

Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfe e.V. 2023

Vorstandsmitglieder: Ruth Biller RB, Fraukje März FM, Bernd Schütze BS, Albert Biller AB, Annemarie Reinhard AR, Vero Lüscher VL
Psychokardiologisches Projekt: Hedwig Schütze HS, Korbinian Schütze KS
Lokale Ansprechpartner (LAP) und ehrenamtliche Mitarbeiter: u.a. Corina A. CA, Steffi A. SA, Doris B. DB, Hedwig E. HE, Jens E. JE, Tanja K. TK, Lea P. LP, Katrin S. KS, Gerrit W. GW, Katrin W. KW

1. Vorbereitung und Durchführung von Online-Veranstaltungen

Moderation und Vorbereitung Q&A und Vorträge RB, Chatbetreuung FM

Moderation und Vorbereitung Online-Austausch HS, AR

Moderation und Vorbereitung Mitgliederversammlung gesamter Vorstand

- 23.01.2023 Online-Austausch für ARVC-Betroffene und Angehörige
- 01.02.2023 Online-Vortrag " Psychokardiologische Aspekte bei ARVC" (Prof. Dr. Christoph Herrmann-Lingen, Facharzt für Innere Medizin, Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsmedizin Göttingen mit anschließendem Q&A
- 08.03.2023 Online-Q&A „ARVC und Sport“ mit Dr. Susanne Berrisch-Rahmel, Sportkardiologin, Düsseldorf
- 10.05.2023 Online-Austausch für ARVC-Betroffene und Angehörige
- 15.07.2023 Online-Q&A mit Prof. Matthias Paul im Rahmen der SADS Conference Europe
- 26.07.2023 Online-Mitgliederversammlung
- 18.09.2023 Online-Austausch für ARVC-Betroffene und Angehörige
- 23.10.2023 Online-Vortrag "Ablation bei ARVC" (Prof. Lars Eckardt, Ablationsspezialist, Universitätsklinikum Münster) mit anschließendem Q&A
- 30.11.2023 Online-Q&A „ARVC und Kinder“ mit PD Dr. Cordula Wolf, Deutsches Herzzentrum München

2. Vorbereitung und Durchführung eines ARVC-Tags für Betroffene und Angehörige in München mit 10 Jahrfeier ARVC-Selbsthilfe am 17.06.2023 (RB, AB, AR, FM, HS, BS, Kreativteam)

- Ziel des Tags:
Wissensvermittlung, Patientenerleben, Erfahrungsaustausch von Patienten und Angehörigen untereinander, Austausch mit ExpertInnen, besserer Umgang mit der Erkrankung
- Buchung, Besichtigung (3) und Vorbereitung des Veranstaltungssaals (RB, AB, FM)
- Buchung von Catering und Veranstaltungstechnik sowie Foto-Filmteam (RB, AB, FM)
- Programmgestaltung zusammen mit Sprechern des Wissenschaftlichen Beirats (RB, AR, FM)
- Auswahl von ExpertInnen für die Vorträge und zusätzlich von Betroffenen für die Podiumsdiskussionen, Korrespondenz mit diesen (RB)
- Gestaltung der 10-Jahr-Feier (AR, FM, HS, SA, LAP, Kreativteam)
2 Online-Treffen vorab und mehrere bilaterale Treffen
- Auswahl und Buchung von Lokalen zum abendlichen Treffen für Betroffene/Familien (HS, BS, RB, AB)
- Erstellen der Einladung und des Programms (RB, KW)
- Teilnehmerorganisation (Anmeldung, Korrespondenz etc.) (AR, RB)
- Auswahl und Buchung von Hotels (CA, RB)

3. Vorbereitung und Durchführung des Austauschtreffens für PatientInnen und Angehörige in der Hohe Rhön 24.-26.11.2023 (HS, BS, AR, FM, CA)

- Ziel des Wochenendes:
Erfahrungsaustausch von Patienten und Angehörigen untereinander, besserer Umgang mit der Erkrankung, Krankheitsbewältigungsstrategien
- Vorbereitung der Durchführung und Moderation des gesamten Wochenendes (HS, BS)
- thematische Aufbereitung HS, BS, AR, FM
- Suche nach und Buchung von geeignetem Seminarhotel
- Erstellen der Einladung, Korrespondenz mit Vorstand
- Verwaltung der Anmeldungen (32 Teilnehmer)
- Buchung der Referenten Elisabeth Kandl und Corina Anders für die Workshops am 25.11.2023 (je 3 Std.) „Feldenkrais“ und „Kreativarbeit“

4. Schulungen und Interventionen für lokale Ansprechpartner (Online)

Organisation: HS in Zusammenarbeit mit Helmut Bundschuh, Psychisch belastete Herzpatienten e.V.

- Gesprächsführung und -techniken einschließlich Übungen 18.01.2023 (2 ½ Std.)
Ulrike Dahme (stellvertretende Leiterin der Kath. Telefonseelsorge München)
- ARVC-Selbsthilfe und medizinische Themen 15.02.2023 (2 Std.)
Ruth Biller

5. Vereinsaktivitäten

- Mitgliederversammlung am 26.07.2023 (online)
- 10 Vorstandssitzungen online
- Klausurwochenende des Vorstands 27./28.11.2023 in Unterschleißheim
Vorbereitung FM, VL
Aufgabenverteilung und Zukunftsplanung
- AG Homepage-Relaunch (RB, AR, VL): neue Homepage im zeitgemäßen Design, bessere Auffindbarkeit wesentlicher Inhalte, neue Rubrik für Ärzte (16 Sitzungen)
- AG Vorbereitung ARVC-Tag und Jubiläum 2023 (10 J SHG, 5 Jahre Verein); FM, AR, RB, AB und Kreativteam + Sprecher des Wissenschaftlichen Beirats (6 Sitzungen)
- AG Arbeits- und Sitzungsorganisation (1 Sitzung)

6. Umsetzung des psychokardiologischen Konzepts (HS, KS, AR)

- Online-Schulung lokaler Ansprechpartner (Konzept und Organisation: HS in Zusammenarbeit mit Helmut Bundschuh, Verein Herz-ohne-Stress) s.a. Punkt 4
- Betreuung des Telefons „Offenes Ohr“ für Ängste und Sorgen (HS)
- Jährliche Austauschtreffen für Betroffene und Angehörige (s. Punkt 3)
- 1 Intervention mit den lokalen Ansprechpartnern (HS)
- Vorbereitung und Durchführung von Online-Austausch (HS, AR, z.T. mit lokalen Ansprechpartnern)

7. Vorbereitung und Durchführung von Online- und Präsenztreffen lokaler Ansprechpartner

- 01.03.2023 NRW-Austauschtreffen Bochum online (AR, KS)
- 01.07.2023 Selbsthilfetag SEKIS Trier mit Stand der lokalen ARVC-Selbsthilfe (TK)
- 23.07.2023 Frankentreffen in Präsenz in Nürnberg (SA, DB)
- 16.09.2023 NRW-Austauschtreffen Bochum in Präsenz (AR, KS)
- 02.10.2023 Online-Austausch U40 (LP) – 1. Treffen neues Format
- 06.11.2023 Online-Austausch U40 (LP)
- 10.11.2023 Online-Regionaltreffen Berlin & Brandenburg (HE) – 1. Treffen neues Format
- 04.12.2023 Online-Austausch U40 (LP)
- 08.12.2023 Online-Elterngruppe (HE)

8. Beratung insbesondere neuer Mitglieder telefonisch und per E-Mail (RB, AR, HS)

- 208 neue Kontaktaufnahmen (Betroffene mit ARVC/Herztod/unklarer Diagnose, Ärzte, Vereine)
- 66 neue Anmeldungen im Mailverteiler, 7 Abmeldungen
- 39 neue Vereinsmitglieder, 4 Austritte
- diverse bilaterale E-Mail-Kontakte / Telefonate mit einzelnen Mitgliedern (RB, AR, HS)
Betreuung von Telefon-Hotline (RB): 88 Personen beraten in 87,5 Std. (fast Verdopplung seit 2022)
Beratung von Betroffenen (AR): 9 Personen
Telefon „Offenes Ohr“ (HS): 1 Person, Angebot wird deshalb eingestellt

9. Aktivitäten mit dem Wissenschaftlichen Beirat (RB, AB, AR)

- Online-Meetings am 19.01. und 28.11.2023
- Präsenztreffen am 16.06.2023 in München
- Priorisierung der nächsten Aktivitäten für 2024

10. Besuch von Seminaren, Kongressen und Fortbildungen des Vorstands

- Rare Disease Week (Brüssel, 05.-09.02.2023, RB)
2 Online-Treffen zur Vorbereitung
Präsenztreffen in Brüssel u.a. mit Treffen mit 2 deutschen MEPs
- Defi-Liga Jahrestagung 11.-12.03.2023 (Münster, AR)
- DGK-Jahrestagung 13-15.04.2023 (Mannheim, RB, AB, FM, AR)
- SADS Conference der SADS Foundation US 08.07.2023 (online, RB)
- Symposium "Cardiogenetics – an evolution" zum Abschied von Prof. Arthur Wilde in Amsterdam 24.08.2023
- ESC Congress Amsterdam der Europäischen Kardiologengesellschaft 25.-28.08.2023 (RB)
- II. European Symposium on rare and genetic heart diseases Neapel 05.-07.12.2023 (RB)
- Diverse Online-Fortbildungen und Webinare
RB: 23 (Themen: Kardiologie/Rhythmologie, Seltene Erkrankungen, Plötzlicher Herztod, Medizinprodukte, Gesundheitsdatenraum, Gesundheitspolitik, Vereinsthemen)
AR: 4 (Themen: Arzneimitteltherapiesicherheit, pharmazeutische Betreuung von Organtransplantierten)

11. Öffentlichkeitsarbeit (Verein)

- **Cardiomyopathy Awareness Campaign** 26.06.-02.07.2023
Internationale Social Media Kampagne zur Aufklärung über Genetik bei Kardiomyopathien RB (Vorbereitung, Übersetzung, Texte), CD (Social Media Posts)
- **Selbsthilfetag SEKIS Trier 01.07.2023 (TK)**
- **Seltene Erkrankungen Bayern: ARVC-Selbsthilfe in Eching** am 31.07.2023 (RB, AB, FM, BS)
Awareness Kampagne in Bayern mit Initiator Erich Irlstorfer, MdB, und dem Vorsitzenden des Gesundheitsausschusses im bayerischen Landtag Bernhard Seidenath
- Pressegespräch Erich Irlstorfer, MdB, zum Abschluss der Kampagne Seltene Erkrankungen Bayern
- Ständige Aktualisierung der Homepage (www.arvc-selbsthilfe.org) RB, AR
- Verschicken von 1 Newsletter und vielen Rundmails (Veranstaltungen, Studien, Projekte)
- Verschicken und Verteilen des Flyers bei Ärzten und Krankenhäusern durch Vorstand und lokale Ansprechpartner
- Bearbeiten von Vortragsvideos und Einstellen im YouTube-Kanal (MK, KS)
- Update der Angaben im se-Atlas (RB)
- Betreuung des ARVC-Chatrooms auf der EURORDIS-Plattform RareConnect (AR, SA, JE)
- Pflegen der Social Media Accounts bei Facebook, Instagram (VL, CD) und LinkedIn (RB)

12. Öffentlichkeitsarbeit (RB)

- **EJPRD Networking Symposium Amsterdam** am 16.03.2023
Vortrag RB „The patient perspective – how genetic testing impacts patients and families“
- **Beitrag im Stern „Mein starkes, schwaches Herz“** am 15.06.2023
Interview mit Autorin und ARVC-Patientin Katja Lewina am 03.05.2023
Lektorat der medizinischen Passagen
- **Frankfurt FUSE Förderverein für seltene Erkrankungen** am 24.05.2023
Vortrag RB „Plötzlicher Herztod – eine Herausforderung für Betroffene und Expert:innen“
- **Beitrag Rhein-Main TV zur Gründung von FUSE** am 24.05.2023
Interview mit RB und Bericht über die Veranstaltung
- **Tagesspiegel Berlin Patient:innen Dialogforum „Der Blick ins eigene Erbgut - Chancen und Herausforderungen der Genommedizin bei Seltenen Erkrankungen“** am 01.06.2023
Interview | Dialog „Auf dem Weg zur präzisen Diagnose: Lohnt sich der Blick in das eigene Erbgut?“ im Austausch mit Patient:innen (u.a. RB)
- **Süddeutsche Zeitung „Die unerkannte Gefahr greifbar machen“** am 09.06.2023
Artikel über RB und die ARVC-Selbsthilfe, Interview mit SZ-Redakteurin Irmengard Gnau am 01.06.
- **ACM-Fortbildung der LMU München** am 16.06.2023
Vortrag RB „ACM aus Sicht der Betroffenen“
- **Münchner Merkur „Kampf gegen den plötzlichen Herztod“** am 02.09.2023
Interview am 14.06., Artikel über RB und die ARVC-Selbsthilfe

- **Bayerischer Rundfunk „Seltene Erkrankungen: Eine App hilft bei der Erforschung“** am 11.11.2023
Interview BR-Redakteurin Anja Bischof mit Ruth Biller und Prof. Jörg Scheidt zur SelEe App am 06.11.2023
- **RegMed-Forum Berlin Institute of Health in Berlin 23.11.2023 (RB)**
Teilnahme RB an englischsprachiger Podiumsdiskussion “Requirements for inclusive ATMP development for common diseases“
- **II. European Symposium on rare and genetic heart diseases Neapel 05.-07.12.2023, RB**
Testimonial für ein plötzliches Herztodgesetz in Italien am 05.12.
Vortrag “Sudden Cardiac Death – a health priority“ am 07.12.

13. Unterstützung von Studien zu ARVC-relevanten Themen/Beteiligung an Veröffentlichungen

- TORCHplus Studie der Uniklinik Heidelberg
- Geremy Project mit PLN Foundation NL (RB, FM)
Entwicklung von Gentherapien für PLN und PKP2-Mutationen
- Studie zur Zelladhäsion und Modifizierungen bei ARVC (LMU und TUM München)
- Ausschreibung und Vergabe eines Promotionsstipendiums für 2024
Gewinner: Halil Noyan (Doktormutter Prof. Jeanette Schulz-Menger), Berlin
- **„Catalytic antibodies in arrhythmogenic cardiomyopathy patients cleave desmoglein 2 and N-cadherin and impair cardiomyocyte cohesion“** (Yeruva S, Stangner K, Jungwirth A, Biller R, et al. Cell Mol Life Sci. 2023 Jul 14;80(8):203)
- **“Are disease-specific patient-reported outcomes measures (PROMs) used in cardiogenetics? A systematic review“** (van Pottelberghe S, Kupper N, Scheirlynck E., Biller R et al. Eur J Hum Genet. 2023 Dec 14)

14. Nationale/internationale Vernetzung und Patientenvertretung

a. Patientenvertretung auf nationaler Ebene (RB, AR, HS)

- **ACHSE e.V. (RB)**
5 Online-Meetings bzw. Online-Fortbildungen
Mitgliederversammlung 03.11.2023 (online)
- **Bundesgesundheitsministerium**
Fachgespräch zur Prävention des plötzlichen Herztods am 11.09.2023 (3h)
- **Bundesverband herzkrankte Kinder BVHK e.V. (RB)**
E-Mail-Kontakt
- **SADS Deutschland e.V. (RB, AB)**
Teilnahme als Gast bei SADS-Vorstandssitzung am 23.3. (RB)
gemeinsame Teilnahme bei SADS Europe Konferenz (RB)
Hilfe bei Abrechnung (AB)
- **Verein psychisch belastete Herzpatienten e.V. (HS)**
Gemeinsame Schulung von Selbsthilfegruppenleitern/lokalen Ansprechpartnern
Teilnahme HS am Wochenende „Vom Umgang mit der Erfahrung des plötzlichen Herztods“ vom 29.09.-2.10.2023
- **Landes-Arbeitsgemeinschaft für kardiologische Prävention und Rehabilitation in Bayern e.V. (Herz-LAG Bayern)**
Neue (beitragsfreie) Mitgliedschaft seit 16.10.2023

b. Patientenvertretung auf europäischer Ebene (RB)

- **ePAG (European patient advocacy group) des European Reference Network ERN GUARD-Heart**
8 Zoomkonferenzen mit europäischen GUARD-Heart ePAG-Mitgliedern und GUARD-Heart Management + 5 mit einzelnen ePAGs, supporting partners, Eurordis staff
4 Zoomkonferenzen mit dem ePAG Steering Committee
- **ERN GUARD-Heart**
Board Meeting des ERN GUARD-Heart in Amsterdam am 15.03.2022 und 28.08.2023
bei beiden Powerpointpräsentation als Chair der ePAGs
Patient Clinician Reflection Session mit Patientenvertretern und Ärzten am 15.03.2023

- **EURORDIS**
Eurordis General Assembly 17.05.2023 online
Research & Registry Group 07.09.2023 online

c. Patientenvertretung auf internationaler Ebene (RB)

- **Cardiomyopathy Council im Global Heart Hub (internationale Organisation für Herzpatienten)**
4 Online-Meetings des Councils
Präsenztreffen in Florenz vom 29.09.-2.10.2023 mit Community-Building, Pläne für die nächsten 2 Jahre und Treffen mit Sponsoren
- **SADS US**
4 Online-Meetings mit SADS US
Gemeinsame Durchführung einer Online-Europakonferenz mit SADS UK und Deutschland incl. Vorbereitungstreffen am 15.07.2023
Unterstützung des SADS EL-PFDD (external led patient focussed Drug Development) Meeting mit der FDA am 20.06. und 20.07.2023

15. Beteiligung an nationalen/internationalen Projekten (RB)

SelEe (Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen)

- Projekt des Bundesministeriums für Bildung und Forschung, Teilnahme als Patientenvertreterin (RB)
6 Sitzungen des Kernforschungsteams
Beiträge zum Konzept einer Symptome-App, Launch der App
Öffentlichkeitsarbeit für die App (per Rundmail, BR-Interview s.a. Punkt 11)

PROM Projekt zu Patient reported outcome measurements des ERN GUARD-Heart

- Veröffentlichung von **“Are disease-specific patient-reported outcomes measures (PROMs) used in cardiogenetics? A systematic review”** (van Pottelberghe S, Kupper N, Scheirlynck E., Biller R et al. Eur J Hum Genet. 2023 Dec 14) mit Co-Autorin RB

PaGODa Projekt Heidelberg

GHGA Governance Konzept

- Online-Meeting am 03.03.2022

ICoN International Cardiomyopathy Network

- Online-Interview am 27.04.2023
- Launch des ICoN Manifesto Neapel am 05.12.2023

AMEQUIS Task Force (Assessment, Monitoring and Evaluation of ERN)

- 1 Interview mit Evaluation Body - 5-year evaluation ERN GUARD-Heart aus Patientensicht
- 2 Online-Meetings

ERN-übergreifende Arbeitsgruppe zu Schwangerschaft und Familienplanung mit seltenen Erkrankungen

- 1 Onlinemeeting (Auswertung der Umfrage unter Patienten)
- Übersetzung der Freitextpassagen deutscher Betroffener ins Englische
- Planung der Veröffentlichung

ESC Cardiomyopathy Guideline Patient Version

- 1 Online-Meeting mit Leiterin Prof. Elena Arbelo (Barcelona) am 28.11.2023

16. Sonstiges:

- Verteilen und Versenden des neuen Flyers zur Erhöhung des Bekanntheitsgrads
- Kontakt zu Ärzten, Laboren, Forschungseinrichtungen zu ARVC
- Abrechnungen, Spendenquittungen, Anträge Pauschal- und Projektförderung (AB)
- Protokolle (BS)