



JAHRESRÜCKBLICK

Die Ehlers-Danlos-Organisation e.V. blickt mit Stolz auf ein erfolgreiches Jahr 2024 zurück.

Die Vereinswebseite www.ehlers-danlos-organisation.de wurde erfolgreich veröffentlicht. Sie dient als zentrale Anlaufstelle für Betroffene, Angehörige, Interessierte und medizinisches Fachpersonal.

Der medizinisch-wissenschaftliche Beirat wurde gegründet, zählt bereits 22 Mitglieder und wird auch in Zukunft weiterwachsen.

Gemeinsam mit unserem erweiterten Vorstand und vielen engagierten, ehrenamtlichen Mitwirkenden konnten wir zahlreiche Projekte umsetzen.

Die monatlichen „EDS-Online-Sprechstunde“ wurden erfolgreich durchgeführt und erfreut sich wachsender Beliebtheit. Sie bietet unseren Mitgliedern einen wertvollen Austausch mit Fachpersonen.

Unser neues Angebot, der „Offene EDS-Online-Austausch“, welcher viermal jährlich stattfindet, ermöglicht auch Nichtmitgliedern die Teilnahme.

Die Informationsbroschüre über die Ehlers-Danlos-Syndrome und die Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankung (HSD) ist fertiggestellt. Diese wird Betroffenen, Angehörigen, Interessierten sowie medizinischem Fachpersonal wichtige Informationen liefern und im Alltag eine wichtige Hilfestellung bieten. Über die Homepage und die Social-Media-Kanäle geben wir bekannt, wann die Informationsbroschüre erhältlich ist.

Mit Hilfe unserer Social-Media-Kanäle „Instagram, Facebook und LinkedIn“ konnten wir diverse Kooperationspartner für eine Zusammenarbeit gewinnen, welche unsere Arbeit unterstützen und gleichzeitig unsere Reichweite vergrößern. Somit können wir noch mehr Menschen erreichen und auf die Ehlers-Danlos-Syndrome aufmerksam machen.

Im September erhielten wir die Nachricht, dass unser Antrag auf Akkreditierung unserer Organisation beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) positiv entschieden wurde. Inzwischen vertreten unsere Vorstandsmitglieder Frau Brossart und Herr Leinen unsere Organisation als akkreditierte Patientenvertreter im G-BA.

Dank des großen Engagements aller Mitwirkenden und Unterstützenden sowie der erfolgreichen Umsetzung zahlreicher Projekte blickt die Organisation auf ein erfolgreiches Gründungsjahr zurück und sieht optimistisch in die Zukunft.

VEREIN

	Anzahl
Vereinsmitglieder (insgesamt)	80
Vorstand	5
Beisitzer	5
Medizinisch-wissenschaftlicher Beirat (MWB)	22
Mitwirkende	2
Mitglieder	46
Vorstandsitzungen	
Jeden Montagabend trifft sich der Vorstand	34
Mitgliederversammlung	1
Gespräche mit Kooperationspartnern	31

ÖFFENTLICHKEITSARBEIT

	Anzahl
EDS Online-Sprechstunden – findet jeden Monat am letzten Mittwoch statt.	
Durchführung via Microsoft Teams	6
EDS Online Austausch - findet 4 x jährlich statt.	
Durchführung via Microsoft Teams	1
Social-Media-Kanäle - Beiträge auf Facebook, Instagram, LinkedIn	
2-mal die Woche wird auf allen Kanälen ein Beitrag veröffentlicht.	79
Podcast	
Der erste Podcast wurde produziert. Veröffentlichung Ende 2024 / Anfang 2025	
Veröffentlichung der Vereinswebseite www.ehlers-danlos-organisation.de	
Informationsbroschüre „Die Ehlers-Danlos-Syndrome und Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankung“	
Erarbeitung der Texte und Layout. Digital und als Druckerzeugnis erhältlich.	
EDS-Notfallausweise für vEDS und alle EDS-Typen in Arbeit	

Neue Kooperationspartner

Affiliate Ehlers-Danlos Society ehlers-danlos.com

Klinikradar klinikradar.de

Immunoloco immunoloco.com

Endometriose Vereinigung E.V. endometriose-vereinigung.de

Ehlers-Danlos Netz Schweiz ehlers-danlosnetzschweiz.blogspot.com

Exercising mn-exercising.com

Fachnetz MCAS www.mastzellenhilfe.de/fachnetz-mcas

Vaem www.vaem.eu

MCAS Hope E.V. www.mcas-hope.de

Orphananesthesia www.orphananesthesia.eu

Mastzellenhilfe www.mastzellenhilfe.de

Marfan Hilfe www.marfan.de

Enable Me Schweiz www.enableme.ch/de

Enable Me Deutschland www.enableme.de/de

WEITERE AKTIVITÄTEN

Entwicklung S2k-Leitlinie für die Ehlers-Danlos-Syndrome

Ein gemeinsames Engagement: Seit 2021 setzen sich Bettina Brossart und Martin Leinen für dieses Projekt ein. Seit 2023 übernimmt die Ehlers-Danlos-Organisation e.V. in enger Zusammenarbeit mit der Fachgesellschaft für Humangenetik (GfH) die gemeinsame Projektleitung.

Mehr Informationen finden Sie hier: [S2k-Leitlinie](#)

Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Frau Brossart und Herr Leinen setzen Ihre Arbeit als akkreditierte Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) fort.

Mehr Informationen finden Sie hier: [Gemeinsamer Bundesausschuss \(G-BA\)](#)

Für 2025 sind bereits zahlreiche Fortbildungen und Projekte geplant. Die Referenten und Themen der monatlichen Sprechstunden stehen fest; alle Termine werden rechtzeitig auf unserer Homepage unter folgendem [Link](#) veröffentlicht.

Neue Kooperationen und die Erweiterung des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats stehen ebenfalls auf der Agenda. Es bleibt spannend – folgen Sie uns auf unseren Social-Media-Kanälen, um informiert zu bleiben.

Ihr Ehlers-Danlos-Organisations-Team