nicht", erklärt er. In der Folge seien viele Frauen gezwungen, mit beispielsweise chronischen Schmerzen, Gangstörungen, Depressionen oder psychischem Stress zu leben. "Ihre Symptome müssen ernst genommen werden", betont Dr. Köhler.

SMART-ALD ist als sogenannte Lifestyle-Intervention angelegt. "Das bedeutet, dass die Betroffenen nicht nur ärztlich neurologisch betreut werden, sondern multiprofessionelle Begleitung erfahren", berichtet Lisa Schäfer, Psychologin und Projektleiterin von "SMART-ALD". Auch Psychologen, Sozialarbeiter und - da es sich um eine Stoffwechselstörung handelt - Ernährungsberater mit langjähriger X-ALD-Expertise planen und organisieren die Bausteine für eine individuelle Betreuung, die zum Beispiel ebenso ein Fitnessprogramm umfasst.

Das Programm der Studie wird mittels videogestützter Gespräche und Interventionen komplett online durchgeführt, die Teilnahme erfolgt von zu Hause aus. Über ein vorbereitendes Projekt zusammen mit ELA International konnten bereits an die 100 Teilnehmer aus dem deutschsprachigen Raum gefunden werden. Der Beginn für SMART-ALD ist für Januar 2022 vorgesehen.

### **Foto Download:**

Sie planen und organisieren die individuell abgestimmte Betreuung von Frauen, die an der seltenen Erkrankung X-ALD leiden (v.l.n.r.): Psychologin Lisa Schäfer, Dr. Astrid Unterlauff und Dr. Wolfgang Köhler von der Klinik und Poliklinik für Neurologie. Die Studie SMART-ALD wird komplett online durchgeführt., Foto: Stefan Straube / UKL [Download](#)

Wir weisen darauf hin, dass dieses Foto ausschließlich im Zusammenhang mit dieser Pressemitteilung verwendet werden darf. Eine weitergehende Nutzung bedarf der vorherigen ausdrücklichen schriftlichen Zustimmung.

### **Universitätsklinikum Leipzig**

Das Universitätsklinikum Leipzig (UKL) versorgt als Klinikum der Maximalversorgung mit 1451 Betten jährlich mehr als 400.000 Patienten ambulant und stationär. Das UKL verfügt über eine der modernsten baulichen und technischen Infrastrukturen in Europa. Mehr als 6000 Beschäftigten arbeiten hier und sorgen dafür, dass die Patienten Zuwendung und eine exzellente medizinische Versorgung auf höchstem Niveau erhalten. Damit ist das UKL einer der größten Arbeitgeber der Stadt Leipzig und der Region und Garant für Spitzenmedizin für Leipzig und ganz Sachsen.