

Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfe e.V. 14.09.2019 bis 15.07.2020

1. Entwicklung der Mitgliederzahlen

	31. 12. 2018	31.12.2019	15.07.2020
Kontaktaufnahme mit Selbsthilfe	106	202	227
Vereinsmitglieder	51	97	115

2. Veranstaltungen

Organisation der Mitgliederversammlung in München mit Vortrag am 14.9.2019

- Referent: Dr. Eimo Martens (Oberarzt am Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München, Leiter der Device-Therapie, Ansprechpartner der Ambulanz für angeborene Arrhythmiesyndrome am Zentrum für seltene Erkrankungen rariTUM)
- Organisation der Blutentnahme für eine Biobank und eine Studie
Leiter der Biobank: Dr. Eimo Martens (TU München)
Leiter der Studie: Prof. Jens Waschke (LMU München)
- Rechenschaftsbericht des Vorstands über den Zeitraum 6/2018 – 9/2019 (Ruth Biller)
- Vorstellung des Jahresabschlusses 2018 durch den Kassier (Albert Biller)
- Bericht über die Entwicklung der neuen Homepage (Korbinian Schütze)
- Bericht über europäisches Patientenregister (Fraukje März)
- Protokoll (Bernhard Schütze)

Vorbereitung und Durchführung des Treffens „Im Gespräch und Austausch“ vom 22.-24.11.2019 (Hedwig, Korbinian und Bernhard Schütze)

- Ziel des Wochenendes: Erfahrungsaustausch von Patienten und Angehörigen untereinander, besserer Umgang mit der Erkrankung, Krankheitsbewältigungsstrategien
- Suche von und Programmplanung mit Moderatoren: Clemens Zeller (Psychologe) und Karin Drostel (Therapeutin)
- Suche nach und Buchung von geeignetem Seminarhotel
- Erstellen der Einladung, Suche nach Sponsoren, Korrespondenz mit Vorstand
- Verwaltung der Anmeldungen (32 Teilnehmer)
- Organisation und Durchführung des Wochenendes
- Erstellen eines Berichts für die Homepage

Vorbereitung des Treffens „Im Gespräch und Austausch“ vom 13.-15.11.2020 (Hedwig, Korbinian und Bernhard Schütze)

- Ziel des Wochenendes: Erfahrungsaustausch von Patienten und Angehörigen untereinander, besserer Umgang mit der Erkrankung, Krankheitsbewältigungsstrategien
- etwas abgeändertes Konzept
- Erhöhung der Teilnehmerzahl (40 Teilnehmer)
- vorbehaltlich coronabedingter Änderungen

Vorbereitung und Durchführung von Online-Veranstaltungen (Ruth Biller, Bernhard und Korbinian Schütze)

- Q&A: Covid-19 und Kardiomyopathien – Experten beantworten Ihre Fragen am 7.5.2020
- Online-Konferenzen mit den Mitgliedern des wissenschaftlichen Beirats
- Online-Umfrage **noch bis 25.07. offen**

Vorbereitung eines ARVC-Tags am 06.03.2021 in München

- Grundsatzplanung mit wissenschaftlichem Beirat und Moderation (Ulrike Ostner, BR)
- Konzept vom 1. ARVC-Tag wird beibehalten (Vorträge und Podiumsdiskussion)

3. Kooperationen

Ernennung eines wissenschaftlichen Beirats (Ruth Biller, Bernhard Schütze)

- Konstituierende Sitzung am 27.1.2020
- Erstellen des Webauftritts
- 2 Videokonferenzen und diverse telefonische und E-Mail-Kontakte
- gemeinsame Ausarbeitung eines **Promotionsstipendiums** durch den Verein
- nächster geplanter **gesundheitspolitischer Schritt**: Kostenübernahme von Obduktion und genetischer Untersuchung nach plötzlichem Herztod junger Menschen

Unterstützung von Studien und Umfragen zu ARVC

- Studie von Prof. Waschke (s.o.) durch Rekrutierung von Patienten
- Rekrutierung von Patienten für die Biobank der TU München (Dr. Eimo Martens, s.o.)
- Studie von Dr. Larissa Fabritz (Birmingham, GB) durch Empfehlungsschreiben
- Studie von Elena Sommariva (Mailand, IT) im Rahmen des EJP-RD
- Studie von Doktorandin Clarissa Eichwald, (Prof. Schulze-Bahr, Münster) ARVC und Sport durch Patientenrekrutierung per Rundmail und Website
- Studie von PD Dr. Braun (Klinikum der LMU München) durch Empfehlungsschreiben
- Ausschreibung eines Promotionsstipendiums durch den Verein
- Umfrage zu Patientenbedürfnissen rund um die Diagnosestellung (Matthias Hutter)
- Neue Online-Umfrage

Kooperation mit europäischem Patientenregister (Fraukje März, Ruth Biller)

- Austausch mit Prof. Peter van Tintelen und Laurens Bosman (Utrecht) sowie Prof. Stefan Käb (München) zur Vorbereitung der Einspeisung deutscher Patienten in das Register

Kooperation mit Selbsthilfeorganisationen

- Q&A-Session Kooperation mit **HOCM Deutschland e.V.**, weitere Kooperationen geplant
- Kontakt zur **Deutschen Herzstiftung** und Vorschlag einer zukünftigen Kooperation
- Vernetzung von deutschen Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen in der **ACHSE e.V.**

4. Neue Projekte

Ausarbeitung eines psychokardiologischen Konzepts (Hedwig und Korbinian Schütze)

- Recherche einschlägiger Literatur und psychokardiologischer Ansprechpartner
- Erstellen eines Artikels für die Homepage mit Listung von Artikeln, Kliniken und Forschungseinrichtungen
- Planung einer Beratungshotline und/oder Telefonsprechstunde
- Aufbau eines Netzwerks lokaler/regionaler Ansprechpartner

5. Fortbildungen

Besuch von Seminaren, Kongressen und Fortbildungen

- Zurich International Symposium on Arrhythmogenic Cardiomyopathies
26.-27.09.2019 in Zürich (Ruth Biller)
- Kardio-Angiologisches Update 2019 MRI TU München
16.10.2019 im Künstlerhaus München (Ruth Biller)
- Vortrag Dr. Otter: Plötzlicher Herztod - wie kann man sich davor schützen?
04.11.2019 in Oberschleißheim (Ruth Biller)
- ACHSE e.V. Mitgliederversammlung und Fachtagung
08.-09.11.2019 in Berlin (Ruth Biller)
Aufnahme des Vereins als neues Mitglied, Workshop zu Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen
- Erkennung, Behandlung und Vermeidung der Ursachen des plötzlichen Herztods
22.11.2019 in der LMU München-Großhadern (Ruth und Albert Biller)
- Regensburger Herz-Kreislauf-Tage
06.12.2019 an der Universitätsklinik Regensburg (Ruth Biller)
- Kardiologie Update 2020 der LMU München (Ruth Biller)
10.01.2019 im Audimax der LMU München
- ECRD (European Conference for Rare Diseases and Orphan Products)
14.-15.05.2020 online, ursprünglich Stockholm (Ruth Biller)

6. Öffentlichkeitsarbeit

- Informationsstand der ARVC-Selbsthilfe bei den Regensburger Herz-Kreislauf-Tagen
6.12.2019 in der Universitätsklinik Regensburg (Ruth Biller, Annemarie Lettl)
- Interview Bayerischer Rundfunk (Sabine März-Lerch) mit Ruth Biller und Prof. Stefan Kääh am
17.2.2020 (Ausstrahlung am 28.2.2020 im „Notizbuch“)
- Interview Süddeutsche Zeitung (Gudrun Passarge) mit Ruth Biller, Veröffentlichung am
20.05.2020 in der Landkreisausgabe
- Listung der Q&A Session auf der Website von EURORDIS
<https://www.eurordis.org/covid19resources>
- Bericht über die Q&A Session im Newsletter des ERN GUARD-Heart <https://guardheart.ern-net.eu/wp-content/uploads/sites/6/2020/06/ERN-GUARD-HEART-Newsletter-2020-No.3.pdf>
- Ständige Aktualisierung der Homepage (www.arvc-selbsthilfe.org) mit Erstellen von neuen und Aktualisierung von alten Artikeln (Ruth Biller, Korbinian Schütze, Annemarie Reinhard)
- Erstellung und Versenden von Newsletters
- Erstellen eines neuen YouTube-Kanals für den Verein (Korbinian Schütze)
- Moderation eines ARVC-Patientenforums auf der EURORDIS-Plattform RareConnect mit derzeit 23 Mitgliedern (Annemarie Reinhard, Steffi Auernhammer)
- Verteilen von Flyern zur Erhöhung des Bekanntheitsgrads
- Kontakt zu Ärzten, Laboren, Forschungseinrichtungen zu ARVC

7. Europäisches Engagement (Ruth Biller)

Patientenvertretung in der ePAG (European patient advocacy group) des ERN (European Reference Network) GUARD-Heart

- Telekonferenzen mit europäischen ePAG-Mitgliedern und Webinare zu good practice
- Board Meeting des ERN GUARD-Heart am 12.02.2020 in Rom als ePAG Chair (Powerpoint-präsentation)
- Face-to-face meeting der ePAGs in Amsterdam 21.4.20 coronabedingt abgesagt

Patient advocacy leadership training bei EURORDIS für die ePAG (European patient advocacy group) des ERN (European Reference Networks) Guard-Heart

- 14 Webinare und Face-to-face-Meeting mit Abschlusstraining 25.-27.11.2019 in Barcelona

Panel of Experts der ePAG von ERN GUARD-Heart bei Rare2030 der EU-Kommission

- Videokonferenzen in den Subgruppen Political Framework, Data & Registries, Access to healthcare
- Face-to-face-Meeting in Brüssel am 7.11.2019 mit Vorträgen und Workshops

Eurordis Winter School on Scientific Innovation and Translational Research

- 3 Webinare und 5-tägiges Online-Abschlusstraining 9.-13.3.20 (eigentlich Paris)

Mentoring Program von Eurordis für ePAGs

- Videokonferenzen mit Mentor Vincent Dumez, Toronto, Kanada

8. Sonstiges

- Beratung insbesondere neuer Mitglieder telefonisch und per E-Mail
- regelmäßige Konferenzen und Telefon-/Videokonferenzen des Vorstands
- Verschicken von Flyern zur Erhöhung des Bekanntheitsgrads
- Kontakt zu Ärzten, Laboren, Forschungseinrichtungen zu ARVC (Ruth Biller)
- Kontakt zu Psychokardiologen (Hedwig und Korbinian Schütze)
- regelmäßiges Versenden von Rundmails und Newsletter an die Mitglieder (Korbinian Schütze, Ruth Biller)
- Jahresabschluss, Kontoführung, Spendenquittungen, Steuererklärung (Albert Biller)

RB/15.07.2020