

Allgemeines

Das Jahr 2021 war für uns das Jahr der Folgen der Pandemie. Angesichts der Tatsache, dass immer mehr Menschen nach einer Infektion mit SARS-CoV-2 ein Post-COVID-19 entwickeln und dieses häufig in Form von in Deutschland bisher in der Ärzteschaft weitgehend unbekanntem Dysautonomien wie POTS auftritt, haben wir als Verein unsere Kontaktaufnahmen auf die neu eingerichteten Post-COVID-Ambulanzen fokussiert. Nachdem in 2020 das Symposium ausgefallen war, organisierten wir in 2021 eine online Veranstaltung. Die Klausuren des Vorstands und des Med.-wiss. Beirat fanden weiterhin online statt. Somit konnten wir die Mehrheit der Pläne umsetzen. Unsere Schwerpunkte waren:

1. Bekanntheitsgrad des Vereins und die von ihm vertretenen Erkrankungen erhöhen. Wir kontaktierten die uns bekannten [Post-COVID-Ambulanzen](#), die Vertreter der [LongCovid Deutschland Initiative](#) und den Büroleiter des Parlamentarischen Geschäftsführers [Robert-Martin Montag](#), (MdB Thüringen)
2. Informationen auf Deutsch über POTS und anderen Dysautonomien verbreiten. Hierfür ergänzten wir unsere [Webseite](#) mit Schwerpunkt Post-COVID-19, überarbeiteten und versandten unser [Flyer](#) und eröffneten neue [Socialmedia-Kanäle](#).
3. Austausch unter Betroffenen fördern. Dies fand beim online „[POTS-SofaTreff](#)“ auf Bundesebene statt.

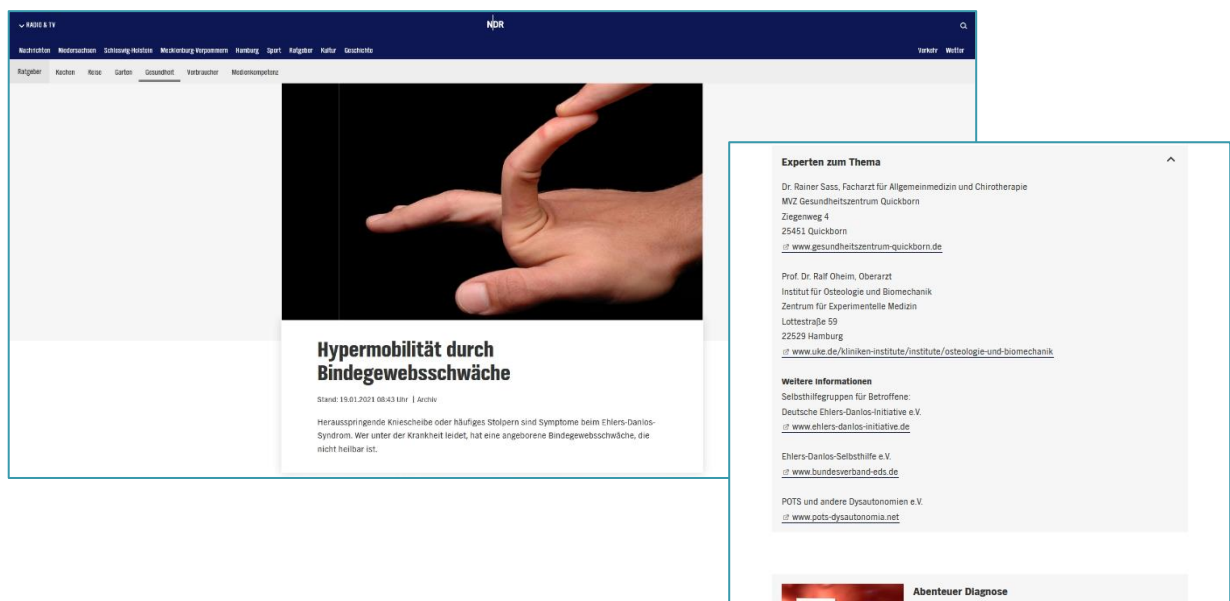
Wir bedanken uns bei allen aktiven Mitgliedern für Ihr Engagement und Unterstützung.

Öffentlichkeitsarbeit

Außendarstellung

TV

Die Ausstrahlung der von uns mitunterstützten NDR-Sendung fand am 19.01.2021, 20:15 Uhr statt. Im Sendebeitrag wird POTS kurz beschrieben und als selten erkannte Komorbidität des Ehlers-Danlos-Syndrom gezeigt. Wir setzten uns ebenfalls dafür ein, dass die Webseite des Vereins unter „Experten zum Thema“ auf der Webseite der [Sendung](#) genannt wird. Dort ist das Video bis 19.01.2022 verfügbar.



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

Online

Webseite und Email

Die Webseite (<https://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. Hierzu wurden z.B. eine Unterseite zu Post-COVID-19 mit einer umfangreichen Literatursammlung zu Post-COVID-19, POTS und Dysautonomien eingerichtet, ebenso mehrere Unterseiten zur Transparenz veröffentlicht und neue Links zu Webseiten und Videos hinzugefügt.

Die meisten Seitenaufrufe wurden direkt und durch neue Besucher getätigt. Dies ist wahrscheinlich erklärbar mit einer höheren Bekanntheit des Vereines und eine 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.

Der geplante Umzug zu einem neuen Provider, verbunden mit der Nutzung eines neuen Anbieters der Webseitengestaltung und das damit notwendig werdende neue Aufsetzen der gesamten Webseite, hat sich als viel umfassender und schwieriger gestaltet und wurde auf das Jahr 2022 verschoben.

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

Die Umstellung von unsere Gmail-Adresse pots.dys@gmail.com auf eine E-Mail-Adresse mit unserer Domain in Namen hello@pots-dysautonomia.net erfolgte in 05/2021. Diese strahlt mehr „Professionalität“ aus.

Socialmedia-Kanäle

In 2021 haben wir zusätzlich zu unserer Facebook-Seite, ein Instagram-Konto und einen YouTube-Kanal eröffnet und gepflegt.

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

Facebook

Die Facebook-Seite (<https://www.facebook.com/Dysautonomien/>) wurde übers Jahr hinweg gepflegt. Die [Ankündigung](#) des Symposiums bekam die meisten Impressionen.



October 17, 2021 01:41pm POTS und andere Dysautonomien e.V.

🔥 Symposium 2021 🔥 POTS und andere Dysautonomien – Von Kopf bis Fuß. Wir laden alle Betroffenen und Ihre interessierten Angehörigen, mitbehandelnden Ärzte und weitere im Gesundheitswesen tätigen Personen zu unserem Symposium ein. Am Vormittag des Veranstaltungstages wird der Fokus auf Diagnoseverfahren.

Post Clicks	Reactions	Impressions	Reach	Eng. Rate	Spend
138	10	1,271	980	12.35%	–

Hauptsächlich hatten wir Besucher aus Deutschland (229), gefolgt von Österreich (19) und Spanien (16).

Die erfolgreichsten Hashtags waren #Mastzellaktivierungssyndrom, #InternationalMastcellDiseaseAwarenessDay, #trifecta, #postinfectiousSyndroms, #safethedate, die auf das große Interesse unserer User auf Information zu Ko-Erkrankungen hinweist.

Stand 31.12.	„Gefällt mir“-Angaben	# Länder	Verteilung Alter- und Geschlecht	# Beiträge	Ø Seitenaufrufe / Monat	Ø Beitragsreichweite / Monat	Ø virale Beitragsreichweite / Monat	Ø Beitragsinteraktionen / Monat
2020	187 (+84)	15 (+1)	35-44 (w)	56 (+43)	376 (+318)	789 (+619)	311 (+257)	47 (+44)
2021*	286 (+99)	-	35-44 (w) 25-34 (w) 45-54 (w)	58 (+2)	-	-	-	-

*FB hat den Dienst der Berichte eingestellt. Somit stehen uns keine vergleichbaren Werte in allen Kategorien zur Verfügung. Wir haben auf dem Dienst Buffer in 2022 umgestellt. Daten verfügbar ab 29/09/2021.

Daten des 4. Quartal 2021. Die Prozentsätze bilden die Realität nicht ab, da diese dem Umstieg auf den Dienst Buffer geschuldet sind.

Posts	26 ↗ 2,600%	Reach	6,657 ↗ 666k%	Reactions	149 ↗ 14,900%
Comments	7 ↗ 700%	Shares	49 ↗ 4,900%	EngagementRate	8.23% ↗ 823%

EnqagedUsers	591 ↗ 59,100%	PostImpressions	9,421 ↗ 942k%	Reactions	265 ↗ 26,500%	PostReach	5,727 ↗ 573k%
Page& Post Engagements	831 ↗ 83,100%	LinkClicks	80 ↗ 8,000%	NewFans	23 ↗ 2,300%	Posts	26 ↗ 2,600%

Instagram

Das Instagram-Konto @Dysautonomien wurde am 14.06.2021 eröffnet und wöchentlich gepflegt mit durchschnittlich einem Post pro Woche. Hierbei wurden unterschiedliche Anzeigeformate genutzt (Bilder, Karussells, Video, Stories) und jeweils mit Begleittexten kombiniert.

Das Konto hat insbesondere Personen aus Deutschland erreicht. Frauen zwischen 35 und 34 Jahren bildeten dabei die Hauptzielgruppe.

Besonders erfolgreich im Hinblick auf die Reichweite und erreichten Likes waren die im Rahmen des Dysautonomie-Monats geschalteten Posts.

October 25, 2021 03:46pm @dysautonomien

Der 25. Oktober ist internationaler POTS Tag 🇩🇪 Das Posturale Tachykardiesyndrom POTS ist eine Störung des autonomen Nervensystems mit einer Vielzahl verursachender Krankheiten, Ko-Erkrankungen und Erscheinungsbilder. Betroffene sind sehr häufig in ihrem täglichen Leben stark eingeschränkt. Das Leitsymptom dieser Dysautonomie...

Likes	Comments	Impressions	Reach	Eng. Rate	Spend
53	0	309	273	20.06%	—

Erfolgreichster IG-Beitrag nach „Likes“

Reichweite und Interaktion

Stand 31.12.	Follower (Stand 29.03.2022)	# Beitragsimpressionen	# Beitragsreichweite	# „Likes“	Ø Likes/ Beitrag	# Posts	# Kommentare	Ø Kommentare/ Beitrag	Interaktionsrate
2021	311	5.394	4.364	465	23	48	13	1	10,34%

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

Die behandelten Themen waren:

- medizinische Fakten zu POTS und anderen Dysautonomien und relevanten Ko-Erkrankungen, u.a. auch Post-COVID-19
- Erfahrungsberichte von Betroffenen
- Informationsveranstaltungen, wissenschaftliche Studien, Selbsthilfegruppen und anderen Ressourcen
- Aufrufe zu Studienteilnahmen und Plasmaspende
- (gesundheits-)politische Forderungen und Entwicklungen
- Umfrageergebnisse



October 14, 2021 01:54pm dysautonomien

Heute am #ThrowbackThursday könnt ihr Frau Dr. Andrea Maier hören mit einem Vortrag, den sie beim Ersten Bochumer POTS-Symposium am 17. November 2019 gehalten hat. In ihrem Vortrag beschreibt Frau Dr. Maier die Grundlagen des posturalen Tachykardiesyndroms POTS. Wer noch mehr von Frau Dr. Maier zum Thema Dysautonomien...

Likes	Comments	Impressions	Reach	Eng. Rate	Spend
27	0	543	408	6.81%	—

[Erfolgreichster IG-Beitrag nach Reichweite](#)

YouTube

Zur Feier des Dysautonomie-Monats Oktober hatte unser Verein einen YouTube-Kanal gestartet. Das erste am 07.10.2021 unter dem Hashtag #ThrowbackThursday eingestellte Video war ein Vortrag von Frau Dr. Maier aus Aachen, den sie beim Ersten Bochumer POTS-Symposium am 17. November 2019 gehalten hat, mit dem Titel: 1x1 POTS Diagnostik, Ursachen, Komorbiditäten und Therapie. Eine Woche darauf folgte der Vortrag POTS-Diagnose und nun? Polyneuropathie und Autoimmunität von Frau Dr. Kalliopi Pitarokoili, ebenfalls gehalten beim Ersten Bochumer POTS-Symposium.

Eine Serie „Kurz gefragt“ wurde geplant und erste Gespräche bzw. Interviews mit Frau Dr. Corinna Geiger durchgeführt. Die Videos werden erst im 2022 veröffentlicht und beworben.

Stand 31.12.	# Videoaufrufe	Gesamte Wiedergabezeit	Ø Wiedergabedauer	Abonnenten	Am häufigsten wiedergegebene Videos
2021	618	95,5 Std	10m 09s	17	POTS 1X1 POTS Diagnose und nun?

Eigene Print bzw. Werke zum Ausdrucken:

Der Flyer „Kurzinformation zu POTS“ wurde inhaltlich aktualisiert, graphisch überarbeitet und in Druck gegeben (Zahlung erfolgte erst in 2022). Versand von Flyern an Betroffene und Interessierte auf Anfrage.

Als Erweiterung unserer unter <https://www.pots-dysautonomia.net/infomaterialien> weitgehend online zur Verfügung gestellten Publikationen (s.u.) nahmen wir die Arbeit für die Erstellung eines Leitfadens für medizinisches Personal auf. Die Gestaltung nimmt mehr Zeit in Anspruch als erwartet bzw. aufgrund der Entwicklung von der Pandemie, haben die Tätigkeiten bezüglich Gesundheitspolitik und Post-COVID-19 Vorrang, so dass wir hoffen in 2022 die Broschüre auch mit aktuellen Hinweisen zu Dysautonomien nach COVID-19 fertigstellen zu können.

Unsere Infomaterialien:

- Kurzinformation zu POTS (Flyer)
- Broschüre zu POTS (Broschüre zu Diagnose und Therapie von POTS mit Literaturangaben)
- Schellong-Test und NASA-Lean-Test (Vorlage)
- POTS-Trainingsprogramm des CHOP
- Notfallpass im Visitenkartenformat
- Internationales med. Zertifikat für Reisen/Veranstaltungen zur Mitnahme von Medikamenten und Flüssigkeit

Vernetzung

Wir standen das ganze Jahr über mit der *LongCovid Deutschland Initiative* im Kontakt und arbeiteten gemeinsam an der Überarbeitung der „*Long COVID-Leitlinie für Betroffene und Angehörige*“.

Für die Selbsthilfegruppe „Myalgische Enzephalomyelitis“ (ME) des KISS Dresden organisierten wir weiterhin monatlich stattfindende virtuelle Treffen. Am Ende des Jahres wurde überlegt, dass nach Aufheben aller Infektionsschutzmaßnahmen und der zu erwartenden Wiederaufnahme der Treffen in persona im KISS, das online

Treffen weiterhin bestehen bleiben soll und dann in Form einer eigenen Selbsthilfegruppe für POTS- und ME/CFS-Betroffene für den ostdeutschen Raum weitergeführt werden soll.

Durch Austausch mit Mitgliedern der *Rare Denkfabrik* (#RareThinktank) und anderer Selbsthilfevereinen bekamen wir Impulse und Verbesserungsvorschläge für die Diagnose und Versorgung der Seltenen Erkrankungen in Deutschland.

Gesundheitspolitik

Anlässlich der parlamentarischen Anfrage zum Thema Post-COVID-19 und ME/CFS, gestellt vom Parlamentarischen Geschäftsführers Robert-Martin Montag (MdL Thüringen), kontaktierten wir sein Büro in Juni 2021. Diese Anfrage war extrem gut ausgearbeitet, die Dringlichkeit und Wichtigkeit zur Forschung und Versorgung von Post-COVID-19 verbunden mit ME/CFS darin klar dargelegt worden und alle aufgeführten Forderungen gut begründet. Von da an stand der Vorstand in regelmäßigen Kontakt mit Herrn Pilz, seinem Büroleiter und Referenten für Europapolitik, Kultur, Medien, Gesundheit und Wissenschaft.

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 2021 ist die Mitgliederzahl stetig gestiegen. POTS und andere Dysautonomien e.V. hatte zum 31.12.2021 42 Mitglieder. Die überwiegende Anzahl an Anträge 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 2021 gab es bei der Mitgliederversammlung eine planmäßige Vorstandswahl. Im Vorstand gab es keine Veränderungen. Der Vorstand traf sich meistens einmal im Monat per Videokonferenz (3. Donnerstag im Monat).

Die Mitglieder des Vorstands trafen sich zusätzlich vier Mal mehrere Tage hintereinander, nur virtuell.

- 1. Vorstandsklausur 23.-26.02.2021
- 2. Vorstandsklausur 14.-16.07.2021
- 3. Vorstandsklausur 07.-10.09.2021
- 4. Vorstandsklausur 16.-19.11.2021

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 an

- mehreren virtuellen Fortbildungen teil, die Dysautonomien und Ko-Erkrankungen als Thema hatten, wie das „Dysautonomia International's 9th Annual Conference“ oder „POTS UK - Long Covid and PoTS - effect on life and work“
- gesundheitspolitischen Fachgesprächs u.a. zu Long-COVID und ME/CFS (<https://twitter.com/RMMontag/status/1410217734345052164?s=20>) oder „Auf einem Kaffee mit Ates Gürpinar“ (Veranstaltung der ACHSE, <https://www.achse-online.de/de/Auf-einen-Kaffee-mit-Ates-Guerpinar.php>)
- online Informationsveranstaltungen zu Patienteninteressenvertretung (Advocacy), wie „Möglichkeiten der politischen Arbeit in der Selbsthilfe“ (ACHSE), oder zum Vereinsleben, wie das „Kompetenzforum Ehrenamt 2021“ (Vereins- und Stiftungszentrum e.V.).

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

Im medizinischen/wissenschaftlichen Beirat gab es 2021 Veränderungen. Frau Dr. Kalliopi Pitarokoili trat dem Beirat bei (06/2021). Es fanden regelmäßige Treffen des Vorstandes mit allen Mitgliedern des med./wiss. Beirats (MWB) und einzelne Gespräche bei Bedarf mit Beratern online oder in Person statt.

Um die Versorgung unserer Mitglieder und weiteren Betroffenen, zu verbessern, fand ein regelmäßiger Austausch mit der ANS Ambulanz, Uniklinik Aachen, und der PNP-Sprechstunde, St. Josef-Hospital Bochum statt.

Wir kontaktierten die von uns bekannten Post-COVID-19-Ambulanzen mehrmals im Laufe des Jahres, um die Aufmerksamkeit auf die Tatsache zu lenken, dass immer mehr Menschen nach einer Infektion mit SARS-CoV-2 ein Post-COVID-19 entwickeln und dieses häufig in Form von in Deutschland bisher in der Ärzteschaft weitgehend unbekanntem Dysautonomien wie POTS auftritt. Obwohl die Rückmeldungen ernüchternd wenige waren, blieben wir hartnäckig und wiesen immer wieder auf die „Red Flags“ hin: die Zeichen, die auf eine Dysautonomie, insbesondere POTS oder eine autonome Kleinfaserneuropathie (SFN), hinweisen.

Der Verein strebt 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.

Fundraising / Förderungen

Unser Verein finanziert sich durch Beiträge, Spenden und Förderungen. Auch Bußgelder und ganz besonders die regelmäßigen „Dauerspender“ (Förderermitgliedschaft) können für ein finanzielles Sicherheitspaket sorgen, das auch spontane, kleinere Projekte ermöglichen könnte.

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

- Pauschalförderung 2021 bei der regionalen Fördergemeinschaft der Krankenkassen in Bochum (Antrag 03/2021, SHG Bochum) - 70,67 Euro am 01.03.2021 zu Verfügung gestellt. Hierbei handelte es sich um nicht verbrauchte Mittel aus 2020.
- Pauschalförderung 2021 bei dem vdek - Verband der Ersatzkassen (Antrag 12/2020, Bund) - 3.000 Euro wurden am 28. Mai 2021 genehmigt. 12/2021 wurde erneut beantragt für 2022.
- Aufwandsentschädigungen bei der Bürgerstiftung Dresden vom Freistaat Sachsen (Antrag 10/2020) - Eine Zuwendung in Höhe von vorerst 495 Euro (03/2021), und später auf 1.320 Euro (08/2021) erhöht, wurde gewährt.

Zusätzlich zu der Spendenmöglichkeit mittels Amazon Smile (<https://smile.amazon.de/ch/306-580-40999>, seit 06/2019), bewarben wir uns für die Nutzung des Spendentools von Facebook. Diese wurde 04/2021 genehmigt und dieses Angebot wird seitdem als Spendenkampagne anstelle von Geburtstagsgeschenken gerne genutzt.



Spot on Dysautonomias

POTS und andere Dysautonomien e.V.

372 Follower • 1 Gefolgt

★ Favoriten

👉 Spenden

Wir fanden eine weitere Fördermöglichkeit durch die Aktion "Heimathelden brauchen Möglichmacher" <https://www.heimathelden-brauchen-moeglichmacher.de/> unserer Hausbank und entschieden im Vorstand ein Projekt zu erstellen, um Vigorimeter zu finanzieren. Die Kampagne wurde vorbereitet, auch wenn es erst in 2022 online gehen sollte. https://bit.ly/POTSDysSpenden2022_Vigorimeter

Im Jahr 2021 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).

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

Regionale Aktivitäten

So wie 2020, war 2021 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

Sachsen (Dresden)

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

Bundesweite Aktivitäten

- Ab Januar 2021 POTS-SofaTreff, 2. Mi im Monat (O)
- 19.09.2021 Mitgliederversammlung 2021, online (O)

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 der sie auch als Co-Präsidentin agieren wird. 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.

Es fanden Erstgespräche mit Dysautonomia International und DINET statt und es wurde der Kontakt mit der niederländischsprachigen Betroffenenengruppe weitergepflegt.

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
hello@POTS-dysautonomia.net
<https://pots-dysautonomia.net>

Bochum, den 31. März 2022 /edm, ib, sm

Vorstand

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

Med./wiss. Beirat und Berater (zum 31.12.2021)

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

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