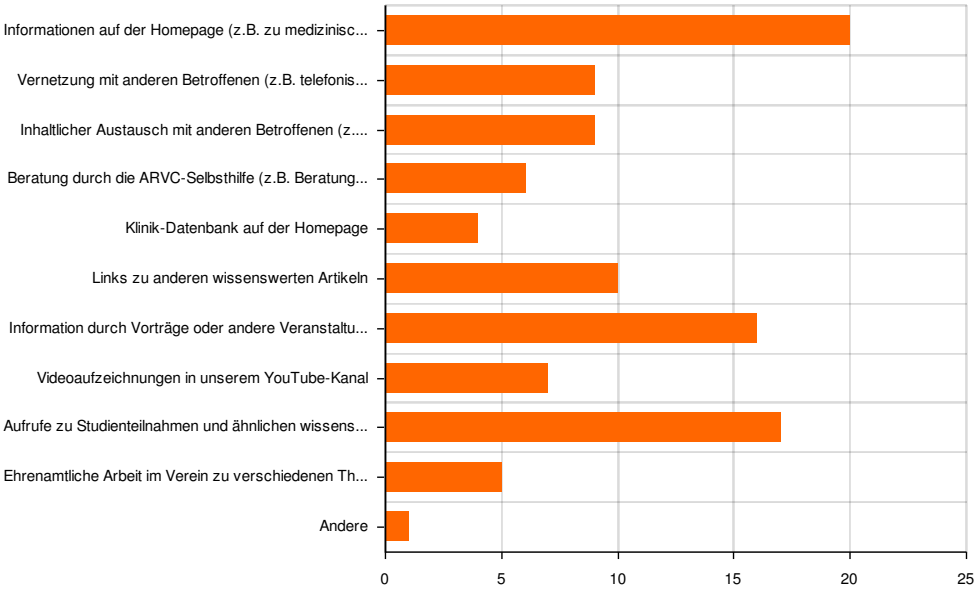
ARVC-Mitgliederbefragung 2020

1. Folgende Angebote der ARVC-Selbsthilfe nehme ich regelmäßig wahr (mehrere Antworten möglich):

Anzahl Teilnehmer: 23



20 (87.0%): Informationen auf der Homepage (z.B. zu medizinischen Themen oder Leben mit ARVC)

9 (39.1%): Vernetzung mit anderen Betroffenen (z.B. telefonisch oder beim Austauschtreffen)

9 (39.1%): Inhaltlicher Austausch mit anderen Betroffenen (z.B. im RareConnect Onlineforum)

6 (26.1%): Beratung durch die ARVC-Selbsthilfe (z.B. Beratung per Telefon/Mail oder Medikamentenberatung)

4 (17.4%): Klinik-Datenbank auf der Homepage

10 (43.5%): Links zu anderen wissenswerten Artikeln

16 (69.6%): Information durch Vorträge oder andere Veranstaltungen (z.B. Q&A-Session oder ARVC-Symposium)

7 (30.4%): Videoaufzeichnungen in unserem YouTube-Kanal

17 (73.9%): Aufrufe zu Studienteilnahmen und ähnlichen wissenschaftlichen Forschungsvorhaben

5 (21.7%): Ehrenamtliche Arbeit im Verein zu verschiedenen Themenfeldern

1 (4.3%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- Mailing-Liste

2. Welche Ideen und Angebote wünschen Sie sich in den kommenden Jahren? Welche Tätigkeiten könnten vertieft/ausgebaut/ergänzt/erneuert werden? (Mehrfachauswahl möglich, Ergänzungen im optionalen Textfeld erwünscht)

Anzahl Teilnehmer: 23

11 (47.8%): Medizinische Informationen auf der Homepage

12 (52.2%): Praktische Informationen auf der Homepage (z.B. Alltagsfragen)

17 (73.9%): Online-Vorträge zu diversen Themen

6 (26.1%): Präsenz-Vorträge zu diversen Themen

12 (52.2%): ARVC-Symposium

16 (69.6%): Begegnungs- und Austauschtreffen zwischen Betroffenen

7 (30.4%): Zusammenfassende Broschüren mit Patienteninformationen

10 (43.5%): Psychologische Angebote (z.B. Telefonsprechstunde)

10 (43.5%): Erfahrungsberichte anderer Patienten und Angehöriger

19 (82.6%): Vernetzung mit ARVC-Spezialisten und anderen Ärzten

7 (30.4%): Informationsvideos im YouTube-Kanal

12 (52.2%): Bereitstellung von Artikeln und wissenschaftlichen Hintergrundinformationen zu ARVC

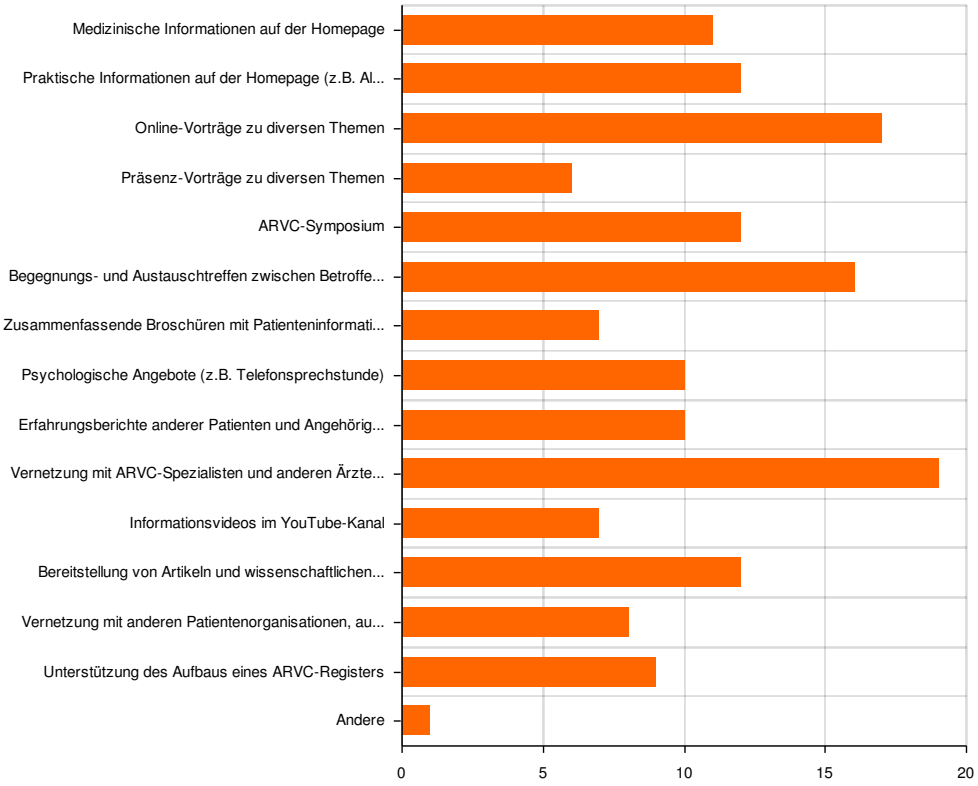
8 (34.8%): Vernetzung mit anderen Patientenorganisationen, auch europaweit

9 (39.1%): Unterstützung des Aufbaus eines ARVC-Registers

1 (4.3%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- Regionale Treffen vor Ort



3. Welche Anregungen und Wünsche haben Sie? Welche Themen würden Sie sich für eine der o.g. Formate wünschen? In diesem Kommentarfeld können Sie frei schreiben.

   Anzahl Teilnehmer: 8

   - - Regionaltreffen, die in zeitlich kleinerem Rahmen stattfinden, erreichbar sind und rein Begegnung und Austausch dienen
     - Nicht nur Online-Vorträge, sondern Online-Austausch in kleinen Gruppen, evtl. zu spezifischem Thema mit Fachmann/ Moderator - oder Vortrag mit Fokus auf Diskussions-Teil/ Fragerunde, der in einen Austausch münden darf (nicht nur der Arzt spricht - bzw.: Arzt nimmt ggf. selbst einen Erkenntnisgewinn aus Patientenerfahrungen mit)
   - Hilfreiches und Tipps zum Reisen/ im Urlaub:
     - Was sollte ich im Vorfeld organisieren?
     - Wie verhalte ich mich, wenn ich im Urlaub Beschwerden habe?
     - Beschreibung der Krankheit und wichtige medizinische Wörter/Phrasen in unterschiedlichen Sprachen, um sich auf Reisen mit einem Arzt zu verständigen
   - Empfehlungen für positiv gesteste Kinder
   - Überwiegend als Anregung für Forschungsprojekte/Übersichtsvorträge:
     - ARVC und Kinder:
     Schwangerschaft, Geburt und Belastungen der ersten Jahre als Risikofaktoren für mittelfristigen(!) Ausbruch/Verschlechterung bei der Mutter? (die bisherigen Studien scheinen nur auf die Schwangerschaft und Geburt zu schauen, nicht auf die Jahre danach)
     Kinder: Wann genetisch testen bzw. klinisch screenen und wie mit Ergebnissen umgehen? Wie spreche ich mit meinem Kind über die Risiken/die Krankheit?

     - ARVC und Psyche: Einfluß von psychischen Belastungen (Trauma, Stress etc.) auf Ausbruch/Verlauf der Krankheit; Vergleichbarkeit von (beruflichem) Stress und Sport als Risikofaktor? Bewältigungsstrategien für reaktive psychische Probleme als Folge der ARVC (Angst-/Panikstörungen, PTBS, Depression etc.)

     - ARVC und Genetik: Bedeutung der verschiedenen bekannten Mutationen und ihrer Kombinationen für Prognose/Behandlung. Umgang mit Mutationen unbekannter Signifikanz, insbesondere in Kombination und in schweren Fällen. (Wie) Können wir hier zu einem Wissenszuwachs beitragen? Querbezüge zu anderen (genetisch beeinflussten) Erkrankungen. Unterschiedliche Möglichkeiten der Analyse/Sequenzierung/Sanger/Panels etc. - Vor-/Nachteile

     - ARVC und Infektionen/Autoimmunreaktionen: Was ist bekannt, z.B. auch Folgen früher Infektionen in der Kindheit? Viren (z.B. Grippe, SARS-CoV-2), Bakterien (z.B. Streptokokken). Was können Patienten tun/vermeiden?

     - ARVC und Lebensqualität: Welche Faktoren sind entscheiden für das Wohlbefinden der Patienten? Wie wirkt sich eine (frühe) Gendiagnostik/Diagnostik auf Lebensqualität und Lebenserwartung aus?

     - ARVC und Versicherungen

     Außerdem:
     - Vernetzung mit Organisationen, die sich für mehr Defis im öffentlichen Raum, an Schulen etc. einsetzen; Aufklärungsbroschüre, die z.B. Lehrern, Kinderärztinnen, Trainern etc. gegeben werden kann.
     - Evaluation, ob Zio Patch geeignet für (jährlichen) Check, insbesondere bei Kindern. Ggf. Anschaffung eines Geräts, das in Kooperation mit qualifizierten Ärzten entliehen werden kann?
     - Unterstützung von Fortbildungsveranstaltungen für Ärztinnen/Kardiologen?
   - Aufklärung und bessere Information der niedergelassenen Kardiologen und Hausärzte über die Krankheit ARVC.
     Also: Mehr Publik machen der Erkrankung
   - Ich würde mich über sämtliche Informationen bezugnehmend des Themenfeldes Sport freuen!
   - Gentests, Herztransplantation, Psychokardiologische Themen
   - Informationen über Ernährung und Nahrungsergänzungsmitteln, zusätzlich zu dem was schon vorhanden ist (Magnesium und Kalium).

4. Welche Wochentage finden Sie für Vortragsveranstaltungen passend? (Mehrfachauswahl möglich)

Anzahl Teilnehmer: 23

5 (21.7%): Montag

4 (17.4%): Dienstag

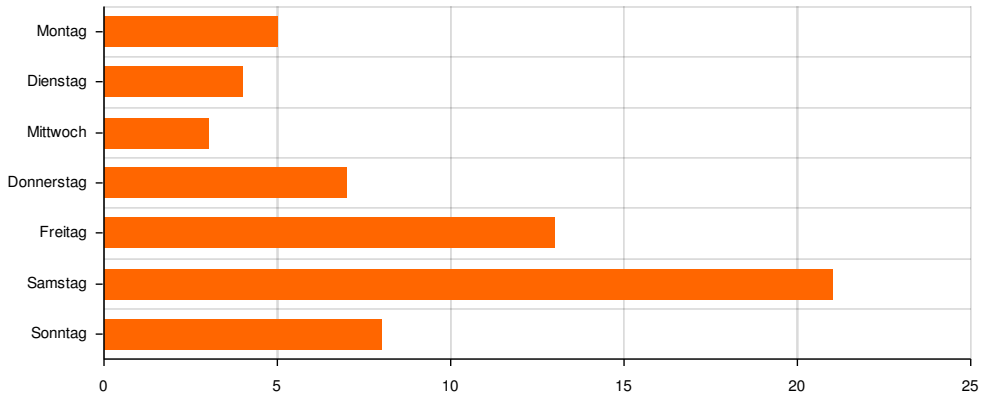
3 (13.0%): Mittwoch

7 (30.4%): Donnerstag

13 (56.5%): Freitag

21 (91.3%): Samstag

8 (34.8%): Sonntag



5. Zu welcher Tageszeit finden Sie Vortragsveranstaltungen passend? (Mehrfachauswahl möglich)

Anzahl Teilnehmer: 23

17 (73.9%): Wochenends am Nachmittag (z.B. Beginn 15 Uhr)

12 (52.2%): Wochenends am Abend (z.B. Beginn 19 Uhr)

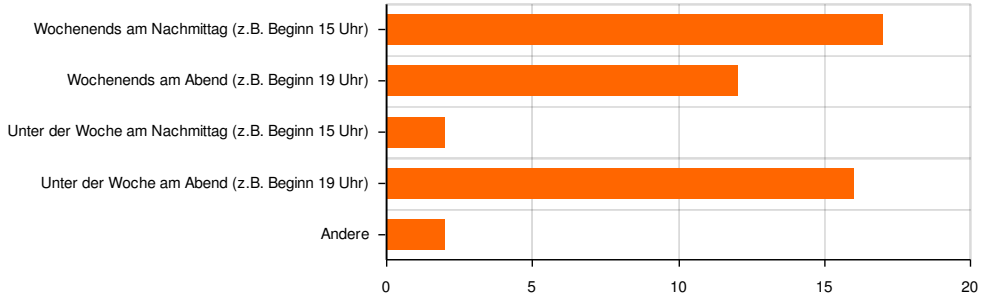
2 (8.7%): Unter der Woche am Nachmittag (z.B. Beginn 15 Uhr)

16 (69.6%): Unter der Woche am Abend (z.B. Beginn 19 Uhr)

2 (8.7%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

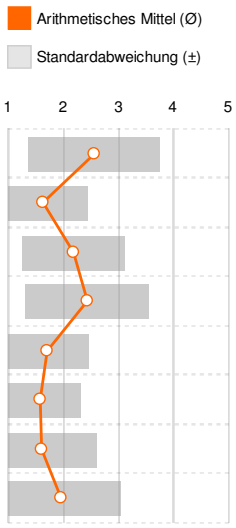
- online: Wochentags am Abend; physisch: am Samstag ab ca. 10:00 Uhr
- Abhängig vom zeitl. Rahmen. Online: abends, zeitlimitert. Real: so, dass Anreise möglich ist (Wochenende + über Tage).



6. Vortragsveranstaltungen sollen...

Anzahl Teilnehmer: 24

	stimme zu (1)		stimme eher zu (2)		unentschlossen (3)		stimme eher nicht zu (4)		stimme nicht zu (5)		keine Angabe (0)		
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	Ø	±
physisch stattfinden	4x	18,18	7x	31,82	4x	18,18	4x	18,18	1x	4,55	2x	2,55	1,19
online stattfinden	12x	50,00	6x	25,00	4x	16,67	-	-	-	-	2x	1,64	0,79
physisch und online im W...	5x	22,73	9x	40,91	5x	22,73	2x	9,09	-	-	1x	2,19	0,93
eher als Kurzinput (ca. 3...	4x	18,18	9x	40,91	4x	18,18	3x	13,64	1x	4,55	1x	2,43	1,12
eine offene Diskussionsr...	11x	47,83	8x	34,78	4x	17,39	-	-	-	-	-	1,70	0,76
eine Austauschrunde unt...	13x	54,17	8x	33,33	3x	12,50	-	-	-	-	-	1,58	0,72
aufgezeichnet werden, w..	15x	62,50	4x	16,67	2x	8,33	2x	8,33	-	-	1x	1,61	0,99
einen aufgezeichneten u...	9x	40,91	8x	36,36	3x	13,64	1x	4,55	1x	4,55	-	1,95	1,09



7. Folgende Themen fände ich für kommende Vortragsveranstaltungen interessant (Mehrfachnennungen möglich):

Anzahl Teilnehmer: 24

7 (29.2%): Ablation

15 (62.5%): Psychokardiologie

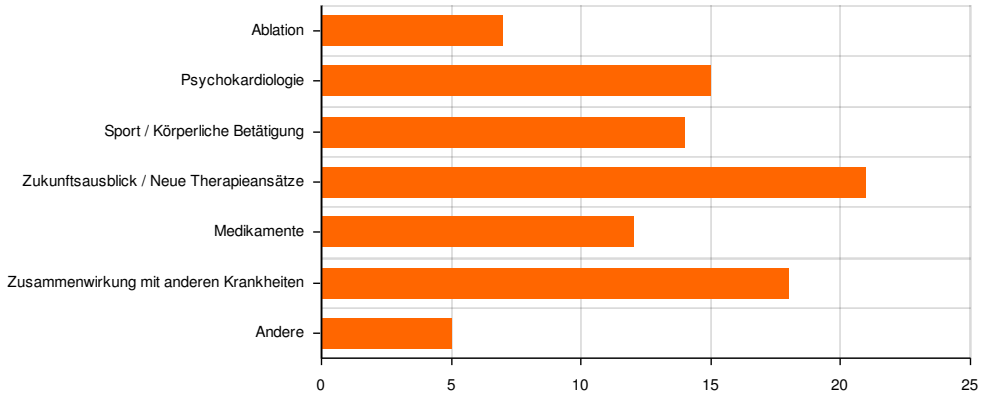
14 (58.3%): Sport / Körperliche Betätigung

21 (87.5%): Zukunftsausblick / Neue Therapieansätze

12 (50.0%): Medikamente

18 (75.0%): Zusammenwirkung mit anderen Krankheiten

5 (20.8%): Andere



Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- Alltag von Kindern mit ARVC
- Klinische Unterschiede (Tendenz) der versch. Mutationen und Konsequenzen
- siehe Freitextfeld auf vorhergehender Seite
- Wo liegen Belastungsgrenzen
- Ernährung

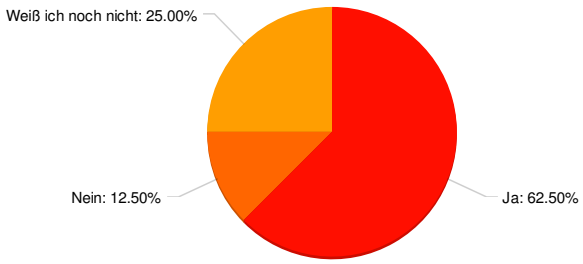
8. Würden Sie zu einem ARVC-Symposium 2021 in München anreisen?

Anzahl Teilnehmer: 24

15 (62.5%): Ja

3 (12.5%): Nein

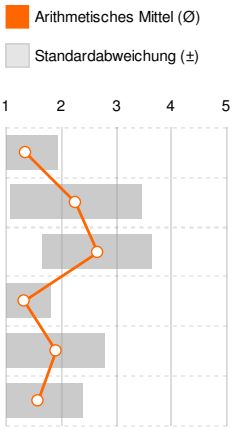
6 (25.0%): Weiß ich noch nicht



9. Das Symposium sollte...

Anzahl Teilnehmer: 23

	stimme zu (1)		stimme eher zu (2)		unentschlossen (3)		stimme eher nicht zu (4)		stimme nicht zu (5)		keine Angabe (0)		
	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	%	Σ	Ø	±
möglichst viele Experten…	15x	68,18	6x	27,27	1x	4,55	-	-	-	-	-	1,36	0,58
mit Kurzvorträgen einen…	8x	36,36	5x	22,73	4x	18,18	5x	22,73	-	-	-	2,27	1,20
eher weniger Themen, d…	2x	9,52	8x	38,10	5x	23,81	5x	23,81	-	-	1x	2,65	0,99
Raum für die Fragen des …	15x	68,18	7x	31,82	-	-	-	-	-	-	-	1,32	0,48
eine Podiumsdiskussion …	9x	40,91	5x	22,73	7x	31,82	-	-	-	-	1x	1,90	0,89
Austausch mit anderen B…	13x	59,09	5x	22,73	4x	18,18	-	-	-	-	-	1,59	0,80



10. Welche Themen fänden Sie interessant und wünschenswert für das ARVC-Symposium 2021?

Anzahl Teilnehmer: 23

9 (39.1%): Diagnostik

12 (52.2%): Genetik

16 (69.6%): Lifestyle / Alltag

10 (43.5%): Sport / Körperliche Betätigung

17 (73.9%): Therapie

20 (87.0%): Zukunftsausblick / Forschung

16 (69.6%): Psychokardiologie / Psychischer Umgang

7 (30.4%): Beruf und Schule

8 (34.8%): Familienplanung / PID

10 (43.5%): Devices / Defibrillatoren

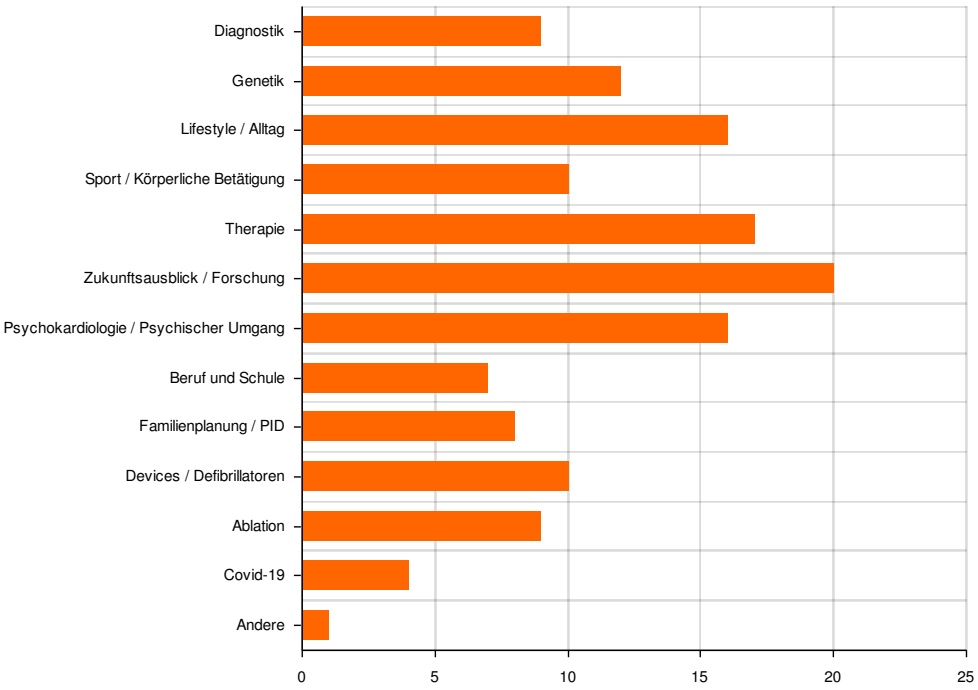
9 (39.1%): Ablation

4 (17.4%): Covid-19

1 (4.3%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- siehe erstes Freitextfeld



11. Weitere Wünsche und Ideen:

Anzahl Teilnehmer: 5

- Thematisch etwas, das NEU ist - also, woran gerade auch geforscht wird, wofür es jemanden gibt, der sich MEHR damit auseinandersetzt, als andere. Thema dann quasi egal (Infos, die nicht "Standard" und irgendwo lesbar sind - oder eben etwas mehr add-on bieten zum Standard).

  Evtl. zeitweise Seminar-Gruppen nach Wahl mit kleinerer Größe und Austauschmöglichkeit (wahrschl. schwierig zu organisieren)?

  Was wäre für Ärzte interessant, von Patienten zu wissen? Forschung, Blutprobengewinnung, Beobachtungen?

  Wenn genug Anmeldungen: "Mutationen-Treffen" und Austausch
- Als Unterthema "Psychischer Umgang": Wie vereinbare ich meine Krankheit mit meinem christlichen Glauben?
- Austausch bieten unter Betroffenen:
  Dazu bieten sich evtl kleine Foren / Marktstände an. Jeweils ein Experte dabei und dann offener Austausch. Max 10 Leute pro Stand. Mehrere Durchgänge

  Fragen im großen Plenum nach Möglichkeit über einen offenen Chat (gibt apps für sowas) stellen die dann von Moderator vorgelesen werden
- Siehe erstes Freitextfeld. Außerdem vielleicht: Lassen sich Faktoren ermitteln, die den Ausbruch einer ARVC unwahrscheinlicher machen? Also präventive Faktoren - im Gegensatz zur Frage nach verschlimmernden Faktoren wie Sport etc.
- Ich wohne in England, daher ist mir das zu weit.

12. Mein Alter: *

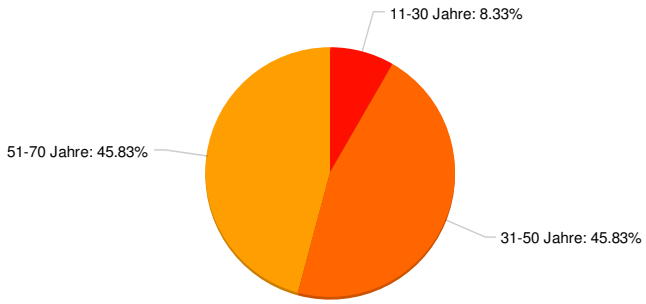
Anzahl Teilnehmer: 24

2 (8.3%): 11-30 Jahre

11 (45.8%): 31-50 Jahre

11 (45.8%): 51-70 Jahre

- (0.0%): über 70 Jahre alt



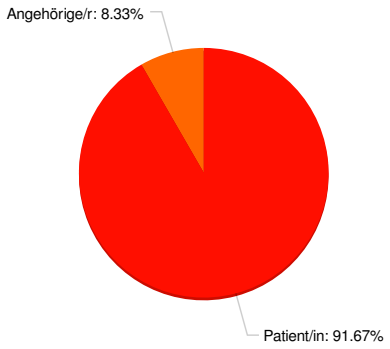
13. In Bezug auf ARVC bin ich... *

Anzahl Teilnehmer: 24

22 (91.7%): Patient/in

2 (8.3%): Angehörige/r

- (0.0%): sonstig
Interessierte/r

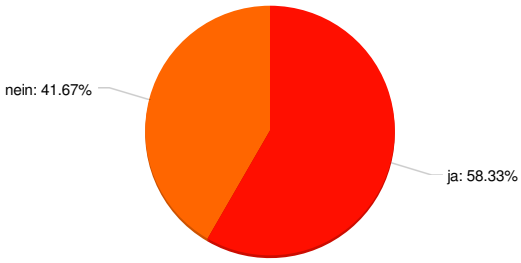


14. Tragen Sie einen Defi? *

Anzahl Teilnehmer: 24

14 (58.3%): ja

10 (41.7%): nein



15. Wie sind sie zuerst auf die ARVC-Selbsthilfe aufmerksam geworden? *

Anzahl Teilnehmer: 24

11 (45.8%): Internetsuchmaschine (z.B. Google)

2 (8.3%): Unsere Homepage

2 (8.3%): Flyer

- (0.0%): se-Atlas

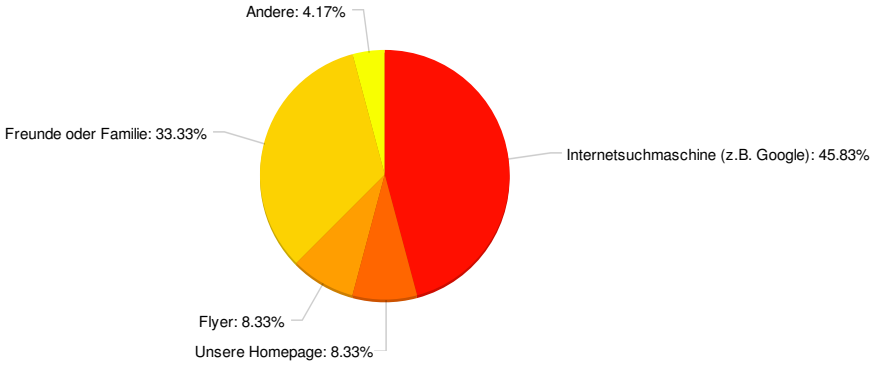
8 (33.3%): Freunde oder Familie

- (0.0%): Behandelnder Arzt

1 (4.2%): Andere

Antwort(en) aus dem Zusatzfeld:

- Gründungsmitglied



16. In Ihren Worten: Warum sind Sie auf die ARVC-Selbsthilfe zuerst aufmerksam geworden? Welche Angebote haben Sie gesucht? *

Anzahl Teilnehmer: 24

- Information über die Erkrankung und Austausch mit anderen Betroffenen
- allgemeine Informationen zu ARVC
  Therapiemöglichkeiten und Heilungschancen
  (insbesondere wenn mich massive Herzrhythmusstörungen oder ein Defi-Einsatz aus dem Alltag holen)
- Behandlung in derselben Abteilung wie die Organisatoren, Bekanntschaft durch die Familie.
- unbekannte Diagnose = was kann ich jetzt / was darf ich jetzt??
- Therapien, Behandlungsmöglichkeiten, Fortschritte der Forschung
- Gleichgesinnte.
- Freunde oder Familie, Vorträge
- .....
- Weil ich in der Familie davon betroffen war
- Zukunft, generelle Informationen, Austausch mit anderen,
  Mit jmd, der sich auskennt, reden können
- Austausch aber vor allem Tipps zum Umgang
- Hilfe, Umgang mit dieser Krankheit. Diagnostik
- Bei der Suche nach Informationen über die Erkrankung, bin ich auf den Verein gestossen.
- Mit ARVC steht man unter großem psychischen Druck. Eine Selbsthilfegruppe bietet Unterstützung
- Habe selbst ARVC
- Ich habe nach solchen Hilfen gesucht.
  Neue Erkentnisse bekommen, schnell und einfach vermittelt und das möglichst Überregional.
- Bin über Facebook über eine Arvc Patientin darauf gestoßen...
- Erkrankung Angehörige
- Informationen zur ARVC nach eigener Diagnosestellung.
- Meine Mutter ist schwer erkrankt, mein Sohn hatte eine Synkope und ich habe nach Informationen gesucht, wie weiter vorzugehen ist. Von ärztlicher Seite gab es leider auch nach der sehr späten, zufällig bei der Ablation in einer Klinik praktisch nebenbei gestellten Diagnose nie eine Aufklärung, ein Gespräch, einen Hinweis auf Lebensstilfaktoren, Gendiagnostik oder Gefährdung von Verwandten. Das war 2013.
- Andere Betroffene und Angehörige zu finden mit der gleichen Diagnose
- Als ich dem plötzlichen Herztod erlitten habe und anschließend im Koma lag, wurde ich nachdem ich aufgewacht bin durch meine Familie auf diese Plattform aufmerksam gemacht. Seitdem informiere ich mich regelmäßig auf dieser Seite. Besonder Informationen Rund um diese Krankheit sowie Zukunftsperspektiven (vor allem Sport und Beruf) sind mir hier wichtig! Ich selbst bin Sportstudent und habe einen sehr sportlich geprägten Alltag gelebt. Dies ist mir nun nicht mehr möglich und daher bin ich über jegliche Hilfe hinsichtlich alternativer, sportlicher Aktivität, welche im Rahmen dieser Krankheit möglich sind, dankbar.
- ich habe nach Todesfällen in der Großfamilie Ursachenforschung betreiben wollen
- allgemeine Informationen über ARVC

17. In wenigen eigenen Worten: ARVC bedeutet für mich...

Anzahl Teilnehmer: 21

- Leben und Tod
- Unsicherheit und Angst, Einschränkungen im täglichen Leben
- Krankenhaus
- berufliche Revolution
- eine Einschränkung des Alltags, aber auch eine bewusstere Lebensweise.
- Verdammung zur Einsamkeit und Loslassen von altersangemessenen Lebensthemen. Krankheit als Lebensinhalt und stetige Aufgabe.
- ein Wendepunkt im Leben
- auf meinen Körper hören/achtsam mit meiner Gesundheit seinben
- Beruflicher Neubeginn, Umstrukturierung
- Massive Einschränkung in meinem Leben und gleichzeitig die Möglichkeit schöne Dinge des Lebens bewusster wahrzunehmen
- Handicap
- Einschränkung, andere Atmung
- mein altes Leben aufgeben zu müssen
- Gute Informationsquelle
- Die neue Situation annehem und weiter machen.
- Weiterleben/Angst/
- der Start in das zweite Leben...
- eine Zeitbombe, von der ich nicht weiß, ob sie tickt.
- Ein Leben in "Hab acht Stellung"
- Begleitung in meinem neuen Leben
- mit der ARVC-Diagnose kontrolliert, aber so normal wie möglich leben

18. Haben Sie weitere Wünsche und Anregungen?

Anzahl Teilnehmer: 6

- Mehr ehrenamtliche Mitarbeiter
- Ich möchte einfach nur DANKE sagen, dass ihr euch so engagiert! Bitte nicht nachlassen ;-)
  LG [redacted]
- Ich finde es wichtig, zwischen Patient*innen und asymptomatischen Merkmalsträger*innen zu unterscheiden. Oben gibt es nur die Kategorie Patient*innen. Aber gerade auch bei den genpositiv getesten Verwandten gibt es viel Unsicherheit. Man kann auch z.B. gleichzeitig Angehörige und Merkmalsträger sein.

  Eben bin ich auf ein (mit überschaubarer Teilnehmerzahl) validiertes Modell zur Risikoevaluierung nach der Diagnostik gestoßen. Hört sich spannend an: "A risk score consisting of a filtered QRS duration ≥117 ms, presence of NSVT on 24 h-ECG and absence of negative T waves in lead aVR was able to predict arrhythmic events at first presentation of the disease." Vielleicht könnte man die Hauptautorin aus der Schweiz mal einladen bzw. überlegen, ob man das Modell durch Anwendung in der klinischen Praxis hoffentlich zum Nutzen der Patient*innen - und Hinzufügen weiterer Daten noch verbessern könnte. https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S016752731931229X

  Die Frage, ob ARVC-Patientinnen/Merkmalsträger das Recht haben, sich zur COVID-19-Risikogruppe zu zählen und ein Attest zu erhalten, ist wohl spätestens im Herbst auch wieder relevant. Im Moment scheinen da die ärztlichen Einschätzungen sehr auseinanderzulaufen.

  Danke!!! :-)
- Ein Treffen mit Betroffenen und Ärzten zu einem Austausch in meiner Region
- - Angebote über mögliche sportliche Aktivitäten mit ARVC
  - Umgang im Beruf sowie
  - Umgang im Alltag
- Da ich in England wohnhaft bin, wäre ich persönlich an der Vernetzung mit europäischen / britischen Partnerorganisationen interessiert.