

JAHRESBERICHT DES VORSTANDS ZUR ZWEITEN ORDENTLICHEN MITGLIEDERVERSAMMLUNG 2018



Allgemeines

Das Jahr 2018 hatte für POTS und andere Dysautonomien drei Schwerpunkte.

Als aller erstes mussten wir die bürokratischen Hürden bewältigen, die notwendig sind, um ein als gemeinnützig anerkannter eingetragener Verein zu werden. Die notwendigen weiteren Gründungsmitglieder konnten gefunden werden. Die Satzung ist vom Vorstand erarbeitet worden und am 14.12.2018 wurde vom Finanzamt festgestellt, dass der Verein „POTS und andere Dysautonomien“ den Vorgaben zum Erhalt der Gemeinnützigkeit (§60a AO) erfüllt. Die Eintragung im Vereinsregister Bochum erfolgte bereits am 05.09.2018.

Ein zweiter Schwerpunkt war die online Verbreitung von Informationen über POTS und andere Dysautonomien in deutscher Sprache. Dafür wurde eine Webseite erstellt und an die neue Datenschutzgrundverordnung angepasst. Die Adresse ist: <https://pots-dysautonomia.net>, der Provider ist WIX, sie ging nach dem Eintrag in 09/2018 ins Vereinsregister online. Sie soll sowohl als das Gesicht des Vereins fungieren, als auch über die Erkrankung und über die Vereinsaktivitäten in Zukunft informieren. Sie dient als erste Anlaufstelle zu dem Verein, und sie soll auch Menschen, denen POTS und andere Dysautonomien gänzlich unbekannt sind, erreichen.

Drittens überlegten wir, welche Strategie wir befolgen möchten, um POTS und andere Dysautonomien bekannter zu machen, welche Publikationen wir in Zukunft gerne anbieten möchten, wie z.B. das internationale ärztliche Attest (11/2018). Zudem stellten wir Kontakt zu anderen Vereinen her, die für Menschen mit Komorbiditäten von POTS und andere Dysautonomien tätig sind.

Selbstverständlich gibt es unzählige weitere, meist organisatorische Aktivitäten, die hier keinen Raum finden. Dennoch lag es uns an Herzen, ein medizinischer-wissenschaftlichen Beirat zu berufen. Es gelang uns 4 Ärzte aus Deutschland und Österreich für unseren Verein zu gewinnen.

Wir bedanken uns bei allen, die uns auf diesem Weg der Gründung begleitet und unterstützt haben.

Öffentlichkeitsarbeit

Außendarstellung

Die vereinseigene E-Mailadresse wurde erstellt. So waren wir offiziell nicht nur per Post oder über unsere private E-Mailadressen, sondern auch online erreichbar. Unverzichtbar heutzutage Pots.dys@gmail.com. Es handelt sich um eine Gmail-Adresse, weil diese kostenlos ist.

Vernetzung

Wir besuchten mehrere Veranstaltungen, die an Selbsthilfegruppen gerichtet waren, wie das Gesamttreffen der Bochumer Selbsthilfegruppen in Oktober, oder Monatstreffen von Komorbiditäten wie das von der Fibromyalgie Selbsthilfegruppe Bochum. Dort nutzen wir die Gelegenheit, die Dysautonomien und deren mögliche Ursachen bekannter zu machen.

Geschäftsstelle / Vereinsbüro

Als solches existiert keine wirklich. Unser Vorstand arbeitet im Home-Office. Sei es im häuslichen „Büro“ oder virtuell. Unsere Tablets, Laptops und Handys kennen keine Grenzen.

Das Lager für Material befindet sich auf dem Gäste-Sofa von Elena, Sven erledigt die Buchhaltung im Wohnzimmer und Inge steht für alles was ein Layout bedarf zur Verfügung. Die organisatorischen Aufgaben übernimmt meistens Elena und Inge betreut und baut die Webseite aus. Ein offenes Ohr für unsere Mitglieder und andere Betroffene haben wir beide. Aus gesundheitlichen Gründen ist meistens Inge nach außen erreichbar (z.B. Beantwortung von Emails), aber die Aufgaben werden nach unserer Expertise verteilt (Wissenschaft, Kinder, Therapien, Bürokratie mit Krankenkassen oder GdB usw.)

Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2018 ist die Mitgliederzahl leicht gestiegen, schon allein aus dem Gründen, dass wir uns sonst nicht hätten ins Vereinsregister eintragen können. POTS und andere Dysautonomien e.V. hat 12 Mitglieder. 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

Im Vorstand gab es keine Veränderungen. Wir haben meistens eine Videokonferenz im Monat. Wir haben noch keinen Beirat.

Med.-/ wiss. Beirat und Berater

Medizinische Beirat des Vereins war bisher nur Dr. med. Andrea Maier. Als neue Mitglieder können wir PD Dr. med. Katrin Hahn, Univ.-Prof. DDr. Gregor Wenning und Dr. Alessandra Fanciulli, PhD begrüßen. Und wir konnten Prim. Assoc. Prof. PD Dr. Walter Struhal und Prof. Dr. Fabian Knebel als Berater gewinnen. Es fand ein Treffen des Vorstandes mit einiger Mitgliedern des med. / wiss. Beirat und Berater im November 2018 in der Charité statt. Einzelne Gespräche fanden bei Bedarf statt.

Fundraising / Förderungen

Unser Verein wird sich durch Beiträge, Spenden und Projektförderungen finanzieren. Auch Bußgelder und ganz besonders die regelmäßigen „Dauerspender“ können für ein finanzielles Sicherheitspaket sorgen, sodass auch spontane, kleinere Projekte durchführbar werden. Im Jahr 2018 hatten wir keine Einnahmen, da wir noch kein Vereinskonto hatten und laut dem Gründungsprotokoll bis zur Eintragung und Anerkennung als gemeinnützig, der jährliche Mitgliedsbeitrag entfiel.

Internationale Aktivitäten

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, Belgien usw.

Regionale Aktivitäten

01.11.2018	Gründung einer NRW und eine Sachsen Landesgruppe
26.02.2018	Kennenlertreffen der NRW POTSies
29.10.2018	Gesamttreffen der Bochumer Selbsthilfegruppen
12.11.2018	Fibromyalgie Selbsthilfegruppe Bochum – Monatstreffen
06.12.2018	ME Selbsthilfegruppe Dresden - Monatstreffen

Bundesweite Aktivitäten

Die erste Mitgliederversammlung des Vereins wurde organisiert.

Mitgliedschaften

Noch keine. Aber geplant:

- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE)
- Rare Diseases Europe (EURORDIS)
- European Federation of Neurological Associations (EFNA)

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
<https://pots-dysautonomia.net>

Vorstand

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

Med. / wiss. Beirat und Berater

Dr. Alessandra Fanciulli, PhD
Dr. Juan Carlos Gómez Esteban
PD Dr. med. Katrin Hahn
Prof. Dr. Fabian Knebel
Dr. med. Andrea Maier
Dr. med. Kalliopi Pitarokoili
Prim. Assoc. Prof. PD Dr. Walter Struhal
Univ.-Prof. DDr. Gregor Wenning
<https://www.pots-dysautonomia.net/medizinischer-beirat>