

# JAHRESBERICHT DES VORSTANDS 2019 ZUR DRITTEN ORDENTLICHEN MITGLIEDERVERSAMMLUNG



## Allgemeines

Das Jahr 2019 hatte für POTS und andere Dysautonomien e.V. drei Schwerpunkte.

1. Insbesondere den Bekanntheitsgrad des Vereins und die von ihm vertretenen Erkrankungen zu erhöhen. Dies geschah mit der Verbreitung einer Pressemeldung (01.03.2019), durch die Teilnahme an Treffen und Präsentationen bei Veranstaltungen von Vereinen in unserem Netzwerk. Der Höhepunkt unserer noch jungen Vereinsgeschichte war die erfolgreiche Durchführung des 1. Bochumer POTS-Symposiums.
2. Die Verbreitung von Informationen auf Deutsch über POTS und anderen Dysautonomien. Dies geschah durch die kontinuierliche Ergänzung unserer Webseite und die Erstellung einer Facebook-Seite.
3. Die finanzielle Situation des Vereins zu verbessern. Um unsere finanzielle Situation zu verbessern und weitere Aktivitäten planen zu können, wurden Fördermittel beantragt.

Somit stand 2019 die Öffentlichkeitsarbeit mit ihren zahlreichen Facetten im Mittelpunkt, d.h. das Angebot unseres Vereines bekannt zu machen, um Betroffene und Interessierte besser zu erreichen, zu informieren und für ein Engagement in der Selbsthilfe zu aktivieren.

Selbstverständlich gibt es unzählige weitere, meist organisatorische Aktivitäten, wie die Eröffnung eines Vereinskontos (01/2019), die hier keinen Raum finden.

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



## Öffentlichkeitsarbeit

### Außendarstellung

#### TV

Wir wurden vom NDR für eine Berichterstattung über POTS kontaktiert. Sie fragten nach allgemeinen Informationen zu POTS und nach Betroffenen, die als Interviewpartner in Frage kämen. (02/2019). Leider wurde aus Zeitgründen erneut nur eine Sendung zu bekannteren Arten von Synkopen ausgestrahlt ([https://www.ndr.de/fernsehen/sendungen/visite/Visite\\_sendung900286.html](https://www.ndr.de/fernsehen/sendungen/visite/Visite_sendung900286.html)) und die Information zu Synkopen aktualisiert ([https://www.ndr.de/ratgeber/gesundheit/Plötzliche-Ohnmacht-Nicht-immer-harmlos\\_ohnmacht101.html](https://www.ndr.de/ratgeber/gesundheit/Plötzliche-Ohnmacht-Nicht-immer-harmlos_ohnmacht101.html)) (14.05.2019).

#### Online

- Die Webseite (<https://pots-dysautonomia.net>) wurde aktiv beworben. Sie fungiert als das Gesicht des Vereins, und informiert über die Erkrankung und über die Vereinsaktivitäten. Sie dient als erste Anlaufstelle des Vereins, und soll u.a. Menschen, denen POTS und andere Dysautonomien gänzlich unbekannt sind, erreichen. Im Laufe des Jahres 2019 erfolgten neue Beiträge zum Symposium und zum Spendenkonto und ergänzt wurden Links zu neu erarbeiteten Informationsmaterialien, sowie zum Notfallpass und dem Reisezertifikat.

Jahr	# Seitenaufrufe	# Besucher	Ø Dauer eines Besuchs	Häufigste Ursprung	Weitere Länder
2019 <sup>1</sup>	1902	1171	19m 43s	1. Deutschland 2. Österreich	Schweiz, UK, Italien, Spanien

- Um die Erreichbarkeit online zu vergrößern wurde die Facebook Seite erstellt <https://www.facebook.com/Dysautonomien/> (02.03.2019). Eine FB-Gruppe NRW wurde am 01.04.2019 gegründet.

Jahr	„Gefällt mir“-Angaben	# Länder	Verteilung Alter- und Geschlecht	# Beiträge	Ø Seitenaufrufe / Monat	Ø Beitragsreichweite / Monat	Ø virale Beitragsreichweite / Monat	Ø Beitragsinteraktionen / Monat
2019 <sup>2</sup>	103	14 <sup>3</sup>	35-44 (w)	13	58	170	54	3

#### Print bzw. Werke zum Ausdrucken:

- Ein Notfallausweis (14.05.2019)
- Die Broschüre (seit 04/2019 online)
- Kurzinformation zu POTS (seit 04/2019 online, 05/2019 als gedruckte Flyer)
- Das internationale ärztliche Attest wird nach Erfahrungswerten und Empfehlungen von Zollbeamten angepasst (05.2019)

### Vernetzung

Wir besuchten weiterhin mehrere Veranstaltungen, die an Selbsthilfegruppen gerichtet waren, wie das Gesamttreffen der Bochumer Selbsthilfegruppen in Oktober, oder Treffen von Komorbiditäten, wie das von der Fibromyalgie Selbsthilfegruppe Bochum oder der Selbsthilfegruppe Myalgische Enzephalomyelitis (ME) im KISS Dresden. Dort nutzen wir die Gelegenheit, die Dysautonomien und deren möglichen Ursachen bekannter zu machen.

Durch die Mitarbeit von Elena de Moya bei #RareThinktank (02/2019) bekamen wir Impulse und Verbesserungsvorschläge für die Diagnose und Versorgung der Seltenen Erkrankungen in Deutschland.

<sup>1</sup> Daten Jan 2020, da frühere nicht verfügbar

<sup>2</sup> Daten Jan 2020, da frühere nicht verfügbar

<sup>3</sup> Hauptsächlich Deutschland, gefolgt von Österreich (5) und Spanien (14)

## Geschäftsstelle / Vereinsbüro

Als solches existiert weiterhin keine Geschäftsstelle oder ein Vereinsbüro. Unser Vorstand arbeitet im Home-Office. Sei es im häuslichen „Büro“ oder virtuell. 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 oder GdB usw.)

Im Jahr 2019 wurde eine Vereinskonto eröffnet, mit dem wir nun finanzielle Angelegenheiten regeln können.

## Mitgliederzahlen

Zum Jahresende 2019 ist die Mitgliederzahl gestiegen. POTS und andere Dysautonomien e.V. hatte zum 31.12.2019 25 Mitglieder, d.h. die Zahl hat sich verdoppelt.

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.  **Helfen Sie bitte mit!**

## Vorstand und Beirat

Im Vorstand gab es keine Veränderungen. Der Vorstand hat meistens eine Videokonferenz am 3. Donnerstag im Monat. Beiräte, oder zumindest Aktive aus Mitgliedern, zu haben, wäre sehr wünschenswert. Die Mitglieder des Vorstands trafen sich zusätzlich zwei Mal persönlich.

- Vorstandsklausur 05.- 06.05.2019
- Vorstandsklausur 15.- 16.11.2019

Fortbildungen:

- Einführung in das deutsche Gesundheitswesen (06.04.2019)

## Med./wiss. Beirat und Berater

Im medizinischen/wissenschaftlichen Beirat gab es 2019 keine Veränderungen. Zusätzlich konnten wir Frau Dr. Kalliopi Pitarokoili und Herrn Dr. Juan Carlos Gómez Esteban als Berater gewinnen. Es fanden Treffen des Vorstandes mit allen Mitgliedern des med. / wiss. Beirats statt und einzelne Gespräche fanden bei Bedarf mit Beratern online statt.

## 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. Im Jahr 2019 erhoben wir zum ersten Mal Mitgliedsbeiträge und hatten somit eigene Einnahmen.

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

- Pauschalförderung 2019 bei der regionalen Fördergemeinschaft der Krankenkassen in Bochum (03/2019, SHG Bochum) - 500.- Euro am 17.05.2019 zu Verfügung gestellt
- Pauschalförderung 2020 bei dem vdek - Verband der Ersatzkassen (12/2019, Bund)

Mit Hilfe der Pauschalförderung 2019 SHG Bochum konnten ihre laufenden Kosten gedeckt und das 1. Bochumer POTS-Symposium stattfinden.

Im Jahr 2019 reichten wir zum ersten Mal die Formulare und Unterlagen für die Körperschaftsteuer ein. Da wir uns noch keinen Steuerberater leisten können, war es eine große Herausforderung.

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 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.

Der Höhepunkt war das 1. Bochumer POTS-Symposium. Wir konnten Frau Dr. Andrea Maier und Frau Dr. Kalliopi Pitarokoili, sowie Frau Lisa Potthoff-Goeke, Betroffene und Apothekerin als Referentinnen gewinnen. Das Resultat war ein abwechslungsreiches und informatives Symposium. Wir bedanken uns bei allen Referentinnen und bei den Teilnehmer\*innen für das zahlreiche Erscheinen und deren aktive Mitwirkung. Wir hoffen in der Zukunft solche Veranstaltungen in noch größeren, bundesweiten Rahmen anbieten zu können.

#### NRW (SHG Bochum)

- 11.02.2019 Fibromyalgie Selbsthilfegruppe Bochum - Monatstreffen (T)
- 21.02.2019 Austauschtreffen "neuerer" Selbsthilfegruppen (T)
- 06.04.2019 Einführung in das deutsche Gesundheitswesen (Paritätische NRW) (T)
- 13.05.2019 Fibromyalgie Selbsthilfegruppe Bochum - Monatstreffen (T)
- 18.05.2019 PNP-Symposium: Neues zur Diagnostik und Therapie der CIDP und des GBS (T)
- 27.06.2019 Austauschtreffen "neuerer" Selbsthilfegruppen (T)
- 06.07.2019 Landestreffen LV-NRW Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative (M)
- 28.10.2019 Gesamttreffen der Bochumer Selbsthilfegruppen (T)
- 31.10.2019 Info-Treffen zur Patientenvertretung in NRW für Neueinsteiger\*innen und Interessierte (T)
- 14.11.2019 Austauschtreffen "neuerer" Selbsthilfegruppen (T)
- 17.11.2019 1. Bochumer POTS-Symposium (O)
- 17.11.2019 Treffen der NRW POTSies (O)
- 12.12.2019 Jahresfachtagung der Patientenbeteiligung NRW (T)

#### Sachsen (Dresden)

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

#### Bundesweite Aktivitäten

- 02.06.2019 Mitgliederversammlung 2019, online (O)
- 22.06.2019 ME/CFS-Forum der ME/CFS Gesellschaft, Hamburg (T)
- 20.-22.09.2019 Fachtag 2019 Deutsche Ehlers-Danlos-Initiative - EDS, Bad Kissingen (T)

#### Internationale Aktivitäten

Eine aktive Arbeit bei internationalen Organisationen findet noch nicht statt. Dennoch ist ein reaktiver Kontakt durch die Aktivität auf internationalen sozialen Medien mit Übersetzungsdienst (Facebook) und die mangelnde Information über POTS und andere Dysautonomien in Europa vorprogrammiert.

#### 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

[POTS.dys@gmail.com](mailto: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 (zum 31.12.2019)

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>