

## Allgemeines

Auch das Jahr 2022 war für uns von der Pandemie geprägt. Immer mehr Menschen entwickeln nach einer Infektion mit SARS-CoV-2 ein Post-COVID-19 und dieses häufig in Form von Dysautonomien wie POTS. Wir haben es durch unsere Informationskampagnen der letzten Jahre erreicht, dass POTS in den Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen, sowie in der Ärzteschaft bekannter geworden ist. POTS wurde als Form einer autonomen/orthostatischen Dysregulation z.B. in die S1-Leitlinie Long/ Post-COVID aufgenommen und wir wurden eingeladen beim 1. Long COVID Ärztekongress in Jena, einen Vortrag zu POTS und Dysautonomien bei PostCOVID zu halten.

Weiterhin organisierten wir in 2022 ein Symposium in Hybridform.

Der Kurzinformations-Flyer wird eifrig von Patienten aber auch Ärzten nachgefragt und von uns versandt, seit Mitte November zudem die neu von uns erstellte 12-seitige Broschüre für die hausärztliche Praxis. Die Klausuren des Vorstands und des Med.-wiss. Beirat fanden weiterhin online statt. Der Vorstand traf sich außerdem im Mai in Person.

Fortgeführt wurden ebenfalls der online „[POTS-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.*

Somit konnten wir die Mehrheit der Pläne umsetzen. Unsere Schwerpunkte waren:

1. **Bekanntheitsgrad des Vereins und die von ihm vertretenen Erkrankungen erhöhen.** Wir pflegten den Kontakt zu den uns bekannten [Post-COVID-Ambulanzen](#), den Vertretern der [LongCOVID Deutschland Initiative](#) (LCD) und dem Büroleiter des Parlamentarischen Geschäftsführers [Robert-Martin Montag](#), (MdL Thüringen). Außerdem stellten wir den Kontakt her zu der [Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder & Jugendliche München e.V.](#), [Deutschen Gesellschaft für ME/CFS](#), [Fatigatio e.V.](#), [NichtGeneseneKids](#) und [CoVERSE \(Post-Vac\)](#).
2. **Informationen auf Deutsch über POTS und anderen Dysautonomien verbreiten.** Hierfür ergänzten wir unsere [Webseite](#) mit Schwerpunkt Post-COVID-19, pflegten die [Socialmedia-Kanäle](#), überarbeiteten und versandten unser [Flyer](#) und erstellten eine [Broschüre](#) „POTS in der hausärztlichen Praxis“.
3. **Austausch unter Betroffenen fördern.** Dies fand beim online „[POTS-SofaTreff](#)“ auf Bundesebene und beim [hybriden Symposium](#) statt.

## Öffentlichkeitsarbeit

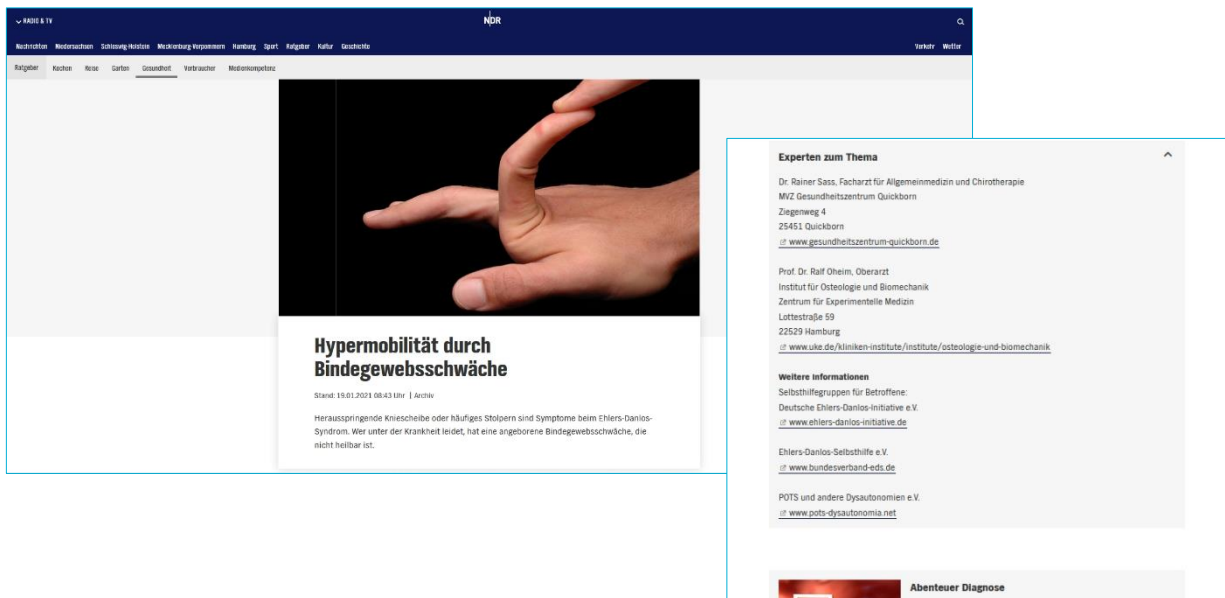
Der Verein ist seit Juni 2022 [telefonisch erreichbar unter: +49 15678 100 003](#). Es handelt sich um eine kostenlose virtuelle SIM mittels Satellite-App.

Auf dem POTSDys-Symposium am 30.10.2022 wurde das neue [Corporate Design](#) von POTSDys vorgestellt. Die Logos und Farben des Vereins sind nun mit denen von spanischem AEPOD - Asociación Española de POTS y otras Disautonomias angeglichen. Somit soll eine erhöhte Sichtbarkeit auf europäischer Ebene erzielt werden.

## Außendarstellung

### TV

Der [Artikel](#) und das dazugehörige Video von der von uns mitunterstützten NDR-Sendung vom 19.01.2021, 20:15 Uhr, in dem POTS kurz beschrieben und als selten erkannte Komorbidität des Ehlers-Danlos-Syndrom erwähnt wird, sind nun vorerst dauerhaft verfügbar. Die Webseite des Vereins wird unter „Experten zum Thema“ genannt.



Quelle:

<https://www.ndr.de/ratgeber/gesundheit/Hypermobilitaet-durch-Bindegewebsschwaechе,hypermobilitaet100.html>

Online

Webseite und Email

Die Webseite (<https://www.pots-dysautonomia.net>) wurde aktiv beworben und laufend erweitert. Sie fungiert als das Gesicht des Vereines, und informiert über die Erkrankungen und über die Vereinsaktivitäten. Hierzu wurden z.B. eine Unterseite zu Post-COVID-19 mit einer umfangreichen Literatursammlung zu Post-COVID-19, POTS und Dysautonomien eingerichtet und neue Links zu Webseiten und Videos hinzugefügt. Außerdem wurde ein Link für die aus der Ukraine kommenden Geflüchteten zur automatisch, mittels Google Translate - kostenloser Dienst- ins Ukrainisch übersetzte Webseiten, prominent platziert.

POTS und andere Dysautonomien e.V. hat sich verpflichtet, die „Leitsätze der Selbsthilfe für die Zusammenarbeit mit Personen des privaten und öffentlichen Rechts, Organisationen und Wirtschaftsunternehmen, insbesondere im Gesundheitswesen“, die durch die Bundesagentur Selbsthilfe (BAG SELBSTHILFE) und den Paritätischen Wohlfahrtsverband einzuhalten und die damit verbundenen Transparenzerklärungen unterschrieben und auf der Webseite veröffentlicht. Gleichermäßen macht der Verein bei der Initiative Transparente Zivilgesellschaft mit, für die die Satzung, die Namen der wesentlichen Entscheidungsträger sowie Angaben über Mittelherkunft, Mittelverwendung und Personalstruktur auf der Webseite der Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden.

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 postviralen Erkrankungen, auch in Form von POTS und anderen Dysautonomien, erkranken. Die Verweildauer hat sich nur wenig verändert, die Leute finden wohl immer noch schnell was sie suchen, dabei ist das Angebot auf der Webseite nun umfangreicher.

Die Webseite ist zu einem neuen Provider umgezogen. Das neue Aufsetzen der gesamten Webseite mit dem neuen Content-Management-System hat sich als viel umfassender und schwieriger gestaltet als gedacht, und begann 2022. Der Wechsel ist für 2023 geplant.

Stand	# Seitenaufrufe	# Besucher	Ø Dauer eines Besuchs	Häufigste Ursprung	Weitere Länder
31.12. 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

Socialmedia-Kanäle

2022 haben wir zusätzlich zu unserer [Facebook-Seite](#), unserem [Instagram-Konto](#) und unserem [YouTube-Kanal](#), ein [Twitter-Profil](#) eröffnet und gepflegt.

Thematisch standen medizinische Fakten zu POTS, anderen Dysautonomien und deren Ko-Erkrankungen, u.a. *Long-COVID*, *PostCOVID* und *Post-Vaccination-Syndrom* im Vordergrund sowie Erfahrungsberichte von Betroffenen. In diesem Rahmen wurden die Userinnen über Informationsveranstaltungen, wissenschaftliche Studien, Selbsthilfegruppen und andere Ressourcen informiert. Anfragen waren meist auf Versorgungsmöglichkeiten bezogen.

Behandelte Themen:

- medizinische Fakten zu *POTS* und anderen *Dysautonomien* und relevanten Ko-Erkrankungen, u.a. auch *LongCOVID*, *PostCOVID* 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;
- Aufrufe zu Studienteilnahmen;
- gesundheitspolitische Forderungen und Entwicklungen, und
- Umfrageergebnisse.

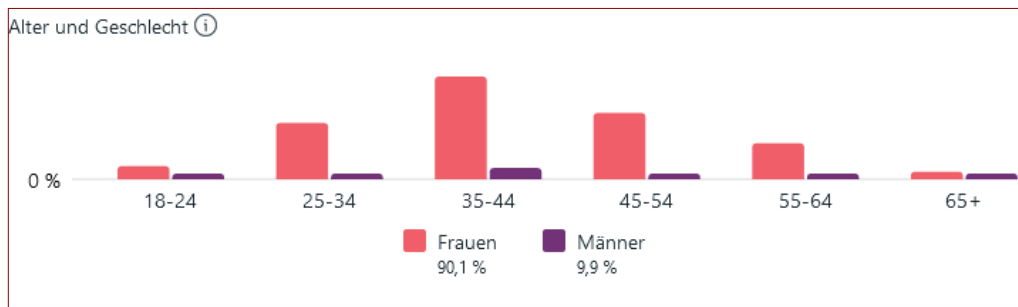
Facebook

Die Facebook-Seite ([@Dysautonomien](#)) von POTS und andere Dysautonomien e.V. wurde 03/2019 erstellt und im Jahr 2022 wöchentlich gepflegt mit durchschnittlich 1-2 Posts pro Woche.

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:innen 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 im Vorjahr die Hauptzielgruppe.

Besonders erfolgreich im Hinblick auf die Reichweite und Impressionen war ein Post über den Zusammenhang zwischen Dysautonomien und Verdauungsbeschwerden.



Reichweite, Interaktion, Zielgruppen/Audience

Die Facebook-Seite wurde übers Jahr hinweg gepflegt. Die [Publikation zu gastroenterologische Beschwerden](#) bekam die meisten Impressionen (3.178), gefolgt vom Post zu [Adrenalinerschüben](#) (3.099) und zum [Tag der Akzeptanz](#) (2.599). Dies bedeutet, dass die Publikationen zu unbekannteren Symptomen und Erkrankungsbewältigung am interessantesten für unseres Publikum sind.

**Beitrag bewerben** ×


**POTS-BASICS: Die Verdauung wird von autonomen Nerven gesteuert Warum...**  
10. März 2022 um 13:00  
ID: 457534509158286

Interaktionen  
 👍 50 Reaktionen    💬 1 Kommentar    ➦ 9 Mal geteilt

**Reichweite** ⓘ  
 Gesamt Schlechteste Beste  
**3.178** Performance Performance

Dieser Beitrag hat mehr KontenÜbersichts-Konten erreicht als 100 % deiner letzten 50 Beiträge und Stories auf Facebook.

Reichweite 3.178



Beitrag bewerben

**Weniger bekannte POTS-Symptome: Adrenalenschübe Menschen mit #POTS,...**

2. Mai 2022 um 11:48  
ID: 492018425709894

Interaktionen

👍 60 Reaktionen
💬 35 Kommentare
🔗 15 Mal geteilt

**Reichweite**


Gesamt Schlechteste Beste

**3.099** Performance Perform:

Dieser Beitrag hat mehr Kontenübersichts-Konten erreicht als 100 % deiner letzten 50 Beiträge und Stories auf Facebook.

---

Reichweite 3.099



Beitrag bewerben

👏❤️ **Heute, am 20. Januar, ist der International Day of Acceptance.** 🧡👏 Di...

20. Januar 2022 um 07:00  
ID: 2813190708978934

Interaktionen

👍 38 Reaktionen
💬 4 Kommentare
🔗 19 Mal geteilt

**Reichweite**

Gesamt Schlechteste Beste

**2.559** Performance Perform:

Dieser Beitrag hat mehr Kontenübersichts-Konten erreicht als 100 % deiner letzten 50 Beiträge und Stories auf Facebook.

---

Reichweite 2.559

Hauptsächlich hatten wir Besucher aus Deutschland (74,1%), Österreich (11,5%), Spanien (4,1%), Schweiz (3,4%), Niederlande (1,4%), USA (1,34%). Somit bleiben die Anteile gleich, mit einer leichten Tendenz zu internationalem Interesse.

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%)	522 (neue 202 / +274,1%)	80 (+22)	35-44 (w) 45-54 (w) 25-34 (w)

Reichweite der Facebook-Seite

14.446 ↑ 164,8%

Seitenaufrufe auf Facebook

3.749 ↑ 426,5%

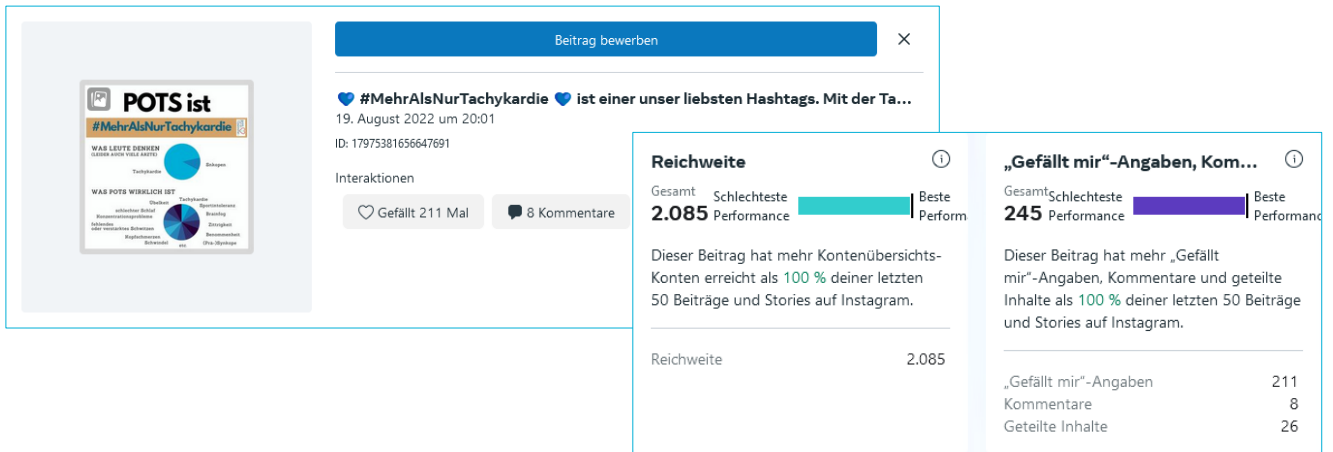
Gefällt mir-Angaben für Facebook-Seite

202 ↑ 274,1%

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

Instagram

Das Instagram-Konto [@Dysautonomien](#) wurde 06/2021 erstellt und im Jahr 2022 wöchentlich gepflegt mit durchschnittlich einem Post 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 im Vordergrund sowie Erfahrungsberichte von Betroffenen. In diesem Rahmen wurden die User:innen 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 im Vorjahr die Hauptzielgruppe.



Besonders erfolgreich im Hinblick auf die Reichweite und erreichten Likes waren ein Post über unserem Hashtag [#MehrAlsNurTachykardie](#), dicht gefolgt von einem Post über eine neue Studie zu POTS und PostCOVID und PostVAC-Syndrom. Dies spiegelt die Thematik vieler Gespräche beim POTSDys-Sofatreff wieder sowie der Anfragen, die uns erreichen: Vielfalt der Symptome und PostCOVID.



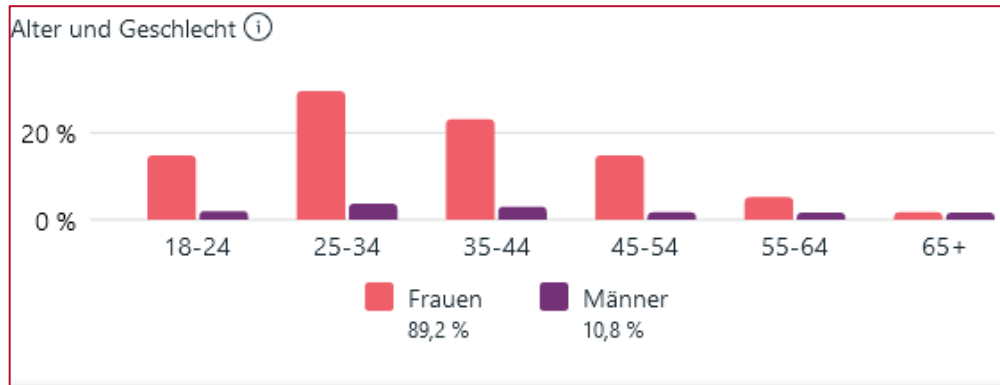
Reichweite und Interaktion

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%

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

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



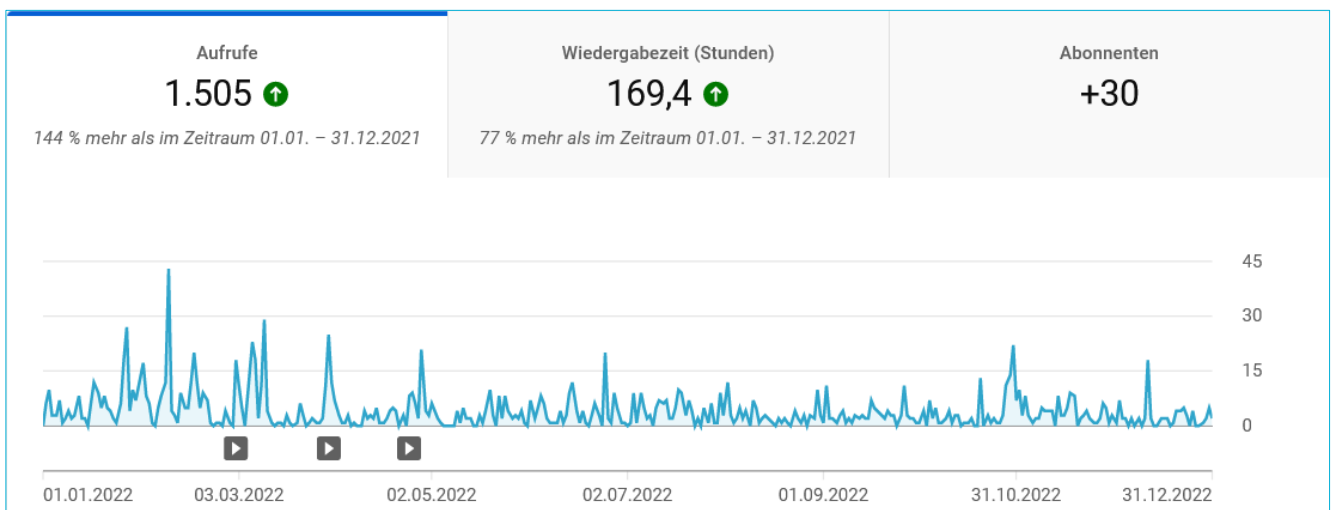
YouTube

Der Verein ist YouTube-Kanal 10/2021 beigetreten und ist nun auch unter [@Dysautonomien](#) erreichbar. Die Videos sind in Playlists sortiert.

- [1. Bochumer POTS-Symposium](#) vom 17. November 2019,
- [2021 POTSDys-Symposium](#) vom 31. Oktober 2022, und
- 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 Videos von Frau Dr. Corinna Geiger durchgeführt und im 2022 veröffentlicht und beworben.

Inhalte	Durchschnittliche Wiedergabedauer	Aufrufe
1                      Kurz gefragt „POTS & gastroenterologische Symptome – Reflux“ mit Dr. Corinna ... 02.03.2022	4:46 (21,9 %)	349
2                      Kurz gefragt „POTS & gastroenterologische Symptome – SIBO, IMO, Leaky Gut“ ... 25.04.2022	5:52 (19,5 %)	289
3                      1x1 POTS - Diagnostik, Ursachen, Komorbiditäten und Therapie - Dr. Maier 07.10.2021	7:12 (22,2 %)	256

Die Videos wurden hauptsächlich von Personen aus Deutschland angeschaut. Es liegen noch nicht genug Daten für demographische Auswertungen vor.





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	169,4	6m 45s	47 (+30)	Kurz gefragt: Reflux Kurz gefragt: SIBO, IMO POTS 1X1

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 haben unsere Aktivität progressiv erhöht. Stand 31.12.2022: 276 Follower.

Stand 31.12.	Neue Follower	Gesamt Impressionen in Tsd	Impressionen /Tag // Ø	% Interaktionsrate // 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/Q 1	39	1,1	1	2,7	0	7	42	1	4	5
2022/Q 2	37	1,3	14	1,9	16	4	23	1	2	8
2022/Q 3	77	8,2	90	3,2	5	7	56	1	2	5
2022/Q 4	112	16,0	176	4,7	135	37	203	28	10	31
2022	265	26,6	70,3	3,1	156	55	324	31	18	49

Die erfolgreichsten Tweets (mit den meisten Gesamtimpressionen) waren die zum POTSDys-Symposium insbesondere der Aufruf zum [Anmeldung des POTSDys-Symposiums](#), und zum 1. LongCOVID Kongress in Jena.

 <p><b>POTS und andere Dysautonomien e.V.</b> @POTSDys                  30. Oktober 2022                  #POTSDysSymposium22 -eine Dysautonomie kommt selten allein-</p>	Impressions 5.831 Interaktionen insgesamt 189 Detaillierweiterungen 62
 <p><b>POTS und andere Dysautonomien e.V.</b> @POTSDys                  30. Oktober 2022 - Symposium 2022 POTS und andere Dysautonomien                  - Eine Dysautonomie kommt selten allein -</p>	Impressions 4.804 Interaktionen insgesamt 182 Link-Klicks 66
<p><b>POTS und andere Dysautonomien e.V.</b> @POTSDys                  Nicht nur für Ärzte. Das @POTSDys-Team @LongDeutschland, @dgg_mecfs und @Fatigatioev sind mit Vorträgen für Betroffene dabei.                  Wir freuen uns auf dem Austausch mit ALLEN Teilnehmern                  #POTS #Dysautonomie #orthostatischeIntoleranz #MECFS #LongCOVID #PostCOVID <a href="https://twitter.com/arztverband/status/1593274906040467457">https://twitter.com/arztverband/status/1593274906040467457</a> ...</p>	Impressions 1.869 Medienanzeigen 3 Interaktionen insgesamt 88 Detaillierweiterungen 29 „Gefällt mir“-Angaben 28 Profilklicks 16 Retweets 9 Medieninteraktionen 3 Hashtag-Klicks 2 Antworten 1

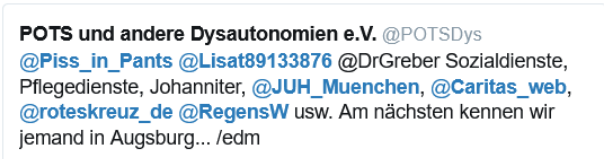
Andere relevante Tweets waren Informationsangebote

<p><b>POTS und andere Dysautonomien e.V.</b> @POTSDys                  Dran denken! Aus #LongCovid, wie von @marga_owski beschrieben, wird oft #PostCovid (Symptome &gt;3 Monate) Oft in Form eines posturalen Tachykardiesyndroms #POTS #MehrAlsNurTachykardie <a href="https://twitter.com/1503994969736032256">https://twitter.com/1503994969736032256</a> ...</p>	Impressions 597 Interaktionen insgesamt 34
<p><b>POTS und andere Dysautonomien e.V.</b> @POTSDys                  Ein tolles Angebot für Betroffene und medizinisches Personal um Post-COVID-19 und Komorbiditäten wie #Dysautonomien #POTSed #DysautonomiaEd #GemeinsamStark <a href="https://twitter.com/Piss_in_Pants/status/1532064533618909184">https://twitter.com/Piss_in_Pants/status/1532064533618909184</a> ...</p>	Impressions 870 Medienanzeigen 6 Interaktionen insgesamt 25 „Gefällt mir“-Angaben 9

Die [höchste Interaktionsrate](#) hatte der Tweet zum Programm zum Satellitensymposium vom 1. LongCOVID Kongress in Jena (13,3%)

 <p><b>POTS und andere Dysautonomien e.V.</b> @POTSDys Hier ist das Programm vom Satellitensymposium <b>#longCOVIDKongress</b> für Betroffene. Wir werden die Diagnose und Therapie von <b>#POTS</b> vorstellen, und dabei erinnern, dass <b>#Dysautonomien</b> nach Infektionen nichts Neues sind. <a href="https://pic.twitter.com/Bz6wv8dji0">pic.twitter.com/Bz6wv8dji0</a></p>	Impressions	195
	Interaktionen insgesamt	26
	Medieninteraktionen	17
	„Gefällt mir“-Angaben	7
	Antworten	1
	Detailerweiterungen	1

Und die meisten Impressions hatte ein [Hilferuf](#) am 13.08.2022

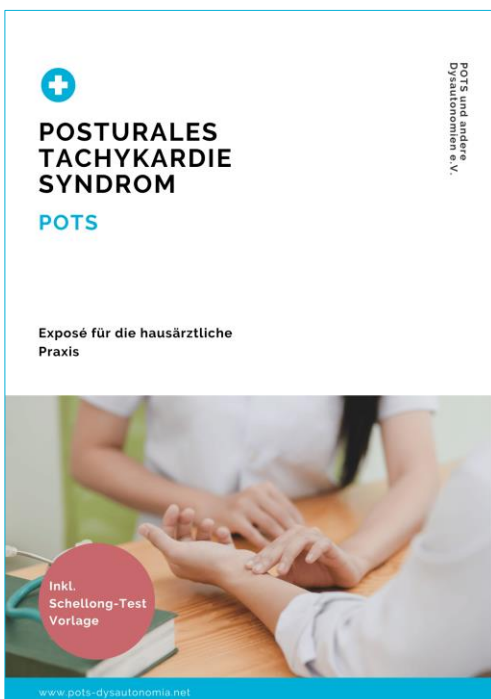
 <p><b>POTS und andere Dysautonomien e.V.</b> @POTSDys <a href="#">@Piss_in_Pants</a> <a href="#">@Lisat89133876</a> @DrGreber Sozialdienste, Pflegedienste, Johanniter, <a href="#">@JUH_Muenchen</a>, <a href="#">@Caritas_web</a>, <a href="#">@roteskreuz_de</a> <a href="#">@RegensW</a> usw. Am nächsten kennen wir jemand in Augsburg... /edm</p>	Impressions	6.725
	Interaktionen insgesamt	37
	Profilklicks	21
	„Gefällt mir“-Angaben	8
	Detailerweiterungen	7
	Antworten	1

**Eigene Print bzw. Werke zum Ausdrucken:**

Der Flyer „Kurzinformation zu POTS“ an Betroffene und Interessierte wurde auf Anfrage versandt.

Als Erweiterung unserer unter <https://www.pots-dysautonomia.net/infomaterialien> weitgehend online zur Verfügung gestellten Publikationen (s.u.) erarbeiteten wir in Zusammenarbeit mit unserem med. wiss. Beirat eine Broschüre für medizinisches Personal. Darin aufgenommen haben wir aktuelle Hinweise zu Dysautonomien nach COVID-19. Die Broschüre ging Anfang November in Druck und wurde das erste Mal beim 1. LongCOVID Kongress in Jena an Ärzte, Betroffene und Interessierte verteilt. Inzwischen wird er auf der Webseite aufgeführt und wird auch nachgefragt.

Anfang Dezember 2022 haben wir den Flyer und Broschüre an alle unsere Mitglieder versendet. Ebenfalls bearbeitet wurde der Notfallausweis.



**Unsere aktuellen Infomaterialien:**

- Kurzinformation zu POTS (Flyer)
- Broschüre für die hausärztliche Praxis
- Broschüre zu POTS (Broschüre zu Diagnose und Therapie von POTS mit Literaturangaben)
- Passiver 10-Minuten-Stehetest (Vorlage)
- POTS-Trainingsprogramm des CHOP
- Notfallpass im Visitenkartenformat
- Internationales med. Zertifikat für Reisen bzw. Veranstaltungen zur Mitnahme von Medikamenten und Flüssigkeit





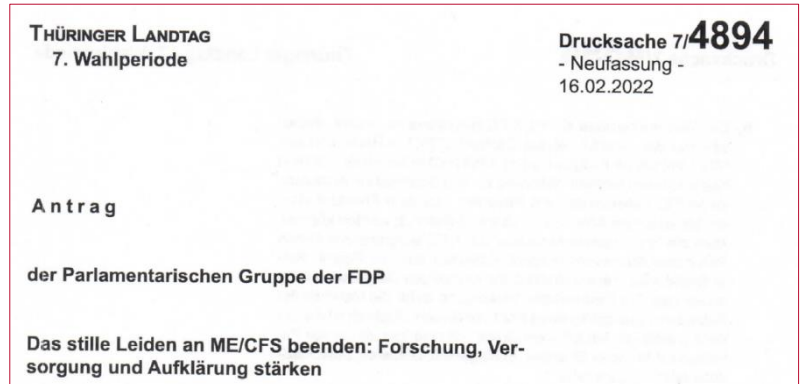
## Vernetzung

Wir standen das ganze Jahr über mit der *LongCovid Deutschland Initiative* im Kontakt. Neue Kontakte wurden dieses Jahr geknüpft mit der *Elterninitiative ME/CFS-krankte Kinder & Jugendliche München e.V.*, *Deutschen Gesellschaft für ME/CFS*, *Fatigatio e.V.*, *NichtGeneseneKids* und *CoVerSE (Post-Vac)*, einer Initiative für Betroffene und Angehörige von Nebenwirkungen nach einer COVID-19 Impfung.

Für die Selbsthilfegruppe „Myalgische Enzephalomyelitis“ (ME) des KISS Dresden organisierten wir 2022 weiterhin 9 virtuelle Treffen und 3 zusätzliche Arbeitstreffen. In persona fanden 3 der 12 Treffen statt.

## Gesundheitspolitik

Am 10.11.2022 wurde der Antrag „Das stille Leiden an ME/CFS beenden - Forschung, Versorgung und Aufklärung stärken“, an dem wir im Jahr 2021 mitarbeiteten, im Thüringer Landtag beraten (94. Plenarsitzung) Der Antrag ist angenommen worden, ohne Gegenstimmen und ohne Enthaltungen und an den Ausschuss für Soziales, Arbeit, Gesundheit und Gleichstellung (7. WP) (federführend), und den Ausschuss für Wirtschaft, Wissenschaft und Digitale Gesellschaft überwiesen worden.



Im Dezember 2022 hat POTS und andere Dysautonomie e.V. beim „Leitfaden für Vorhaben zur Erforschung und Versorgung von ME/CFS und Post-COVID-Syndrom“, ein gemeinsames Projekt von Long COVID Deutschland und der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS, mitgewirkt und sichergestellt, dass Dysautonomien, insbesondere POTS und andere orthostatische Intoleranzen, inkludiert sind. Die Veröffentlichung ist für Januar 2023 geplant.

## 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 2022 ist die Mitgliederzahl stetig gestiegen. POTS und andere Dysautonomien e.V. hatte zum 31.12.2022 58 Mitglieder. Die überwiegende Anzahl an Anträgen kam aus Deutschland.

Wir bitten Sie an diese Stelle zur pünktlichen Zahlung Ihrer Beiträge. 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 2022 gab es im Vorstand keine Veränderungen. Der Vorstand traf sich durchgehend mehrmals im Monat per Videokonferenz.

Die Mitglieder des Vorstands trafen sich zusätzlich vier Mal mehrere Tage hintereinander, im Mai auch in Persona.

- 1. Vorstandsklausur 15.-18.02.2022
- 2. Vorstandsklausur 31.05.-03.06.2022 (Dresden)
- 3. Vorstandsklausur 17.-18.09.2022
- 4. Vorstandsklausur 29.-30.12.2022

Bei der Mitgliederversammlung wurden zwei Beiräte, Esther Hummel und Julian Nejkow, als Koordinatoren des med.-wiss. Beirats (MWB) berufen. Sie unterstützen 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 an

- mehreren virtuellen Fortbildungen, die Dysautonomien und Ko-Erkrankungen als Thema hatten, wie das „Dysautonomia International's 10th Annual Conference“ oder „POTS UK - Long Covid and PoTS - effect on life and work“.
- 1. LongCovid Kongress am 18.11.-19.11.2022 im Volkshaus Jena und waren Mitausrichter des Satellitensymposiums für Betroffene.

The screenshot shows the website for the "1. KONGRESS 2022" of the "Long COVID ÄRZTE- & ÄRZTINNENVERBAND". The page is titled "Organisatorisches" and lists the following details:

<b>Tagungsort &amp; Termin</b> 18.11.-19.11.2022 • Volkshaus Jena	<b>Veranstalter</b> Universitätsklinikum Jena	<b>Ausrichter</b> Ärzte- und Ärztinnenverband Long COVID
<b>Ausrichter des Satellitensympos...</b> Long COVID Deutschland	<b>Tagungsleitung</b> Univ. Prof. Dr. med. Martin Walter • Dr. med. Daniel Visler	<b>Konferenzsprache</b> deutsch
<b>Zertifizierung</b> beantragt bei der Landesärztekammer Thüringen	<b>Tagungsbüro</b> Universitätsklinikum Jena • Philosophenweg 3 • 07743 Jena	<b>Tagungsorganisation</b> Conventus Congressmanagement & Marketing GmbH

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

Im medizinischen/wissenschaftlichen Beirat gab es 2022 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 bei Bedarf Gespräche mit den Beratern oder dem med./wiss. Beiräten Hummel und Nejkow online oder in Person.

Um die **Versorgung** unserer Mitglieder und weiteren 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 angestrebt, 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.

In 06/2022 haben wir gemeinsam mit unserem MWB für die **Nationale Klinische Studiengruppe ME/CFS und Post-COVID-Syndrom (NKSG CFS/PCS) Medikamentenkandidaten für Studien** vorgeschlagen. Die NKSG CFS/PCS wird die vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (**BMBF**) mit rund zehn Millionen Euro gefördert, und ist das Resultat eines im 2021 an den Deutschen Bundestages gestellten und am 12. Mai 2022 genehmigten Antrags von der Deutschen Gesellschaft für ME/CFS und der Long COVID Deutschland (LCD) Initiative.

Wir begannen in 08/2022 mit den Vorbereitungen für das Vorschlagsverfahren für die Aufnahme eines neuen ICD-Kodes für das posturale Tachykardiesyndrom im **ICD-10-GM**. Auch wenn POTS im ICD-11 einen eigenen Code hat **8D89.2** (Parent: 8D89 Disorders of orthostatic tolerance), so kann die Umsetzung in der Praxis bzw. Benutzung noch einige Jahre dauern (z.B. in der USA voraussichtlich 2025-2027). Daher fanden wir es erstrebenswert, ein solches Vorschlagsverfahren einzuleiten.

## 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 2022 bei dem vdek - Verband der Ersatzkassen (Antrag 12/2021, Bund) - 6.000 Euro wurden am 9. Juni 2022 genehmigt. 12/2022 wurde erneut beantragt für 2023.
- Aufwandsentschädigungen bei der Bürgerstiftung Dresden vom Freistaat Sachsen (Antrag 10/2021) - Eine Zuwendung für 2022 in Höhe von 1353,00 € wird gewährt. Dem Antrag für 2023 von 21.10.2022 auf Förderung wurde ebenfalls stattgegeben.

Zusätzlich zu der Spendenmöglichkeit mittels [Amazon Smile](#) seit 06/2019; ca. 105€ in 2022), bewarben wir uns für die Nutzung des Spendentools von Meta ([Facebook](#) und [Instagram](#)). Diese wurde 04/2021 genehmigt und dieses Angebot wird seitdem als Spendenkampagne anstelle von Geburtstagsgeschenken gerne genutzt, 12 Mal in 2022 (ca. 375€).



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



Das Projekt [Vigorimeter](#) (Finanzierung von Messgeräten zur Unterstützung der Forschung in den Ambulanzen im Rahmen der Einschätzung von Belastungsintoleranz) mit Hilfe der Fördermöglichkeit durch die Aktion "[Heimathelden brauchen Möglichmacher](#)" unserer Hausbank lief 2022. Überreicht werden konnten ein Vigorimeter an die ANS Ambulanz, Aachen und ein weiteres an die Sprechstunde für Angeborene Aortenerkrankungen, UKE Hamburg. Finanziert wurde ein weiterer. Dieser wird in 2023 als Mitmachaktion während des POTSDys-Symposiums eingesetzt werden. Im Jahr 2022 reichten wir keine Formulare und Unterlagen für die Körperschaftsteuer ein, da unsere Bitte, diese nur alle 3 Jahre einreichen zu müssen, gewährt wurde (nächste Einreichung für den Steuerzeitraum 2021-2023).

## Regionale Aktivitäten

So wie 2020 und 2021, war 2022 aufgrund der Corona-Pandemie ein digitales.

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 POTS-SofaTreff (M)

## Sachsen (Dresden)

- Ab Januar 2021 Online-Treff im Rahmen der ME Selbsthilfegruppe Dresden - Monatstreffen. 3. Mi im Monat (O)

## Bundesweite Aktivitäten

Ausrichter des Satellitensymposiums für Betroffene ✕

Ausrichter des Satellitensymposiums für Betroffene

- Long COVID Deutschland
- Deutsche Gesellschaft für ME/CFS
- Fatigatio e.V.
- POTS und andere Dysautonomien e.V.
- Deutsche Rentenversicherung Bund

- Ab Januar 2021 POTS-SofaTreff, 2. Mi im Monat (O)
- 18.09.2022 Mitgliederversammlung 2022, online (O)
- 30.10.2022 POTSDys-Symposium, Berlin/hybrid (O)
- 19.11.2022 Satellitensymposiums für Betroffene des 1. LongCovid Kongress, Jena (M)

<b>14:40 – 15:10</b>	<b>Inge Baader</b> POTS und andere Dysautonomien e.V.	POTS und Dysautonomien Welches Anzeichen und Befunde gibt es? Wie kann man Beschwerden lindern?
----------------------	--	--

## Internationale Aktivitäten

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 usw. 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

Noch keine. Aber 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](mailto:hello@POTS-dysautonomia.net)

[www.POTS-Dysautonomia.net](http://www.POTS-Dysautonomia.net)  
[www.facebook.com/Dysautonomien](https://www.facebook.com/Dysautonomien)  
[www.instagram.com/Dysautonomien](https://www.instagram.com/Dysautonomien)  
[www.youtube.com/@Dysautonomien](https://www.youtube.com/@Dysautonomien)  
[www.twitter.com/POTSDys](https://www.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  
Julian Nejkow, MWB-Koordinator

### Med./wiss. Beirat und Berater (zum 31.12.2022)

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

Bochum, den 30. März 2023 /edm, ib, sm