

## Anmeldung

Die Veranstaltung findet online über Microsoft Teams statt. Die Teilnahme ist kostenfrei. Eine Anmeldung ist nur erforderlich, wenn Sie CME-Punkte bekommen möchten. Für die Veranstaltung wurden diese bei der Ärztekammer Nordrhein beantragt. Dann bitte Adresse und EFN an Leonie Böhm, ZSE Aachen, Fax: 0241 80 82044 oder leboehm@ukaachen.de übermitteln.

## Microsoft Teams-Besprechung

Nehmen Sie von Ihrem Computer oder der mobilen App aus teil.

[Klicken Sie hier, um an der Besprechung teilzunehmen.](#)

Oder [anrufen](#) (nur Audio)

+49 69 365057509, 216660377#, Germany, Frankfurt am Main  
Telefonkonferenz-ID: 216 660 377#

Oder scannen Sie den [QR-Code](#) mit Ihrem Smartphone.



In Zusammenarbeit mit der NRW-ZSE Fortbildungsakademie für Seltene Erkrankungen, die durch das Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen gefördert wird.

[www.nrw-zse.de](http://www.nrw-zse.de)



## Veranstalter/Kontakt

### Uniklinik RWTH Aachen

#### Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA)

Sprecher: Prof. Dr. med. Martin Mücke  
Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen  
Anprechpartner: Dr. Christopher Schippers  
Tel.: 0241 80-85651  
Fax: 0241 80-82044  
cschippers@ukaachen.de  
www.ZSEA.ukaachen.de

### Uniklinik Köln

#### Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln (ZSEK)

Sprecher: Prof. Dr. med. Jörg Dötsch  
Kerpener Str. 62, 50937 Köln  
Ansprechpartnerin: Daniela Rehbürg  
Tel.: 0211 478 97684  
Fax: 0221 478 4635  
daniela.rehburg@uk-koeln.de  
www.uk-koeln.de/kliniken-institute-und-zentren/zentrum-fuer-seltene-erkrankungen/

### Kursleitung

Prof. Dr. med. Amir Yazdi, Uniklinik RWTH Aachen

### Sponsoren



bis zu 500 Euro



bis zu 500 Euro



bis zu 500 Euro

Die Veranstaltung findet mit freundlicher Unterstützung dieser Firmen statt. Die Sponsorengelder sind zweckgebunden und werden für die Übernahme der anfallenden Veranstaltungskosten verwendet.

**UNIKLINIK  
RWTHAACHEN**

 Zentrum für Seltene  
Erkrankungen Köln

Zentrum für Seltene Erkrankungen  
Aachen (ZSEA)



## Symposium

## Angeborene Bindegewebserkrankungen

Diagnostische Herausforderungen  
und praktische Algorithmen

Mittwoch, 04. Mai 2022

17:00 bis 20:00 Uhr  
online per MS Teams

## Liebe Kolleginnen und Kollegen,

hiermit möchten wir, die Zentren für Seltene Erkrankungen Aachen und Köln, Sie zu unserem interdisziplinären Symposium am 04.05.2022 einladen.

Gerade die seltenen Erkrankungen erfordern eine enge Zusammenarbeit zwischen vielen Fachrichtungen, die sich in den Zentren für Seltene Erkrankungen organisiert haben. Wir möchten Ihnen daher die hereditären Bindegeweberkrankungen – insbesondere die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) – vorstellen. Aufgrund der Beteiligung zahlreicher Organsysteme wird das diagnostische und therapeutische Vorgehen aus Sicht der Pädiatrie, Dermatologie, Orthopädie, Kardiologie, Neurologie und Human-genetik besprochen.

Besonders freuen wir uns, dass wir neben Frau Karina Sturm, einer betroffenen Patientin und Autorin, auch Assoc. Prof. Dr. Alan J. Hakim, MA FCRP als externen Redner gewinnen konnten. Er ist als Rheumatologe ein ausgewiesener Experte im Management von Hypermobilitätssyndromen und hat u. a. das ECHO-Programm der „Internationalen EDS-Society“ ins Leben gerufen. Seit 2019 bildet dieses Programm Ärztinnen, Ärzte und medizinische Fachkräfte weltweit aus und trägt dadurch wesentlich zu einer Verbesserung der Versorgung von EDS-Patientinnen und -Patienten bei.

In der abschließenden Diskussionsrunde streben wir gemeinsam mit Ihnen Lösungsansätze an, wie wir die Interaktion zwischen der ambulanten Versorgung in der Praxis und den Zentren für Seltene Erkrankungen am Beispiel der Hypermobilitätssyndrome optimieren können.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme und einen kollegialen Austausch,

mit freundlichen Grüßen

**Dr. med. Andrea Maier**      **PD Dr. med. Iliana Tantcheva-Poór**

**Prof. Dr. med. Amir Yazdi**      **Prof. Dr. med. Jörg Dötsch**

ZSEA

ZSEK

## Programm

**Moderation: Prof. Dr. med. Amir Yazdi**

- 17:00 Uhr**      **Begrüßung:**  
Prof. Dr. med. Jörg Dötsch und  
Prof. Dr. med. Martin Mücke
- 17:10 Uhr**      **Wann denke ich an eine angeborene Bindegeweberkrankung als Kinderarzt Dermatologin Orthopäde**  
Prof. Dr. med. Jörg Oliver Semler  
Priv.-Doz. Dr. med. Iliana Tantcheva-Poór  
Dr. med. Nikolaus Kernich
- 17:40 Uhr**      **Leben mit EDS**  
Karina Sturm
- 17:55 Uhr**      **Wann denke ich an eine angeborene Bindegeweberkrankung als Kardiologe Neurologin Humangenetikerin**  
Prof. Dr. med. Thomas Klinghenben  
Dr. med. Andrea Maier  
Dr. med. Cordula Knopp
- 18:25 Uhr**      **Diskussion**  
18:35 bis 19:00 Uhr PAUSE
- Moderation: Prof. Dr. med. Dr. h.c. Thomas Krieg, FRCP**
- 19:00 Uhr**      **Ehlers-Danlos-Syndromes: A Multidisciplinary Challenge (in Englisch)**  
Assoc. Prof. Dr. Alan J. Hakim, MA FRCP
- 19:30 Uhr**      **Impuls: Wie können die ZSEs die Anbindung in die Praxis verbessern?**  
Dr. med. Natalie Börsch
- 19:35 Uhr**      **Fragen und abschließende Diskussion**  
Dr. med. Natalie Börsch  
Martin Leinen  
Dr. med. Andrea Maier  
Karina Sturm  
Priv.-Doz. Dr. med. Iliana Tantcheva-Poór  
Prof. Dr. med. Amir Yazdi
- 19:55 Uhr**      **Verabschiedung:**  
Prof. Dr. med. Dr. h.c. Thomas Krieg, FRCP

## Referentinnen und Referenten

**Dr. med. Natalie Börsch**

Praxis Prof. Mücke, Bonn

**Prof. Dr. med. Jörg Dötsch**

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin und Zentrum für Seltene Erkrankungen, Uniklinik Köln

**Assoc. Prof. Dr. Alan J. Hakim, MA FRCP**

The Wellington Hospital, London und Chief Operating Officer der „Ehlers-Danlos-Society“

**Dr. med. Nikolaus Kernich**

Klinik und Poliklinik für Orthopädie und Unfallchirurgie, Uniklinik Köln

**Prof. Dr. med. Thomas Klinghenben**

Praxis für Kardiologie, Bonn

**Dr. med. Cordula Knopp**

Institut für Humangenetik, Uniklinik RWTH Aachen

**Prof. Dr. med. Dr. h.c. Thomas Krieg, FRCP**

Klinik für Dermatologie und Venerologie, Translationale Bindegewebsforschung, Uniklinik Köln

**Martin Leinen**

EDS-Betroffener und Koordinator des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats, Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V.

**Dr. med. Andrea Maier**

Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung und/oder Mehrfachbehinderung, ANS Ambulanz der Klinik für Neurologie, Uniklinik RWTH Aachen

**Prof. Dr. med. Martin Mücke**

Institut für Digitale Allgemeinmedizin und Zentrum für Seltene Erkrankungen, Uniklinik RWTH Aachen sowie Praxis Prof. Mücke

**Prof. Dr. med. Jörg Oliver Semler**

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin und Zentrum für Seltene Skeletterkrankungen im Kindes- und Jugendalter, Uniklinik Köln

**Karina Sturm**

EDS-Betroffene und freie Journalistin, Neumarkt i. d. Opf.

**Priv.-Doz. Dr. med. Iliana Tantcheva-Poór**

Klinik und Poliklinik für Dermatologie und Venerologie und Zentrum für genetisch bedingte Haut- und Bindegeweberkrankungen, Uniklinik Köln

**Prof. Dr. med. Amir Yazdi**

Klinik für Dermatologie und Allergologie – Hautklinik und Behandlungs- und Forschungszentrum für Seltene Allergien und Hauterkrankungen, Uniklinik RWTH Aachen