

JAHRESRÜCKBLICK

Wir, die Ehlers-Danlos-Organisation e.V., blicken mit Stolz auf ein erfolgreiches Jahr 2025 zurück. Gemeinsam mit unserem erweiterten Vorstand und vielen engagierten, ehrenamtlichen Mitwirkenden konnten wir zahlreiche Projekte umsetzen.

EDS-Online-Sprechstunde

Die monatlichen „EDS-Online-Sprechstunden“ wurden erfolgreich durchgeführt und erfreut sich wachsender Beliebtheit. Sie bietet unseren Mitgliedern einen wertvollen Austausch mit Fachpersonen. Die EDS-Online-Sprechstunden werden von durchschnittlich 85 Betroffenen besucht.

Offener-EDS-Online-Austausch

Der „Offene-EDS-Online-Austausch“ ermöglicht auch Nichtmitgliedern die Teilnahme. Dieser findet 4x jährlich statt.

Literarturrecherche

Eine umfangreiche Literarturrecherche wurde aufgebaut und auf die Homepage gestellt. Aufgrund der Verknüpfung mit PubMed (Public Medical Database) sind die Recherchedaten immer aktuell und auf dem neuesten Stand.

EDS-Informationsbroschüre

Die Informationsbroschüre über die Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) und die Hypermobilitäts- Spektrum-Erkrankung (HSD) wurde veröffentlicht. Inzwischen sind mehr als 4.000 Exemplare kostenlos verteilt worden. Diese liefern Betroffenen, Angehörigen, Interessierten sowie medizinischem Fachpersonal wichtige Informationen und bieten im Alltag eine wichtige Hilfestellung.

EDS-Notfallausweis

Der EDS-Notfallausweis wurde gedruckt und steht Betroffenen und Ärztinnen/Ärzten zur Verfügung. Dieser kann über die Homepage eingesehen und bestellt werden.

Social-Media-Kanäle

Durch unsere Social-Media-Kanäle wie Instagram, Facebook und LinkedIn konnten wir zahlreiche Betroffene und Interessierte sowie engagierte Kooperationspartner für eine Zusammenarbeit begeistern. Sie stärken nicht nur unsere Arbeit, sondern tragen auch dazu bei, unsere Reichweite kontinuierlich zu erweitern. So gelingt es uns, immer mehr Menschen zu erreichen und noch stärker auf die Ehlers-Danlos-Syndrome und die Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankung aufmerksam zu machen.

Außerordentliche Mitgliederversammlung

Im Frühjahr wurde eine außerordentliche Mitgliederversammlung durchgeführt, da aufgrund gesundheitlicher Probleme die Positionen der 1. und 2. Vorsitzenden neu besetzt werden musste. Außerdem wurde eine Kassenprüferin benannt und eine Satzungsänderung beschlossen.

Physiotherapeutische Fachtagung

Im Juni 2025 veranstalteten wir an der SRH-University in Karlsruhe eine hybride physiotherapeutische Fachtagung zu den Ehlers-Danlos-Syndromen. Die Veranstaltung wurde von Betroffenen sowie von Fachpersonen aus der Physiotherapie sehr positiv aufgenommen. Insgesamt nahmen 160 Personen an der Tagung teil.

Kämpferherzen-Treffen

Im Juli 2025 nahmen wir am Kämpferherzen-Treffen in Kassel teil. Während der Veranstaltung führten wir zahlreiche intensive Beratungsgespräche mit Betroffenen und standen ihnen mit Rat und Informationsmaterial an der Seite.

Beratungsanfragen

Die mehrfach in der Woche über unser Kontaktformular eingehenden Beratungsanfragen von Betroffenen und Angehörigen haben wir in der Regel innerhalb von 2 Tagen beantwortet.

Kassenprüfung

Im August 2025 wurde die Kassenprüfung durch unsere Kassenprüferin ordnungsgemäß und erfolgreich für die Jahre 2023 und 2024 durchgeführt.

2-tägige hybride Fachtagung an der Uniklinik Bonn

Im September 2025 führten wir eine 2-tägige hybride Fachtagung an der Uniklinik Bonn zu den Ehlers-Danlos-Syndromen und der Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankung durch. Die Veranstaltung wurde sehr positiv aufgenommen. Am Ärztetag erhielten die teilnehmenden Ärztinnen und Ärzte CME-Punkte der Ärztekammer Nordrhein, Betroffene und Interessierte konnten die Vorträge am Ärztetag online verfolgen. Der zweite Tag war speziell auf die Bedürfnisse der Betroffenen und Angehörigen ausgerichtet, wir erhielten hierzu im Nachgang durchweg positives Feedback.

Die Teilnehmerzahl an beiden Tagen lag bei 777 Teilnehmerinnen und Teilnehmern. Im Foyer des Hörsaals präsentierten 5 Aussteller zahlreiche Hilfsmittel für Betroffene mit einem der Ehlers-Danlos-Syndrome.

Mitgliederversammlung

Auf der turnusmäßig stattfindenden Mitgliederversammlung im Oktober wurden die Ergebnisse der Kassenprüfung präsentiert und der Vorstand für die Jahre 2023 und 2024 offiziell entlastet.

Mitgliederbeiträge

Im Oktober wurden die Mitgliederbeiträge für das Jahr 2025 eingezogen und die Verwendungsnachweise für die Förderprojekte des Jahres 2025 erstellt. Gleichzeitig wurde mit der Erstellung des Pauschalantrags sowie verschiedener Projektanträge für das Jahr 2026 gestartet.

Akkreditierte Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)

Durch ihr jahrelanges Engagement als akkreditierten Patientenvertreter im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) konnten Bettina Brossart und Martin Leinen erreichen, dass zukünftig auch Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einem Ehlers-Danlos-Syndrom in der „Ambulanten Spezialfachärztlichen Versorgung (ASV) angeborene Skelettsystemfehlbildungen“ versorgt werden können.

In den nächsten Monaten können sich diese ASVn bilden. Wir werden uns dafür einsetzen, dass sich möglichst in verschiedenen Bundesländern ASVn bilden und dies nach Kräften unterstützen.

Hier geht es zur Pressemitteilung des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA):

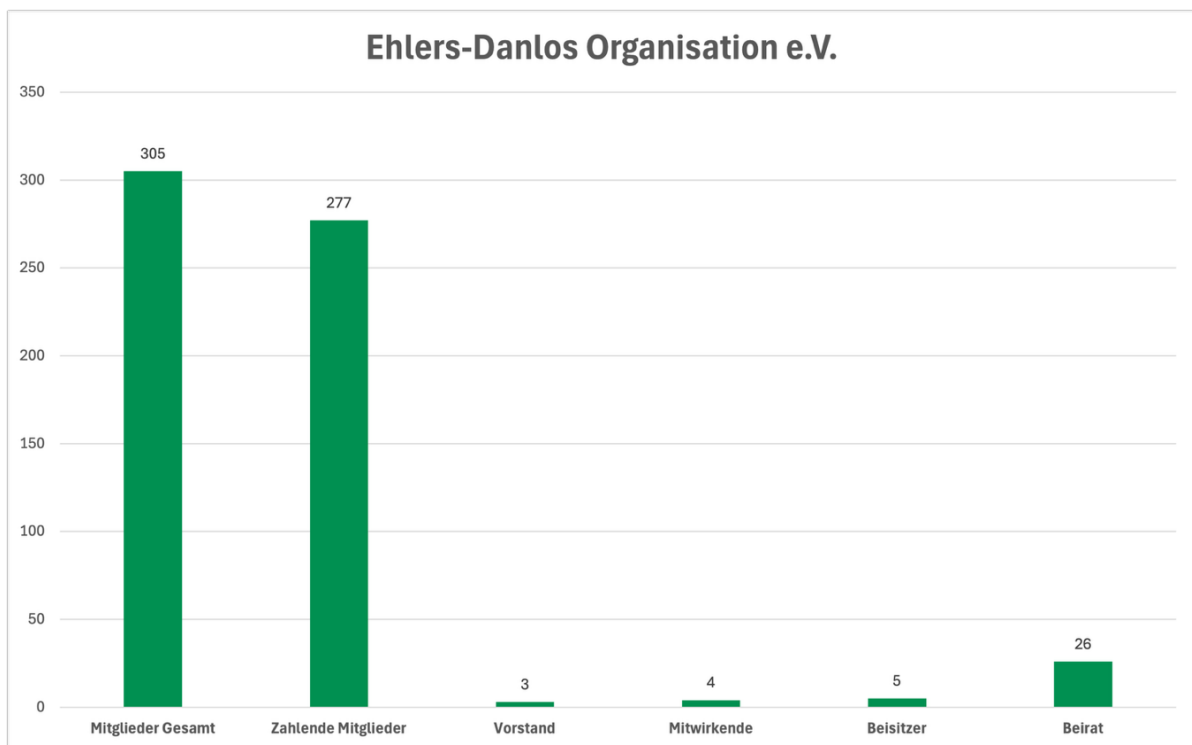
<https://www.g-ba.de/presse/pressemitteilungen-meldungen/1304/>

Team

Im Laufe des Jahres verstärkten fünf weitere Betroffene das Team der Ehlers-Danlos-Organisation e.V., denn nur gemeinsam lassen sich die vielfältigen Aufgaben erfolgreich bewältigen.

Dank des großen Engagements aller Mitwirkenden und Unterstützenden sowie der erfolgreichen Umsetzung zahlreicher Projekte blickt die Organisation auf ein erfolgreiches Jahr 2025 zurück und sieht optimistisch und mit vielen weiteren Projekten in die Zukunft.

Mitglieder

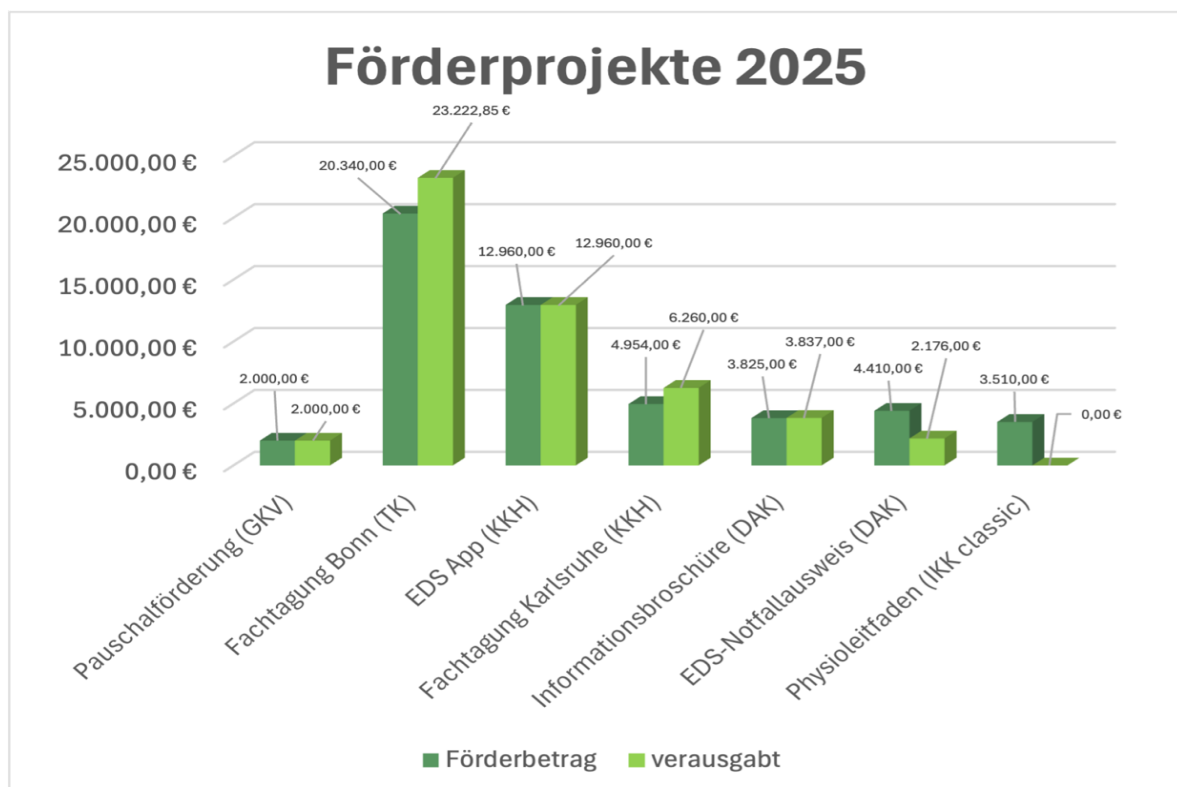


	Anzahl
Vorstandssitzungen (immer montags)	50
Außerordentliche Mitgliederversammlung	1
Mitgliederversammlung	1

Öffentlichkeitsarbeit

	Anzahl
EDS Online-Sprechstunden – immer am letzten Mittwoch des Monats.	10
Offener EDS-Online-Austausch	3
Social-Media-Kanäle - Beiträge auf Facebook, Instagram, LinkedIn	135
Es wurden verschiedene Podcast produziert und veröffentlicht.	4
Informationsbroschüre über die Ehlers-Danlos-Syndrome und die Hypermobilitäts- Spektrum-Erkrankung (HSD) - wurden verteilt an Betroffene und Interessierte.	4.000
EDS-Notfallausweis – wurde an Betroffene verteilt	550
Beantwortung von Beratungsanfragen von Betroffenen und Angehörigen	170
Fachtagung Physiotherapie in Karlsruhe – Teilnehmende	160
2-tägige hybride Fachtagung in Bonn - Teilnehmende	777

Förderprojekte



Podcast – Verstehen. Informieren. Leben.

Folge 1: Dr. med. Platon Kastriotis, Orthopäde und Unfallchirurg

Folge 2: Dr. med. Aylin Canbek, Fachärztin für Allgemeine Innere Medizin und Rheumatologie

Folge 3: Nefeli Drivas, M.Sc. Psychologie

Folge 4: Jürgen Sauerborn, Fachanwalt für Medizin- und Sozialrecht

EDS-Online-Sprechstunde

Termin	Referentinnen/Referent	Thema
29.01.2025	Herr Sauerborn	Schwerbehindertenrecht und ein kurzer Einblick in die Erwerbsminderungsrente
26.02.2025	Herr Roitzsch/Herr Raßfeld	Hilfsmittel & Co bei EDS/HSD
26.03.2025	Herr Wagner	Handtherapie bei EDS/HSD
30.04.2025	Herr Dr. Albert Busch	Gefäßkompressionssyndrome bei EDS
28.05.2025	Frau Dr. Franke-Ullmann	Ernährung bei MCAS
25.06.2025	Herr Andreas Jelitto	EDS bei Schmerzen, Therapiemöglichkeiten
27.08.2025	Martin Naschold	Corestability und Isometrische Übungen
24.09.2025	Herr Dr. Kosian	Gynäkologische Aspekte bei Frauen mit EDS
29.10.2025	Herr Dr. Janssen	Individuelle, angepasste und ganzheitliche Therapieansätze bei EDS/HSD
26.11.2025	Daniel Schmitt	Ergotherapie, Lagerung bei Aktiv und - Passivität - muskuläre Arbeit mit und gegen Schwerkraft.

Offene EDS-Online-Austausch

12.03.2025

10.07.2025

10.09.2025 – dieser Termin musste aufgrund unserer EDS-Fachtagung entfallen

03.12.2025

WEITERE AKTIVITÄTEN

Entwicklung einer S2k-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Ehlers-Danlos-Syndrome

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: <https://ehlers-danlos-organisation.de/projekte/s2k-leitlinie-eds>

Entwicklung eines Physiotherapie-Leitfadens für EDS und HSD

Gemeinsam mit engagierten Physiotherapeutinnen und Physiotherapeuten entsteht parallel zur S2k-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Ehlers-Danlos-Syndrome (EDS) ein maßgeschneiderter Physiotherapie-Leitfaden. Dieser soll im Sommer/Herbst 2026 zusammen mit der S2k-Leitlinie veröffentlicht werden. Die S2k-Leitlinie und der Leitfaden für Physiotherapie bei EDS/HSD sollen die Versorgung von Menschen mit EDS/HSD nachhaltig verbessern, Therapie und Alltag erleichtern und neue Wege für eine bestmögliche Versorgung eröffnen.

EDS Org App

Die EDS Org App wurde entwickelt und wird im Januar 2026 im Apple App Store und Google Play Store veröffentlicht. Die App richtet sich gezielt an Menschen mit Ehlers-Danlos-Syndromen (EDS) und Hypermobilitäts-Spektrum-Erkrankungen (HSD) und dient als digitaler Begleiter für Information, Austausch und Unterstützung.

Die erste Version bietet einen Veranstaltungskalender, aktuelle News, eine geschützte Chatfunktion für Mitglieder sowie eine digitale Informationsbroschüre zu EDS und HSD. Weitere Funktionen wie Symptomtagebuch, medizinische Leitlinien, Physiotherapie-Inhalte und psychologische Unterstützungsangebote sind in Planung.

Über einen Beta-Test für Android und iOS wurden Mitglieder aktiv in die Entwicklung eingebunden und trugen zur Qualitätssicherung bei.

AUSBLICK

Netzwerktreffen

Nach und nach möchten wir 2026 deutschlandweit regelmäßige, barrierefreie und inklusive Netzwerktreffen für Betroffene aufbauen. Die Treffen finden in verschiedenen Städten statt – bevorzugt in barrierefreien Cafés oder öffentlich zugänglichen Räumen – und schaffen einen Ort für persönlichen Austausch, gegenseitige Unterstützung und den Aufbau regionaler Netzwerke.

Gemeinsam mit regionalen ehrenamtlichen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern schaffen wir einen offenen Rahmen für Gespräche, die sich aus den Alltagserfahrungen der Teilnehmenden ergeben. Teilnehmende können sich über Themen wie medizinische oder soziale Herausforderungen, persönliche Bewältigungsstrategien und viele weitere Themen austauschen - orientiert an dem, was die Gruppe bewegt.

Unser Ziel ist es, Selbsthilfestrukturen zu stärken und den Austausch zwischen Betroffenen, Angehörigen, Interessierten und Fachleuten nachhaltig zu fördern.

Die Referentinnen/Referenten und Themen der monatlichen EDS-Online-Sprechstunden stehen fest:

EDS-Online-Sprechstunden 2026

Termin	Referentin/ Referent	Thema	Zeit
28.01.2026	Dr. rer. nat. Dr. med. Stephan Höckel	1. Thema: Die EDS-Syndrome sind eine systemische Erkrankung. 2. Thema: Die OT-Versorgung bei EDS-Patientinnen und -Patienten, wann ist sie sinnvoll, und was muss dabei beachtet werden?	19:00- 20:15h
25.02.2026	Dr. med. Andrea Maier	Inkontinenz bei EDS, Information zum Thema, Erfahrungsaustausch und Übersicht über Therapiemöglichkeiten mittels DiGA	19:00h- 20:15h
25.03.2026	Lisa Dostmann Heilpraktikerin und Atemthera- peutin	Stabilität durch Atmung – Atemtherapie bei POTS und EDS	19:00- 20:15h
29.04.2026	Juliane Göttert Ergotherapeutin und Handthera- peutin/ Uwe Rassfeld Ortho- pädietechniker	WeDesign/Rahm - Hilfsmittelversorgung bei EDS und HSD	19:00- 20:30h



Termin	Referentin/ Referent	Thema	Zeit
27.05.2026	Dr. med. Petra Klinge	Tethered Cord Syndrom bei EDS	19:00-20:15h
24.06.2026	Dr. rer. nat Gabriel Heinz	Genetik bei EDS	19:00-20:15h
29.07.2026	Nefeli Drivas, M.Sc. Psychologie	Leben mit EDS	19:00-20:15h
26.08.2026	Dr. Nina Kredig, Dipl-Psychologin	Das Mastzellaktivierungssyndrom (MCAS) – Diagnostik, Differenzialdiagnosen und Schnittstellen zu EDS	19:00-20:15h
30.09.2026	Martin Naschold	Physiotherapie bei EDS und HSD	19:00-20:15h
17.-18.10.2026	Save the Date!	2-tägiger hybrider EDS-Kongress im Uniklinikum Eppendorf (UKE) Hamburg	
25.11.2026	Ju Jolivet-Dittberner, Ärztin und Nefeli Drivas, M.Sc. Psychologie	Dein entspannter Weg durchs Arztgespräch	19:00-20:15h
Winterpause		Vom 24.12.2026 – 17.01.2027	

Für 2026 haben wir bereits zahlreiche Projekte geplant. Es stehen auch neue Kooperationen und die Erweiterung des medizinisch-wissenschaftlichen Beirats auf der Agenda.

Es bleibt spannend – schauen Sie auf unsere Homepage <https://www.ehlers-danlos-organisation.de> oder folgen Sie uns auf unseren Social-Media-Kanälen.

Der Vorstand und das gesamte Team der Ehlers-Danlos Organisation e.V.