

Mitgliederversammlung ARVC-Selbsthilfe e.V. am 14.09.2019

Ad 2. Rechenschaftsbericht des Vorstandes

Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfegruppe 09.06.2018 – 14.09.2019

- **Organisation eines Treffens der SHG in München mit Vortrag am 09.06.2018**
Referent: Prof. Dr. Stefan Kääb
Leiter der Ambulanz für Genetisch bedingte Herzerkrankungen und Plötzlichen Herztod an der Universitätsklinik der LMU München
Thema: ARVC und Sport
- **Organisation der Teilnahme an einer Studie zu ARVC am 09.06.2018**
Leiter der Studie: Dr. Tomo Saric, Universität Köln
Wegen mangelnder Teilnahmebereitschaft abgesagt
- **Vereinsgründung am 09.06.2018**
Gründungsversammlung am 09.06.2018
Anmeldung des Vereins beim Amtsgericht
Antrag auf Anerkennung des Vereins als gemeinnützig beim Finanzamt; als gemeinnützig anerkannt am 18.07.2018
Notarielle Beglaubigung der Vereinsanmeldung am 26.07. und 02.10.2018
Eintragung beim Registergericht München VR 207841 am 16.10.2018
Einrichtung eines Vereinskontos bei der Stadtparkasse München am 14.11.2018
- **Vorbereitung und Durchführung eines ARVC-Tags am 23.2.2019 in München**
 - Programmplanung mit wissenschaftlicher Leitung und Moderation persönlich, telefonisch und per E-Mail
 - Referentensuche und -kontakt
 - Interview mit Bayerischem Rundfunk, Süddeutscher Zeitung und tz (s.a. Öffentlichkeitsarbeit)
 - Organisation und Absprachen mit Catering
 - Organisation und Absprachen mit Technik und Veranstaltungssicherheit
 - Erstellen von Einladung und Programm
 - Druck von Plakaten und Programm
 - Werbung in öffentlichen Medien
 - Beantragung von CME-Punkten bei der BLÄK
 - Ankündigung bei EURORDIS und in den Münchner Ärztlichen Anzeigen
 - Suche von und Abrechnung mit Sponsoren
- **Organisation eines Treffens der SHG 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 Aufnahme in eine Biobank am 14.9.2019**
Leiter der Biobank: Dr. Eimo Martens
- **Organisation der Teilnahme an einer Studie zu ARVC am 14.9.2019**
Leiter der Studie: Prof. Dr. Jens Wascke
- **Vorbereitung der Mitgliederversammlung am 14.9.2019**

- **Vorbereitung des Treffens „Im Gespräch und Austausch“ vom 23.-24.11.2019 (Hedwig, Korbinian und Dr. Bernhard Schütze)**
 - Suche von und Programmplanung mit Moderatoren
 - Suche nach und Buchung von geeignetem Seminarhotel
 - Erstellen der Einladung
 - Suche nach Sponsoren
 - Korrespondenz mit Vorstand
 - Verwaltung der Anmeldungen

- **Besuch von Seminaren, Kongressen und Fortbildungen**
 - Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie am 26.04.2019 in Mannheim (Kongresszentrum Rosengarten)
Ruth und Albert Biller
Kontaktpflege mit Ärzten, Knüpfen neuer Kontakte zu ARVC-Spezialisten, Besuche von Vorträgen zu ARVC und Fortschritten in der Forschung, Besuchen der Industrieausstellung und Informationsbeschaffung zu neuen Entwicklungen bei Herstellern von Defibrillatoren
 - Demnächst: ARVC-Symposium Zürich
26.-27.09.2019 in Zürich
Ruth Biller

- **Öffentlichkeitsarbeit (Korbinian Schütze, Ruth Biller)**
 - Interview Bayerischer Rundfunk (Katharina Hübel-Gohr) mit Ruth, Albert, Manuel & Anja Biller und Korbinian Schütze, Ausstrahlung am 19.2.2019 im „Notizbuch“
 - Interview Süddeutsche Zeitung (Gudrun Passarge) mit Ruth Biller, Veröffentlichung am 23.2.2019 in der Landkreisausgabe und am 26.2.2019 im Münchner Teil
 - Interview tz (Dorita Plange), Veröffentlichung am 5.4.2019 in tz und Münchner Merkur
 - Ständige Aktualisierung der Homepage (www.arvc-selbsthilfe.org) mit Erstellen von vielen neuen und aktualisierten Artikeln
 - Entwurf von Visitenkarten
 - Übersetzung des ARVC-Flyers ins Englische
 - Entwurf und Verschicken eines neuen Newsletters
 - Erstellen einer Liste von Ansprechpartnern in Kliniken und Praxen für Patienten
 - Initiieren eines ARVC-Chatrooms auf der EURORDIS-Plattform RareConnect
 - Stand beim Selbsthilfetag am Münchner Marienplatz am 6.7.2019 (Ruth und Albert Biller, Bernhard Schütze) zusammen mit Helmut Bundschuh (Leiter psychokardiologischer Selbsthilfegruppen in München) incl. Vorbereitung

- **Unterstützung von Studien zu ARVC**
 - Studie von Prof. Robert Hamilton (Toronto, Kanada): 3 Telekonferenzen mit Studienleiter und europäischen ARVC-Spezialisten)
 - Studie von Prof. Waschke (s.o.): Rekrutierung von Patienten
 - Studien durch Rekrutierung von Patienten für die Biobank der TU München
 - Studie von Dr. Larissa Fabritz (Birmingham, GB): Empfehlungsschreiben

- **Beitritt in die ePAG (European patient advocacy group) des ERN (European Reference Networks) GUARD-Heart (Ruth Biller)**
 - 8 Telefonkonferenzen mit europäischen ePAG-Mitgliedern
 - 3 Webinare zu Eurordis, ERN, ePAG-Struktur, patient pathways, good practice
 - Face-to-face-Meeting mit ePAGs in Barcelona am 9.12.18
 - Erstellen eines englischsprachigen Webauftritts für ERN GUARD-Heart
 - Übersetzung des ARVC-Flyers ins Englische
 - Mailverkehr zur Vernetzung und Organisation
 - Wahl von Ruth Biller zur ersten Vorsitzenden (chair) der ePAG am 28.8.19
 - Board Meeting des ERN GUARD-Heart am 3.9.2019 in Paris (Powerpointpräsentation und Vorstellung als chair)

- **Patient advocacy leadership training bei EURORDIS für die ePAG des ERN GUARD-Heart (Ruth Biller)**
 - 16 Webinare
 - demnächst: Face-to-face-Meeting mit Abschlussstraining 25.-27.11. in Barcelona

- **Panel of Experts der ePAG von ERN GUARD-Heart bei Rare2030 der EU-Kommission (Ruth Biller)**
 - 2 Telekonferenzen mit europäischen ePAG-Mitgliedern
 - 6 Telekonferenzen in Subgruppen
 - 1 Webinar
 - demnächst: Face-to-face-Meeting Brüssel am 7.11.2019

- **Mentoring Program von EURORDIS (Ruth Biller)**
 - 2 Telekonferenzen mit Mentor Vincent Dumez, Toronto, Kanada

- **Sonstiges:**
 - Verschicken von Einladungen zum Vortrag und Studienteilnahme
 - Verteilen von Flyern zur Erhöhung des Bekanntheitsgrads
 - Kontakt zu Ärzten, Laboren, Forschungseinrichtungen zu ARVC MGZ München
Prof. Jens Waschke, LMU München
Prof. Stefan Kääb, LMU München
Prof. Eric Schulze-Bahr, IfGH Münster
Dr. Eimo Martens, TU München
u.v.a.
 - Ständige Aktualisierung der Homepage (www.arvc-selbsthilfe.org)
 - Aktualisierung des Flyers
 -
 - Beratung insbesondere neuer Mitglieder telefonisch und per E-Mail (ca. 70)
 - diverse bilaterale E-Mail-Kontakte mit einzelnen Mitgliedern
 - regelmäßige Konferenzen und Telefonate der Verantwortlichen
6 Treffen und 3 Telefon-/Videokonferenzen
 - regelmäßiges Versenden von Rundmails und Newsletter an die Mitglieder

Ad 6. Künftige Aktivitäten des Vereins und Schwerpunkte der Vereinsarbeit

1. Zielsetzungen für die Selbsthilfe

- Kernpunkt weiterhin Beratung und Information von Mitgliedern
- Ausweitung der Vernetzung in Deutschland und Europa
- Einrichtung eines wissenschaftlichen Beirats oder Gewinnung von ärztlichen Experten als Vorstandsmitglieder
- Gezielte Einbindung von Mitgliedern entsprechend ihrer individuellen Fähigkeiten im Bereich Öffentlichkeitsarbeit, Forschung, Funding

2. Politische Zielsetzungen

- Unterstützung des europäischen ARVC-Registers
- adäquate Finanzierung der Zentren für seltene Erkrankung und der Spezialambulanzen
- Übernahme der Kosten für Obduktion und Genetik (molekulare Autopsie) bei Plötzlichem Herztod durch die Krankenkassen
- Intensivierung der Forschung an ARVC und Einbindung von Patienten in Studien, sowie bei Fortbildungen und Kongressen

3. Verbesserung der psychokardiologischen Versorgung

- Novembertreffen „Im Gespräch und Austausch“ (s.o.) ausgebucht
- Thematisierung beim Board Meeting des ERN GUARD-Heart
- Vernetzung mit Kliniken für psychokardiologische Rehabilitation