

## Institutionen



Zentrum für Seltene Erkrankungen  
Aachen (ZSEA)



ANS-Ambulanz

### Uniklinik RWTH Aachen

- › **Medizinisches Zentrum für Erwachsene mit Behinderung (MZEB) Aachen**
  - › Dr. med. Andrea Maier  
Fachärztin für Neurologie, Oberärztin, MZEB  
Geschäftsführerin, Leiterin der ANS Ambulanz
- › **Zentrum für seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA)**
  - › Dr. med. Natalie Börsch  
Fachärztin für Allgemeinmedizin, Geschäftsstelle/A-Zentrum, Wissenschaftliche Mitarbeiterin der Uniklinik RWTH Aachen, Ärztin der Privatpraxis Prof. Mücke und dort Leiterin der Sprechstunde für Ehlers-Danlos-Syndrome und die hypermobile Spektrum-Störung
  - › Kyros Mani  
Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin,  
med. Leiter des ZSEA, Gründer der Plattform edsDOCS (<https://www.edsdocs.de/de/>),  
Patientenvertreter EDS
  - › Dr. rer. nat. Christopher Schippers  
Naturwissenschaftler, koord. ZSEA-  
Geschäftsführer, Wissenschaftsmanager



### Uniklinik Köln

- › **Zentrum für Seltene Erkrankungen Köln (CESEK)**
  - › Daniela Reburg  
Dipl. Betriebswirtin, Geschäftsführerin des  
CESEK, Projektmanagerin
- › **Zentrum für seltene genetische Haut- und Bindegeweberkrankungen (ZSHB)**
  - › Priv.-Doz. Dr. med. Ilana Tantcheva-Poor  
Fachärztin für Dermatologie und Venerologie,  
Leiterin des Zentrums, Oberärztin, Klinik und  
Poliklinik für Dermatologie und Venerologie,  
Leiterin des Zentrums

## Kontakt

### Zentrum für Seltene Erkrankungen Aachen (ZSEA)

Wissenschaftliche Leitung: Kyros Mani  
Uniklinik RWTH Aachen  
Pauwelsstraße 30  
52074 Aachen  
E-Mail: [eds-qualifizierung@ukaachen.de](mailto:eds-qualifizierung@ukaachen.de)

## Kooperationspartner

### Fatigatio

<https://www.fatigatio.de/>

### Ehlers-Danlos Initiative e.V.

<https://ehlers-danlos-initiative.de/>

### Ehlers-Danlos Selbsthilfe e.V.

<https://www.bundesverband-eds.de/de/>

### Ehlers-Danlos Organisation e.V.

<https://ehlers-danlos-organisation.de/>

### POTS und andere Dysautonmien e.V.

<https://www.pots-dysautonomia.net/>

### Deutsche Stiftung Kinderdermatologie

<https://www.deutsche-stiftung-kinderdermatologie.de>

**Turnus:** alle 2 Monate mittwochs an unten genannten Terminen

**Format:** online per Microsoft Teams

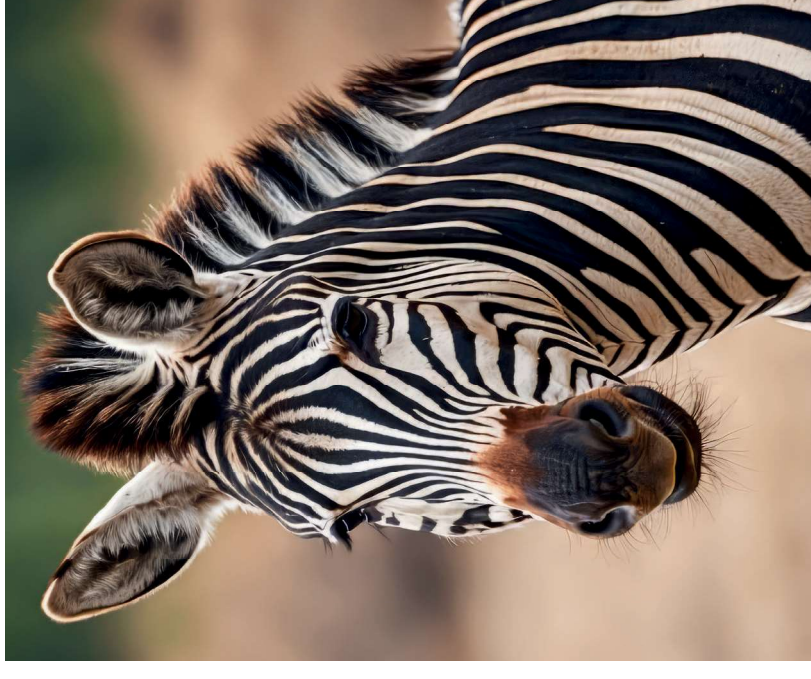
**Uhrzeit:** 16:00–17:30 Uhr

**Inhalte:** praxisnahe Vorträge, falldefinierte Diskussionen (bitte eigene Fälle einreichen), interdisziplinärer Austausch Zielgruppen:

- › Ärztinnen und Ärzte aller Fachrichtungen (ambulant & stationär)
- › Hausärztinnen und -ärzte als primäre Ansprechpersonen
- › Therapeutinnen und Therapeuten (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychotherapie u. a.)
- › Mitarbeitende der ZSE und MZEB
- › Interessierte medizinische Fachpersonen, die Versorgung und Diagnostik verbessern möchten

# EDS Qualitätszirkel

Fortbildungsreihe mit Falldiskussion  
zu Ehlers-Danlos-Syndromen  
und Hypermobilitäts-Spektrum-  
Erkrankungen



Eine gemeinschaftlich organisierte  
Veranstaltung von MZEB, ZSEA und CESEK



UNIKLINIK  
KÖLN

UNIKLINIK  
RWTHAACHEN

## Sehr geehrte Damen und Herren,

die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) bilden eine Gruppe genetisch bedingter Bindegeweberkrankungen mit vielfältigen Beschwerden und häufig komplexen Komorbiditäten. Die Symptomvielfalt führt oft zu einer verzögerten Diagnose und erschwert eine zielgerichtete Versorgung.

Da spezialisierte Anlaufstellen bislang fehlen oder bundesweit nicht flächendeckend realisierbar sind, liegt die Versorgung in der Praxis häufig bei Hausärztinnen und -ärzten sowie bei allen beteiligten Fachdisziplinen. Auch Zentren für Seltene Erkrankungen (ZSE) und Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZE) werden häufig kontaktiert.

Um Betroffene adäquat begleiten zu können, braucht es breit gestreutes Wissen in allen Bereichen des Gesundheitssystems:

- > Erkennen von EDS und Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankungen (HSD)
- > Verständnis der typischen multisystemischen Symptomatik
- > Einschätzung relevanter Komorbiditäten
- > Kenntnis sinnvoller diagnostischer Schritte und realistischer Behandlungsoptionen
- > Diskussion eigener Fälle mit Experten

Ziel ist eine gemeinsame Wissensbasis, auf der alle Versorgenden – unabhängig von Fachrichtung oder Setting – sicherer handeln können.

Mit freundlichen Grüßen

Ihre Teams der ZSEA, MZEB, CESEK und ZSHB

## Terminübersicht 2026

**Mittwoch, 20.05.2026**

**Ehlers-Danlos-Syndrome: Klassifikation, Differentialdiagnosen und diagnostische Warnzeichen**  
Priv.-Doz. Dr. med. Iliana Tantscheva-Poor

**Mittwoch, 08.07.2026**

**Hypermobiles Ehlers-Danlos Syndrom/ Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankungen: Präzise Diagnosestellung in der Praxis**  
Dr. med. Natalie Börsch, Kyros Mani

**Mittwoch, 30.09.2026**

**Hürden und Lücken in der Versorgung: Nachteile/ausgleiche und Möglichkeiten für Schüler, Auszubildende und Studierende.**  
Kyros Mani

**Mittwoch, 25.11.2026**

**Kreislauf im Fokus: Diagnostik und Therapie von Kreislaufstörungen bei EDS**  
Dr. med. Andrea Maier

**Jeweils virtuell per Microsoft Teams, 16:00-17:30 Uhr**

Die Fortsetzung der Fortbildungsreihe 2027 ist geplant mit Vorträgen zu folgenden Themen:

- > **Gastrointestinale Beschwerden und EDS (inklusive MCAS)**  
Prof. Dr. med. Martin Mücke (Facharzt für Allgemeinmedizin), Dr. med. Natalie Börsch
- > **Orthopädische Herausforderungen bei EDS**  
Dr. med. Nikolaus Kernich, Leitender Oberarzt, Klinik und Poliklinik für Orthopädie und Unfallchirurgie, Uniklinik Köln
- > **Blasenfunktionsstörung/Inkontinenz**  
Dr. med. Andrea Maier
- > **Hypermobilität aus therapeutischer Sicht: Heil- und Hilfsmittel**  
Petra Zumbansen, Physiotherapeutin und Heilpraktikerin, therapeutische Leiterin, Unireha Köln

Die genauen Termine sowie Referentinnen und Referenten werden rechtzeitig bekannt gegeben.

## Unser Ziel

Mit dieser Fortbildungs- und Qualitätszirkel-Reihe wollen wir die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit **Ehlers-Danlos-Syndromen (EDS)** und **Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankungen (HSD)** nachhaltig verbessern.

Die Reihe vermittelt fundiertes, praxisnahes Wissen. Durch regelmäßige Falldiskussionen, strukturierte Fortbildungseinheiten und Austausch zwischen den Disziplinen sollen:

- > Diagnosezeiten verkürzt werden
- > typische Fehldiagnosen reduziert werden
- > die Therapieplanung verbessert werden
- > die Zusammenarbeit innerhalb der Versorgungskette gestärkt werden

## Anmeldung

- > Die Veranstaltung findet Online über Microsoft Teams statt. Der jeweilige Link wird Ihnen nach Anmeldung mitgeteilt. Wir befürworten ausdrücklich, dass Sie **eigene Fälle zur Diskussion mitbringen**.
- > Dafür senden Sie uns bis 4 Tage vor der jeweiligen Veranstaltung bitte die anonymisierte Fallbeschreibung als Power Point zu.
- > Eine entsprechende Vorlage bekommen Sie per Mail nach der Anmeldung.

**Die einzelnen Veranstaltungen sind jeweils mit 2 CME-Punkten der Ärztekammer Nordrhein zertifiziert.**



**Anmeldung bitte je Veranstaltung**  
E-Mail: eds-qualizirkel@ukaachen.de  
Ansprechpartnerin: Tatjana Barth

<https://www.ukaachen.de/kliniken-institute/mzeb/>