

# Dysautonomiepatienten mit vereinter Stimme

Patienten und Betroffene mit POTS und anderen Dysautonomien gründen einen  
gemeinnützigen Verein.

Bochum, 01.03.2019 – *Ab sofort haben Patienten mit Posturalem Tachykardiesyndrom (POTS) und andere Dysautonomien eine Vertretung im deutschsprachigen Raum.*

## Von der Idee zu dem gemeinnützigen Verein

Die Gründung im November 2017 war die Reaktion von Patienten auf häufige Fehldiagnosen, lückenhaften Wissenstand und antiquierte und unzureichende Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten, mit denen sie konfrontiert werden. „Viele von uns haben erst eine psychosomatische Diagnose erhalten, oder wurden mit Flüssigkeit und Salzzufuhr *abgespeist*“, betont Inge Baader, stellv. Vorsitzende und Mitgründerin. „Die Diagnoseverzögerung bei POTS beträgt ca. 6 Jahren! Dabei handelt es sich bei Dysautonomien um Störungen (Fehlfunktionen) des autonomen Nervensystems. Für viele Typen von Dysautonomien reicht ein Schellong-Test (s. unten), um die richtige Richtung zu weisen“. Doch das Finden der Ursache und der passenden Therapie ist eine große Herausforderung. Die meisten Dysautonomien zählen zwar nicht zu den seltenen Erkrankungen, aber sie werden nur selten erkannt und diagnostiziert. In Deutschland sprechen wir über mindestens 165.000 - 825.000 Patienten, da neuere Schätzungen höher ausfallen.

Der eingetragene Verein POTS und andere Dysautonomien e.V. startet mit der Öffentlichkeitsarbeit, nach dem er als gemeinnützig vom Finanzamt anerkannt worden ist. „Dieser letzte Schritt war uns wichtig, da viele der betroffenen Patienten aufgrund ihrer Erkrankung nicht arbeiten können. So werden die Mitgliedsbeiträge bei der Steuererklärung zumindest als Spende anerkannt“, erklärt Elena C. de Moya Rubio, Vorsitzende und Mitgründerin des Vereins. „Wir freuen uns endlich weitere Mitglieder begrüßen zu dürfen. Es gibt so viel in diesem Bereich zu tun.“

Betroffene leiden an Störungen der Abläufe, die unser Körper „automatisch“ steuert wie Atmung, Verdauung, Körpertemperatur, Kreislauf, Hormone etc. Die Symptome sind daher vielfältig wie Kopfschmerzen, Herzklopfen, Benommenheit, Blutdruckschwankungen mit oder ohne Synkopen, Müdigkeit, Übelkeit und weitere unterschiedliche Verdauungsprobleme bis zur Unterernährung, fehlendes oder zu starkes Schwitzen u.v.m. Die Liste an Symptomen ist lang und multisystemisch, deswegen wird z.B. POTS oft mit einer Angststörung verwechselt oder verharmlost.

## Unsere Ziele, Aufgaben und die Herausforderungen

Wir haben uns das Ziel gesetzt, Menschen, die unabhängig von der Ursache von Dysautonomien betroffen sind, zu begleiten, zu fördern und ihre Situation zu verbessern. Bislang besteht zu Dysautonomien ein großer Mangel an Wissen in der Öffentlichkeit sowie in der Medizin. Zum einen, da die Ursachen seltene Erkrankungen sind, zum anderen, da die Symptome nicht ernstgenommen werden. Diese Situation gilt bei POTS für die gesamten deutschsprachigen Länder und generell in Europa.

### Aufgaben

Um den Betroffenen zu helfen ist das wichtigste, den Bekanntheitsgrad dieser Erkrankungen zu erhöhen und fundierte Informationen bereitzustellen. Dafür haben wir die Webseite [www.pots-dysautonomia.net](http://www.pots-dysautonomia.net) erstellt. Sie ist das Gesicht des Vereins und informiert über die Erkrankung und über die Vereinsaktivitäten. „Bisher fand man kaum Information über die Symptome, bekannte Ursachen, Therapiemöglichkeiten usw. in deutscher Sprache. Und nicht alle Patienten und Ärzte haben das Glück in Englisch versiert zu sein, die Zeit, die Lust und die Konzentration sich mit speziellen Erkrankungen zu beschäftigen, oder sich auf dem neuesten Stand zu bringen“, sagt Sven Musolff, Angehöriger und Mitglied des Vereins. Wir werden daran ständig arbeiten, die Informationen aktuell zu halten, schließlich soll der Verein zunächst eine Anlaufstelle für Patienten werden, Wissenschaft und Forschung fördern, und Veranstaltungen organisieren oder Publikationen veröffentlichen.

### Die Herausforderungen

Die bisher bekannten verursachenden Krankheiten, Ko-Erkrankungen und ähnliche Erscheinungsbilder (DD) geben einige Hinweise auf gemeinsame Mechanismen, denen Therapieansätze zugrunde liegen. Einige diese Erkrankungen sind: Hughes Syndrom (APS), Bindegeweserkrankungen (EDS, Marfan), Borreliose (Lyme), Chiari Malformation, Gefäßkompressionen, Eosinophile Ösophagitis, Fibromyalgie, Instabile Halswirbelsäule, Liquorleck, Mastzellerkrankungen, Migräne, Myalgische Enzephalitis (ME/CFS), Paraneoplastische Syndrome, Rheumatoide Arthritis, Sarkoidose, Kleinfaser(Poly)Neuropathien (SFN), Sjögren Syndrom, Systemischer Lupus erythematodes u.v.m. Diese Liste ist nicht erschöpfend und sie ist alphabetisch geordnet, die Reihenfolge bildet nicht die Häufigkeit oder eine Wertung ab. Die Behandlung dieser Erkrankungen ist sehr wichtig, einmal natürlich wegen der Erkrankung selbst, zum anderen um das Verschwinden oder zumindest Verbesserungen der POTS-Symptomatik zu erreichen.

Diese Herausforderungen können wir gemeinsam mit der Unterstützung unserer wissenschaftlichen-medizinischen Beiräte und Berater erfüllen. Und nun hoffen wir, dass sich unter den neuen Mitgliedern einige dazu entscheiden, aktiv mit uns Vereinsprojekte zu gestalten. Betroffene sowie Interessierte aus allen anderen EU-Ländern können Mitglied werden, denn es ist die Entwicklung einer europäischen Plattform geplant. Elena de Moya ist dank ihrer spanischen Wurzel und ihrer Fremdsprachenkenntnisse bereits in Kontakt mit Betroffenen und Ärzten aus Spanien, Frankreich, Niederlande usw.

### *Weitere Informationen für die Redaktion*

#### **Was ist POTS**

POTS ist das Akronym für **Posturales Tachykardiesyndrom**. Es kann Betroffene stark behindern und ihr Leben völlig umkrempeln. Allein so etwas Banales wie einfaches Stehen, kann für am POTS-Erkrankte eine große Herausforderung sein, denn ihr Körper passt sich nicht an die Bedingungen der Schwerkraft an. Dabei ist POTS der häufigste, aber unbekannteste Vertreter der Gruppe der orthostatischen Intoleranzen – der Körper passt sich nicht an die Bedingungen der Schwerkraft an.

Verbunden mit der bei POTS charakteristischen übermäßigen Steigerung der Herzrate beim Stehen sind weitere Symptome, wie Kopfschmerzen, Müdigkeit, Herzklopfen, Übelkeit, Benommenheit, Synkopen u.v.m. Es handelt sich nicht um eine seltene Erkrankung, aber es wird selten diagnostiziert. Doch die Mehrheit der über 100 möglichen Ursachen ist eine seltene Erkrankung.

#### **Was ist ein Schellong-Test**

Eine genaue Beschreibung wie der Test durchzuführen ist, finden Sie auf unsere Ressourcen Webseite <https://www.pots-dysautonomia.net/ressourcen>

### **Kontakt**

POTS und andere Dysautonomien e.V.  
c/o Elena de Moya Rubio  
Alleestr. 65b  
44793 Bochum (Deutschland)  
VR Bochum 4912  
[Pots.dys@gmail.com](mailto:Pots.dys@gmail.com)  
<https://pots-dysautonomia.net>

### **Vorstand**

Elena C. de Moya Rubio, Vorsitzende  
Inge Baader, stellv. Vorsitzende  
Sven Musolff, Schatzmeister

### **Med. / wiss. Beirat und Berater**

<https://www.pots-dysautonomia.net/medizinischer-beirat>