

### Referentinnen und Referenten

#### Dr. med. Bernd Auber, MBA

Facharzt für Humangenetik,  
Medizinische Hochschule Hannover

#### Dr. med. Natalie Börsch

Praxis Prof. Mücke, Bonn  
RWTH Aachen, Zentrum für digitale Allgemeinmedizin

#### Dr. Isabelle Brock, MD

NovaCombian Clinic for Connective Tissue Issues,  
New York, USA

#### PD Dr. Dr. med. Albert Busch

Gefäßchirurgie, Universitätsklinik Carl Gustav Carus,  
TU Dresden

#### Dr. Pradeep Chopra, MD

Pain Medicine specialist, EDS, CRPS  
Assistant Professor (Clinical) – Brown Medical School,  
Rhode Island, USA

#### Psychologe MA Stefan Flacke

Psychologische Begleitung, Leinefelde-Worbis

#### Dr. med. Andreas Förg

Privatpraxis für Upright-Kernspintomographie, München

#### Dr. rer. nat. Ingrid Haußer-Siller

EM-Labor/Pathologie, Universitätsklinikum Heidelberg

#### Dr. med. dent. Ole Oelerich

Zahnmedizin, Poliklinik für prothetische Zahnmedizin und  
Biomaterialien, Universitätsklinikum Münster

#### Prof. Dr. med. Martin Raitchel

CA Med. Klinik II Malteser Waldkrankenhaus Erlangen  
Gastroenterologie, Interventionelle Endoskopie, Hämato-  
Onkologie, Diabetes- und Stoffwechselerkrankungen

#### Karina Sturm

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

### Veranstalter

#### Juergen Grunert

1. Vorsitzender der Deutschen Ehlers-Danlos  
Initiative e.V.

#### Bettina Brossart und Martin Leinen

Koordinatoren des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats  
der Deutschen Ehlers-Danlos Initiative e.V.,  
Akkreditierte Patientenvertreter im G-BA

### Anmeldung

#### Veranstaltung 1, Freitag, 21.04.2023

Die Teilnahme für Ärztinnen und Ärzte,  
Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler ist kostenfrei.  
Für den Ärztetag wurden CME-Punkte bei der  
Ärztekammer Bayern beantragt. Für die Veranstaltung ist  
eine Anmeldung erforderlich, da nur begrenzt Plätze zur  
Verfügung stehen. Senden Sie bitte Ihren Namen, Adresse  
und EFN per Email an: [buero1@ehlers-danlos-initiative.de](mailto:buero1@ehlers-danlos-initiative.de)

#### Veranstaltung 2, Samstag, 22.04.2023

Die Teilnahme für Betroffene, Angehörige und Interessierte  
ist ebenfalls kostenfrei. Damit wir einen Überblick über die  
Teilnehmerzahl erhalten, melden Sie sich bitte für die  
Veranstaltung an. Senden Sie Ihren Namen, die  
Teilnehmeranzahl und Ihre Adresse per Email an:  
[info@eds-ini.de](mailto:info@eds-ini.de)

### Veranstaltungsort

LMU Klinikum  
Hörsaal 2  
Marchioninistraße 15  
81377 München

### Lageplan

[www.bit.ly/LMU-LAGEPLAN](http://www.bit.ly/LMU-LAGEPLAN)

### Kontakt

Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V.  
Gustav-Schickedanz-Str. 1  
90762 Fürth



# Symposium Ehlers-Danlos-Syndrome

Freitag, 21.04.2023

Veranstaltung 1, für Ärztinnen/Ärzte und  
Wissenschaftlerinnen/Wissenschaftler

Samstag, 22.04.2023

Veranstaltung 2, für Betroffene, Angehörige  
und Interessierte

## Liebe Gäste,

hiermit laden wir, die Deutsche Ehlers-Danlos Initiative e.V., Sie zu unseren interdisziplinären Symposien herzlichst ein.

Am Freitag, 21.04.2023 findet eine Veranstaltung für Ärztinnen und Ärzte, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler und am Samstag, 22.04.2023 eine Veranstaltung für Betroffene, Angehörige und Interessierte statt.

Die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) gehören zu den seltenen Erkrankungen. Verantwortlich sind genetisch bedingte Veränderungen in der Struktur des Bindegewebes. Da Bindegewebe fast überall im Körper vorkommt, können die Symptome der Erkrankung entsprechend vielfältig sein. Hauptsächlich betroffen sind Gelenke, Haut, Blutgefäße und innere Organe.

Die Diagnostik und Behandlung von Menschen mit dem Ehlers-Danlos-Syndrom erfordern daher eine enge Zusammenarbeit vieler unterschiedlicher Fachdisziplinen. Wir möchten Ihnen daher einen kleinen Einblick in die hereditäre Bindegewebserkrankung geben und einige der Komorbiditäten der Ehlers-Danlos-Syndrome vorstellen.

Wir freuen uns sehr, dass wir Referentinnen und Referenten aus Deutschland und den USA gewinnen konnten. Alle Referentinnen und Referenten haben Expertise im Management der Ehlers-Danlos-Syndrome.

Nach jeder Präsentation wird es eine abschließende Diskussions- und Fragerunde geben.

Wir freuen uns auf Ihre Teilnahme und einen spannenden Austausch.

Beide Veranstaltungen finden in Präsenz vor Ort statt.

## Programm Veranstaltung 1

Moderation: Dr. Isabelle Brock, MD

### Freitag, 21.04.2023

09:30 Uhr	Begrüßung Juergen Grunert
09:45 Uhr	Diagnostik Ehlers-Danlos-Syndrome: Was ist sinnvoll? Dr. med. Bernd Auber, MBA
10:30 Uhr	Studie: Immunglobulinmangel bei Patienten mit hEDS/HSD Dr. Isabelle Brock, MD
11:15 Uhr	Management, Pain, Psyche Dr. Pradeep Chopra, MD
12:15 Uhr	Mittagspause Fingerfood, Snacks und Getränke
13:00 Uhr	Mastzellaktivierung und Rolle der Endoskopie bei EDS Prof. Dr. med. Martin Raitchel
13:45 Uhr	Atlas, Dens & Co - die Kopfgelenksdiagnostik im Upright-MRT Dr. med. Andreas Förg
14:30 Uhr	Pause Kaffee und Kuchen
14:45 Uhr	Update Chirurgie und EDS PD Dr. Dr. med. Albert Busch
15:15 Uhr	Craniomandibuläre Dysfunktion bei EDS Auswirkungen und mögliche Therapieansätze Dr. med. dent. Ole Oelerich
15:45 Uhr	(Wie) Hilft die Hautbiopsie bei der EDS Diagnostik? Dr. rer. nat. Ingrid Haußer-Siller
16:15 Uhr	Verabschiedung Juergen Grunert

## Programm Veranstaltung 2

Moderation: Dr. Isabelle Brock, MD

### Samstag, 22.04.2023

09:30 Uhr	Begrüßung Juergen Grunert
09:45 Uhr	Digitales Management von EDS/HSD- Betroffenen Dr. med. Natalie Börsch
10:45 Uhr	Craniomandibuläre Dysfunktion bei EDS Auswirkungen und mögliche Therapieansätze Dr. med. dent. Ole Oelerich
11:30 Uhr	Management, Pain Dr. Pradeep Chopra, MD Vortrag in englisch, simultan übersetzt!
12:45 Uhr	Mittagspause
13:45 Uhr	Mastzellaktivierungssyndrom Studie: Immunglobulinmangel bei Patienten mit hEDS/HSD Dr. Isabelle Brock, MD
14:30 Uhr	Der Schmerz ist nicht dein Feind Stefan Flacke, Psychologe MA
15:15 Uhr	Pause
15:30 Uhr	Gut vorbereitet in ein Ärztegespräch, Buchvorstellung: Ratgeber Ehlers-Danlos-Syndrome Karina Sturm
16:15 Uhr	Verabschiedung Juergen Grunert