

[View this email in your browser](#)



ARVC-SELBSTHILFE E.V.
Newsletter 2020/04

19. Dezember 2020

Liebe Mitglieder,

während Deutschland sich im Lockdown befindet, arbeiten wir an vielfältigen Themen weiter und bauen stetig unsere Angebote aus. Seit wenigen Wochen ist unter 0176/57799498 unser ARVC-Telefon "Offenes Ohr" erreichbar. Wenn Sie gerade in diesen herausfordernden Zeiten Gesprächsbedarf haben, rufen Sie uns an. Außerdem freuen wir uns sehr auf unsere nächsten Online-Veranstaltungen, vor allem auf den Vortrag von Prof. Thomas Paul (Göttingen) zu "ARVC bei Kindern und jungen Erwachsenen" Anfang Januar und das Experten-Q&A zum Tag der seltenen Erkrankungen Ende Februar.

Trotz aller Einschränkungen wünschen wir Ihnen ein frohes und ruhiges Weihnachtsfest, sowie ein gutes Neues Jahr 2021! Wir wünschen uns sehr, dass wir uns im nächsten Jahr mit Ihnen auch wieder persönlich treffen können.

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

In eigener Sache:

Bitte geben Sie in Ihrem Mailprogramm die Adresse info@arvc-selbsthilfe.org als vertrauenswürdige Adresse an. Sie landen sonst gerne mal im Spamordner. Und es wäre doch schade, wenn Sie Informationen von uns verpassen. 😊

INHALTSVERZEICHNIS

Termine und Veranstaltungen

[1] 11.01.2021: Online-Vortrag von Prof. Thomas Paul „ARVC bei Kindern und jungen Erwachsenen“

[2] 27.02.2021: Online-Veranstaltung zum Tag der seltenen Erkrankungen: Experten-Q&A

[3] 06.03.2021: ARVC-Tag 2021: **ABGESAGT**

[4] Mai 2021: Digitaler Stammtisch

Neues aus der Selbsthilfegruppe und dem Verein

[5] NEU: ARVC-Telefon „Offenes Ohr“

[6] Promotionsstipendium "proARVC" an Regina Groß aus Würzburg verliehen

[7] 06.10.2020 Q&A mit Prof. Eric Schulze-Bahr und Prof. Matthias Paul

[8] 14.-15.11.2020: Begegnungstreffen "Im Gespräch und Austausch 2020"

[9] Social-Media-Kanäle der ARVC-Selbsthilfe

[10] Aufbau eines Netzwerks lokaler Ansprechpartner für den Patientenaustausch

Neues zu und über ARVC

[11] Neue Nomenklatur ("Krankheitsname"): ARVC wird in Fachwelt vermehrt als ACM bezeichnet

[12] Aufruf zur Teilnahme an unseren Umfragen zu Schwangerschaft und Bedürfnissen bei der Diagnosestellung

[13] Weiterhin Aufruf zur Teilnahme an der Studie „ARVC und Sport“ an der Uniklinik Münster

[14] NEU: Aufruf zur Teilnahme an der Umfrage von Rare Barometer Voices

[15] Neue Artikel und Überarbeitungen auf der Homepage

Neues auf europäischer Ebene und zu seltenen Erkrankungen

[16] Veranstaltungen/Vertretung des ARVC-Selbsthilfe e.V. auf europäischer Ebene

[17] Veranstaltungen/Vertretung des ARVC-Selbsthilfe e.V. auf nationaler Ebene

Sonstiges

[18] Covid-19-Fragebogen von SADS Canada

[19] Crowdfunding für internationale Studie

[20] Spenden und smile.amazon

TERMINE UND VERANSTALTUNGEN

[1] 11.01.2021: Online-Vortrag von Prof. Thomas Paul „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. Falls Interesse besteht, dürfen Sie gerne Ihren Kinderarzt zu dieser Veranstaltung einladen.

Der Vortrag wird später auf unseren YouTube-Kanal gestellt, die Fragerunde ist nicht öffentlich. Fragen können während der Veranstaltung live oder im Chat gestellt werden bzw. vorab an info@arvc-selbsthilfe.org geschickt werden.

Montag, 11.01.2021 um 19.00 Uhr (über Zoom)

[> Einladung \(PDF\)](#)

[2] 27.02.2021: Online-Veranstaltung zum Tag der seltenen Erkrankungen: Experten-Q&A

Mehrere ARVC-Experten werden in einem Zeitfenster von jeweils einer halben Stunde Ihre Fragen zu bestimmten Themenkomplexen beantworten. Sie können sich flexibel zu den Themen zuschalten, die für Sie interessant sind.

Samstag, 27.02.2021 (über Zoom)

Programm und genaue Zeiten werden noch bekannt gegeben (voraussichtlich vormittags ca. 2-2 ½ Stunden)

[3] 06.03.2021: ARVC-Tag 2021: ABGESAGT

Aufgrund der Covid-19-Pandemie haben wir uns schweren Herzens dazu entschlossen, den ARVC-Tag, der für den 06.03.2021 geplant war, abzusagen. Der Charme der Veranstaltung besteht unter anderem in der Interaktion der Experten mit dem Publikum sowie im Austausch in den Pausen. Deshalb planen wir einen ARVC-Tag für das Frühjahr 2022.

[4] Mai 2021: Digitaler Stammtisch

Im Mai möchten wir einen zweistündigen Online-Austausch anbieten. Anregungen für die Breakout-Rooms, die wir (wie beim Begegnungstreffen) einrichten werden, können uns vorab zugesandt werden. Denkbar wären z.B. Gruppen getrennt nach Angehörigen, Patienten oder symptomfreien Mutationsträgern – oder getrennt nach bestimmten Mutationen - oder nach Angabe von Wunschpartnern – oder nach Alter - oder einfach nach dem Zufallsprinzip. Wir greifen Ihre Anregungen gerne auf.

Der genaue Termin im Mai wird noch bekannt gegeben.

NEUES AUS DER SELBSTHILFEGRUPPE UND DEM VEREIN

[5] NEU: ARVC-Telefon „Offenes Ohr“

Oft tauchen nach der Diagnose ARVC jenseits der diagnostisch-therapeutischen Fragestellungen psychische Aspekte wie Ängste, Sorgen, Unsicherheit und Niedergeschlagenheit auf. In solchen Fällen kann es gut tun, sich mit jemandem zu unterhalten, der ein „**Offenes Ohr**“ für einen hat.

Dafür haben wir die Telefonnummer **0176 / 577 99 498** eingerichtet. Falls diese Nummer nicht sofort erreicht wird, gibt ein Anrufbeantworter die Möglichkeit, eine kurze Nachricht und Telefonnummer hinterlassen. Ein Rückruf erfolgt zeitnah.

Für den Erstkontakt und medizinische Fragestellungen bleibt die **ARVC-Hotline** weiterhin erreichbar unter 0163 / 18 47 521

[6] Promotionsstipendium "proARVC" an Regina Groß aus Würzburg verliehen

Das erste Promotionsstipendium "proARVC", auf das sich bis Ende August vier Doktorandinnen aus Bad Oeynhausen, München, Münster und Würzburg beworben hatten, geht an **Regina Groß** aus der Arbeitsgruppe unserer wissenschaftlichen Beirätin **Prof. Dr. med. Brenda Gerull** für Kardiovaskuläre Genetik im Deutschen Zentrum für Herzinsuffizienz Würzburg mit ihrer Arbeit „*Verlaufsuntersuchungen von inflammatorischen und metabolischen Veränderungen im Mausmodell für die arrhythmogene Kardiomyopathie*“. Wir gratulieren Regina Groß recht herzlich und sind gespannt auf die Ergebnisse ihrer Studie.

[> Pressemitteilung zum proARVC-Stipendium 11/2020](#)

[> Urkunde proARVC-Stipendium 10/2020](#)

[> Ausschreibung des Stipendiums 04/2020](#)

[7] 06.10.2020 Q&A mit Prof. Eric Schulze-Bahr und Prof. Matthias Paul

Unsere Onlinefragerunde hatte regen Zulauf und behandelte 90 Minuten lang einen bunten Strauß an Fragen rund um ARVC. Ein herzliches Dankeschön an unsere wissenschaftlichen Beiräte Prof. Eric Schulze-Bahr und Prof. Matthias Paul aus Münster,

die uns Ihre Zeit und Ihr Wissen zur Verfügung gestellt haben

[8] 14.-15.11.2020: Begegnungstreffen "Im Gespräch und Austausch 2020"

Unser zweites Begegnungstreffen "Im Gespräch und Austausch 2020" fand aufgrund der aktuellen Pandemie mit rund 30 Teilnehmenden online statt. Die beiden aufgezeichneten Impulsvorträge der Referent/innen sind im YouTube-Kanal abrufbar:

- "Mein Herz und meine Seele" –Einführung in die Psychokardiologie (Sabine Wery von Limont): [> YouTube-Video](#)
 - "Mein Herz und meine Stärke" – Resilienz bei Herzkrankheiten (Helmut Bundschuh): [> YouTube-Video](#)
-

[9] Die Social-Media-Kanäle der ARVC-Selbsthilfe

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. Bitte abonnieren Sie unsere Kanäle, liken Sie uns und empfehlen Sie uns weiter. Das erhöht unsere Reichweite!

[> YouTube](#)

[> Instagram](#)

[> Facebook](#)

[> Twitter](#)

[10] Aufbau eines Netzwerks lokaler Ansprechpartner für den Patientenaustausch

Die Schulung für die lokalen Ansprechpartner, die im regionalen Bereich als Kontaktpersonen für ARVC-Betroffene und Angehörige und für den Verein ansprechbar sein werden, hat begonnen und wird Anfang 2021 weitergeführt. Das zukünftige Netzwerk kann 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. Alle unseren sonstigen bisherigen Aktivitäten bleiben davon unberührt.

NEUES ZU UND ÜBER ARVC

[11] Neue Nomenklatur ("Krankheitsname"): ARVC wird in Fachwelt vermehrt als ACM bezeichnet

Durch die Benennung "Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie (ARVC)" sind linksbetonte (ALVC) und beidseitige (biventrikuläre) Formen der Erkrankung häufig nicht diagnostiziert worden. Daher setzt sich in der Fachwelt zunehmend der Name "Arrhythmogene Kardiomyopathie (ACM)" durch. Zukünftig werden wir immer häufiger den erweiterten Begriff ACM verwenden, der z.B. auf der Startseite bereits ergänzt wurde.

[12] Aufruf zur Teilnahme an unseren Umfragen zu Schwangerschaft und Bedürfnissen bei der Diagnosestellung

Unsere Umfragen laufen weiter. Wir freuen uns über viele weitere Zuschriften von allen, die eine Schwangerschaft mit ARVC bereits hinter sich haben:

[> Umfrage der ARVC-Selbsthilfe zum Thema "ARVC und Schwangerschaft"](#)

Herzlichen Dank für die 26 Fragebögen, die sich sehr ausführlich mit den Patientenbedürfnissen rund um die Diagnosestellung ARVC beschäftigt haben und in

einen europäischen Workshop eingeflossen sind.

[> Patienten- und Angehörigenbefragung zu Bedürfnissen bei der Diagnosestellung](#)

[> bisherige Ergebnisse der Patientenumfrage \(Stand: 17.11.2020\)](#)

[13] 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](#)

[14] NEU: Aufruf zur Teilnahme an der Rare Barometer Umfrage zur Zukunft der Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen

Die sehr wichtigen und präzisen Fragen von EURORDIS zu Telemedizin, Forschung und wichtigen Zukunftsvisionen für Patienten mit seltenen Erkrankungen fließen ein in die Rare2030-Sitzung von EURORDIS mit der EU-Kommission im Februar 2021.

[> Umfrage](#)

[15] Neue Artikel und Überarbeitungen auf der Homepage

- [Alles zu Covid-19 und ARVC](#) samt Links zu Artikeln und wichtigen Empfehlungen wird nun regelmäßig auf einer eigenen Seite upgedatet (neu auch Anmerkungen zu Masken und zur Priorisierung von Impfungen).
 - Die Rubrik, die vorher "Ärzte / Kliniken" hieß, wurde durch den Aspekt „Forschung“ ergänzt und heißt nun: [Ärzte / Forschung](#)
Die [\(Fach-\)Artikel und Links](#) ebenso wie die [ARVC-Studien](#) und [Umfragen](#) sind dorthin umgezogen.
 - In der Rubrik [Medizinisches](#) wurden die Seiten [Medikamente bei ARVC](#) und [Einsatzbereiche von Medikamenten](#) umstrukturiert und upgedatet.
 - In der Rubrik [Leben mit ARVC](#) wurde die Seite [Familienplanung](#) um einen Abschnitt zum Thema Schwangerschaft erweitert.
-

NEUES AUF EUROPÄISCHER EBENE UND ZU SELTENEN ERKRANKUNGEN

[16] Veranstaltungen/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:

- **21.09.-26.10.2020: Rare2030 entwickelt Empfehlungen**
In fünf Sessions trug Ruth Biller als Teil des Panel of Experts im Projekt Rare2030 zu den zukünftigen Empfehlungen für die Behandlung von Patienten mit seltenen Erkrankungen bei. Die Empfehlungen des Projekts an die Gesundheitspolitik wird im Februar 2021 der EU-Kommission vorgestellt werden.
[> Ergebnisse der Veranstaltung auf der Rare2030-Webseite](#)
- **29.10.2020-12.01.2021: PROMs Workshop des ERN GUARD-Heart**
Für den Workshop "Patient Reported Outcome Measures (PROM)" gestaltete Ruth Biller am 17.11.2020 ein Modul aus Patientensicht. Aus dem Workshop soll eine Arbeitsgruppe hervorgehen, die Leitlinien für eine verbesserte psychokardiologische Betreuung von Patienten mit seltenen Herzerkrankungen erarbeiten möchte.
[> Präsentation auf der Website des ERN](#)

- **27.11.2020: IX Jornada Cardiogenética Murcia**

Ruth Billers Online-Präsentation beim kardiogenetischen Tag für Patienten und Ärzte in Murcia (Spanien) über ihren Traum von der Einbindung von Patienten in die ärztliche Arbeit erhielt viel Zuspruch.

[> Veranstaltungsbericht](#)

[17] Veranstaltungen/Vertretung des ARVC-Selbsthilfe e.V. auf nationaler Ebene

Als Vertreterin des Vereins und zur Fortbildung nahm Ruth Biller an mehreren Veranstaltungen in Deutschland teil:

- **06.11.2020: Online-Mitgliederversammlung der ACHSE e.V.**

Den Austausch mit anderen Selbsthilfeorganisationen seltener Erkrankungen pflegt Ruth Biller in der [Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen - ACHSE e.V.](#) Wichtigstes Thema derzeit: die adäquate Finanzierung und Integration der Zentren für seltene Erkrankungen (ZESs) und der Europäischen Referenznetzwerke in das deutsche Gesundheitssystem und die Vernetzung der deutschen Vertreter in den verschiedenen Europäischen Referenznetzwerken.

- **14.-17.10.2020: DGK Herztage online**

Interessante Vorträge (darunter einen über ARVC) hörte Ruth Biller beim Herbstkongress der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie - Herz- und Kreislaufforschung e.V. (DGK)

- **Weitere Vernetzung auf nationaler Ebene**

Wenn die Mitgliederversammlung uns annimmt, wird unser Verein ab März 2021 Mitglied im [Bundesverband Herzranke Kinder e.V. \(BVHK\)](#) sein.

SONSTIGES

[18] 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. 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](#)

[19] Crowdfunding für internationale Studie

In Zusammenarbeit mehrerer Zentren (u.a. Padua, Vancouver, Göttingen, Maastricht) ist eine Studie an Mäusen geplant, die herausbringen soll, ob der Umbau von Herzmuskelgewebe zu Fettgewebe aufgehalten werden kann. Für die Weiterführung der Studie, bei der bereits existierende Medikamente erprobt werden sollen (sog. Drug Repurposing), werden Gelder benötigt. Deshalb ruft die italienische Organisation für junge Menschen mit ARVC [Giovani E Cuore Aritmico Onlus \(Geca onlus\)](#) zu Spenden auf.

[> Mehr Infos auf unserer Homepage](#)

[20] Spenden

Wir freuen uns immer über Spenden, um unser Angebot ausweiten zu können. Sie können uns auch dadurch helfen, dass Sie – sollten Sie bei amazon einkaufen – über [smile-amazon](#) zu bestellen und den ARVC-Selbsthilfe e.V. als begünstigte Organisation

anzugeben. Bitte geben Sie diese Information auch an ihre Verwandten und Freunde weiter.

Für alle weitere Spenden:

ARVC-Selbsthilfe e.V.

IBAN: DE17 7015 0000 1004 2503 69

BIC: SSKMDEMXXX

Stadtsparkasse München

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

