**P**

**ressemitteilung**

Medieninformation (03/2023)

Posturales Tachykardiesyndrom erhält Kodierziffer in Deutschland in der ab 2024 gültigen ICD-10-Version

„PoTS und andere Dysautonomien e.V.“ sieht großen Meilenstein für die Patientenversorgung

Bochum, 31.10.2023 - *Ein langes Warten hat ein Ende gefunden: Das Posturalen Tachykardiesyndrom wurde nun auch in die Deutsche Klassifikation der Krankheiten und Gesundheitsprobleme der Weltgesundheitsorganisation (ICD-10-GM) aufgenommen. Ab der Version 2024, die ab dem 1. Januar verbindlich ist, findet sich das PoTS unter dem Schlüssel G90.80 - und wird damit in die Kategorie der Erkrankungen des Nervensystems eingeordnet.*

Dieser Fortschritt komme auch den Patienten zugute, meint die Vereinsvorsitzende und Mitgründerin der Patientenorganisation „PoTS und andere Dysautonomien“ beim diesjährigen PoTSDys-Symposium in Bochum. „Wir haben uns intensiv dafür eingesetzt, dass PoTS eine eigene Kodierung in der aktuellen ICD-10-Version bekommt. Gerade angesichts des vermehrten Auftretens von PoTS im Zusammenhang mit PostCOVID ist dies von entscheidender Wichtigkeit. Nun wird es Ärzten ermöglicht, PoTS präziser zu diagnostizieren und zu dokumentieren. Die Abwesenheit einer eigenen Kodierung verhinderte bislang zudem die epidemiologische Forschung und die spezifische Auswertung von Gesundheitsdaten.“ „Bereits 2018 stand fest, dass das PoTS Eingang in die 11. Ausgabe der ICD finden wird und dort unter der Klassifizierung 8D89.2 zu finden ist. Da eine Umstellung auf diese komplette Neubearbeitung in Deutschland aber frühestens für 2027 geplant ist, war es uns wichtig, dass das PoTS bereits in der derzeit geltenden Fassung aufgenommen wird. Wir haben daher 2022 entschieden, einen Antrag beim zuständigen Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) zu stellen, damit die Erkrankung noch in der ICD-10 berücksichtigt wird. Dass unserem Anliegen stattgegeben wurde, sehen wir als großen Erfolg für die Betroffenen an. Nun können sie eindeutig auf eine anerkannte Kodierung verweisen -beispielsweise gegenüber sozialrechtlichen Akteuren“, führt der Vorstand des Vereins aus.

In seiner Begründung für die Aufnahme des syndromalen Bildes in die Klassifikation hatte er mit Blick auf die gegenwärtige Lage argumentiert: „Eine Differenzierung zwischen den verschiedenen Formen der orthostatischen Dysregulationen bzw. den spezifischen Erkrankungen des autonomen Nervensystems sind in der Praxis mit den existierenden Codes nicht abbildbar. Mit der differenzierten Kodierung im ICD-10 würde eine eindeutige Unterscheidung der einzelnen Erkrankungen des autonomen Nervensystems ermöglicht. Damit sind gleichzeitig Vorteile für die Entwicklung des Entgeltsystems verbunden und Fortschritte können hinsichtlich der tatsächlichen Erfassung der Prävalenz und Inzidenz dieser Erkrankung erzielt werden, da sich die verschiedenen Kreislaufstörungen diagnostisch und therapeutisch voneinander unterscheiden“. Des Weiteren hatte man formuliert: „Es ist mit Blick auf die aktuelle Studienlage voraussichtlich mit einer deutlich steigenden Anzahl Betroffener im Kontext von COVID-19-Erkrankungen zu rechnen, da das PoTS sich häufig postinfektiös manifestiert“. Diese Prophezeiung ist mittlerweile Wirklichkeit geworden, da sich die Dysautonomie tatsächlich zu einem Phänotyp bei PostCOVID-Erkrankungen entwickelt hat.

Obwohl aufgrund von PostCOVID-19 der Bekanntheitsgrad von PoTS und andere Dysautonomien zugenommen hat, braucht es oft lange, bis die Symptome wie Übelkeit, Herzrasen, Benommenheit, Schwindel oder kurzfristige Ohnmachtsanfälle (Synkopen) tatsächlich richtig zugeordnet und als orthostatische Intoleranz erkannt werden können. Die Diagnose wird bei Verdacht durch den Passiven 10-Minuten-Stehtest bestätigt. Die Erwartung des Vereins ist, dass die Einführung eines spezifischen ICD-10-GM-Codes für PoTS in Deutschland die Aufmerksamkeit und Anerkennung für eine Patientengruppe erhöhen wird, die bisher im Gesundheitssystem weitgehend übersehen wurde; dass die Zeit bis zur korrekten Diagnose verkürzt wird; und dass die Forschung, die laut einer EU-Studie zu PoTS dringend notwendig ist, vorangetrieben wird.

Zudem meint Elena de Moya Rubio abschließend - und zeigt sich stolz über das Erreichte: „Ein Dank geht in diesem Zusammenhang auch an die kooperierende Arbeitsgemeinschaft Autonomes Nervensystem e.V. der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN). Um das Interesse der Ärzte am Posturalen Tachykardiesyndrom zu wecken und die Aufklärung mithilfe von Informationen zu intensivieren, werden wir auch auf dem DGN-Kongress vom 8. – 11. November 2023 in Berlin (CityCube, Standfläche: N 9) präsent sein“.

***Weitere Informationen und Hintergründe 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. Bundesweit wird von einer Prävalenz von circa 170.000 (0,2 %; 2:1.000) Betroffenen mit posturalem Tachykardiesyndrom (PoTS) ausgegangen.

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. Mehr über PoTS: [https://www.PoTS-Dysautonomia.net/ueber-PoTS](https://www.pots-dysautonomia.net/ueber-pots).

***Was ist der Passive 10-Minuten-Stehtest***

Eine genaue Beschreibung wie der Test durchzuführen ist, finden Sie auf unserer Ressourcenseite:

[https://www.PoTS-Dysautonomia.net/ressourcen](https://www.pots-dysautonomia.net/ressourcen).

***Was ist der ICD***

Die Internationale Klassifikation der Krankheiten (ICD) ist ein weltweit anerkanntes Klassifikationssystem für medizinische Diagnosen, das von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) entwickelt wurde. Jedes Land kann die ICD übernehmen und entsprechende Anpassungen in der Terminologie vornehmen.

ICD-10-GM Version 2024, Kapitel VI, Krankheiten des Nervensystems (G00-G99), Sonstige Krankheiten des Nervensystems (G90-G99), [G90.- Krankheiten des autonomen Nervensystems](https://klassifikationen.bfarm.de/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2024/block-g90-g99.htm). (abgerufen am 11.10.2023)

[ICD-10-GM Version 2023 Onlinefassung](https://www.dimdi.de/dynamic/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2023/). (abgerufen am 11.10.2023)

WHO, ICD-11. World Health Organization (Seventy-Second World Health Assembly). ICD-11 MMS. International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics. Postural orthostatic tachycardia syndrome, 8D89.2, 2018, Version 05/2021. <https://icd.who.int/ct11/icd11_mms/en/release>. (abgerufen am 07.10.2021)

***EU Studie***

European Commission, Directorate-General for Research and Innovation, Tuyl, L., Zinger, N., Heide, I. et al., *Scoping study on evidence to tackle high-burden under-researched medical conditions – Discussion paper*, Publications Office of the European Union, 2023, <https://data.europa.eu/doi/10.2777/311040>.

***Über PoTS und andere Dysautonomien e.V.***

Der Verein „PoTS und andere Dysautonomien e.V.“ widmet sich der Aufklärung und Unterstützung von Patienten, die unter Dysautonomieerkrankungen wie PoTS leiden. Die Organisation setzt sich für verbesserte medizinische Versorgung, Forschung und Patientenunterstützung ein. Weitere Informationen finden Sie auf der Webseite des Vereins:

[www.PoTS-Dysautonomia.net](http://www.PoTS-dysautonomia.net).

*Kontakt*

PoTS und andere Dysautonomien e.V.

c/o Elena de Moya Rubio

Alleestr. 65b

44793 Bochum (Deutschland)

VR Bochum 4912

Tel: +49 15678 100 003

[hello@PoTS-Dysautonomia.net](mailto:hello@POTS-dysautonomia.net)

www.PoTS-Dysautonomia.net

www.facebook.com/Dysautonomien

www.instagram.com/Dysautonomien

[www.youtube.com/@Dysautonomien](http://www.youtube.com/@Dysautonomien)

[www.twitter.com/POTSDys](https://twitter.com/POTSDys)

[www.PoTS-Dysautonomia.net/spenden](http://www.POTS-Dysautonomia.net/spenden)

*Vorstand*

Elena C. de Moya Rubio, Vorsitzende

Inge Baader, stellv. Vorsitzende

Sven Musolff, Schatzmeister

*Beirat*

Esther Hummel, MWB-Koordinatorin

*Med./wiss. Beirat und Berater*

[www.PoTS-Dysautonomia.net/medizinischer-beirat](http://www.PoTS-dysautonomia.net/medizinischer-beirat)

**V.i.S.d.P.:** Elena de Moya Rubio (E-Mail: [vorstand@PoTS-Dysautonomia.net](mailto:vorstand@pots-dysautonomia.net)), PoTS und andere Dysautonomien e.V., Alleestr. 65b, 44793 Bochum