

## Sonstiges /Other topics

Herausgeber/Institution	Titel	Link	Datum	Sprache	Bemerkung
Noll R, Koch P, Langenberger B,..., <b>Biller R</b> , et al. BMJ Health Care Inform. 2026 Jan 21;33(1):e101757	SHARE: towards usable, trustworthy and interoperable synthetic health data for rare diseases	<a href="https://doi.org/10.1136/bmjhci-2025-101757">https://doi.org/10.1136/bmjhci-2025-101757</a>	2026	EN	<b>Fachartikel</b> über nutzbare, vertrauenswürdige, interoperable synthetische Gesundheitsdaten für seltene Erkrankungen ( <b>Mitwirkung Ruth Biller</b> )
Schaaf J, Neff MC, Scheidt J, Storf H. Orphanet J Rare Dis. 2025 Nov 27;20(1):614	Co-creation process of an app for people with rare diseases - a citizen science approach	<a href="https://doi.org/10.1186/s13023-025-04140-1">https://doi.org/10.1186/s13023-025-04140-1</a>	2025	EN	<b>Fachartikel</b> über ein bürgerwissenschaftliches Projekt zur Entwicklung der SelEe-App für Betroffene mit seltenen Erkrankungen ( <b>Beteiligung ARVC-Selbsthilfe</b> )
Jøns C, Zheng C, Winsløw UCG, et al. N Engl J Med. 2025 Aug 29	Increasing the Potassium Level in Patients at High Risk for Ventricular Arrhythmias	<a href="https://doi.org/10.1056/nejmoa2509542">https://doi.org/10.1056/nejmoa2509542</a>	2025	EN	<b>Fachartikel</b> über den Nutzen eines hohen Kaliumspiegels bei Patienten mit hohem Risiko für ventrikuläre Herzrhythmusstörungen (wie bei ARVC)
Wegner FK, Breuer L, Wolfes J, et al. Heart Rhythm. 2025 May;22(5):1337-1344	Effects of handheld electro-shockers on cardiac implantable electronic devices	<a href="https://doi.org/10.1016/j.hrthm.2025.02.025">https://doi.org/10.1016/j.hrthm.2025.02.025</a>	2025	EN	<b>Fachartikel</b> über die Auswirkungen von Elektroschockern auf implantierbare Geräte wie Herzschrittmacher und Defibrillatoren (ICDs)
Imazio M, Basso C, Brucato A, et al. Eur Heart J. 2025 May 20:ehaf222	Myopericardial complications following COVID-19 disease and vaccination: a clinical consensus statement of the European Society of Cardiology Working Group on Myocardial and Pericardial Diseases	<a href="https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehaf222">https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehaf222</a>	2025	EN	<b>Konsensus Statement</b> einer Arbeitsgruppe der europäischen Kardiologengesellschaft über Herzmuskel- und Herzbeutelentzündungen nach Covid-19-Infektion und Covid-19-Impfung
Brunner S, Krewitz C, Winter R et al. Eur Heart J. 2024 Oct 4:ehae695	Acute Alcohol Consumption and Arrhythmias in Young Adults: The MunichBREW II Study	<a href="https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehae695">https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehae695</a>	2024	EN	<b>Fachartikel</b> über den Zusammenhang von Alkoholkonsum und Herzrhythmusstörungen bei jungen Menschen
Inhestern L, Otto R, Brandt M, Zybarth D et al. Orphanet J Rare Dis. 2024 May 13;19(1):197	Patient experiences of interprofessional collaboration and intersectoral communication in rare disease healthcare in Germany - a mixed-methods study	<a href="https://doi.org/10.1186/s13023-024-03207-9">https://doi.org/10.1186/s13023-024-03207-9</a>	2024	EN	<b>Studie</b> über interprofessionelle Zusammenarbeit und Kommunikation in der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen in Deutschland

## Sonstiges /Other topics

Herausgeber/Institution	Titel	Link	Datum	Sprache	Bemerkung
Elliott PM. Eur Heart J. 2024 Dec 7;45(46):4883-4886	The International Cardiomyopathy Network: a manifesto for change	<a href="https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehae692">https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehae692</a>	2024	EN	<b>Artikel</b> über das Internationale Kardiomyopathie-Netzwerk (ICoN) mit <b>Beteiligung der ARVC-Selbsthilfe</b> im Manifesto
Klein HH, Eckardt L, Perings C; Deutsche Gesellschaft für Kardiologie – Herz-und Kreislaufforschung e.V. (2023) Pocket-Leitlinien	Pocket-Leitlinie: Fahreignung bei kardiovaskulären Erkrankungen (Version 2023)	<a href="https://leitlinien.dgk.org/2023/pocket-leitlinie-fahreignung-bei-kardiovaskulaeren-erkrankungen-version-2023/">https://leitlinien.dgk.org/2023/pocket-leitlinie-fahreignung-bei-kardiovaskulaeren-erkrankungen-version-2023/</a>	2023	DE	<b>Leitlinie</b> über die Fahreignung bei Herzkreislauferkrankungen
Bundesanstalt für Straßenwesen (BASt)	Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung - Stand 01.06.2022	<a href="https://bast.opus.hbz-nrw.de/frontdoor/index/index/docId/2664">https://bast.opus.hbz-nrw.de/frontdoor/index/index/docId/2664</a>	2022	DE	<b>Begutachtungsleitlinien</b> der BASt zur <b>Fahreignung</b> allgemein (nicht nur für Herzerkrankungen); Erläuterungen unter Leitlinien der DGK 2023
Amin AS, Biller R, Charron Ph, Wilde AAM in: European Heart Journal, 2022; ehac117	European Reference Network for rare, low prevalence, or complex diseases of the heart (ERN GUARD-Heart): 5 year anniversary	<a href="https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehac117">https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehac117</a>	2022	EN	<b>Artikel</b> über 5 Jahre des Europäische Referenznetzwerks ERN GUARD-Heart für seltene Herzerkrankungen ( <b>Mitwirkung ARVC-Selbsthilfe</b> )
Valchanov K, Ghosh S in: A&I Anästhesie und Intensivmedizin, 60. Jahrgang - Supplement Nr. 9 - Juni 2019, OrphanAnesthesia	Arrhythmogenic right ventricular dysplasia	<a href="https://doi.org/10.19224/ai2019.s428">https://doi.org/10.19224/ai2019.s428</a>	2019	DE/EN	(rudimentäre) <b>Empfehlungen</b> zur <b>Anästhesie bei ARVC</b>
Halle, M. in: Goldmann Verlag	Jung bleiben mit gesunden Gefäßen: So drehen Sie Ihre biologische Uhr zurück	ISBN 978-3-442-17585-7	2016 (3. Auflage)	DE	<b>Das gleiche Buch</b> über Prävention von Herz- und Gefäßerkrankungen mit Empfehlungen zu <b>Ernährung und Lebensstil</b> , allerdings nicht speziell für ARVC-Patienten
Staikou C, Chondrogiannis K, Mani A in: Br J Anaesth. 2012 May;108(5):730-44	Perioperative management of hereditary arrhythmogenic syndromes	<a href="https://doi.org/10.1093/bja/aes105">https://doi.org/10.1093/bja/aes105</a>	2012	EN	<b>Fachartikel</b> über perioperatives Management bei erblichen arhythmogenen Erkrankungen
Halle, M. in: Mosaik Verlag	Zellen fahren gerne Fahrrad: Mit gesunden Gefäßen länger jung bleiben (so drehen Sie Ihre biologische Uhr zurück)	ISBN 978-3-442-39225-4	2012 (3. Auflage 2020)	DE	<b>Buch</b> über Prävention von Herz- und Gefäßerkrankungen mit Empfehlungen zu <b>Ernährung und Lebensstil</b> , allerdings nicht speziell für ARVC-Patienten