

## Allgemeines

Das Jahr 2020 war für uns alle das Jahr der Pandemie. Die Unsicherheit über die Auswirkung bzw. das Ausmaß von SARS-CoV-2 auf die unterschiedlichen Dysautonomien und die Suche nach Rat dazu, war zu Beginn der Pandemie besonders groß und hat uns über das ganze Jahr begleitet. Fragen nach den Folgen einer SARS-CoV-2 war der Hauptinhalt der Anfragen, die uns erreichten. Ansonsten waren wir als Verein gut aufgestellt, da wir, aufgrund der Natur unserer Erkrankungen, auf digitales Arbeiten eingestellt waren. Doch leider konnte das geplante Symposium nicht stattfinden und fiel ersatzlos aus. Die Klausuren des Vorstands und des Med.-wiss. Beirat konnten hingegen online stattfinden. Somit konnten wir die Mehrheit der Pläne umsetzen. Unsere Schwerpunkte waren:

1. Insbesondere den Bekanntheitsgrad des Vereins und die von ihm vertretenen Erkrankungen zu erhöhen. Dies geschah mit einem Interview in der Beilage des Handelsblattes, „**Themenbote**“, zum Tag der Seltenen Erkrankungen.
2. Die Verbreitung von Informationen auf Deutsch über POTS und anderen Dysautonomien. Dies geschah durch die kontinuierliche **Ergänzung unserer Webseite und Versand von Flyern**.
3. Die Förderung des Austausches unter Betroffenen, mit dem Pilot-Projekt „**POTS-SofaTreff**“ vorerst auf regionaler Ebene, da sich dort bereits eine Gruppe im Jahr 2019 gebildet hatte.

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

## Öffentlichkeitsarbeit

### Außendarstellung

#### TV

Der Dreh für die NDR-Sendung fand nach mehrmaligen pandemiebedingten Verschiebungen im Herbst statt. Im Sendebeitrag soll POTS als Komorbidität des Ehlers-Danlos Syndrom gezeigt werden.

#### Pressearbeit

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen erschien ein Artikel als Resultat eines Interviews mit unserer Vorsitzenden Elena de Moya. Normalerweise liegt die Beilage „Themenbote“ nicht nur dem *Handelsblatt* Ende Februar bei, sondern sie wird das ganze Jahr über bei Veranstaltungen und Kongresse der ACHSE verteilt. Wir hatten uns damit eine große Reichweite unter dem auf seltene und unterdiagnostizierten Erkrankungen spezialisierten medizinischen Personal erhofft.



## Online

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. ein Button zum #SofaTreff und eine Unterseite zu neuen Forschungsergebnissen eingerichtet; mehrere Unterseiten zur Transparenz vorbereitet 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. Die kürzere Verweildauer spricht für eine klare Struktur. Die Besucher finden schneller was sie suchen.

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

Die Facebook-Seite (<https://www.facebook.com/Dysautonomien/>) Seite wurde übers Jahr hinweg gepflegt, insbesondere im Dysautonomiemonat Oktober wurde für jeden Tag des Monats eine Informationsbild zu POTS und Dysautonomien gestaltet und mit Begleittext veröffentlicht. Hauptsächlich hatten wir Besucher aus Deutschland, gefolgt von Spanien (14) und Österreich (10). Die Gruppe mit dem größten Wachstum war die der 18-24jährigen (w/m).

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)

## Eigene Print bzw. Werke zum Ausdrucken:

Versand von Flyern an Betroffene und Interessierte auf Anfrage.

Als Erweiterung unserer unter <https://www.pots-dysautonomia.net/infomaterialien> weitgehend online zur Verfügung gestellte Publikationen (s.u.) nahmen wir die Arbeit für die Erstellung einer Broschüre für Hausärzte auf.

- Notfallausweis
- Flyer „Kurzinformation zu POTS“
- Internationales ärztliches Attest
- Broschüre zu Diagnose und Therapie von POTS mit Literaturangaben

## Vernetzung

Die Selbsthilfegruppe Myalgische Enzephalomyelitis (ME) im KISS Dresden fand nach dem Februar 2020 nicht mehr in Persona statt. Um einen weiteren Austausch zu ermöglichen, haben wir ab Herbst des Jahres für POTS- und für ME/CFS-Betroffene monatlich stattfindende virtuelle Treffen organisiert.

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

## Geschäftsstelle / Vereinsbüro

Als solches existiert weiterhin keine Geschäftsstelle oder ein Vereinsbüro. Unser Vorstand arbeitet im Home-Office. Unsere privaten Tablets, Laptops 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 2020 ist die Mitgliederzahl stetig gestiegen. POTS und andere Dysautonomien e.V. hatte zum 31.12.2020 30 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 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.

**Helpen Sie bitte mit!**

## Vorstand und Beirat

Im Vorstand gab es keine Veränderungen. Der Vorstand traf sich meistens einmal im Monat per Videokonferenz (3. Donnerstag im Monat). 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. Die Mitglieder des Vorstands trafen sich zusätzlich zwei Mal mehrere Tage hintereinander, persönlich und einmal virtuell..

- 1. Vorstandsklausur 15.-16.02.2020
- 2. Vorstandsklausur 01.-04.09.2020

## Fortbildungen, Kongresse und andere Informationsveranstaltungen:

Wir nahmen an mehreren virtuellen Fortbildungen teil, die entweder Dysautonomien als Thema hatten, wie das „6th Congress of the European Academy of Neurology“ und „Autonomic Dysfunction in the Post-COVID Long Hauler with Svetlana Blitshteyn“, oder online Informationsveranstaltungen zu Patienteninteressenvertretung (*Advocacy*), wie das CEmPaC's COMMUNITY EMPOWERMENT EXPERT PANEL, oder zum Vereinsleben, wie „Agiles Arbeiten“ und DSGVO (Datenschutz).

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

Im medizinischen/wissenschaftlichen Beirat gab es 2020 Veränderungen. Sowohl Frau Fanciulli als auch Herr Wenning verließen den Verein und deren Tätigkeit als Beirat. Frau Hahn bat aus Zeitgründen ihre Tätigkeit als Beirat in eine Beratende umzuwandeln, und Herr Struhal beendete die Kooperation. Es ist schwierig, wenn man kein persönlicher Kontakt hat, Beziehungen aufzubauen. Es fanden Treffen des Vorstandes mit allen Mitgliedern des med./wiss. Beirats (MWB) statt und einzelne Gespräche fanden bei Bedarf mit Beratern online statt.

Um die Versorgung unserer Mitglieder und weiteren Betroffenen, zu verbessern, fand ein regelmäßiger Austausch mit der ANS Ambulanz, Uniklinik Aachen, der SFN-Sprechstunde der Charité Berlin und der PNP-Sprechstunde, St. Josef-Hospital Bochum statt. Elena de Moya schrieb als Co-Autorin an einem wissenschaftlichen Artikel, um die Sicht des Patienten und deren Bedürfnissen beim Inhalt zu unterstreichen.

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 regemäßigen „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 2020 bei der regionalen Fördergemeinschaft der Krankenkassen in Bochum (03/2020, SHG Bochum) - 2.304,05 Euro am 18.05.2020 zu Verfügung gestellt
- Pauschalförderung 2020 bei dem vdek - Verband der Ersatzkassen (Antrag 12/2019, Bund) - 3.000 Euro wurden am 27. Juli 2020 genehmigt. 12/2020 wurde erneut beantragt für 2021.

Im Jahr 2020 reichten wir erneut die Formulare und Unterlagen für die Körperschaftsteuer ein, uns wurde die Bitte gewährt, diese nur alle 3 Jahre diese einreichen zu müssen. Da wir uns noch keinen Steuerberater leisten können, war dies eine große Herausforderung. Wir hoffen, dass wir uns diese Ausgabe künftig leisten können.

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

## Regionale Aktivitäten

Während 2019 ein sehr persönliches interaktives Jahr war, war 2020 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 Information 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)

- 10.02.2020 Fibromyalgie Selbsthilfegruppe Bochum - Monatstreffen (T)
- 10.02.2020 Austauschtreffen "neuerer" Selbsthilfegruppen (T)
- Ab Juli 2020 SofaTreff, 2. Mi im Monat (O)
- 25.10.2020 2. Bochumer POTS-Symposium (O) - abgesagt

### Sachsen (Dresden)

- ab Sept.2019 Treff im Rahmen der ME Selbsthilfegruppe Dresden - Monatstreffen. 1. Do im Monat (O)

## Bundesweite Aktivitäten

- 20.09.2020 Mitgliederversammlung 2020, 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 Wurzel und ihrer Fremdsprachenkenntnisse bereits in Kontakt mit Betroffenen und Ärzten aus Spanien, Frankreich, Belgien usw.

## 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](mailto:hello@POTS-dysautonomia.net)  
<https://pots-dysautonomia.net>

### Vorstand

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

### Med./wiss. Beirat und Berater (zum 31.12.2020)

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>

Bochum, den 16. September 2021 /edm, ib, sm