

Adresse Veranstaltungsort

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)

Martinstraße 52
Gebäude Nord N61
Hörsaal Anatomie
20251 Hamburg
QR-Code: Lageplan



Veranstalter

Das Team der Ehlers-Danlos Organisation e.V.
E-Mail: info@ehlers-danlos-organisation.de
QR-Code: Homepage



**Ehlers-Danlos
Organisation e.V.**
Wir klären auf!

Gerne stellen wir Ihnen eine Auswahl an kalten und warmen Getränken sowie kleinen Snacks zur Verfügung. Sollten bei Ihnen Unverträglichkeiten oder Allergien bestehen, bitten wir Sie, gegebenenfalls eigene Speisen mitzubringen.

Für einen angenehmeren Sitzkomfort empfehlen wir Ihnen, bei Bedarf ein Sitzkissen für die im Hörsaal vorhandenen Stühle mitzubringen.

Wir bitten Sie außerdem, an beiden Tagen vor Ort auf das Tragen von Parfüm zu verzichten, da viele Teilnehmende von einem Mastzellaktivierungssyndrom betroffen sind. Vielen Dank für Ihr Verständnis und Ihre Rücksichtnahme.

An beiden Tagen laden zahlreiche Aussteller dazu ein, ihre vielfältigen Hilfsmittel für EDS und HSD kennenzulernen und auszuprobieren.



Referentinnen und Referenten

Dr. med. Natalie Börsch,
Fachärztin für Allgemeinmedizin, EDS-Praxis Bonn, wissenschaftliche Mitarbeiterin des Instituts für digitale Allgemeinmedizin des Universitätsklinikums RWTH Aachen

apl. Prof. Dr. Dr. med. Albert Busch
Geschäftsführender Oberarzt, Facharzt für Gefäßchirurgie, Gefäßchirurgie VTG Universitätsklinikum Dresden

Dr. med. Aylin Canbek
Fachärztin für Allgemeine Innere Medizin und Rheumatologie, Oberärztin, Klinik für Rheumatologie, Universitätsspital Zürich

Dr. med. Anna-Katharina Doepfer
Fachärztin für Orthopädie und Unfallchirurgie in Hamburg, Kinderorthopädie

Nefeli Drivas M.Sc. Psychologie

Dr. rer. nat. Heinz Gabriel
Fachumangenetiker (GfH), Clinical Laboratory Geneticist (ESHG), Zentrum für Humangenetik Tübingen

Dr. med. Dr. rer. nat. Stephan Höckel,
Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie, Facharzt für Physikalische und Rehabilitative Medizin, orthopädische Privatpraxis, Bad Rappenau. Behandlungsschwerpunkt: Gelenkhypermobilität bei EDS/HSD, Rückenschmerzen

Dr. med. Daniel Huse D.O.M.
Facharzt für Anästhesiologie und Intensivmedizin, niedergelassene Praxis Sinzig

Ju Jolivet-Dittberner
Ärztin

Petra M. Klinge, MD, PhD
Professor fuer Neurochirurgie, Direktor Pädiatrische Neurochirurgie Medizinischen Fakultät der Brown Universität, Hasbro Kinderklinik und Rhode Island Krankenhaus, Providence, Rhode Island, USA

Nina Kopsik
Diätologin und Ordinationsassistentin, Orthopädie Kuchling, Wien

Dr. med. Meike Rybczynski
Oberärztin, Fachärztin für Innere Medizin und Kardiologie, Kardiologische Leiterin Deutsches Aortenzentrum, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Daniel Schmidt
Ergotherapeut, Bobath IBITA, LIN und LSVT-BIG

Elke Schubert Hjalmarsson
Physiotherapeutin, PhD Forschungs Koordinatorin, Bereich Gesundheitsberufe und Radiologie für Kinder, Queen Silvia Children's Hospital, Göteborg, Schweden

Prof. Dr. med. Ralf Stücker
Facharzt für Orthopädie und Unfallchirurgie, Kinderorthopäde, ehemaliger leitender Arzt der Kinderorthopädie und ärztlicher Direktor im Altonaer Kinderkrankenhaus

Prof. Dr. med. Christian von der Bröle
Facharzt für Neurochirurgie, Johanniter Kliniken Bonn

Christine Zienc-Tomczak
Dipl. Sozialwiss./Musik- und Theaterwiss. B. A., Dozentin für Stimm- und Präsentationscoaching

Gefördert durch:



Für die Inhalte dieses Flyers ist ausschließlich die Ehlers-Danlos Organisation e.V. verantwortlich. Wir danken der Techniker Krankenkasse herzlich für die finanzielle Unterstützung.

EDS-Kongress 2026

CME
Punkte



Samstag, 17.10.2026
Sonntag, 18.10.2026

Zweitägiger hybrider EDS-Kongress zu den Ehlers-Danlos-Syndromen im Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE)



**Ehlers-Danlos
Organisation e.V.**
Wir klären auf!

Sehr geehrte Interessierte,

Wir laden Sie herzlich zu unserem zweitägigen, hybriden EDS-Kongress rund um die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) sowie die Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankung (HSD) ein.

An beiden Tagen ist die Teilnahme für Betroffene, Interessierte, Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten sowie medizinisches Fachpersonal kostenfrei möglich. Freuen Sie sich auf einen umfassenden Einblick in die hereditären Bindegewebserkrankungen. Renommierte Expertinnen und Experten aus verschiedenen Fachdisziplinen präsentieren die neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse sowie aktuelle Behandlungsansätze. Nach jeder Präsentation besteht die Möglichkeit, Fragen zu stellen und sich mit anderen Teilnehmenden auszutauschen.

Hybride-Veranstaltung

Nehmen Sie ganz flexibel teil – bequem von zu Hause aus oder vor Ort in Hamburg.

Anmeldung

Melden Sie sich jetzt an! Die Anmeldung ist über den QR-Code oder über unsere Homepage möglich. Anmeldungen sind bis zum **15. Oktober um 24:00 Uhr** möglich. Danach können keine Anmeldungen mehr berücksichtigt werden.



CME-Punkte

CME-Punkte sind für beide Kongresstage bei der Ärztekammer Hamburg beantragt.

Zielgruppe

Der EDS-Kongress richtet sich an alle Interessierten – darunter Betroffene, Angehörige, Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten sowie medizinisches Fachpersonal. Alle Teilnehmenden sind herzlich eingeladen, die Vorträge der Expertinnen und Experten zu verfolgen, im Anschluss Fragen zu stellen und aktiv in den Austausch zu gehen.

Der Kongress bietet zudem eine wertvolle Plattform zur Vernetzung: Nutzen Sie die Gelegenheit, miteinander ins Gespräch zu kommen, Erfahrungen zu teilen, neue Kontakte zu knüpfen und den interdisziplinären Austausch zu fördern.

Für Online-Teilnehmende besteht die Möglichkeit, Fragen über den Chat einzureichen. Diese werden möglichst nach jedem Vortrag an die Referierende oder den Referierenden gestellt.

Workshops

An beiden Kongresstagen werden jeweils zwei Workshops angeboten. Die Teilnahme an den Workshops ist ebenfalls kostenfrei. Die Workshops finden ausschließlich vor Ort statt und werden nicht online übertragen. Die Anmeldung zu den Workshops erfolgt vor Ort.

Roundtables

Im Rahmen des Kongresses werden Roundtables angeboten. Dabei haben bis zu 15 Teilnehmende die Möglichkeit, sich in kleiner Runde direkt mit einer Expertin oder einem Experten auszutauschen und persönliche Fragen zu stellen. Die Anmeldung zu den Roundtables erfolgt vor Ort.

EDS-Sprechstunde

Eine EDS-Sprechstunde mit Herrn Dr. Dr. med. Stephan Höckel findet am 17. Oktober in der Zeit von 10:00 bis 12:00 Uhr statt. Betroffene haben vor Ort die Möglichkeit, einen kostenfreien Termin von jeweils 15 Minuten wahrzunehmen. Die Anmeldung zu der EDS-Sprechstunde erfolgt vor Ort.

Teilnahmegebühr

Die Teilnahme am zweitägigen EDS-Kongress ist für alle kostenfrei. Der EDS-Kongress wird von der Techniker Krankenkasse gefördert und darüber hinaus über Spenden finanziert.

Wir freuen uns jedoch über eine Spende in beliebiger Höhe, um die Versorgungssituation von Betroffenen auch künftig weiter verbessern zu können.

Dienst-, Assistenz- oder Therapietiere

Das Mitbringen von Tieren auf das UKE-Gelände und in die Gebäude des UKE ist verboten. Hiervon ausgenommen sind Dienst-, Assistenz- oder Therapietiere. Das Mitbringen von solchen Tieren muss im Einzelfall genehmigt werden. Eine Genehmigung des Geschäftsbereichs Sicherheit & Compliance (E-Mail-Kontakt: s.wagner@uke.de) ist im Vorwege einzuholen. Die Genehmigung ist mitzuführen und im Bedarfsfall vorzuzeigen.

Die Veranstaltung ist barrierefrei zugänglich.
Wir freuen uns sehr auf Ihre Teilnahme!

Programm

Samstag, 17.10.2026

Moderation: Dr. med. Aylin Canbek

09:00 Uhr

Begrüßung

Bettina Brossart

09:15 Uhr

Fachvortrag – „Aktuelle Entwicklungen in der Diagnostik und Therapie bei EDS“

Dr. med. Aylin Canbek

10:00 Uhr

Fachvortrag – „Orthopädische Behandlung bei EDS im Kindes- und Jugendalter“

Dr. med. Anna-Katharina Doepfer und Prof. Dr. med. Ralf Stücker

10:45 Uhr

Pause

11:15 Uhr

Fachvortrag – „Tethered Cord Syndrom und seine Bedeutung im Kontext von EDS“

Petra M. Klinge, MD, PhD

12:00 Uhr

Fachvortrag – „Vaskuläres EDS: Diagnose und klinisches Management.“

Dr. med. Meike Rybczinsky

12:45 Uhr

Pause

13:45 Uhr

Fachvortrag – „Perineurale Zysten und der Mythos der Unbedeutsamkeit – wie der Weg aus dem Dilemma hinaus führen kann?“

Prof. Dr. med. Christian von der Bröle

14:30 Uhr

Pause

14:45 Uhr

Workshop 1 –

„Selbsthilfe im Alltag – Wege zur besseren Versorgung und Selbstvertretung“

Ju Jolivet-Dittberner und Nefeli Drivas M.Sc.

15:30 Uhr

Workshop 2 – „Energieeinsparung, Alltagshilfen und ergonomische Anpassungen bei Hypermobilität“

Daniel Schmidt

16:15 Uhr

Verabschiedung

Programm

Sonntag, 18.10.2026

Moderation: Dr. med. Aylin Canbek

09:00 Uhr

Begrüßung

Carolin Schmidt

09:05 Uhr

Fachvortrag – „EDS/HSD in der Praxis - die Diagnose ist nur der Anfang“

Dr. med. Natalie Börsch

09:50 Uhr

Fachvortrag – „Cannabis basierte Arzneimittel – schmerztherapeutische Option bei EDS?“

Dr. med. Daniel Huse

10:35 Uhr

Pause

11:00 Uhr

Fachvortrag – „Gefäßkompressionssyndrome bei Ehlers-Danlos-Syndromen“

apl. Prof. Dr. Dr. med. Albert Busch

11:45 Uhr

Fachvortrag – „Genetische Diagnostik bei EDS sowie klinische Diagnostik bei hEDS und HSD?“

Dr. rer. nat. Heinz Gabriel

12:30 Uhr

Pause

13:30 Uhr

Fachvortrag – „MCAS, Ernährung und Magen-Darm-Motilitätsstörungen – praktische Ernährungsempfehlungen“

Nina Kopsik

14:15 Uhr

Pause

14:30 Uhr

Workshop 3 – „Zwischen Bewegung und Stabilität: Physiotherapie bei EDS“

Elke Schubert Hjalmarsson

15:15 Uhr

Workshop 4 – „Sanfte Atem-, Stimm- und Achtsamkeitsübungen zur Förderung der Körperwahrnehmung und zur Regulation von Anspannung – speziell für Menschen mit EDS.“

Christine Zienc-Tomczak

16:00 Uhr

Verabschiedung