



**UNIKLINIK
KÖLN**

***Ehlers-Danlos-Sprechstunde
der Uni-Köln***

Iliana Tantcheva-Poór, Klinik für Dermatologie

Nikolaus Kernich, Klinik für Orthopädie

Petra Zumbansen, Uni-Reha



- Gruppe von 13 angeborenen Bindegewebserkrankungen
- Bisher Mutationen in 20 Genen, die Defekte im Bindegewebe verursachen
- Vermutete Inzidenz (allgemein) 1:5 000


- Klinisch definiert durch:
 - Überdehnbarkeit der Haut
 - Hypermobilität der Gelenke
 - Bindegewebsfragilität



Zentrum für genetisch bedingte Haut- und Bindegewebserkrankungen

Genodermatosen-Sprechstunde

In unserem Zentrum betreuen wir ambulant und – wenn nötig – stationär/ teilstationär Kinder und Erwachsene mit einer diagnostizierten, ungeklärten oder vermuteten Genodermatose.

Ein besonderer Schwerpunkt sind die **angeborenen Bindegewebserkrankungen aus dem Kreis der Ehlers-Danlos-Syndrome** ([Merkblatt](#) ).

Terminvereinbarung

Die Terminvereinbarung erfolgt über die Anmeldung der Dermatologie.

Poliklinik Dermatologie, Diagnostik- und Therapiezentrum (DTZ), Ebene 3

Mittwochnachmittag und in dringenden Fällen nach Vereinbarung

Telefon +49 221 478-86858

E-Mail info-dermatologie@uk-koeln.de

[Online-Kontaktformular](#)

[Besonderer Anmeldebogen für Ehlers-Danlos-Patienten \(Erwachsene\)](#) 

[Besonderer Anmeldebogen für Ehlers-Danlos-Patienten \(Kinder\)](#) 

info-dermatologie@uk-koeln.de



EDS- Sprechstunde für Erwachsene:

- Einmal pro Woche, 2 Patienten
- Interdisziplinär orthopädisch-dermatologische Sprechstunde
- In den Räumen der Dermatologie

EDS- Sprechstunde für Kinder:

- Einmal pro Monat, 1-2 Patienten
- Zusammen mit dem Leiter unseres Osteo-Zentrums Herrn Professor Semler
- In den Räumen der Kinderklinik

EDS- Sprechstunde für Patienten mit vEDS:

- Bei Bedarf
- Zusammen mit dem Leiter der Marfan-Ambulanz Herrn Dr von Stein
- In den Räumen des Herz-Zentrums

Enge Kooperation mit **Uni-Reha** (Ansprechpartner: Frau Zumbansen) und unserer **Humangenetik** (Dr. Schremel)



- Durchsicht der Unterlagen
- Ausführliche Anamnese, inklusive Familienanamnese
- Ganzkörperliche Untersuchung (VOM KOPF BIS ZUM FUSS)



- Klinische Eingrenzung der Diagnose
- Notwendigkeit weiterer Untersuchungen (Herz? Auge? Neurologisch?)
- Notwendigkeit einer weiteren molekulargenetischen Untersuchung
- Behandlungs-/ Betreuungsvorschläge



KLINISCHE STUDIEN (1):

PRÄVALENZ UND VERSORGUNGSBEDARF PSYCHISCHER KOMORBIDITÄTEN UND SCHMERZEN BEI PATIENTEN MIT EINER GENERALISIERTEN SYMPTOMATISCHEN HYPERMOBILITÄT IM RAHMEN DER HYPERMOBILITÄTS-SPEKTRUM-DISORDER (HSD)/ EHLERS-DANLOS-SYNDROME (EDS)

In Kooperation mit dem Institut für Psychosomatik, Klinik für Anästhesiologie und Operative Intensivmedizin sowie Klinik für Orthopädie und Unfallchirurgie, Universität zu Köln

Geplanter Anfang: Herbst 2021



KLINISCHE STUDIEN (2):

MUSKELINNENMECHANIK BEI PERSONEN MIT GENERALISIERTER GELENKHYPERMOBILITÄT: EIN VERGLEICH VON PATIENTEN MIT HYPERMOBILITY SPECTRUM DISORDER (HSD)/ EHLERS-DANLOS SYNDROMEN (EDS) VS. TÄNZERN VS. GESUNDEN NICHT-HYPERMOBILEN KONTROLLPERSONEN (KURZTITEL: MYPER)

In Kooperation mit Herrn Prof. J. Rittweger (**Deutsches Zentrum für Luft- und Raumfahrt**), **Cologne Center of Musculoskeletal Biomechanics (CCMB)**, **Klinik für Orthopädie und Unfallchirurgie**, **Uni-Reha** und **Klinik für Kinder- und Jugendmedizin** der Universität zu Köln

Geplanter Anfang: Dezember 2021



Patienten mit einer symptomatischen generalisierten HM:

- hypermobiles EDS (hEDS)/ Hypermobilitätsspektrum-Disorder (HSD)
- klassisches EDS (cEDS)/ klassische-ähnliches EDS (clEDS)

Patienten mit einer asymptomatischen generalisierten HM:

- Tänzer

Patienten ohne HM:

- Gesunde Patienten