

Allgemeines

Seit dem 1. Januar 2024 wird das Posturale Tachykardiesyndrom (PoTS) offiziell unter dem Schlüssel G90.80 gelistet. Wir, der Verein PoTS und andere Dysautonomien, hatten im Vorjahr die Aufnahme des PoTS in die aktuelle ICD-10-Version mit einer eigenen Kodierung eingesetzt. Ein eigener Code wird es Ärzten erleichtern, PoTS präzise zu diagnostizieren, zu dokumentieren und abzurechnen. Für den Verein schafft es eine Grundlage für eine genaue Erfassung der Inzidenz und Prävalenz in Deutschland, die u.a. bei Finanzierungsanträgen von Forschung oder für die Zulassung von Hilfsmitteln hilfreich ist. Dies ist ein wichtiger Meilenstein.

Das Posturale Tachykardiesyndrom (PoTS) und Dysautonomien sind in den letzten Jahren sowohl bei Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen, als auch in der Ärzteschaft bekannter geworden - wohl eine Folge von Post-COVID-19, denn ein relevanter Teil der Menschen, die nach einer SARS-CoV-2-Infektion nicht mehr vollständig gesund werden, entwickeln eine Dysautonomie, wie z.B. PoTS. Als eine Form der autonomen Dysregulation war PoTS 2021 in die S1-Leitlinie Long/Post-COVID aufgenommen worden. Und am 09.05.2024 trat postCOVRL in Kraft, die Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zu Long COVID. Diese Richtlinie legt fest, dass Patienten mit Long-COVID, Post Vac und postinfektiösem PoTS, Anspruch auf eine umfassende Diagnostik und Behandlung haben.

Als Vortragende nahmen wir am ersten Post Vac Awareness Tag des PostVac Netzwerks am 03.06.2024 teil und führten beim Fachtag 2024 der Ehlers-Danlos Initiative e.V. in Fulda (14.-16. Juni) zwei Workshops zum Thema PoTS durch. Wie in den vergangenen Jahren organisierten wir außerdem das PoTSDys-Symposium in Hybridform. Erstmals waren wir zudem beim deutschen Kongress für Kinder- und Jugendmedizin in Mannheim und zum zweiten Mal beim DGN-Kongress in Berlin mit einem eigenen Stand präsent.

Der Kurzinformation-Flyer und die von uns erstellte 12-seitige Broschüre für medizinisches Fachpersonal werden eifrig von Patienten, aber auch Ärzten nachgefragt, und von uns versandt. Die Sitzungen des Vorstands und des med.-wiss. Beirat fanden nur online statt. D.h. die vorgesehenen Präsenztreffen fanden aus sowohl zeitlichen als auch gesundheitlichen Gründen nicht statt.

Fortgeführt wurden ebenfalls der online „PoTSDys-SofaTreff“ auf Bundesebene und auf Landesebene der online „ME - Wir treffen uns Zuhause“-Treff in Sachsen/Ostdeutschland.

Wir bedanken uns bei allen aktiven Mitgliedern für Ihr Engagement und Unterstützung.

Die meisten unserer Pläne konnten wir erfolgreich umsetzen. Unsere Schwerpunkte lagen dabei auf folgenden Bereichen:

1. **Bekanntheitsgrad des Vereins und der vertretenen Erkrankungen erhöhen:** Wir hielten Kontakt zu verschiedenen relevanten Akteuren und Organisationen, darunter der Long COVID Ärzte- und Ärztinnenverband, die Gesellschaft für ME/CFS, Fatigatio e.V., die Selbsthilfegruppe Dresden ME, die LongCOVID Deutschland Initiative (LCD), NichtGeneseneKids, CoVERSE (Post-Vac), BildungAberSicher sowie der Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.
2. **Verbreitung von Informationen über PoTS und andere Dysautonomien auf Deutsch:** Um die Aufklärung zu fördern, aktualisierten wir unsere Webseite sowie pflegten unsere Social-Media-Kanäle. Außerdem überarbeiteten wir unseren Flyer und unsere Broschüre, die ab der zweiten Auflage unter dem Titel „PoTS für medizinisches Fachpersonal“ erscheint.
3. **Förderung des Austauschs unter Betroffenen:** Wir organisierten den bundesweiten Online-Treff „PoTSDys-SofaTreff“ und ermöglichten einen Austausch zwischen Betroffenen unter sich und mit Fachpersonen beim PoTSDys-Symposium.

Öffentlichkeitsarbeit

Der Verein ist weiterhin **telefonisch erreichbar unter: +49 15678 100 003**. Es handelt sich um eine kostenlose virtuelle SIM mittels Satellite-App.

Außendarstellung

TV und Printmedien

Infolge des Post-COVID-19-Syndroms werden in einigen Beiträgen mittlerweile auch PoTS, Dysautonomien oder Dysregulationen des autonomen Nervensystems genannt. Leider ist es uns nicht möglich, all diese Beiträge zu sammeln und zu dokumentieren. **Daher würden wir uns sehr über die Unterstützung unserer Mitglieder in diesem Bereich freuen.**

Online

Aufklärungsfilm zu PoTS und Orthostatischen Intoleranzen

Von Frau Diekow (Long COVID Deutschland, Deutsche Gesellschaft für ME/CFS) waren wir gefragt worden, ob wir uns an einer kleinen Reihe mit Aufklärungsvideos zum Bereich ME/CFS beteiligen würden und zwar mit einem Skript zu einem Video über PoTS und Orthostatische Intoleranzen. Dieses Jahr wurde der Umfang auf PoTS begrenzt. Ein Skript mit Vorschlägen zu begleitenden Graphiken, konnte Mitte September an Frau Diekow übersandt werden.

Webseite und Email

Die Webseite (<https://www.pots-dysautonomia.net>) wurde aktiv beworben und laufend erweitert. Sie fungiert als das Gesicht des Vereins, und informiert über die Erkrankungen und über die Vereinsaktivitäten.

Reichweite, Interaktion, Zielgruppen/Audience

Die meisten Seitenaufrufe wurden direkt und durch neue Besucher getätigt. Dies ist wahrscheinlich erklärbar mit einer höheren Bekanntheit des Vereines und einer Zunahme von neu Diagnostizierten. Wir nehmen an, dass in Folge von COVID-19 mehr Menschen als zuvor an postinfektiöse Erkrankungen (PAIS), auch in Form von PoTS und anderen Dysautonomien, erkranken. Die Verweildauer hat sich nur wenig verändert, die Leute finden immer noch schnell was sie suchen.

Das neue Aufsetzen der gesamten Webseite mit dem neuen Content-Management-System hat sich als viel umfassender und schwieriger gestaltet als gedacht. Dies begann 2022 und der Wechsel ist in 2024 leider nicht vollzogen. Wir haben uns entschlossen, Hilfe von außen zu holen.

Stand 31.12.	# Seitenaufrufe	# Besucher	Ø Dauer eines Besuchs	Häufigste Ursprung	Weitere Länder
2020	3.203 (+68%)	1.941 (+65%)	7m 29s (-8%)	1. Deutschland 2. Österreich	Niederlande, Schweiz, Italien, Spanien, Frankreich
2021	8.870 (+177%)	4.792 (+112%)	8m 45s (+49%)	1. Deutschland 2. Österreich	Schweiz, Spanien, Italien, Frankreich, Niederlande
2022	56.519 (+537%)	15.579 (+225%)	8m 23s (-3%)	1. Deutschland 2. Österreich	Schweiz, Italien, Spanien, Luxemburg, Niederlande
2023	62.733 (+110%)	15.722 (+9%)	8m 05 Sek (-4%)	1. Deutschland 2. Österreich (Wien führt insgesamt die Städterangliste, Berlin 2.)	Schweiz, Italien, Spanien, USA,
2024	60.502 (-1%)	15.627 (-0,6%)	8m 03 Sek (-0,3%)	1. Deutschland 2. Österreich (Wien führt insgesamt die Städterangliste, Berlin 2.)	Schweiz, Luxemburg, Spanien, Italien

Social-Media-Kanäle

2025 haben wir eine [Facebook-Seite](#), ein [Instagram-Konto](#), ein [Twitter-Profil](#), eine [LinkedIn-Unternehmensseite](#) und einen [YouTube-Kanal](#) genutzt. Aktiv waren wir dabei auf Facebook und Instagram vertreten, veröffentlicht haben wir auch auf YouTube. Twitter und LinkedIn haben wir vor allem zu unserer Information verwendet. Thematisch standen medizinische Fakten zu PoTS, anderen Dysautonomien und deren Ko-Erkrankungen, u.a. Long-COVID, Post-COVID und PostVac-Syndrom im Vordergrund sowie Erfahrungsberichte von Betroffenen. In diesem Rahmen wurden die User über Erfolge bei gesundheitspolitischen Tätigkeiten des Vereins, Informationsveranstaltungen, wissenschaftliche Studien, Selbsthilfegruppen und andere Ressourcen informiert. Anfragen daraufhin waren meist auf Versorgungsmöglichkeiten bezogen.

Behandelte Themen:

- medizinische Fakten zu PoTS und anderen Dysautonomien und relevanten Ko-Erkrankungen, u.a. auch Long-COVID, Post-COVID und PostVac-Syndrom;
- Tipps zum Umgang mit der Erkrankung, Umgang mit Symptomen;
- Erfahrungsberichte von Betroffenen; Austausch unter Betroffenen;
- Informationsveranstaltungen, wissenschaftliche Studien, Selbsthilfegruppen und andere Ressourcen;
- Erfolge bei gesundheitspolitischen Forderungen und Entwicklungen, und
- Umfrageergebnisse.

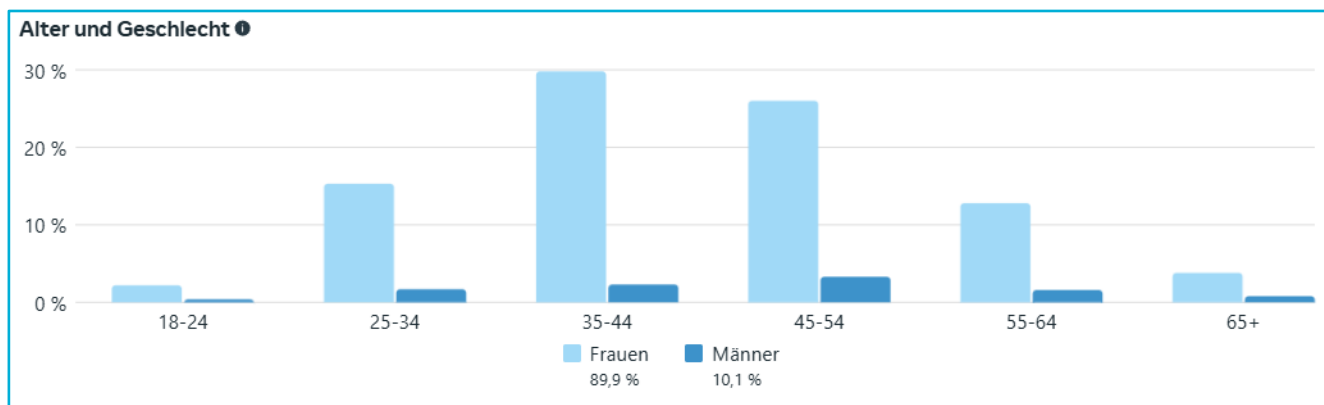
Facebook

Die Facebook-Seite ([@Dysautonomien](#)) von PoTS und andere Dysautonomien e.V. besteht seit 03/2019.

Thematisch standen medizinische Fakten zu PoTS, anderen Dysautonomien und deren Ko-Erkrankungen im Vordergrund sowie Erfahrungsberichte von Betroffenen und der Austausch unter Betroffenen. In diesem Rahmen wurden die User über Informationsveranstaltungen, wissenschaftliche Studien, Selbsthilfegruppen und andere Ressourcen informiert.

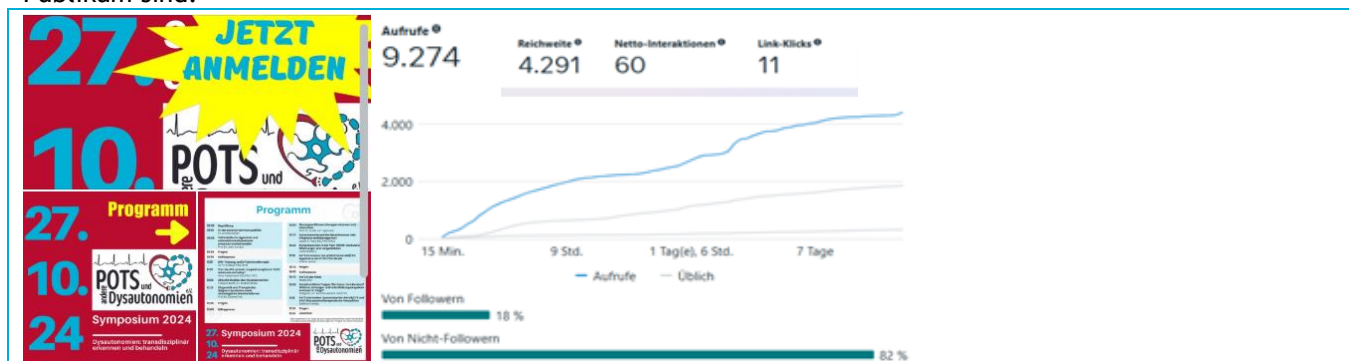
Das Konto hat insbesondere Personen aus Deutschland erreicht. Frauen zwischen 35 und 44 Jahren bildeten dabei, wie auch in den Vorjahren, die Hauptnutzergruppe.

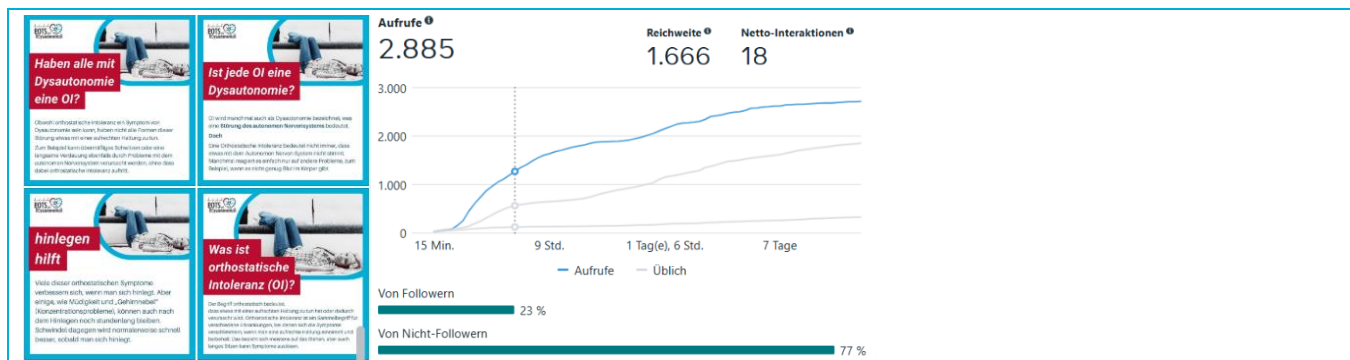
Besonders erfolgreich im Hinblick auf die Reichweite und Impressionen war der Post zur Anmeldung für unser PoTSDys-Symposium 2024 und ein Post der die Orthostatische Intoleranz zum Thema hatte.



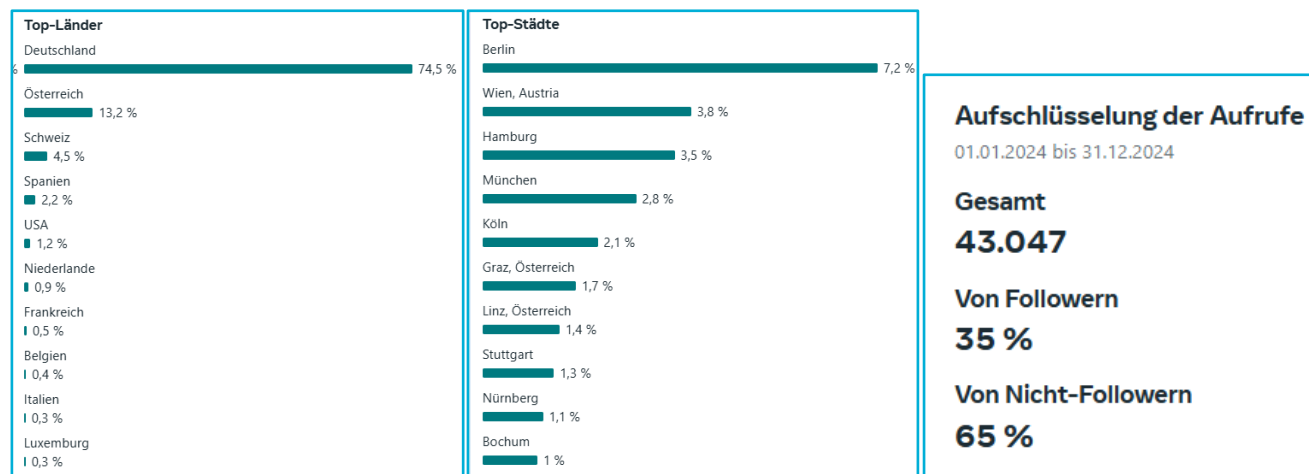
Reichweite, Interaktion, Zielgruppen/Audience

Die Facebook-Seite wurde übers Jahr hinweg gepflegt. Der Post zum [PoTSDys-Symposium](#) hatte die meisten Aufrufe (9.274), gefolgt vom Post zur [Medical Gaslighting](#) Vortrag bei unserem Symposium 2023 (3.275) zur und [orthostatischen Intoleranz](#) (2.885) und der [Aufruf zur Studienteilnahme](#) (2.812). Führend bei Hashtags waren Kombinationen mit COVID, bzw. LongCOVID. Dies bedeutet, dass die Publikationen zu Informationsveranstaltungen, unbekannten Symptomen und Forschung am interessantesten für unser Publikum sind.





Entwicklung der Besucher: Hauptsächlich hatten wir Besucher aus Deutschland (74,5%), Österreich (13,2%), Schweiz (4,5%), Spanien (2,2%), USA (1,2%), Niederlande (0,9%). Der Anteil der Besuche aus den deutschsprachigen Ländern Österreich -Wien auf Platz 2 der Städte, nach Berlin, vor Hamburg- und Schweiz nahmen leicht zu, der Anteil aus den USA blieb gleich, während der aus Spanien und Niederlande leicht abnahm. Dies geht wahrscheinlich auf die immer mehr zunehmenden Informationen zu PoTS in den jeweiligen Ländern zurück.



Stand 31.12.	Reichweite	Seitenaufrufe	„Gefällt mir“	# Beiträge	Verteilung Alter- und Geschlecht
2021*	5.456	712	54	58	35-44 (w) 45-54 (w) 25-34 (w)
2022	14.446 (+164,8%)	3.749 (+426,5%)	+202 (+274,1%)	80 (+22)	35-44 (w) 45-54 (w) 25-34 (w)
2023	17.830 (+52,5%)	7.875 (+118,9%)	+303 (+53,8%)	37 (-46%)	35-44 (w) 45-54 (w) 25-34 (w)
2024	18.091 (+13,9%)	7.655 (-2,7%)	+243 (-22,9%)	30 (-7%)	35-44 (w) 45-54 (w) 25-34 (w)

*FB hatte den Dienst der Berichte eingestellt. Somit standen uns keine vergleichbaren Werte in allen Kategorien zur Verfügung. Wir haben auf den Dienst Buffer in 2022 umgestellt. Daten verfügbar ab 29/09/2021-31.12.2021. Seit 2023 stehen diese Daten wieder zur Verfügung und können von früheren Berichten abweichen, wenn eine andere Angabe bei FB stand.

Instagram

Das Instagram-Konto [@Dysautonomien](#) wurde 06/2021 erstellt und auch im Jahr 2024 gepflegt mit durchschnittlich einem Post/Story pro Woche. Hierbei wurden unterschiedliche Anzeigeformate genutzt (Bilder, Karussells, Video, Stories) und jeweils mit Begleittexten kombiniert.

Thematisch standen medizinische Fakten zu *PoTS*, anderen *Dysautonomien* und deren Ko-Erkrankungen mit Post-COVID-19 Syndromen und Hilfsmittel im Vordergrund sowie Erfahrungsberichte von Betroffenen. In diesem Rahmen wurden die User ebenfalls über Informationsveranstaltungen, wissenschaftliche Studien, Selbsthilfegruppen und andere Ressourcen informiert.

Das Konto hat insbesondere Personen aus Deutschland erreicht. Frauen zwischen 25 und 34 Jahren bildeten in diesem Jahr die Hauptzielgruppe.

Neben der Anmeldeaufforderung zu unserem PoTSDys-Symposium 2024 was besonders erfolgreich im Hinblick auf die *Reichweite* und erreichten *Likes* war ein Post mit einer Teilnahmeaufforderung für eine Online-Umfrage zu Erfahrungen bei der PoTS-Diagnose. Sowie ein Beitrag zum Long Covid Awarenessstag.



Reichweite ¹

4.075

Impressionen ¹

5.679

Netto-Interaktionen ¹

180

„Gefällt mir“-Angaben ¹

116

Kommentare ¹

13

Geteilt ¹

29

Gespeicherte Beiträge ¹

22



Reichweite ¹

1.124

Impressionen ¹

1.223

Netto-Interaktionen ¹

229

„Gefällt mir“-Angaben ¹

185

Kommentare ¹

3

Geteilt ¹

34

Gespeicherte Beiträge ¹

7

Reichweite und Interaktion

Stand 31.12.	Follower	Profilaufufe	Beitragsimpressionen	Beitragsreichweite	# „Likes“	# Posts	# Kommentare	Interaktionsrate
2021*	254	1.219	5.394	2.009	465	48	13	10,34%
2022	650 (+396)	3.638 (+198,4%)	26.349	9.294 (+362,6%)	2.011	54	60	9,02%
2023	1035 (+385)		70.300	31.123 (+677%)	417	39	98	9,75%
2024	1780 (+745)	4.446 (+18,7%)	92.453	22.627	941			

*FB hatte den Dienst der Berichte eingestellt. Somit standen uns keine vergleichbaren Werte in allen Kategorien zur Verfügung. Wir haben auf den Dienst Buffer in 2022 umgestellt. Daten verfügbar ab 29/09/2021-31.12.2021. Seit 2023 stehen diese Daten wieder zur Verfügung und können von früheren Berichten abweichen, wenn eine andere Angabe bei FB stand.

Aufrufe ¹

106.305 –

Reichweite ¹

22.627 ↑ 56,8 %

Content-Interaktionen ¹

2.428 ↑ 100 %

Follower ¹

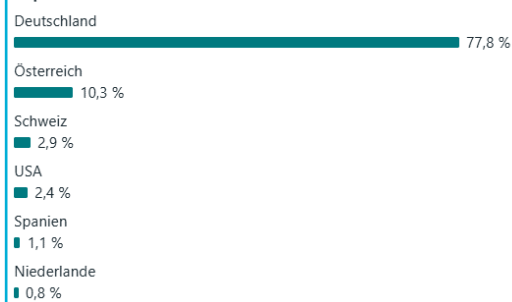
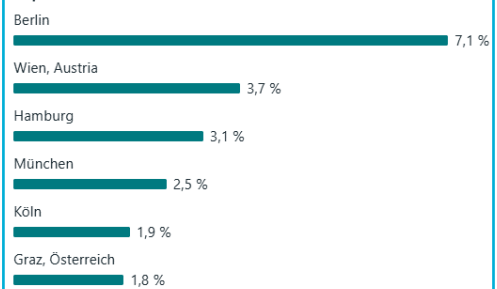
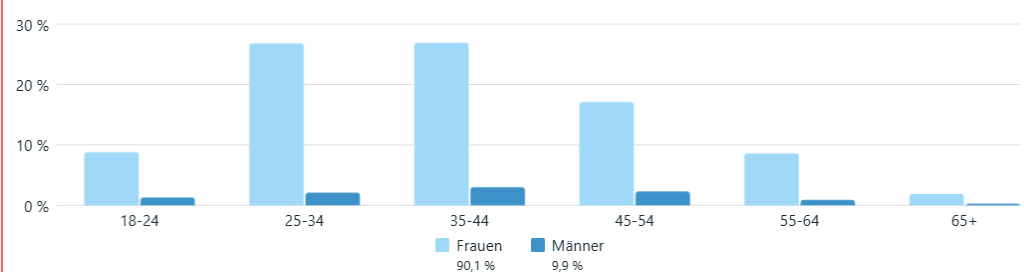
Laufzeit
1.780

Link-Klicks ¹

941 ↑ 212,6 %

Zielgruppen/Audience

Stand 31.12.	# Länder	Verteilung Alter- und Geschlecht	Hashtags
2021	Deutschland, Österreich, Schweiz	25 - 34 (w) 35 - 44 (w) 18 - 24 (w)	#ThrowbackThursday, #spoonies, #potsawareness, #DysautonomiaAwarenessMonth, #faktenfreitag
2022	Deutschland, Österreich, Schweiz	25 - 34 (w) 35 - 44 (w) 18 - 24 (w)	#PostVAC, #notrecovered, #bmbf, #vergesstunsnicht, #longcoviddeutschland
2023	Deutschland, Österreich, Schweiz	25 - 34 (w) 35 - 44 (w) 18 - 24 (w)	#Tachykardie, #postural, #MachMit, #Hilfsmittel, #LongCOVIDAwarenessday
2024	Deutschland, Österreich, Schweiz	25 - 34 (w) 35 - 44 (w) 18 - 24 (w)	

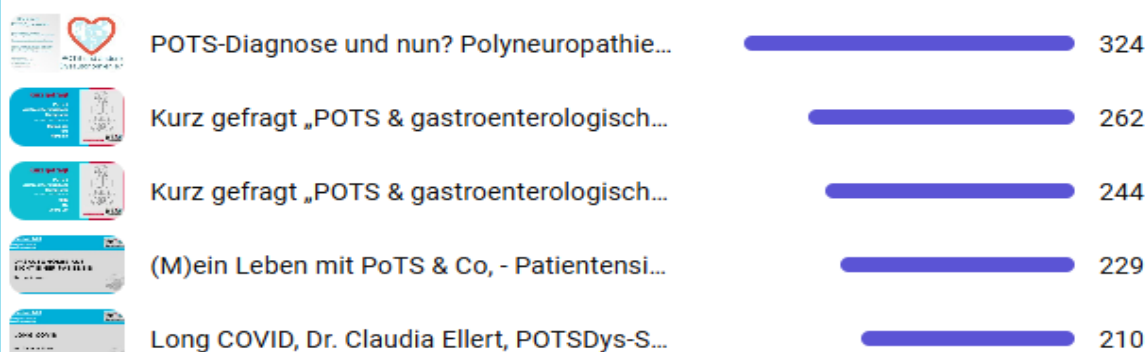
Top-Länder**Top-Städte****Alter und Geschlecht****YouTube**

Die Videos des YouTube-Kanals (10/2021), unter [@Dysautonomien](#) erreichbar, sind in Playlists sortiert.

- [1. Bochumer PoTS-Symposium](#) vom 17. November 2019, 2 Videos.
- [2021 PoTSDys-Symposium](#) vom 31. Oktober 2021, 6 Videos.
- [2022 PoTSDys-Symposium](#) vom 30. Oktober 2022, 9 Videos.
- [2023 PoTSDys-Symposium](#) vom 20. Oktober 2023, 11 Videos
- Serie „[Kurz gefragt](#)“: Gespräche bzw. Interviews zu bestimmten Themen, die im Voraus angekündigt werden, und zu den Fragen eingereicht werden können. Im Jahr 2021 wurden 3 Interviews mit Frau Dr. Corinna Geiger durchgeführt und die Aufnahmen 2022 veröffentlicht und beworben.

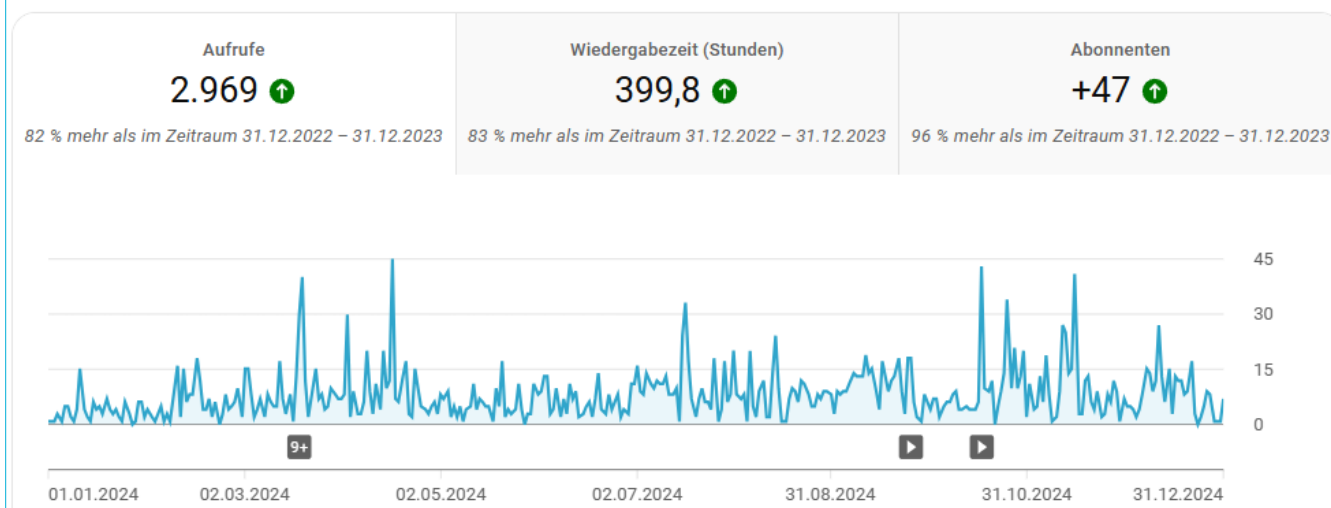
Top-Videos

Aufrufe · 2024



Die Videos wurden hauptsächlich von Personen aus Deutschland gesehen, 94,2% aller Zuschauer waren keine Abonnenten. Es liegen noch nicht genug Daten für demographische Auswertungen vor.

Deine Videos haben im Jahr 2024 2.969 Aufrufe erzielt



Stand 31.12.	# Videoaufrufe	Gesamte Wiedergabezeit (Std.)	Ø Wiedergabedauer	# Abonnenten	Am häufigsten wiedergegebene Videos
2021	618	95,9	9m 18s	17	PoTS 1X1 PoTS Diagnose und nun?
2022	1.505 (144%)	169,4 (+77%)	6m 45s	47 (+30)	Kurz gefragt: Reflux Kurz gefragt: SIBO, IMO PoTS 1X1
2023	1.628 (+8%)	218,5 (+29%)	8m 03s	75 (+24)	PoTS Diagnose und nun? Kurz gefragt: SIBO, IMO Kurz gefragt: Reflux
2024	2969 (+82%)	399,8	8m 04 s	122 (+47)	PoTS Diagnose und nun? Kurz gefragt: Blähungen und Histamin Kurz gefragt: SIBO, IMO

Twitter

Der Verein ist seit 12/2021 als [@PoTSDys](#)-Konto bei Twitter. Wir haben unsere Aktivität hauptsächlich auf die aktive Bewerbung von Informationsveranstaltungen begrenzt und wir nutzen den Dienst zur Verfolgung der Forschung und zur Vernetzung mit anderen Patientenorganisationen und Influencern. Wir konnten unsere

Aktivität nicht erhöhen. Stand 31.12.2024: 549 Follower (vs. 510 in 2023). Solange die Anzahl an Follower wächst, werden wir das kostenlose Konto behalten, auch wenn viele bereits zu BlueSky gewechselt sind.

Stand 31.12.	Neue Follower	Gesamt Impressionen in Tsd	Impressionen /Tag // Ø	% Interaktions-rate // Ø	Link-Klicks	Retweets ohne Kommentare	„Gefällt mir“-Angaben	Antworten	Tweets	Tweets & Antworten
2021	11	0,0	0	0	0	0	0	0	0	0
2022	265	26,6	70,3	3,1	156	55	324	31	18	49
2023	234	20,0	66,5	1,8	28	78	408	41	48	89
2024	39									

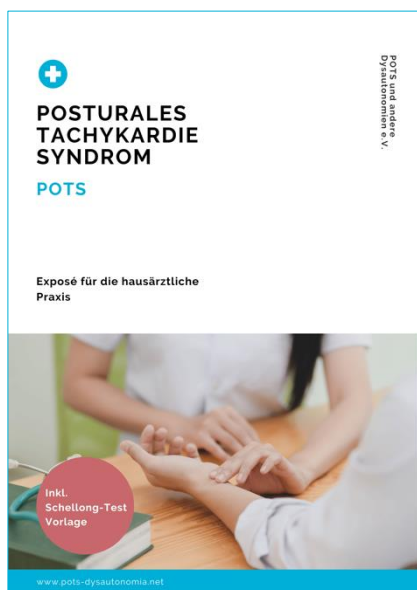
Da wir kein bezahltes Premium-Konto haben, erhalten wir keine detaillierte Statistiken mehr. Wir haben nicht vor, auf Premium aufzupgraden. Ab 2024 können wir somit nur die Anzahl der Follower liefern.

LinkedIn

Die LinkedIn-Unternehmensseite [PoTSDys - PoTS und andere Dysautonomien e.V.](#) wurde 09/2023 erstellt. Auch LinkedIn nutzten wir dieses Jahr aufgrund fehlender Kapazität allein zur Verfolgung der Forschung und zur Vernetzung mit medizinischem Fachpersonal, anderen Patientenorganisationen und Influencern.

Eigene Print bzw. Werke zum Ausdrucken:

Im Jahr 2024 blieben unser Flyer und die Broschüre unverändert.



Unsere aktuellen Infomaterialien:

- Kurzinformation zu PoTS (Flyer)
- Broschüre für medizinisches Fachpersonal
- Broschüre zu PoTS (Broschüre zu Diagnose und Therapie von PoTS mit Literaturangaben)
- Passiver 10-Minuten-Stehetest (Vorlage)
- Notfallpass im Visitenkartenformat (pdf)
- Internationales med. Zertifikat für Reisen bzw. Veranstaltungen zur Mitnahme von Medikamenten und Flüssigkeit (pdf)



Weiterhin wurde an ein Entwurf einer **Broschüre zum Bereich Kleinfaserneuropathien gearbeitet**, diese trägt den Arbeitstitel „Small Fiber Neuropathie (SFN) in der ärztlichen Praxis“ und wird in Gliederung und Gestaltung auf unserer Broschüre zu PoTS aufbauen. Der Druck und die Verbreitung wird im Rahmen einer neuetablierten Kooperation mit dem [Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.](#) stattfinden. Unsere Vereine sind die Hauptanlaufstellen für die SFN-Patienten zurzeit in Deutschland, da meist eine SFN im Rahmen eines PoTS oder eine schmerzhafte Polyneuropathie festgestellt wird, da diese sowohl nur mit autonomen Beschwerden, nur mit Schmerzen, oder beiden auftreten kann. Aufgrund fehlender Kapazitäten und Krankheit verzögert sich die Fertigstellung. Wir hoffen sehr, in 2025 die Broschüre veröffentlichen und versenden zu können.

Weitere (Werbe)Materialien

Wir haben 2023 eine [Spendenbox](#) gestaltet und erworben. Diese kann von Mitgliedern ausgeliehen werden, um bei Veranstaltungen (Hochzeiten, großen Geburtstagen, etc.) aufgestellt zu werden.

Bei Veranstaltungen wie Kongressen, Aktionstagen gibt es die Möglichkeit für Patientenorganisationen als Aussteller Awareness für ihre Erkrankungen, bzw. für Betroffene zu machen. Um dabei besser auf uns aufmerksam zu machen, nutzen wir ein [Roll-Up](#), ein weiteres mit mehr Informationen zu PoTS ist in der Entwurfsphase.

Als Werbematerialien haben wir kleine [runde bunte Aufkleber](#) für drinnen und auch für Auto oder draußen erstellt und bestellt. Diese werden als kleine Goodies bei Veranstaltungen, als Beilage bei Infomaterialbestellungen, etc. verteilt.



Förderungsantrag für weitere (Werbe)Materialien im Jahr 2024

Als weitere Werbematerialien hatten wir **kleine Salzstreuer mit unserem Logo** angedacht. Wir haben 2023 einen Hersteller dafür gefunden. Wir haben 2024 einen Förderantrag bei Aktion Mensch gestellt, hatten jedoch keinen Erfolg damit.

Vernetzung

Wir sind bisher in Kontakt mit: [der Ehlers-Danlos Initiative e.V.](#), [Long COVID Deutschland \(LCD\)](#), [Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder & Jugendliche München e.V.](#), [Deutschen Gesellschaft für ME/CFS](#), [Fatigatio e.V.](#), [Lost Voices Stiftung](#), [NichtGenesenKids](#), [CoVerSE \(Post-Vac\)](#), [BildungAberSicher](#), mit dem [Deutsche GBS CIDP Selbsthilfe e.V.](#) und der [Selbsthilfegruppe „Myalgische Enzephalomyelitis“ \(ME\) Sachsen/Ostdeutschland](#) des KISS Dresden (organisierten und moderierten wir 2024 6 virtuelle Treffen). Neue Kontakte haben wir geknüpft mit [NichtGenesen](#), [VAEM e.V.](#) (Allergie - Endoskopie - MCAS) und dem [Mastozytose e.V.](#)

Besonders freuen wir uns darüber, dass wir eingeladen wurden, Mitglied des ViT (Virtueller Tisch) zu werden. Der ViT ist eine Plattform, die den Austausch zwischen Patientenorganisationen aus dem Bereich PAIS, Long COVID, ME/CFS und Post-Vac aus Deutschland fördert. Seit dem 02.02.2024 gehören wir offiziell dazu und können bei den monatlichen stattfindenden online Treffen die Perspektive von Betroffenen mit PoTS und anderen Dysautonomien einbringen.



alle am ViT beteiligten
Patientenorganisationen

Zudem sind wir seit dem 10.05.2024 Mitglied beim [Kindernetzwerk e.V.](#) und hatten die Gelegenheit unseren Verein bei der [7. Ausgabe vom November 2024 des knw journal](#) vorzustellen.

Gesundheitspolitik

Mitverbreitung verschiedener Aktionen u.a. [„Liegendemo“](#) und [„Trauergang“](#), [„Long Covid Awareness Day“](#) in den Sozialen Medien sowie persönliche Teilnahme am Trauergang in Dresden.

Schreiben zu Fortbildungsveranstaltungen an LÄK/BÄK

In einigen Fortbildungsveranstaltungen der Landesärztekammern (LÄK) zu Post Covid wird PoTS, PAIS (=Postakute Infektionssyndrome) selbst, und ME/CFS nicht korrekt beschrieben, sondern Long Covid wird psychosomatisch verortet. Um diesen Umstand zu beenden und die Fortbildungen zu verbessern, haben sich alle Patientenorganisationen des ViT entschieden, an alle LÄK und nachrichtlich an die Bundesärztekammer (BÄK) zu schreiben. Das Schreiben wurde mit ausführlicher Darstellung und Begründung von Anforderungen an Fortbildungen, Wissensstand und Folgen falscher Fortbildung ergänzt. [Wir haben bei diesem Schreiben u.a. PoTS und andere Dysautonomien, sowie Informationen dazu](#) eingebracht und es mitunterzeichnet.

Call for Proposals 'Identifying unmet needs in Europe'

Das Belgische Health Care Knowledge Centre (KCE) hatte im Rahmen ihrer europäischen Ratspräsidentschaft anfangs des Jahres 2024 einen europäischen „call for proposals“ mit dem Titel 'Identifying unmet needs in Europe' gestartet und einen umfangreichen online Fragebogen dazu aufgelegt. Wir haben daran teilgenommen. Im Ergebnis (Bekanntgabe September 24) wird zwar PoTS als eine der Erkrankungen mit hoher Krankheitslast, die zu wenig erforscht sind, auf der Liste des NEED genannt, aber es hat keine echten Konsequenzen. Aufgeführt werden auf dieser Liste ebenfalls ME/CFS, Long Covid, Fibromyalgie, EDS. Doch dann wurden zu unserer Enttäuschung nur zwei Erkrankungen für weitere Forschung ausgewählt: Sichelzellanämie und Schizophrenie. Diese Beschränkung auf nur zwei Erkrankungen war Eingangs nicht genannt worden, auch die Auswahlkriterien und die Begründung der Entscheidung wurden nicht erläutert.

CONFIDENCE

Wir haben als Teil des Patientenbeirats bei dem Antrag vom CONFIDENCE/[SEVEN-PCS-Konzept](#) „Primärversorgungs-basiertes gestuftes sektorenverbindendes Versorgungskonzept für Menschen mit postinfektiösen Müdigkeitssyndromen“ in mehreren Onlinesitzungen und mit Remotearbeit mitgewirkt. Der Antrag erfolgte beim Innovationsfonds und die Förderbekanntmachung des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss zur Förderung von Neuen Versorgungsformen vom 2. März 2023. In November 2024 erreichte uns die Mitteilung, dass unser Antrag in der Stufe 2 erfolgreich war. Das ist ein toller Erfolg und eröffnet uns u.a. die Möglichkeit, das aus den Erkenntnissen in SEVEN-PCS entwickelte Konzept in einer konfirmatorischen Studie zu prüfen. Einziger Wermutstropfen: Die beantragten Mittel wurden um ca. 15% gekürzt. Voraussichtliches Projektstart: Mitte 2025. Wir werden weiterhin als Patientenorganisation beteiligt sein. An dieser Stelle möchten wir die hervorragende Organisation der Patientenbeteiligung und der Arbeit mit Frau Dr. med. Sandra Stengel und ihr Team der Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg betonen.

PANDORA

Am 3. und 4. Juni 2024 nahmen wir teil an der Stakeholder-Konferenz des Projektes „Patient*innenorientierte Digitalisierung: Eine ethische Analyse der Rolle von Patient*innen- und Selbsthilfeorganisationen als Akteure im Zusammenhang mit Digitalisierung in der gesundheitsbezogenen Forschung und Versorgung“ ([PANDORA](#)). Darüber hinaus wirkten wir beim Positionspapier mit und waren präsent bei der PANDORA Abschlusskonferenz mit Pressekonferenz: Ethik einer partizipativ gestalteten digitalen Gesundheitsforschung und -versorgung am 12.11.2024 in Berlin.

Kodierziffer für die ab 2024 gültige ICD 10-Version GM Posturales Tachykardiesyndrom

Bislang hatte PoTS keinen eigenen ICD Code. Es ist zwar im neuen ICD-11 PoTS [8D89.2 (Parent: 8D89 Disorders of orthostatic tolerance)] namentlich mit eigenem Code aufgeführt, doch da es bis mindestens 2027 dauern wird, bis tatsächlich auf die Deutsche Neufassung des ICD-11 umgestellt wird, wollten wir nicht länger warten. Damit PoTS so schnell wie möglich und noch in der ICD-10-GM berücksichtigt wird, hat PoTS und andere Dysautonomien e.V. schon 08/2022 mit den Vorbereitungen für das Vorschlagsverfahren für die Aufnahme eines neuen ICD-Kodes für das posturale Tachykardiesyndrom begonnen. Anfangs 2023 wurde zusammen mit dem medizinisch - wissenschaftlichen Beirat ein Antrag beim zuständigen Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) eingereicht. [Unterstützt wurde unser Antrag von der Arbeitsgemeinschaft Autonomes Nervensystem e.V. der Deutschen Gesellschaft für Neurologie \(DGN\)](#). Diesem Anliegen wurde stattgegeben und das Posturale Tachykardiesyndrom wurde in die Deutsche Klassifikation der Krankheiten und Gesundheitsprobleme der Weltgesundheitsorganisation (ICD-10-GM 2024) 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. [Dies ist ein großer Erfolg für die Betroffenen!](#)



Geschäftsstelle / Vereinsbüro

Als solches existiert weiterhin keine Geschäftsstelle oder ein Vereinsbüro. Unser Vorstand arbeitet im Home-Office. Unsere z.T. privaten Tablets, Laptops, Drucker und Handys kennen keine Grenzen.

An der Verteilung der Aufgaben hat sich nichts geändert. Die Aufgaben werden nach unserer Expertise verteilt (Wissenschaft, Kinder, Therapien, Bürokratie mit Krankenkassen, Finanzamt oder GdB usw.)

Beratung per E-Mail, Telefon und Messenger- bzw. Telekonferenzdienste (abhängig von der Herkunft der Anfrage, mit dem Hinweis auf Datenschutz bei Kontakt über Socialmedia-Kanäle).

Mitgliederzahlen

Im Jahr 2024 ist die Mitgliederzahl stetig gestiegen. PoTS und andere Dysautonomien e.V. hatte zum 31.12.2024 120 Mitglieder. Die überwiegende Anzahl an Anträgen kam aus Deutschland.

Wir bitten Sie an diese Stelle zur pünktlichen Zahlung Ihrer Beiträge oder gar die Einrichtung eines Dauerauftrages auf dem Vereinskonto für Mitgliedsbeiträge

DE97 4306 0129 0108 4710 02

BIC GENODEM1BOC

Volksbank Bochum Witten eG.

Verwendungszweck:

(Beispiel) Einzelmitgliedschaft ermäßigt NAME Mitgliedsnr. 20XX-000XX



Einzelmitgliedschaft
30 €



Familienmitgliedschaft
50 €



Einzelmitgliedschaft ermäßigt
15 €



Familienmitgliedschaft ermäßigt
25 €

Dies unterstützt uns bei der Planung und erspart uns viel Zeit bei der Nachprüfung der Zahlungen. Wir versuchen weiterhin mehr Betroffene zu überzeugen, dass eine Mitgliedschaft sinnvoll und hilfreich ist, denn eine große Gemeinschaft macht uns stark.

Helfen Sie bitte mit!

Vorstand und Beirat

In 2024 gab es im Vorstand keine Veränderungen. Der Vorstand traf sich durchgehend mehrmals im Monat per Videokonferenz.

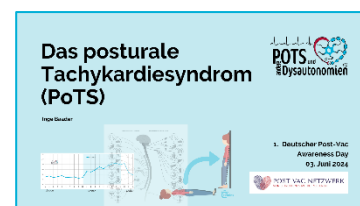
Dieses Jahr konnten sich die Vorstandsmitglieder nicht zu längeren mehrtägigen Klausuren treffen, da es viel mehr Termine gab. Wir trafen uns nach Bedarf zusätzlich zu den regelmäßigen Vorstandssitzungen viele Male an einzelnen Tagen.

Bei der Mitgliederversammlung wurde ein Beirat, Esther Hummel, als Koordinatorin des med.-wiss. Beirats (MWB) berufen. Sie unterstützt den Vorstand bei der Suche und Erarbeitung der wissenschaftlichen Informationen und bei der Präsentation dieser Inhalte an den MWB.

Fortbildungen, Kongresse und andere Informationsveranstaltungen:

Wir nahmen Teil

- als Zuhörer an mehreren [virtuellen Veranstaltungen und Fortbildungen](#), die Dysautonomien und Ko-Erkrankungen als Thema hatten, wie (Beispiele)
 - die „[Internationale ME/CFS- und Long Covid-Konferenz „Unite to fight 2024“](#)“, Online-Konferenz am 15. und 16. Mai 2024;
 - die hybride „[ME/CFS-Fachtagung](#)“, 14.09. 2024 des Fatigatio e.V;
 - die „[12th Annual Conference](#)“ June 28-30, 2024 von Dysautonomia International;
- an Veranstaltungen vor Ort, wie:
 - Am 13.04.2024 waren wir mit einem Informationsstand an einer Informationsveranstaltung für Patienten mit GBS/CIPD/Immuneuropathien und weiteren Neuropathien im Rahmen des [GBS/CIPD-Symposiums 2024](#) in Bochum vertreten. Dabei kamen unsere erst zum Jahresende 2023 neu entworfenen und erstandenen Roll-Ups das erste Mal zum Einsatz. Sie haben sich bei dieser Standpräsentation, wie auch bei den weiteren Gelegenheiten dieses Jahres, als sehr unterstützend erwiesen.
 - [1. Post Vac Awareness Tag](#)
Der Verein war mit einem Fachvortrag zu PoTS (gehalten von Inge Baader) am ersten deutschlandweiten Post Vac Awareness Tag des PostVac Netzwerks am 03.06.2024 vertreten.





- o **Fachtag 2024 der Ehlers-Danlos Initiative e.V.** Teilnahme, Organisation und Durchführung (unser 1. Vorstand Elena de Moya) zweier Workshops mit dem Thema PoTS beim Fachtag 2024 der Ehlers-Danlos Initiative e.V. in Fulda vom 14.-16. Juni.

- o **ME/CFS Symposium, Satellite Event im Rahmen des FENS FORUM 2024, 21.06.2024 in Wien**

- o Wir sind inzwischen Mitglied beim Kindernetzwerk e.V. und hatten von ihnen dieses Jahr das Angebot bekommen, beim **Kongress für Kinder- und Jugendmedizin 2024** vom 18.09 - 21.09. 2024 in Mannheim PoTS als Aussteller im Bereich Vereine & Verbände PoTS und Dysautonomien Kinderärzten vorzustellen. An dem Stand war der Verein mit insgesamt 2 Personen vertreten: Inge Baader und Elena de Moya. Inge Baader konnte die Gelegenheit nutzen, an einem Workshop zur „Mitarbeit bei Leitlinien“ teilzunehmen.



- o auch dieses Jahr hatten wir Erfolg mit unserer Bewerbung für eine kostenlose Präsentationsfläche als Aussteller im Bereich Vereine & Verbände beim **DGN Kongress der Deutschen Gesellschaft für Neurologie**, 08.-11.11.2023 im City Cube Berlin. An dem Stand war der Verein mit insgesamt 3+ Personen vertreten: Elena de Moya, Inge Baader und Bettina Wittmann mit ihrer Assistentzhündin Pepina. Elena de Moya nahm als Patientin zudem am Skill Lab von Frau Dr. Andrea Maier zum Thema „Autonome Funktionsdiagnostik - Diagnostik von Störungen der Kreislaufregulation“ aktiv teil und stellte sich den Fragen der Ärzte und Ärztinnen.

Wir organisierten selbst

Unser Verein hat auch 2024, wie die Jahre zuvor, ein **Symposium** organisiert. Das Motto der Veranstaltung lautete: **Dysautonomien transdisziplinär erkennen und behandeln**. Es fand am Sonntag, 27.10.2024, in Bochum und in Form einer Hybridveranstaltung statt und richtete sich an Patienten, ihre Angehörigen und Freunde, Ärzte und weitere interessierte Menschen. Ärzte konnten wie im letzten Jahr zusätzlich für die Teilnahme am Symposium CME-Punkte/Anerkennung als Fortbildungsmaßnahme erhalten. Veranstaltungsort war das Mercure Hotel Bochum City. Für die Teilnehmenden am Symposium war ein Übernachtungskontingent vereinbart worden.

REFERENTEN	PROGRAMM	MOTTO DES SYMPOSIUMS
Dr. Andrea Maier Fachärztin für Neurologie und Oberärztin der ANS-Ambulanz Aachen, Uniklinik RWTH Aachen sowie des MZEB, Zentrum für Menschen mit schweren Mehrfachbehinderungen, Sekretärin der AG Autonomes Nervensystem & med. Beirat des PoTS und andere Dysautonomien e.V. Prof. Dr. Jens Jordan Direktor des Instituts für Luft- und Raumfahrtmedizin, Deutsches Zentrum für Luft- und Raumfahrt (DLR) Dr. PD Kalliopi Pitorakoli Geschäftsführende Oberärztin / Senior Physician, PNP-Ambulanz, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, St. Josef Hospital & med. Beirat des PoTS und andere Dysautonomien e.V. Artur Fedorowski MD, PhD, FESC Professor und Senior Consultant, Karolinska Institut & University Hospital (Stockholm) Ariane Leone MRI Chronische Fatigue Centrum für junge Menschen (MFC), Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der Technischen Universität München Prof. Dr. Diana Ernst Oberärztin, Leitung Sjögren Syndrom Sprechstunde, Klinik für Immunologie und Rheumatologie, Medizinische Hochschule Hannover, Praxis für Rheumatologie, Hannover/Celle Prof. Dr. Arndt von Ophoven Facharzt für Neurologie, Leitender Arzt der Abteilung der Neuro-Urologie, Marien Hospital Herne Klinikum der Ruhr Univ. Bochum Laura A. Pace, MD, PhD FACS Neurogastroenterolog (Fachärztin für Neurogastroenterologie), Clinical Assistant Professor, Director, Neuroimmune Axis Disorders Program, Department of Medicine, Division of Gastroenterology & Hepatology, Stanford University Julia Walders Post-COVID-Ambulanz, Uniklinik RWTH Aachen Tatjana Barth wiss. Hilfskraft ANS-Ambulanz Malke Rist Ambulanz / Studienärztin, Ernährungsmedizin (LÄK BW), Klinik für Gastroenterologie und Onkologie, Malteser Waldkrankenhaus St. Marien Dr. Lieseltraud Lange-Riechmann Vorsitzende Tatgala e.V. Bundesverband ME/CFS DiPl.-Psych. Bettina Grande Psychologische Psychotherapeutin, Heidelberg Elena de Moya Rubio PoTS-Patientin, Vorsitzende und Mitgründerin des PoTS und andere Dysautonomien e.V.	09:00 Begrüßung 09:10 Ist der autonomen Neuropathien Dr. Andrea Maier 09:55 Orthostatische Hypotonie und orthostatische Hypertonie erkennen und behandeln Prof. Dr. Jens Jordan 10:40 Fragen 10:55 Kaffeepause 11:25 SFN-Testung, wofür? Schmerztherapie Dr. PD Kalliopi Pitorakoli 11:45 The role of G-protein coupled receptors in PoTS: where are we today? Artur Fedorowski MD, PhD, FESC 12:05 PoTS im Kontext des pädiatrischen ME/CFS: Ergebnisse der PoTS-CFS-Studie Ariane Leone 12:25 Diagnostik und Therapie des Sjögrens Syndroms sowie neurologische Manifestationen Prof. Dr. Diana Ernst 12:45 Fragen 13:00 Mittagessen 14:00 Neurogene Blasenstörungen erkennen und behandeln Prof. Dr. Arndt von Ophoven 14:20 Dysautonomia and the Neuroimmune Axis: Diagnosis and Management Laura A. Pace, MD, PhD FACS 14:40 Dysautonomien in der Post-COVID-Ambulanz: Erfahrungen und Langzeitdaten Julia Walders 15:10 Aktuelle Studien über Dysautonomien Tatjana Barth, Dr. Andrea Maier 15:30 Fragen 15:45 Kaffeepause	Dysautonomien transdisziplinär erkennen und behandeln Mit diesem Motto wird ein ganzheitlicher Ansatz betont, der über die Zusammenarbeit von medizinischen Fachdisziplinen hinausgeht. Bei Dysautonomien wie dem Posturalen Tachykardiesyndrom (PoTS) soll die Komplexität der Erkrankung durch eine Vernetzung und Integration verschiedener Perspektiven besser verstanden und behandelt werden. Unser Ziel ist es, durch das Zusammenführen von Fachwissen aus der Medizin und weiteren Disziplinen innovative und umfassende Behandlungsansätze anzustoßen. Diese transdisziplinäre Zusammenarbeit soll den Patienten und deren sozialen Umfeld eine individuellere und effektivere Betreuung im Alltag ermöglichen. Wir freuen uns über Ihre Teilnahme und auf einen gemeinsamen Austausch. Ihr Team von PoTS und andere Dysautonomien e.V. 16:15 PoTS in der Klinik Malke Rist 16:35 Sozialrechtliche Fragen. Wer kann mich beraten? Welche Leistungen und Unterstützungsangebote kommen in Frage? Dr. Lieseltraud Lange-Riechmann 16:55 PoTS und andere Dysautonomien bei ME/CFS und PAIS: Eine psychotherapeutische Perspektive Bettina Grande 17:15 Fragen 17:30 Abschied

Bitte beachten Sie, dass es aus organisatorischen oder inhaltlichen Gründen zu kurzfristigen Änderungen im Programm kommen kann.

Jede Spende ist wertvoll! Danke für Ihre Unterstützung!

Volksbank Bochum Witten eG IBAN: DE54 4306 0129 0108 4710 00

Vorgestellt wurde beim Symposium das Buch von Julian Nejkow, einem der Mitgründer unseres Vereins. Ein ehrliches und tiefberührendes Buch über chronisches Kranksein, über Resilienz, Selbstfindung und der Kraft des Mutes.

Beim Kauf der Deluxe Version gehen 1 Euro als Spende an unseren Verein.



Med./wiss. Beirat und Berater und Verbesserung der Versorgung

Im medizinischen/wissenschaftlichen Beirat gab es 2024 keine Veränderungen. Es fanden **regelmäßige Treffen** des Vorstandes mit Mitgliedern des med./wiss. Beirats (MWB) statt, in denen wir uns u.a. gegenseitig zu neueren medizinischen Studien informierten und neue Aktivitäten, wie das PoTSDys-Symposium planten. Dazu gab es bei Bedarf Gespräche mit den Beratern oder dem med./wiss. Beirätin Frau Hummel online oder in Person.

Um die **Versorgung** unserer Mitglieder und weiterer Betroffenen zu verbessern, fand ein Austausch mit der ANS-Ambulanz, Uniklinik Aachen, der PNP-Sprechstunde, St. Josef-Hospital Bochum und der Sprechstunde für Angeborene Aortenerkrankungen, UKE Hamburg, statt.

Darüber hinaus strebt der Verein den **Ausbau des medizinischen-wissenschaftlichen Netzes** an. Wir recherchieren nach den neuesten Erkenntnissen der Wissenschaft, nehmen Kontakt mit Ärzten, Forschern und weiteren Wissenschaftlern auf. Die Einhaltung des Datenschutzes wird mittels Datenschutzformular gewährt, und falls erwünscht, tauschten sich Vorstand und einzelne Experten über deren aktuellen Forschungsstand und deren Aktivitäten bezüglich Dysautonomien aus. Ebenfalls vermitteln wir auf Anfrage Kontakte zwischen medizinischen-wissenschaftlichen Personal.

Aktive

Im Jahr 2024 haben wir wertvolle Unterstützung durch engagierte Personen gewonnen, die sich in den vergangenen Monaten und/oder im kommenden Jahr 2025 aktiv einbringen. Mit ihrem Einsatz leisten sie einen wichtigen Beitrag, um die Anliegen der Betroffenen zu vertreten und unsere Ziele voranzubringen.

Unsere Aktiven im Überblick (alphabetische Reihenfolge):

- Mieke Beselaere – Kontakt zu Patientenaktivisten in Schweiz, Belgien und Niederlande, Europäische Union
- Rieke Erbacher – Digitalisierung / Moderation des online PoTSDys-Sofatreffs
- Gabi Sieberg – Handreichung Gesprächsvorbereitung Besuch Ärztin/Arzt
- Esther Hummel – Erstellung Broschüre zu Kleinfaserneuropathie / wissenschaftliches Studienmonitoring
- Annika Löwer – Moderation des online PoTSDys-Sofatreffs / Digitalisierung
- Katharina Thalheim – Studienanalyse / Register
- Bettina Wittmann – Vertretung in Österreich / PoTSDysTreff Wien / Standvertretung bei med. Konferenzen

Wir danken allen herzlich für ihre Unterstützung und freuen uns auf die gemeinsame Arbeit im neuen Jahr.

Fundraising / Förderungen

Unser Verein finanziert sich durch Beiträge, Spenden und Förderungen.

Um unsere finanzielle Situation zu verbessern und mehr Aktivitäten anbieten zu können, haben wir die folgenden Anträge eingereicht.

- Pauschalförderung 2024 bei dem vdek - Verband der Ersatzkassen (Antrag 12/2023 Bund) - 13.000 Euro wurden am 9. April 2024 genehmigt. 12/2024 wurde erneut beantragt für 2025.
- Aufwandsentschädigungen bei der Bürgerstiftung Dresden vom Freistaat Sachsen (Antrag 10/2023) - Eine Zuwendung für 2024 in Höhe von 440,00 € wurde gewährt und an die engagierten Personen ausgezahlt.

Seit dem 06/2024 ist bei Meta ([Facebook](#) und [Instagram](#)) leider die Spendenmöglichkeit zugunsten von Vereinen eingestellt worden.



Spenden an unsern Verein können direkt oder über unser Paypal-Konto erfolgen. Obwohl dies Spenden mit Kreditkarte ermöglicht, werben wir Paypal nicht aktiv, da Paypal eine Gebühr in Höhe von 1,5% des Spendenbetrags + 0,35 EUR pro Transaktion* erhebt.

Auf unserer [Spenden-Webseite](#) finden Sie weiterhin einen QR-Code, den man zum Spenden mit der eigenen Bank-App scannen kann, ohne die IBAN eintippen zu müssen.

Allen Förderern, Spendern und Helfern danken wir an dieser Stelle.

Regionale Aktivitäten

Ziel der regionalen Aktivitäten ist die Anregung und Förderung des Zusammenschlusses von betroffenen Einzelpersonen und Familien mit Dysautonomien auf örtlicher und regionaler Basis zum Zwecke der Selbsthilfe, Beratung und Verbreitung von Informationen über Dysautonomien sowie die Koordination und Kooperation mit anderen Betroffenenverbänden in Deutschland und das Ausbauen der NRW- und Sachsen-Landesgruppen durch die Teilnahme (T), Mitwirkung (M) oder komplette Organisation und Durchführung (O) von Aktivitäten. Die Gründung von neuen örtlichen Gruppen ist jederzeit möglich.

NRW (SHG Bochum)

- keine eigene Aktivitäten. Beteiligung an den PoTSDys-SofaTreff (M)

Sachsen (Dresden)

- Seit Januar 2021 Online-Treff im Rahmen der ME Selbsthilfegruppe Dresden „ME - Wir treffen uns Zuhause“, 2 monatlich, jeden 3. Mi im Monat

Bundesweite Aktivitäten

- Seit Januar 2021 PoTSDys-SofaTreff, 2. Mi im Monat. Seit 2024 1 Mal im Monat, abwechselnd Mo/Mi (O)
- 17.09.2024 Mitgliederversammlung, online (O)
- 20.10.2024 PoTSDys-Symposium, Bochum/hybrid (O)



Österreichische Aktivitäten

Im Rahmen des FENS FORUM 2024 wurde von Bettina Wittmann für den 22.06.2024 in Wien ein PoTSDys-Treffen in Wien organisiert. Am Treffen selbst war neben ihr, noch Elena de Moya beteiligt.



Mitgliedschaft europaweit möglich

Betroffene sowie Interessierte aus allen anderen EU-Ländern können Mitglied werden, denn es ist der Aufbau eines europäischen Netzwerks geplant. Elena de Moya ist dank ihrer spanischen Wurzeln und ihrer Fremdsprachenkenntnisse bereits in Kontakt mit Betroffenen und Ärzten aus Spanien, Frankreich, Belgien und Niederlande (DIT IS POTS).



Der spanische Verein AEPOD - Asociación Española de PoTS y otras Disautonomías, wurde mit Hilfe und Beratung von Frau de Moya gegründet, bei den sie auch als Co-Präsidentin agiert. Durch diese enge Mitarbeit und Synergien erhoffen wir uns eine schnellere Verbesserung der Versorgung und eine Ausweitung der Forschung über Dysautonomien in Europa und somit letztendlich in Deutschland.

Mitgliedschaften bei Dachverbänden und anderen Netzwerken

- ViT (Virtueller Tisch, Plattform zur Förderung des Austauschs zwischen deutschen Patientenorganisationen aus dem Bereich PAIS, Long COVID, ME/CFS und Post-Vac), seit 02.02.2024
- Kindernetzwerk (knw, Dachverband der Selbsthilfe von Familien mit Kindern und jungen Erwachsenen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen)

geplant:

- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)
- LAG NRW
- Rare Diseases Europe (EURORDIS)
- European Federation of Neurological Associations (EFNA)
- European Reference Networks (ERNs)

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

www.pots-dysautonomia.net
www.facebook.com/Dysautonomien
www.instagram.com/Dysautonomien
www.youtube.com/@Dysautonomien
www.x.com/PoTSDys
www.linkedin.com/company/potsdys
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 (zum 31.12.2024)

Dr. Juan Carlos Gómez Esteban
PD Dr. med. Katrin Hahn
Prof. Dr. Fabian Knebel
Dr. med. Andrea Maier
Dr. med. Kalliopi Pitarokoili

Bochum, den 31. März 2025 /edm, ib, sm