

[View this email in your browser](#)



ARVC-SELBSTHILFE E.V. Newsletter 2020/01

Liebe Mitglieder,

hinter uns liegen ereignisreiche Monate voller Aktivitäten und Erfolge. Von diesen möchten wir Ihnen im ersten Newsletter des Jahres berichten. Unsere Vereinsaktivitäten sind inzwischen vielfältig geworden: Mit unserem Wochenende "Im Gespräch und Austausch" für Patienten und Angehörigen im November haben wir den Startschuss für weitere Austauschmöglichkeiten gesetzt, die uns als ARVC-Betroffene im Alltag und ganz normalen Leben weiterhelfen sollen; vor wenigen Wochen haben wir zum ersten Mal unseren neu konstituierten wissenschaftlichen Beirat einberufen, der uns bei weiteren Aktivitäten beraten wird und unsere Arbeit weiter professionalisieren soll; und Ruth Biller ist als europäische Patientenvertreterin viel unterwegs und regelmäßig bei Veranstaltungen zu ARVC und seltenen Erkrankungen europaweit anzutreffen. In unseren Köpfen gibt es bereits weitere Ideen, und falls auch Sie Motivation verspüren, eigene Ideen oder sogar Ihre Mithilfe einzubringen, wenden Sie sich gerne an uns.

In der Hoffnung, dass Sie gesund ins neue Jahr gestartet sind, wünschen wir viel Spaß beim Lesen unseres Newsletters!

Ruth Biller und Korbinian Schütze
für den Vorstand des ARVC-Selbsthilfe e.V.

INHALTSVERZEICHNIS

Termine und Veranstaltungen

- [1] 19.09.2020: Save The Date – Vortrag und Mitgliederversammlung
- [2] 28.02.2020: Bericht über uns in der Bayern 2-Radiosendung "Notizbuch" des Bayerischen Rundfunks

Neues aus der Selbsthilfegruppe und dem Verein

- [3] Vortrag von Dr. Eimo Martens vom 14.09.2019 über Devices auf der Homepage
- [4] Bericht vom Begegnungstreffen "Im Gespräch und Austausch" vom 22.-24.11.2019
- [5] Wissenschaftlicher Beirat konstituiert

[6] ARVC-Chatroom auf RareConnect sucht noch Austauschwillige

[7] Umfrage zu Patientenbedürfnissen sucht noch Teilnehmende

Neues zu und über ARVC

[8] Neue Artikel auf der Homepage über Verhaltensmaßnahmen bei Hitze und zu Diagnose und Therapie (Medikamente und Katheterablation)

[9] ARVC-Symposium Zürich 26.-27.09.2019

Neues auf europäischer Ebene und zu seltenen Erkrankungen

[10] Leserbrief von Ruth Biller im Deutschen Ärzteblatt am 19.08.2019

[11] Vertretung des ARVC-Selbsthilfe e.V. auf europäischer Ebene bei mehreren Veranstaltungen im Herbst 2019

[12] ARVC-Selbsthilfe e.V. als neues Mitglied des ACHSE e.V. seit 08.11.2019

[13] Zukünftige Termine auf europäischer Ebene

TERMINE UND VERANSTALTUNGEN

[1] 19.09.2020: Save The Date – Vortrag und Mitgliederversammlung

Vortrag von Prof. Joachim Weil (Lübeck), Kardiologe und Pharmakologe zur medikamentösen Therapie bei ARVC in Unterschleißheim, anschließend Mitgliederversammlung. Eine ausführliche Einladung folgt in den kommenden Monaten.

Weitere Informationen zum Referenten unter <https://www.sana.de/luebeck/medizin-pflege/herz-und-gefaesszentrum/unsere-spezialisten/prof-dr-med-joachim-weil>

[2] 28.02.2020: Bericht über uns in der Bayern 2-Radiosendung "Notizbuch" des Bayerischen Rundfunks

Anlässlich der Gründung des wissenschaftlichen Beirats (s. Punkt 5) sendet der Bayerische Rundfunk in der Bayern 2-Radiosendung "Notizbuch" ein kurzes Interview mit Ruth Biller und Prof. Stefan Käab aus München. Das "Notizbuch" läuft wochentags jeweils von 10.05 bis 12.00 Uhr.

NEUES AUS DER SELBSTHILFEGRUPPE UND DEM VEREIN

[3] Vortrag von Dr. Eimo Martens vom 14.09.2019 über Devices auf der Homepage

Dr. Martens Vortragsfolien zum Thema „Devices – alles rund um Defibrillatoren, Eventrecorder und Co.“ und ergänzende Stichpunkte sind nun auf unserer Homepage abrufbar.

<https://www.arvc-selbsthilfe.org/veranstaltungen/14-09-2019/>

[4] Bericht vom Begegnungstreffen "Im Gespräch und Austausch" vom 22.-24.11.2019

30 Teilnehmende unterschiedlichsten Alters aus den verschiedensten Regionen Deutschlands mit der Diagnose ARVC bzw. deren Angehörige folgten unserer Einladung zu einem Wochenende in Chieming bei Traunstein. Für viele Teilnehmende war es die erste Möglichkeit, sich mit jemandem auszutauschen, der ebenfalls die Diagnose ARVC hat. Dies äußerte sich in einem hohen Redebedarf über unterschiedlichste Themen wie

Erstdiagnose, Implantation eines Defibrillators, Medikamente, Lebensstil, Sportausübung und Kinderwunsch. Das gesamte Wochenende wurde von zwei professionellen Moderatoren begleitet.

Einen ausführlichen Bericht vom Wochenende finden Sie auf unserer Homepage unter <https://www.arvc-selbsthilfe.org/veranstaltungen/23-11-2019/>.

[5] Wissenschaftlicher Beirat konstituiert

Um unsere Arbeit zu professionalisieren, haben wir Expert/innen aus unterschiedlichen Disziplinen, die für ARVC-Patienten wichtig sind, dafür gewinnen können, uns in wichtigen Fragen als Partner zur Seite zu stehen. Dieser wissenschaftliche Beirat hat sich am 27.01.2020 konstituiert und bereits erste Ideen für die Zukunft entwickelt, über die wir später berichten werden.

Weitere Informationen unter <https://www.arvc-selbsthilfe.org/wir-ueber-uns/wissenschaftlicher-beirat/>

[6] ARVC-Chatroom auf RareConnect sucht noch Austauschwillige

RareConnect entspricht europäischen Datenschutzrichtlinien und ermöglicht durch eine Übersetzungsfunktion von Eurordis auch einen Austausch mit anderssprachigen ARVC-Patienten. Zwei unserer Mitglieder betreuen den Chatroom als Moderator/innen.

<https://www.rareconnect.org/de/community/arvc/>

[7] Umfrage zu Patientenbedürfnissen sucht noch Teilnehmende

Ein Mitglied unseres Vereins, das im Gesundheitsbereich arbeitet, möchte eine Umfrage starten, wie aus Patienten- und Angehörigensicht die Bedürfnisse sind, wenn man mit der Diagnose konfrontiert wird. Wir unterstützen diese Umfrage, die uns möglicherweise auch Zahlen an die Hand gibt, wenn es um Stellungnahmen zu gesundheitspolitischen Fragen geht.

Der Fragebogen findet sich hier: <https://www.arvc-selbsthilfe.org/leben/umfrage/>
Antworten bitte bis 29.02.2020 an umfrage@arvc-selbsthilfe.org

NEUES ZU UND ÜBER ARVC

[8] Neue Artikel auf der Homepage über Verhaltensmaßnahmen bei Hitze und zu Diagnose und Therapie (Medikamente und Katheterablation)

- Überarbeitung der Seiten über die medikamentöse Therapie unter Berücksichtigung der Empfehlungen im Expert Consensus Paper 2019:
Allgemeines: <https://www.arvc-selbsthilfe.org/medizinisches/medikamente/>
Medikamente: <https://www.arvc-selbsthilfe.org/medizinisches/medikamente/medikamente-bei-arvc/>
Tipps zur Einnahme: <https://www.arvc-selbsthilfe.org/medizinisches/medikamente/tipps-zur-einnahme/>
- Artikel zur Nahrungsergänzung mit Magnesium und Kalium: <https://www.arvc-selbsthilfe.org/medizinisches/medikamente/magnesium-kalium/>
- Verhaltensmaßnahmen bei Hitze:

<https://www.arvc-selbsthilfe.org/leben/allgemein>

- Überarbeitung der Diagnoseseite mithilfe des Expert Consensus Paper 2019:
<https://www.arvc-selbsthilfe.org/medizinisches/diagnose/>
 - Auf der Therapieseite neuer Unterpunkt zur Katheterablation:
<https://www.arvc-selbsthilfe.org/medizinisches/katheterablation/>
-

[9] ARVC-Symposium Zürich 26.-27.09.2019

Ruth Biller hörte auf dem englischsprachigen Symposium viele interessante Vorträge von ARVC-Expert/innen aus der ganzen Welt und kam mit einigen von ihnen ins Gespräch. Das Programm steht als PDF zum Download bereit unter <http://www.herzzentrum.usz.ch/ueber-das-zentrum/veranstaltungen/Seiten/Zurich-International-Symposium-on-Arrhythmogenic-Cardiomyopathies.aspx>

NEUES AUF EUROPÄISCHER EBENE UND ZU SELTENEN ERKRANKUNGEN

[10] Leserbrief von Ruth Biller im Deutschen Ärzteblatt am 19.8.2019

Auf den Artikel über die Umsetzung des Aktionsplans für seltene Erkrankungen im Deutschen Ärzteblatt vom 26.4.2019 wurde am 19.08.2019 der Leserbrief von Ruth Biller veröffentlicht, in dem sie die inadäquate Finanzierung der Zentren für seltene Erkrankungen anspricht.

(Anmerkung: In der Printversion des Artikels im Deutschen Ärzteblatt, Jg. 116, Heft 17 vom 26. April 2019 war der Schluss wie in der Online-Version, in der die Finanzierung angesprochen wird, noch nicht vorhanden)

Den Artikel im Ärzteblatt finden Sie

unter <https://www.aerzteblatt.de/nachrichten/102466/Aktionsplan-seltene-Erkrankungen-nur-zum-Teil-erfolgreich>

Ruth Billers Leserbrief finden Sie unter <https://www.aerzteblatt.de/archiv/treffer?mode=s&wo=1008&typ=16&aid=209331&jahr=2019&s=Erkrankungen&s=Seltene&seite=1213&nr=33>

[11] Vertretung des ARVC-Selbsthilfe e.V. auf europäischer Ebene bei mehreren Veranstaltungen im Herbst 2019

- Ruth Biller ist seit 28.08.2019 neue Vorsitzende der European Patient Advocacy Group im ERN GUARD-Heart; zur Seite steht ihr als Co-Chair die bisherige Vorsitzende Ester Costafreda aus Barcelona.
- Auf dem 6. Board Meeting des ERN GUARD-Heart wurde Ruth Biller den Kardiologen als neue Vorsitzende der European Patient Advocacy Group (ePAG) vorgestellt und hielt zusammen mit Ester Costafreda aus Barcelona eine Powerpoint-Präsentation, über die mit den Kardiologen ausgiebig diskutiert wurde. Fotos dazu finden sich auf Seite 4 des Oktober-Newsletters des ERN: <http://guardheart.ern-net.eu/wp-content/uploads/sites/10/2019/10/ERN-GUARD-HEART-Newsletter-2019-No.-5.pdf>
- Ruth Biller ist als Patientenvertreterin für seltene Herzerkrankungen Mitglied des Sachverständigengremiums des EU-Projekts Rare2030 und durfte in dieser

Eigenschaft in Brüssel an der Auftaktveranstaltung von Rare2030 teilnehmen. Bei diesem Projekt werden die Weichen für die Gesundheitspolitik der nächsten 10-20 Jahre im Bereich der seltenen Erkrankungen gestellt. Die Eröffnungsveranstaltung in Brüssel ist im Live-Mitschnitt auf der Website <https://www.rare2030.eu/live/> zu sehen.

[12] ARVC-Selbsthilfe e.V. als neues Mitglied des ACHSE e.V. seit 08.11.2019

Ruth Biller stellte den ARVC-Selbsthilfe e.V. bei der Mitgliederversammlung der ACHSE e.V. (**Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen**) vor. Unser Verein wurde einstimmig als neues Mitglied angenommen. Bei der Fachtagung am Tag darauf nahm Ruth Biller an einem Workshop für Öffentlichkeitsarbeit und Funding teil.

<https://www.achse-online.de/de/Mitgliederverzeichnis/37/A>

[13] Zukünftige Termine auf europäischer Ebene

- 21.02.2020: ERN GUARD-Heart Board Meeting in Rom
- 09.-13.03.2020: Eurordis Winter School on Scientific Innovation and Translational Research in Paris
- 14.-16.5.2020: Mitgliedsversammlung von Eurordis und ECRD (Europäische Konferenz über Seltene Erkrankungen und Orphan-Arzneimittel) in Stockholm

Der ARVC-Selbsthilfe e.V. verschickt Newsletter regelmäßig und nach Bedarf an Mitglieder und Interessierte. Falls Sie auf etwas Interessantes gestoßen sind und auf etwas hinweisen möchten, beispielsweise einen Termin, Artikel oder Link, schicken Sie die Informationen an redaktion@arvc-selbsthilfe.org und wir nehmen diese in den folgenden Newsletter auf.

Falls Sie diese Newsletter nicht mehr erhalten möchten, schreiben Sie eine kurze Mail an info@arvc-selbsthilfe.org.



ARVC-Selbsthilfe e.V.

Fastlingerring 113

D-85716 Unterschleißheim

Telefon: +49 163 1847521

Mail: info@arvc-selbsthilfe.org

Webseite: www.arvc-selbsthilfe.org