

[View this email in your browser](#)



---

## **ARVC-SELBSTHILFE E.V. Newsletter 2020/03**

*5. Oktober 2020*

Liebe Mitglieder,

wir befinden uns weiterhin und vermutlich noch für einige Zeit in einer Pandemie, die auch auf unsere Aktivitäten Auswirkungen hat. Aus Fürsorge für unsere Mitglieder, von denen sich viele als Risikopatienten bezeichnen, finden unsere Veranstaltungen weiterhin online statt. So haben wir uns auch entschieden, das diesjährige [Begegnungstreffen](#) "Im Gespräch und Austausch 2020" vom 13.-15. November 2020 online durchzuführen. Für uns als überregional agierende Selbsthilfegruppe bedeutet das "online gehen" auch Potential für neue und erweiterte Formate. Der Wunsch nach vermehrten Online-Veranstaltungen wurde uns übrigens auch in unserer [Mitgliederbefragung](#) widerspiegelt, deren Ergebnisse Sie zusammengefasst nachlesen können.

Unsere diesjährige Mitgliederversammlung fand im Juli statt und seitdem haben sich viele Mitglieder zu ehrenamtlichen Tätigkeiten bereit erklärt: Wir haben jetzt neben unseren RareConnect-Moderatorinnen und einem erweiterten Homepageteam eine Grafikerin, einen Social-Media-Beauftragten, einen Übersetzer in London, Mitarbeiter für unser neues Sorgentelefon und demnächst lokale Ansprechpartner in verschiedensten Regionen Deutschlands. Wir sind unendlich dankbar, dass wir so viele Engagierte in unseren Reihen gefunden haben und unsere Aktivitäten stetig erweitern können. Ein herzliches Dankeschön!

Wir wünschen Ihnen/Euch einen gesunden Herbstanfang!

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

---

### INHALTSVERZEICHNIS

#### **Termine und Veranstaltungen**

[1] 06.10.2020 (Morgen!): Q&A mit Prof. Eric Schulze-Bahr und Prof. Matthias Paul

- [2] 13.-15.11.2020: Begegnungstreffen "Im Gespräch und Austausch 2020"
- [3] 11.01.2021: Vortrag von Prof. Thomas Paul zu ARVC bei Kindern und jungen Erwachsenen
- [4] 06.03.2021: Save the Date "ARVC-Tag 2021"

#### **Neues aus der Selbsthilfegruppe und dem Verein**

- [5] Online-Mitgliederversammlung des ARVC-Selbsthilfe e.V. am 15.07.2020
- [6] Auswertung der Ergebnisse der Mitgliederbefragung veröffentlicht
- [7] Neue Social-Media-Kanäle der ARVC-Selbsthilfe
- [8] Konzept für neues ARVC-Sorgentelefon vorgestellt
- [9] Aufbau eines Netzwerks für Patientenaustausch
- [10] Bewerbungen eingegangen für Promotionsstipendium "proARVC"

#### **Neues zu und über ARVC**

- [11] Neue Artikel und Überarbeitungen auf der Homepage
- [12] Weiterhin Aufruf zur Teilnahme an der Studie „ARVC und Sport“ an der Uniklinik Münster
- [13] Weiterhin 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
- [15] Vertretung des ARVC-Selbsthilfe e.V. auf nationaler Ebene

#### **Sonstiges**

- [16] Covid-19-Fragebogen von SADS Canada
- [17] Journalistenpreis des BHVK e.V. für ARVC-Radioreportage von Katharina Hübel-Gohr

---

## TERMINE UND VERANSTALTUNGEN

### **[1] 06.10.2020 (Morgen!): Q&A mit Prof. Eric Schulze-Bahr und Prof. Matthias Paul**

In unserer nächsten Onlineveranstaltung können Sie unsere wissenschaftlichen Beiräte Prof. Eric Schulze-Bahr und Prof. Matthias Paul (beide Münster) antreffen. Sie beantworten alle Ihre Fragen allgemein und rund um die ARVC. Schalten Sie sich zu! Den Zoom-Link versenden wir per Rundmail. Die Veranstaltung wird nicht aufgezeichnet.

*Dienstag, 06.10.2020 von 18.00 bis 19.00 Uhr (über Zoom)*

[> Einladung](#)

---

### **[2] 13.-15.11.2020: Begegnungstreffen "Im Gespräch und Austausch 2020"**

Wir laden ARVC-Betroffene und Angehörige zum diesjährigen Begegnungswochenende ein. Aufgrund der derzeitigen Entwicklungen der Coronaviruspandemie, deren weiteren Verlauf niemand zum jetzigen Zeitpunkt voraussehen kann, haben wir uns als Veranstalter entschieden, das diesjährige Begegnungstreffen online stattfinden zu lassen. Dazu wird es im Laufe des Wochenendes mehrere „virtuelle Räume“ geben, die parallel geöffnet werden und mit Wunschthemen gefüllt werden können. Wir freuen uns außerdem, dass wir [Sabine Wery von Limont](#) (Hamburg) mit einem Input zu "Mein Herz und meine Seele – Einführung in die Psychokardiologie" und [Helmut Bundschuh](#) (München) mit einem Input zu "Mein Herz und meine Stärke – Resilienz bei Herzkrankheiten" begrüßen dürfen.

**Eine Anmeldung ist bis zum 20.10.2020 möglich.** Im Anschluss erhalten Sie Details zu Programm und technischen Durchführung des Wochenendes.

*Freitag, 13.11.2020 bis Sonntag, 15.11.2020 (über eine Online-Plattform)*

[> Einladung](#)

[> Mehr Infos](#)

---

### **[3] 11.01.2021: Vortrag von Prof. Thomas Paul zu ARVC bei Kindern und jungen Erwachsenen**

Sie sind noch sehr jung und haben ARVC? Sie haben Kinder oder Enkelkinder, die Mutationsträger sind oder möglicherweise bereits Symptome haben? Einen Vortrag zu diesen Themen mit anschließender Fragerunde hält [Prof. Thomas Paul](#) (Universitätsprofessor für Kinderheilkunde und Kinderkardiologie an der Universitätsmedizin Göttingen) für uns. Der Vortrag wird später auf unseren YouTube-Kanal gestellt, die Fragerunde ist nicht-öffentlich.

*Montag, 11.01.2021 um 19.00 Uhr (über Zoom)*

---

### **[4] 06.03.2021: Save the Date "ARVC-Tag 2021"**

Unsere Planungen für das nächste ARVC-Symposium haben begonnen. Geplant wird die Veranstaltung im Rahmen des Tags der seltenen Erkrankungen und in Kooperation mit dem Bayerischen Rundfunk. In welcher Form die Veranstaltung stattfinden kann, beispielsweise als Präsenz-, Hybrid- oder Onlineveranstaltungen können wir zum derzeitigen Zeitpunkt noch nicht sagen. Weitere Infos erhalten Sie in den kommenden Monaten.

---

## NEUES AUS DER SELBSTHILFEGRUPPE UND DEM VEREIN

### **[5] Online-Mitgliederversammlung des ARVC-Selbsthilfe e.V. am 15.07.2020**

Unsere diesjährige Mitgliederversammlung fand online statt und 30 Vereins- und 3 Nicht-Vereinsmitglieder waren dabei. Neben dem offiziellen Teil, dem Tätigkeitsbericht und dem Kassenbericht, wurde sowohl live als auch in der Chatbox rege über zukünftige Themen und Aktivitäten diskutiert. Vielen Dank an alle, die dabei waren!

[> Tätigkeitsbericht \(September 2019 bis Juli 2020\)](#)

---

### **[6] Auswertung der Ergebnisse der Mitgliederbefragung veröffentlicht**

Von unseren Mitgliedern wollten wir von Mai bis Juli 2020 Rückmeldungen zu bisherigen und zukünftigen Aktivitäten erhalten. Die Umfrage mit den Rückmeldungen von 24 Personen dient nun als Grundlage für unsere Planungen der kommenden Zeit. Eine Zusammenfassung der Ergebnisse ("Was lernen wir aus der Umfrage?"), sowie die Gesamtdaten, finden Sie online. Übrigens – wir haben zum Schluss der Umfrage den offenen Satz "ARVC bedeutet für mich..." abgefragt. Die Antworten haben uns sehr zum Nachdenken angeregt – schauen Sie doch auch rein!

[> Zusammenfassung der Auswertung](#)

[> Gesamtdaten](#)

---

### **[7] Neue Social-Media-Kanäle der ARVC-Selbsthilfe**

Dank unseres neuen Social-Media-Beauftragten erweitern wir unsere Öffentlichkeitsarbeit. Haben Sie keine Lust, immer wieder auf die Homepage zu schauen, ob es dort etwas Neues gibt? Der Abstand zwischen den Newslettern ist Ihnen zu lang, oder es kommt dort zu viel Information auf einmal? Wir halten Sie zukünftig in unseren Social-Media-Kanälen auf dem Laufenden. Da unsere Reichweite dort noch gering ist, bitten wir Sie, unsere Kanäle zu liken und weiterzuempfehlen. Damit helfen Sie uns sehr weiter!

[> Instagram](#)

[> Facebook](#)

[> Twitter](#)

---

### [8] Konzept für neues ARVC-Sorgentelefon vorgestellt

Im Herbst werden wir eine neue Telefon-Hotline in Betrieb nehmen, die jederzeit mit sämtlichen Sorgen, Ängsten, Befürchtungen und Gedanken angerufen werden kann. Im Gespräch können gemeinsam weitere Wege und Strategien für den Umgang und das Leben mit ARVC entwickelt werden. Wir freuen uns, dass sich zwei Ehrenamtliche bereit erklärt haben, für ARVC-Betroffene ein offenes Ohr zu bieten. Sobald das Sorgentelefon erreichbar ist, geben wir Ihnen Bescheid.

---

### [9] Aufbau eines Netzwerks für Patientenaustausch

In den nächsten Monaten bauen wir ein Netzwerk von Interessierten auf, die im regionalen Bereich als Kontaktpersonen für ARVC-Betroffene und Angehörige und für den Verein ansprechbar sind. Diese können im lokalen Umfeld und im kleineren Rahmen Veranstaltungen initiieren und organisieren, die Begegnung und Austausch ermöglichen. Langfristig sollen unsere Aktivitäten dadurch dezentraler und persönlicher werden. Die lokalen Ansprechpartner werden bis Anfang 2021 auf ihre Aufgaben vorbereitet und geschult.

---

### [10] Bewerbungen eingegangen für Promotionsstipendium "proARVC"

Als Verein von Betroffenen möchten wir die ARVC-Forschung aktiv unterstützen und gleichzeitig den kardiologischen Nachwuchs fördern. Dazu haben wir Anfang dieses Jahres unser Promotionsstipendium "proARVC" ausgelobt, auf das sich bis Ende August vier Doktorand/innen aus Bad Oeynhausen, München, Münster und Würzburg beworben haben. Derzeit läuft der Auswahlprozess von Vorstand und wissenschaftlichem Beirat. Wir danken bereits an dieser Stelle allen Bewerber/innen für die vielfältigen Promotionsprojekte!

[> Ausschreibung Promotionsstipendium](#)

---

## 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.
  - Unsere Liste mit (Fach-)[Artikeln und Links](#) wurde komplett überarbeitet: für einzelne Rubriken gibt es jeweils pdf-Downloads, die gesamte Excel-Liste mit Unterordnern kann ebenfalls heruntergeladen werden.
  - Für Ihren nächsten Arztbesuch haben wir eine [Checkliste](#) zusammengestellt. So können Sie nachschauen, welche Fragen für verschiedene Szenarien wichtig sein könnten.
  - In der Rubrik [Medizinisches](#): Überarbeitung der [Risikobewertung](#)
  - In der Rubrik [Leben mit ARVC](#):
    - [Psychischer Umgang](#)
    - [Was ist Psychokardiologie?](#)
    - [Reisen](#) (vielfach gewünscht ein paar Tipps für Reisen mit ARVC)
    - [Sport](#) (Wichtiges Update mit den **neusten Empfehlungen** der European Society of Cardiology vom Juni 2020)
  - Außerdem haben wir mithilfe eines in England lebenden Mitglieds unsere Kurzbeschreibung auf [Englisch](#) ein wenig erweitert.
- 

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

## Münster)

Die Studie „ARVC und Sport“ an der Uniklinik Münster wird per strukturierter Befragung 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] Weiterhin Aufruf zur Teilnahme an der Patientenumfrage des Klinikums der LMU München

**Wichtig!** Es fehlen noch 70 Patienten- und 35 Angehörigenfragebögen für das Studienziel. 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](#)

---

## NEUES AUF EUROPÄISCHER EBENE UND ZU SELTENEN ERKRANKUNGEN

### [14] Vertretung des ARVC-Selbsthilfe e.V. auf europäischer Ebene

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

- 29.08.-01.09.2020: **Kongress der European Society of Cardiology**  
Online-Kongress mit interessanten Postern zu ARVC und Vorträgen zu genetischen Herzerkrankungen, Herzinsuffizienz, plötzlichem Herztod mit den neuesten Empfehlungen zu Sport bei Herzerkrankungen
  - 01.09.2020: **8. Board Meeting des ERN GUARD-Heart (online):** Ruth Biller hielt eine emotionale Rede, in der sie den Experten ihren Traum von einer optimalen Zusammenarbeit von Ärzten und Patientenvertretern vorstellte. Mit dieser Rede wurde sie anschließend eingeladen, bei einem Patiententag für genetische Herzerkrankungen in Murcia (online) zu sprechen.
- 

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

Den Austausch mit anderen Selbsthilfeorganisationen seltener Erkrankungen pflegt Ruth Biller in der Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. Seit Beginn der Coronapandemie gab es dort viele Anregungen, Beratungen und Workshops z.B. zur Durchführung von Online-Mitgliederveranstaltungen, zu juristischen Themen und zu Datensammlung und -verarbeitung. Außerdem haben wir Kontakt aufgenommen zur Deutschen Herzstiftung und zum Bundesverband herzkranker Kinder (BVHK) e.V., um unser Netzwerk auszuweiten.

---

## SONSTIGES

### [16] Covid-19-Fragebogen von SADS Canada

ARVC-Patienten, die eine Covid-19-Infektion durchgemacht haben, sind eingeladen, den

Fragebogen zum Erkrankungsverlauf der kanadischen Organisation SADS auszufüllen, damit in Zukunft bessere Aussagen zur realen Gefährdung von ARVC-Patienten gemacht werden kann. Eine weltweite Kollektion der Daten ist sinnvoll. Wer Hilfe beim Ausfüllen des englischen Fragebogens braucht, wendet sich bitte an [info@arvc-selbsthilfe.org](mailto:info@arvc-selbsthilfe.org). Auch wir und der wissenschaftliche Beirat sind dankbar über Schilderungen des Krankheitsverlaufs, um unsere Mitglieder optimal beraten zu können.

[> Covid-19-Fragebogen von SADS Kanada](#)

---

### **[17] Journalistenpreis des BHVK e.V. für ARVC-Radioreportage von Katharina Hübel-Gohr**

Katharina Hübel-Gohr, freie Mitarbeiterin beim Bayerischen Rundfunk, hat für ihre Hörfunkreportage vom Januar 2019 über eine ARVC-Familie den Journalistenpreis des Bundesverbands herzkrankte Kinder (BVHK e.V.) erhalten. Wir gratulieren und freuen uns über die Aufmerksamkeit, die das Thema Plötzlicher Herztod dadurch erneut erhalten hat. Die Aufnahme steht auf Anfrage bei uns zur Verfügung.

[> Pressemeldung des BHVK e.V.](#)

---

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](mailto: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](mailto:info@arvc-selbsthilfe.org).



**ARVC-Selbsthilfe e.V.**

Fastlingerring 113  
D-85716 Unterschleißheim

Telefon: +49 163 1847521

Mail: [info@arvc-selbsthilfe.org](mailto:info@arvc-selbsthilfe.org)

Webseite: [www.arvc-selbsthilfe.org](http://www.arvc-selbsthilfe.org)

---

This email was sent to [redaktion@arvc-selbsthilfe.org](mailto: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

