



The
**Ehlers
Danlos**
Society

2020

VIRTUELLE SOMMERKONFERENZ

TAGESORDNUNG

FREITAG 10. JULI

TIME	SESSION & SPEAKER
10.00 Uhr (EDT USA/Kanada)	Begrüssung und Aktualisierung Susan Hawkins und Lara Bloom
10.20 Uhr	Einführung Diagnose seltener Formen Dr. Clair Francomano
10.22 Uhr	Genetik für Anfänger Dr. Christina Laukaitis
11.49 Uhr	Wie verstehe ich meine genetischen Test-Varianten und Varianten von unklarer Signifikanz, erklärt von Prof. Fransiska Malfait
11.06 Uhr	Fragen und Antworten Drs. Francomano, Laukaitis, Malfait
11.36 Uhr	PAUSE und Stimmen aus der Gemeinschaft
11.50 Uhr	Vaskuläre Komplikationen in EDS Einführung Dr. Sherene Shalhub
11.52 Uhr	Arten von Komplikationen und deren Untersuchung Dr. Sherene Shalhub
12.19 Uhr	Führen einer Notaufnahme Dr. James Black
12.37 Uhr	Fragen und Antworten Drs. Shalhub, Black
13.05 Uhr	PAUSE und Stimmen aus der Gemeinschaft
13.33 Uhr	Leben mit einer seltenen Krankheit (Teil 1) Einführung Prof. Fransiska Malfait
13.35 Uhr	Herausforderungen im Leben mit einer seltenen Krankheit Prof. Fransiska Malfait
14.00 Uhr	Unterstützung von Familien von Kindern mit seltenen Krankheiten Dr. Lauren Puryear
14.26 Uhr	PAUSE und Information zu vEDS ECHO
14.49 Uhr	Leben mit einer seltenen Krankheit (Teil 2) Einführung Prof. Fransiska Malfait
14.52 Uhr	Umgang mit gastrointestinalen Komplikationen Prof. Qasim Aziz
15.28 Uhr	Umgang mit Hautkomplikationen Dr. Nigel Burrows
16.00 Uhr	PAUSE und Information zu Selbsthilfegruppen
16.20 Uhr	Fragen an die Spezialisten Offene Fragen und Antworten mit Drs. Aziz, Burrows, Francomano, Malfait, Puryear, Shalhub Lara Bloom
16.59 Uhr	Abschliessende Gedanken

SAMSTAG 11. JULI

TIME	SESSION & SPEAKER
10.00 Uhr (EDT USA/Kanada)	Einführung Susan Hawkins und Lara Bloom
10:04 Uhr	HSD und hEDS Einführung Dr. Alan Hakim
10:06 Uhr	Was ist HSD (noch zu bestätigen)
10:37 Uhr	Was ist hEDS Dr. Alan Hakim
11:12 Uhr	Fragen und Antworten Dr. Alan Hakim
11:25 Uhr	PAUSE und Stimmen aus der Gemeinschaft
11:30 Uhr	Einführung ENT und Zahnmedizin Dr. Alan Hakim
11:30 Uhr	ENT Komplikationen und Behandlung Dr. Martin Birchall
11:59 Uhr	ENT Symptome und Behandlung von EDS und Hypermobilitätsstörungen: aus der Perspektive eines Logopäden Mr Gary Wood
12:37 Uhr	Zahnmedizinische Komplikationen in EDS Dr. Ines Kapferer-Seebacher
12:55 Uhr	Fragen und Antworten Drs. Hakim, Birchall, Kapferer-Seebacher
13:10 Uhr	PAUSE und Stimmen aus der Gemeinschaft
1:20 Uhr	Einführung Gynäkologie und Blase Dr. Clair Francomano
1:22 Uhr	Belange der Frauengesundheit Dr. Natalie Blagowidow
1:48 Uhr	Störungen der Blasenfunktion Prof. Vik Khullar
2:05 Uhr	Schwangerschaft Dr. Melissa Russo
2:37 Uhr	Fragen und Antworten Drs. Francomano, Blagowidow, Khullar
3:00 Uhr	PAUSE und Stimmen aus der Gemeinschaft
3:10 Uhr	Einführung Mastzellen und Atemwege Dr. Clair Francomano
3:12 Uhr	Behandlung von Allergien und immunologischen Problemen Dr. Anne Maitland
3:42 Uhr	Atembeschwerden in EDS Dr. Rebcca Bascom
4:08 Uhr	Fragen und Antworten Drs. Francomano, Maitland, Bascom
4:23 Uhr	PAUSE und Informationen zu ECHO Spezialisten
4:30 Uhr	Besondere Arbeitsrunde (noch zu bestätigen)
5:05 Uhr	Abschliessende Gedanken

SONNTAG 12. JULI

TIME	SESSION & SPEAKER
10.00 Uhr (EDT USA/Kanada)	Einführung Lara Bloom & Susan Hawkins
10:04 Uhr	Selbstmanagement und Anwaltschaft - Einführung Dr. Alan Hakim
10:06 Uhr	Selbstorganisation und effektive Arzttermine Shani Weber
10:36 Uhr	EDS ECHO - Anwaltschaft Lara Bloom
10:43 Uhr	Überlegungen eines EDS ECHO-Befürworters Owen Moore
10:58 Uhr	Einführung neurowissenschaftliche Vielfalt Dr. Alan Hakim
11:00 Uhr	Autismus, EDS und HSD Dr. Carolina Baeza-Velasco
11:20 Uhr	Unterstützung von Menschen mit ADHS Dr. James Kustow
11:48 Uhr	Fragen und Antworten Drs. Hakim, Baeza-Velasco, Kustow
12:10 Uhr	PAUSE und Stimmen aus der Gemeinschaft
12:25 Uhr	Einführung Muskuloskeletale Belange Dr. Jane Simmonds
12:30 Uhr	Prinzipien der physikalischen Therapie Dr. Leslie Russek
12:55 Uhr	Pro und Kontra der Gelenkchirurgie Dr. Cathy Raggio
1:15 Uhr	Fragen und Antworten Drs. Simmonds, Russek, Raggio
1:30 Uhr	PAUSE und Stimmen aus der Gemeinschaft
1:49 Uhr	Einführung Gastroenterologie und Ernährung Dr. Clair Francomano
1:51 Uhr	Erforschung und medizinische Behandlung von gastroenterologischen Belangen Prof. Qasim Aziz
2:14 Uhr	Ernährungswissenschaftliche Ansätze zur Behandlung von gastroenterologischen Belangen Dr. Heidi Collins
2:54 Uhr	Fragen und Antworten Drs. Francomano, Aziz, Collins
3:09 Uhr	Einführung Autonomien und Angststörungen Dr. Alan Hakim
3:10 Uhr	Schneller Herzschlag, niedriger Blutdruck Dr. Peter Rowe
3:25 Uhr	Angststörungen und Hypermobilität Dr. Jessica Eccles
3:45 Uhr	Fragen und Antworten Drs. Hakim, Rowe, Eccles
4:00 Uhr	PAUSE und Informationen über zukünftige Veranstaltungen
4:10 Uhr	Fragen an die Experten mit Aziz, Hakim, Malfait, Simmonds, Weber, Lara Bloom
4:50 Uhr	Virtuelle Auszeichnungen
5:15 Uhr	Schlussbemerkungen