

[View this email in your browser](#)



ARVC-SELBSTHILFE E.V. Newsletter 2020/02

Liebe Mitglieder,

kurz nach unserem letzten Newsletter hat die COVID-19-Pandemie unseren Alltag fest in den Griff genommen. Inzwischen können wir ein wenig aufatmen und hoffen, dass Sie und Ihre Angehörigen gut durch diese ersten Monate der Epidemie gekommen sind. Uns als Selbsthilfegruppe hat selbstverständlich sehr beschäftigt, wie sich das Coronavirus auf uns ARVC-Patienten und -Angehörige auswirken kann. Unsere [Q&A-Session](#) mit sechs Experten konnte Anfang Mai ein paar Antworten liefern und wurde für unseren neuen [YouTube-Kanal](#) aufgezeichnet. Außerdem sind auf diesem inzwischen alle Aufzeichnungen der Kurzvorträge und der Podiumsdiskussion unseres ARVC-Symposium 2019 hochgeladen. Viel Spaß beim Anschauen!

Wir würden uns freuen, Sie bei einer unserer nächsten Veranstaltungen zu treffen – als positive Auswirkung der Coronazeit haben auch wir deutlich stärker Online-Formate für uns entdeckt, sodass sie sich aus allen Ecken zuschalten können.

Bleiben Sie weiterhin gesund und munter!

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

INHALTSVERZEICHNIS

Termine und Veranstaltungen

- [1] 15.07.2020: Online-Mitgliederversammlung des ARVC-Selbsthilfe e.V.
- [2] Vortrag von Prof. Joachim Weil (Lübeck) zu Medikamenten (geplant 19.09.2020) **verschoben**
- [3] 13.-15.11.2020: Begegnungstreffen "Im Gespräch und Austausch" 2020

Neues aus der Selbsthilfegruppe und dem Verein

- [4] Bericht in der Bayern 2-Radiosendung "Notizbuch" am 28.02.2020
- [5] Q&A-Session zu Covid-19 und Kardiomyopathien am 07.05.2020
- [6] Bericht im Landkreisteil der Süddeutschen Zeitung am 20.05.2020

- [7] Erste Aktionen mit dem wissenschaftlichen Beirat
- [8] Ausschreibung eines ARVC-Promotionsstipendiums
- [9] ARVC-Austauschplattform auf RareConnect wächst
- [10] Neuer YouTube-Kanal online

Neues zu und über ARVC

- [11] Neue Artikel und Überarbeitungen auf der Homepage
- [12] Aufruf zur Teilnahme an der Studie „ARVC und Sport“ (Uniklinik Münster)
- [13] Aufruf zur Teilnahme an der Patientenumfrage des Klinikums der LMU München

Neues auf europäischer Ebene und zu seltenen Erkrankungen

- [14] Vertretung des ARVC-Selbsthilfe e.V. auf europäischer Ebene bei mehreren Veranstaltungen im Frühjahr 2020
- [15] Vertretung des ARVC-Selbsthilfe e.V. auf nationaler Ebene im ACHSE e.V.

Sonstiges

- [16] Petition: Selbsthilfegruppen sind systemrelevant

TERMINE UND VERANSTALTUNGEN

[1] 15.07.2020: Online-Mitgliederversammlung des ARVC-Selbsthilfe e.V.

Unsere diesjährige Mitgliederversammlung wird online über die Videokonferenzplattform Zoom am 15.07.2020 um 20.00 Uhr stattfinden. Wir laden alle Vereinsmitglieder, aber auch die Nicht-Vereinsmitglieder als Gäste (nicht stimmberechtigt) herzlich zu dieser Versammlung ein, bei welcher wir u.a. folgende Themen besprechen werden:

- Kassenbericht 2020 des Kassiers
- Bericht über die Aktivitäten der zurückliegenden Zeit
- Diskussion und Planung über zukünftige Themen und Aktivitäten

Insbesondere in Bezug auf den letzten Punkt wünschen wir uns eine rege Teilnahme und Rückmeldung und geben Ihnen die Möglichkeit, mit uns über Themenwünsche und Formate im kommenden Jahr zu sprechen.

Eine formale Einladung wird über unseren Rundmailverteiler verschickt.

[2] Vortrag von Prof. Joachim Weil (Lübeck) zu Medikamenten (geplant 19.09.2020) verschoben

Aufgrund der aktuellen Coronalage haben wir uns entschieden, keinen Präsenzvortrag am 19. September 2020 zu halten. Der Vortrag von Prof. Joachim Weil (Lübeck), Kardiologe und Pharmakologe zur medikamentösen Therapie bei ARVC wird daher auf ein neues Datum in 2021 verschoben. Wir organisieren derzeit einen alternativen Vortrag, der online stattfinden wird.

[3] 13.-15.11.2020: Begegnungstreffen "Im Gespräch und Austausch" 2020

Im November 2019 veranstalteten wir zum ersten Mal ein Austauschtreffen, welches mit 30 Teilnehmenden ein voller Erfolg wurde. Wir laden daher ARVC-Betroffene und Angehörige zum diesjährigen Begegnungswochenende ein, welches wir weiterhin in einem Seminarhaus in der Nähe von Nürnberg für Mitte November planen. Es wird Raum für Gespräche, Auseinandersetzungen mit alltäglichen Fragestellungen, gegenseitige Unterstützung, Beratung und inhaltlichen Input geben.

Veranstaltungsort: Hubert-Schwarz-Zentrum, 91186 Büchenbach (bei Nürnberg)

Eine ausführliche Einladung mit geplantem Programm und Teilnahmekosten folgt in den nächsten Wochen. Bereits jetzt sind nur noch wenige Plätze frei und eine Anmeldung ist bis dahin bereits unter austausch@arvc-selbsthilfe.org möglich.

[> Weitere Informationen auf unserer Homepage](#)

NEUES AUS DER SELBSTHILFEGRUPPE UND DEM VEREIN

[4] Bericht in der Bayern 2-Radiosendung "Notizbuch" am 28.02.2020

Anlässlich der Gründung des wissenschaftlichen Beirats (s. Punkt 7) sendete der Bayerische Rundfunk in der Bayern 2-Radiosendung "Notizbuch" ein kurzes Interview von BR2-Redakteurin Sabine März-Lerch mit Ruth Biller und Prof. Stefan Käab über die gemeinsamen Ziele. Die Aufzeichnung ist auf Anfrage verfügbar.

[5] Q&A-Session zu Covid-19 und Kardiomyopathien am 07.05.2020

In Zusammenarbeit mit dem HOCM Deutschland e.V. (HOCM = hypertrophe obstruktive Kardiomyopathie) luden wir zu einer Q&A Session mit sechs Experten ein, die die Bedeutung von Covid-19 für Kardiomyopathiepatienten erörterten und Patientenfragen beantworteten. Die Aufzeichnung dieser Videokonferenz ist online in unserem YouTube-Kanal verfügbar.

[> Aufzeichnung auf YouTube](#)

[6] Bericht im Landkreisteil der Süddeutschen Zeitung am 20.05.2020

SZ-Autorin Gudrun Passarge berichtete anlässlich der Gründung des wissenschaftlichen Beirats in einem Artikel über die Fortschritte der ARVC-Selbsthilfe im letzten Jahr, aufgehängt an der Krankheitsgeschichte von Ruth Billers Familie. Der Artikel kann online nachgelesen werden.

[> Artikel auf sueddeutsche.de](#)

[7] Erste Aktionen mit dem wissenschaftlichen Beirat

Seit der Gründung des wissenschaftlichen Beirats gab es bereits zwei Onlinekonferenzen. Erste gemeinsame Aktionen waren unsere Q&A-Session zu Covid-19 und die Ausschreibung eines Promotionsstipendiums durch den Verein. Wir sind dankbar, so viele Experten an unserer Seite zu haben, denen wir stets Fragen stellen und weiterleiten.

[> Wissenschaftlicher Beirat](#)

[8] Ausschreibung eines ARVC-Promotionsstipendiums

Als Verein von Betroffenen möchten wir die ARVC-Forschung aktiv unterstützen und gleichzeitig den kardiologischen Nachwuchs fördern. Dazu haben wir ein Promotionsstipendium ausgeschrieben, das eine/n Doktorand/in für ein Jahr unterstützen wird. Wir haben bereits erste Bewerbungen erhalten, die Ausschreibung ist jedoch weiterhin bis 31.08.2020 offen.

[> Ausschreibung Promotionsstipendium](#)

[9] ARVC-Austauschplattform auf RareConnect wächst

RareConnect entspricht europäischen Datenschutzrichtlinien und ermöglicht durch eine Übersetzungsfunktion von Eurordis auch einen Austausch mit anderssprachigen ARVC-Patienten. Zwei unserer Mitglieder betreuen das Patientenforum als Moderator/innen. Mittlerweile tummeln sich 16 Mitglieder dort und freuen sich auf weiteren Austausch. Wenn Fragen zu bestimmten Themen auftauchen, hilft die Suchfunktion der

Plattform.

[> Rare Connect / ARVC](#)

[10] Neuer YouTube-Kanal online

In unserem neuem YouTube-Kanal haben wir erste Videos hochgeladen. Neben der [Q&A-Session](#) von Anfang Mai finden Sie dort die Aufzeichnungen des ARVC-Symposiums vom Februar 2019:

- [Podiumsdiskussion](#) mit Ulrike Ostner, Prof. Eric-Schulze-Bahr, Prof. Silke Kaufenstein, Dr. Susanne Berrisch-Rahmel, Ruth Biller und Korbinian Schütze (ca. 1,5 Stunden)
- [Kurzvorträge](#) mit den Themen Einführung, Diagnostik, Genetik, Risikostratifizierung, Therapie, Sport und einem Zukunftsausblick (jeweils ca. 15-35 Minuten)

[> Alle YouTube-Videos](#)

NEUES ZU UND ÜBER ARVC

[11] Neue Artikel und Überarbeitungen auf der Homepage

- Alles Wissenswerte zu *Covid-19* samt Links zu Artikeln und wichtigen Empfehlungen wird regelmäßig auf unserer [Startseite](#) upgedatet.
 - In der Rubrik [Diagnose](#):
 - [Diagnosekriterien \(Task Force Criteria 2010 auf Deutsch\)](#)
 - [Differentialdiagnose \(Abgrenzung von anderen Erkrankungen\)](#)
 - [Belastungs-EKG](#)
 - [Eventrecorder](#)
 - In der Rubrik [Medikamente](#): [Hausapotheke](#) (freiverkäufliche Medikamente, überprüft auf Ihre Tauglichkeit bei ARVC-Patienten)
 - In der Rubrik [Medizinisches](#): [ARVC-Studien und Umfragen](#)
 - In der Rubrik [Leben mit ARVC](#):
 - [Empfehlungen für Schüler](#)
 - [Austauschforen für Patienten und Angehörige](#)
 - Update der [Klinikseite](#) und der [Liste psychokardiologischer Ansprechpartner](#)
-

[12] Aufruf zur Teilnahme an der Studie „ARVC und Sport“ (Uniklinik Münster)

Anders als im ersten Aufruf kommuniziert wird die Studie „ARVC und Sport“ an der Uniklinik Münster NUR an Patienten mit PKP2-Mutation durchgeführt. Wer Träger dieser Mutation ist, sollte unbedingt an der wichtigen Studie teilnehmen! Näheres auf unserer Homepage.

[> Studie ARVC und Sport der Universitätsklinik Münster](#)

[13] Aufruf zur Teilnahme an der Patientenumfrage des Klinikums der LMU München

Um eine höhere Aussagekraft zu erhalten, wird die Patientenumfrage der Spezialambulanz am Klinikum der LMU München generell deutschlandweit ausgeweitet. D.h. alle ARVC-Patienten und ihre Angehörigen können daran teilnehmen, auch die, die nicht in München in Betreuung sind! Es geht um die **Optimierung der aktuellen Versorgung!** Wenn Sie nicht in München in Betreuung sind, geben Sie bitte auf dem Bogen bei der Entfernung zur Spezialambulanz „0 km“ ein. Näheres finden Sie bei uns auf der Website

[> Patienten- und Angehörigenumfrage der LMU München](#)

Für alle, die bereits teilgenommen haben: bitte füllen Sie den Fragebogen **VOLLSTÄNDIG** aus und klicken Sie am Schluss auf **SENDEN**, sonst kann der Fragebogen nicht ausgewertet werden!

[> Spezialambulanz des Klinikum der LMU München](#)

[> Direkt zum Fragebogen für Patienten](#)

[> Direkt zum Fragebogen für Angehörige](#)

NEUES AUF EUROPÄISCHER EBENE UND ZU SELTENEN ERKRANKUNGEN

[14] Vertretung des ARVC-Selbsthilfe e.V. auf europäischer Ebene bei mehreren Veranstaltungen im Frühjahr 2020

Als Vorsitzende der European Patient Advocacy Group (ePAG) des ERN GUARD-Heart nahm Ruth Biller an mehreren Veranstaltungen auf europäischer Ebene teil:

- 21.02.2020: **7. Board Meeting des ERN GUARD-Heart in Rom:** Ruth Biller stellte den Kardiologen eine ARVC *patient journey* vor, die mit den *patient pathways* der Kardiologen abgeglichen werden sollte. Außerdem wünschen sich die Patientenvertreter mehr Teilhabe an ERN-Projekten wie Registern und die Einbringung der Patientensicht bei der Erstellung von Leitlinien. Fotos von diesem Treffen auf Seite 3 des [April-Newsletters des ERN](#)
 - 09.-13.03.2020: **Eurordis Winter School on Scientific Innovation and Translational Research:** Anstatt in Paris fand dieser Kurs online statt. Besonders gelobt von den anderen 60 Teilnehmern wurden die Aktivitäten der ARVC-Selbsthilfe, was die Unterstützung von Studien und Forschung angeht.
 - 13.05.2020: **General Assembly von EURORDIS:** Teilnahme als Mitglied an der Vollversammlung der europäischen Patientenorganisation für seltene Erkrankungen
 - 14.05.-15.05.2020: Die **Europäische Konferenz über seltene Erkrankungen und Orphan-Arzneimittel** fand leider nicht in Stockholm, sondern online statt und bot spannende Veranstaltungen, Chatrooms und neue internationale Kontakte.
[> Konferenz-Homepage](#)
-

[15] Vertretung des ARVC-Selbsthilfe e.V. auf nationaler Ebene im ACHSE e.V.

Als neues Mitglied im ACHSE e.V. (Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen), vertritt Ruth Biller unseren Verein, ist im Austausch mit ACHSE-Mitgliedern und nimmt regelmäßig an Online-Austauschveranstaltungen teil, in denen über die Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen diskutiert wird.

SONSTIGES

[16] Petition: Selbsthilfegruppen sind systemrelevant

Bis 1. Juli 2020 kann die bayerische Petition unterschrieben werden, die fordert, Treffen von Selbsthilfegruppen und selbstorganisierten Initiativen wieder zu ermöglichen und die Selbsthilfeunterstützungsstellen wieder zu öffnen.

[> Petition bei openPetition](#)

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

This email was sent to redaktion@arvc-selbsthilfe.org
[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)
ARVC-Selbsthilfe e.V. · Fastlingerring 113 · Unterschleißheim 85716 · Germany



