

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



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 Bindegewbserkrankungen – 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 Bindegewbserkrankung 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 Bindegewbserkrankung 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 Bindegewbserkrankungen, 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