Mitgliederbefragung 2025

Laufzeit: 19.02. - 31.03.2025
Teilnehmer gesamt: 88

Überblick:

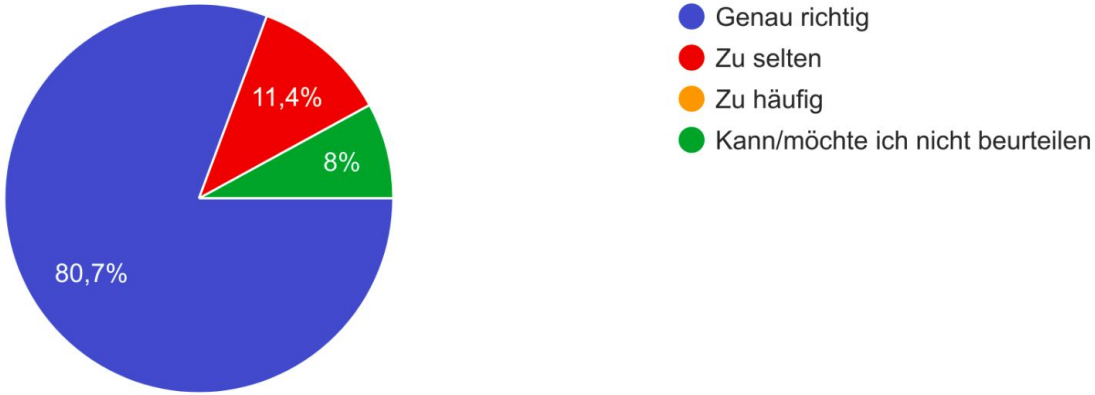
1. Online-Angebote: Häufigkeit und Inhalte (Folie 3-8)
2. Angebote vor Ort (Folie 9-13)
3. Kontakt zu anderen Betroffenen/Angehörigen (Folie 14)
4. Präsenzveranstaltungen (Folie 15-19)
5. Mitarbeit (Folie 20)
6. Allgemeine Angaben (Folie 21-23)

Freitextfelder wurden zum Schutz persönlicher Daten und zum besseren Überblick sinngemäß zusammengefasst

1. Online-Angebote: Häufigkeit und Inhalte

Aktuell bieten wir 2 Vorträge pro Jahr an (Informationen zu einem bestimmten Thema, wie z.B. Ablation, Medikamente etc.). Diese Anzahl empfinde ich als:

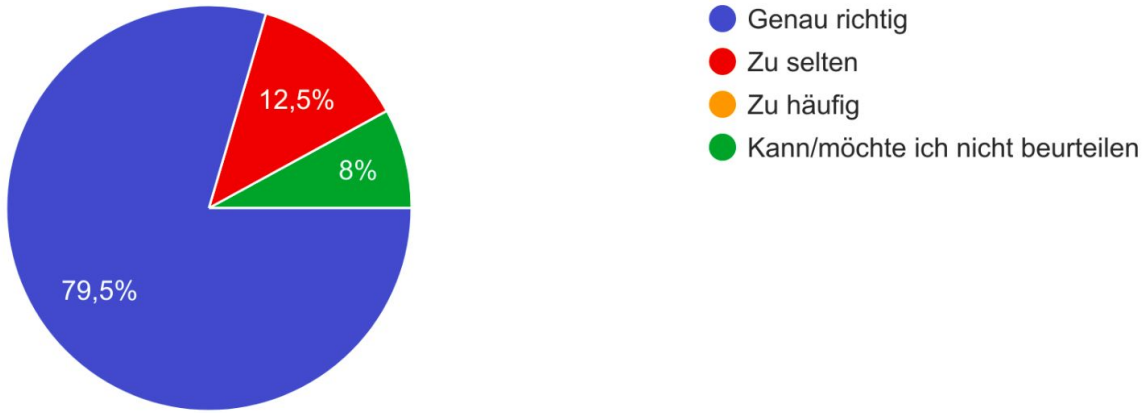
88 Antworten



1. Online-Angebote: Häufigkeit und Inhalte

Aktuell bieten wir 2 Q&A-Sessions pro Jahr an ("Questions and Answers" = Fragestunde mit einem Arzt/Ärztin). Diese Anzahl empfinde ich als:

88 Antworten



1. Online-Angebote: Häufigkeit und Inhalte

Themenwünsche für zukünftige Vorträge/Q&A (Folie 1 von 2)**:**
(Zusammengefasst aus 20 Antworten)

- Behandlung / Therapie (2x)
  - Medikamente (5x)
  - Devices
- Forschung (4x)
  - Therapie (2x)
    - u.a.: Herzpflaster, Genschere
  - Studien (laufend & geplant)
  - Monitoring (Herzrhyhtmusstörungen mit Smartwatch etc.)
  - Entwicklungen für Kinder & Jugendliche *(übernommen aus Antwort zum Online-Austausch)*
- Sport (4x)
  - Unterschiede zwischen den Mutationen
  - Aktuelle Studien (z.B. LMU)
- Familienplanung/Kinderwunsch (3x)
  - PID (2x)
- Frauengesundheit
- Hormone & ARVC
- Transplantation (2x)
- Beruf mit ARVC (2x)
  - u.a. Berufsunfähigkeit, Rente, Teilerwerbsminderung (2x)

1. Online-Angebote: Häufigkeit und Inhalte

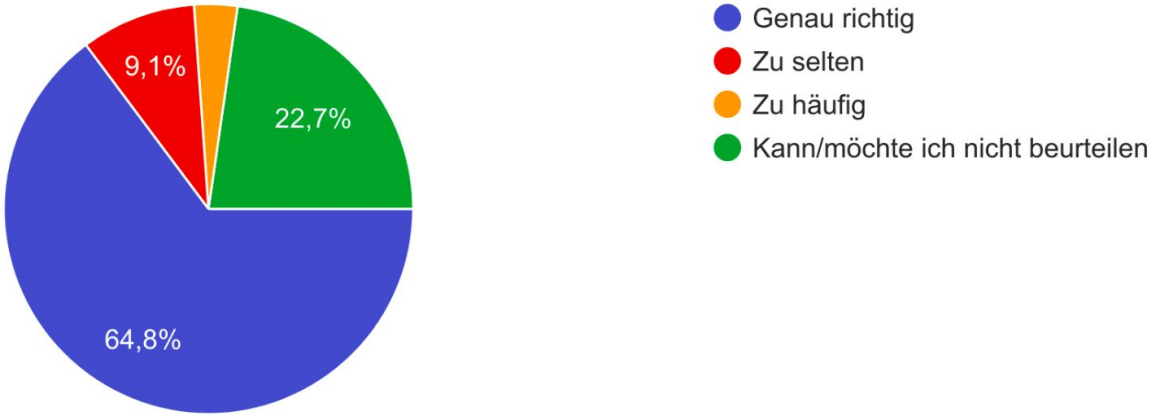
Themenwünsche für zukünftige Vorträge/Q&A (Folie 2 von 2)**:**
(Zusammengefasst aus 20 Antworten)

- Genetik
- Kinder (2x)
  - Genetische Untersuchungen bei Kindern
    - Pro/Contra
    - “Meinungsfreiheit von Ärzten” - muss Untersuchung angeboten werden?
  - Sportempfehlungen (Kinder mit Gendefekt) / Wunsch nach einheitlichen Empfehlungen
- Leben
  - Alltag
  - Freizeitgestaltung
  - Auslandsurlaub: Erklärung der Erkrankung im Notfall
- Reha: was ist zu beachten?
- Formen von ARVC / Formen von AHF *(vermutlich hier AHF = angeborene Herzfehler)*
- Angst
- Allgemeines Q&A
- Rechtliches
  - Patientenverfügung
  - Finanzielle Absicherung/Versicherungen

1. Online-Angebote: Häufigkeit und Inhalte

Neben dem Austausch-Wochenende in Präsenz bieten wir aktuell 3 allgemeine Online-Austausch-Abende pro Jahr an. Diese Anzahl empfinde ich als:

88 Antworten



1. Online-Angebote: Häufigkeit und Inhalte

Themenwünsche für den Online-Austausch:
(Zusammengefasst aus 8 Antworten)

- Angehörige
- Junge Erwachsene mit ARVC
- Erfahrungsaustausch zu Medikamenten
- Erfahrungsaustausch zu medizinischen Kontakten
- Allgemeine Treffen, z.B. mit offenen Erzählrunden, allgemeinem Austausch, Quatschen und zusammen lachen.

Positiv erwähnt werden die unterschiedlichen Themenangebote in den Sessions.

2. Angebote vor Ort

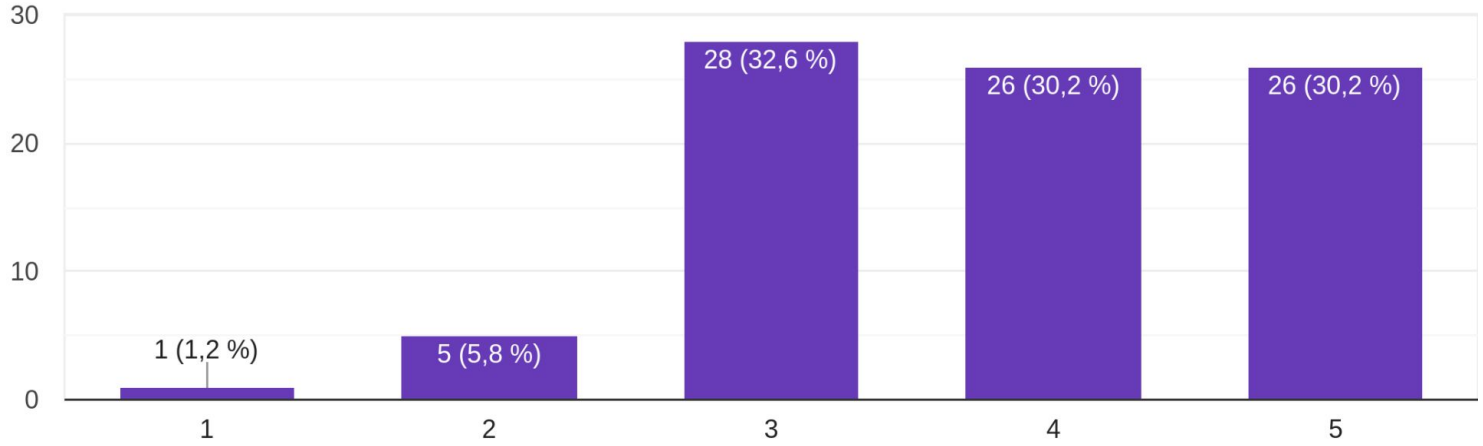
Wissen Sie, dass wir lokale Ansprechpartner/innen haben?

87 Antworten

2. Angebote vor Ort

Wie wichtig/sinnvoll finden Sie es, eine/n Ansprechpartner/in in der Region zu haben?

86 Antworten

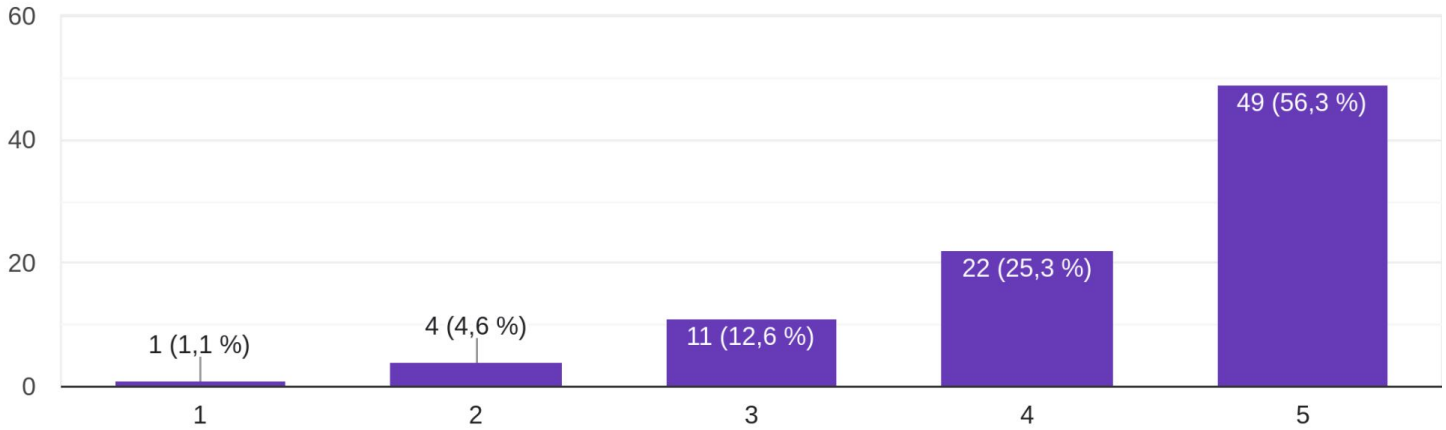


1= Überhaupt nicht wichtig / 5 = Sehr wichtig

2. Angebote vor Ort

Wie wichtig/sinnvoll finden Sie es generell (unabhängig vom Wohnort), eine/n Ansprechpartner/in zu haben, der selbst von der Erkrankung betroffen ...ie sich bei Bedarf persönlich austauschen können?

87 Antworten



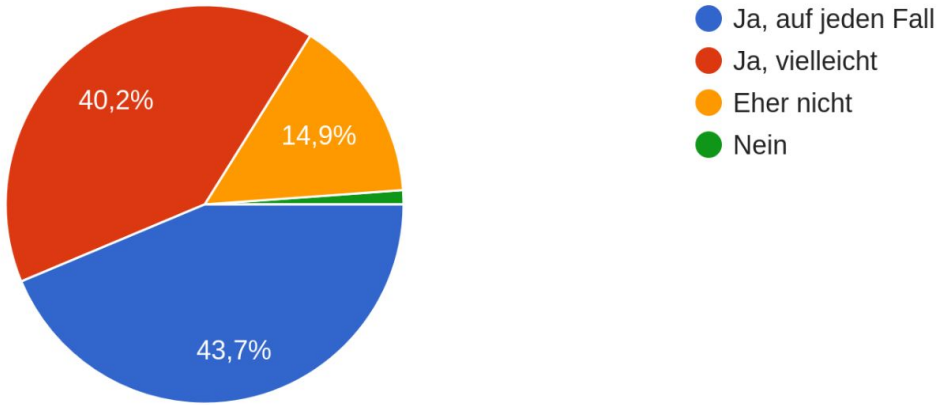
1= Überhaupt nicht wichtig / 5 = Sehr wichtig

Vollständiger Text: “[...]von der Erkrankung betroffen ist und mit dem Sie sich bei Bedarf persönlich austauschen können?”

2. Angebote vor Ort

Wenn es ein Austausch-Angebot in meiner Region gäbe, z.B. Kaffeetrinken, Frühstück oder Abendessen mit einer kleinen Gruppe anderer Betrof...hen Regionen bieten wir bereits solche Treffen an

87 Antworten



Vollständiger Text: “[...]kleinen Gruppe anderer Betroffenen/Angehöriger, hätte ich Interesse, daran teilzunehmen:
Hinweis: in manchen Regionen bieten wir bereits solche Treffen an”

2. Angebote vor Ort

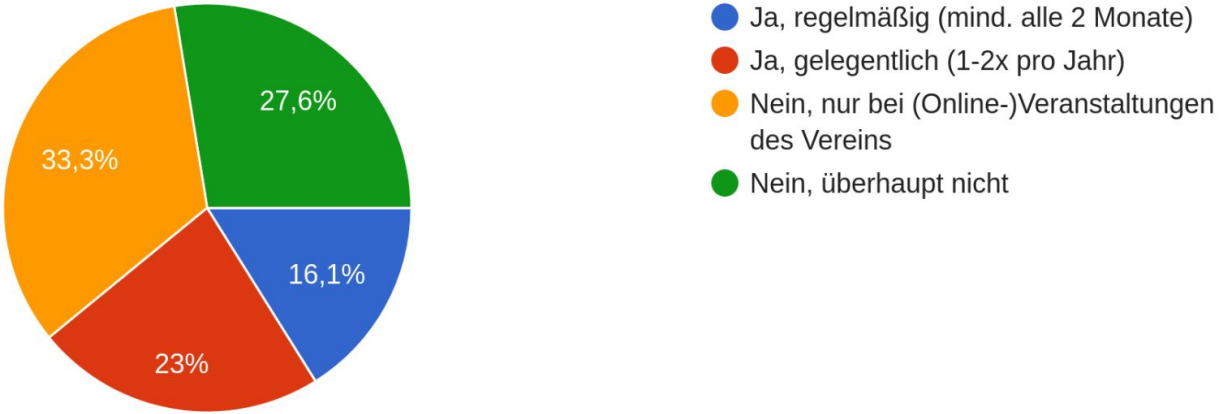
Kommentare & Anregungen zum Thema Angebote vor Ort und Ansprechpartner/innen:
(Zusammengefasst aus 8 Antworten)

- Treffen zu einer Lesung mit Katja Lewina in Hamburg kam sehr gut an
- Medizinischer- sowie Erfahrungsaustausch wird von mehreren Personen gewünscht
- Vorschlag, Münster als Treffpunkt anzuregen *(evtl. ist hier die jährliche Tagung der Defi-Liga in Münster gemeint)*
- Es wird bedauert, dass es nur wenige Ansprechpartner in der Schweiz und im Osten Deutschlands gibt, was den Kontakt vor Ort erschwert

3. Kontakt zu anderen Betroffenen/Angehörigen

Sind Sie, unabhängig von den Angeboten des Vereins, mit anderen Betroffenen in Kontakt/im Austausch?

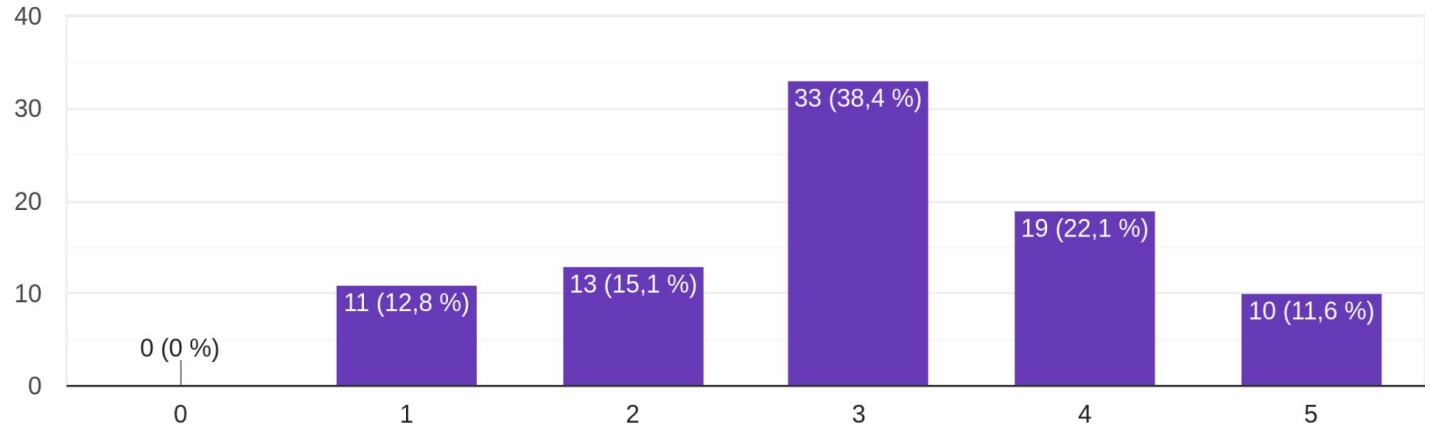
87 Antworten



4. Präsenzveranstaltungen

Wie schätzen Sie zum aktuellen Zeitpunkt Ihr Interesse an einer Präsenzveranstaltung ein?

86 Antworten

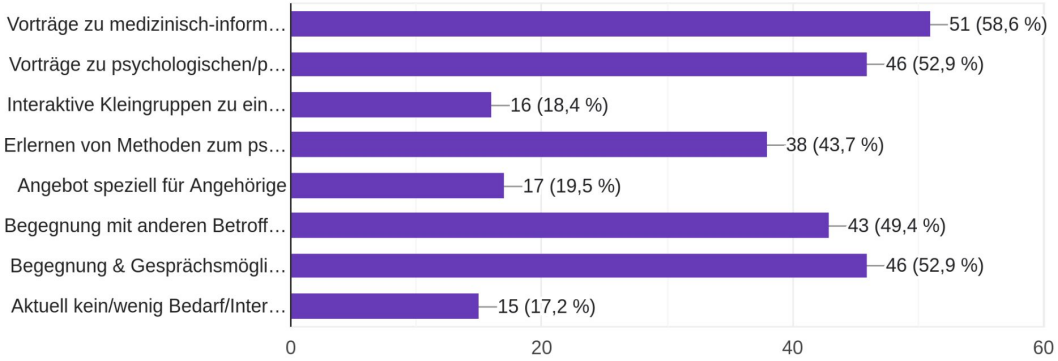


1= Sehr gering / 5 = Sehr hoch

4. Präsenzveranstaltungen

Welche Inhalte interessieren Sie ganz allgemein so sehr, dass Sie (ggf. auch eine weitere) Anreise in Kauf nehmen würden? Mehrfachauswahl möglich

87 Antworten



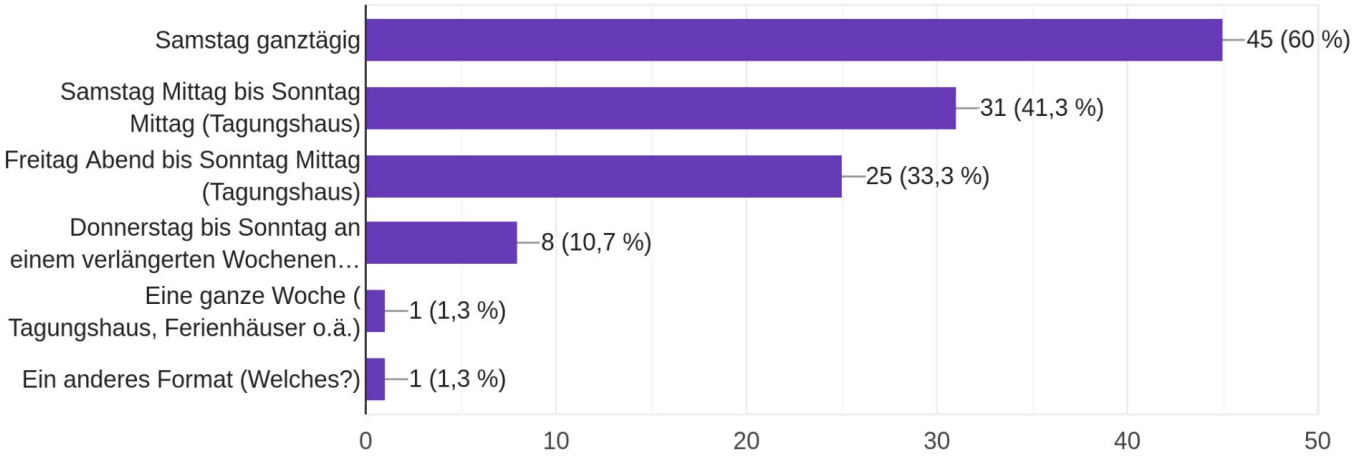
Vollständiger Text:

Vorträge zu medizinisch-informativen Inhalten
Vorträge zu psychologischen/psychokardiologischen Themen
Interaktive Kleingruppen zu einem medizinischen Thema
Erlernen von Methoden zum psychischen Umgang mit der Erkrankung
Angebot speziell für Angehörige
Begegnung mit anderen Betroffenen/Angehörigen
Begegnung & Gesprächsmöglichkeit mit Experten
Aktuell kein/wenig Bedarf/Interesse an Präsenzveranstaltungen

4. Präsenzveranstaltungen

Wenn Sie Interesse an einer Präsenzveranstaltung haben: Welches Zeitformat bevorzugen Sie hierfür? Mehrfachauswahl möglich

75 Antworten



4. Präsenzveranstaltungen

Kommentare zum Zeitformat:
(Zusammengefasst aus 8 Antworten)

- Manche Teilnehmer merken ihre eingeschränkte zeitliche Verfügbarkeit an (2x)
- Anmerkung, dass das Zeitformat vom Thema abhängt (2x)
- Anregung einer halbtägige Veranstaltung (z.B. Samstag Vor-/Nachmittag) (2x)
- Anregung einer ganzen Woche mit sehr interessanten Programmangebot und gleichzeitiger Möglichkeit, Urlaub zu machen (1x)
- Vorschlag, bereits am Samstagmorgen zu beginnen (anstatt Samstagmittag) bei den Optionen einer 2-tägigen Wochenendveranstaltung (1x)

4. Präsenzveranstaltungen

Sonstiges, wofür sich eine Anreise lohnt:
(Zusammengefasst aus 6 Antworten)

Als konkrete Themenvorschläge werden genannt:

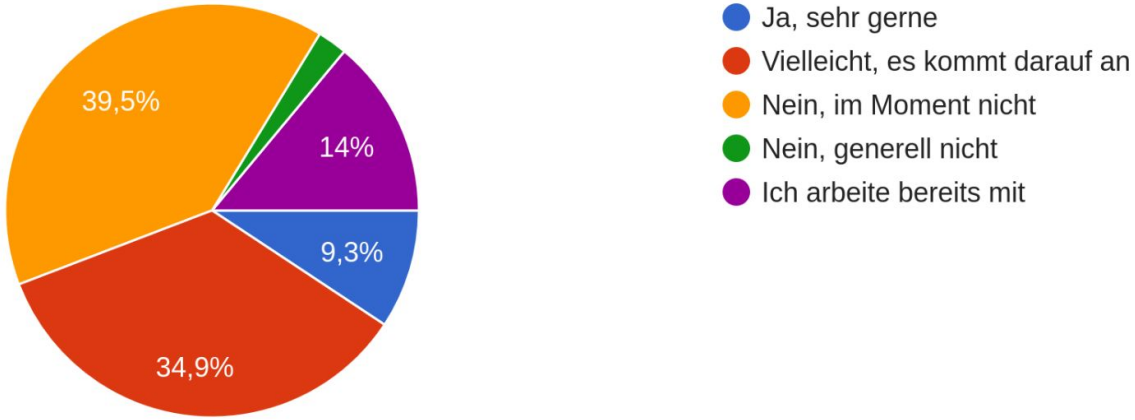
- Familienaustausch zum Thema Kinder
- ARVC im Alter
- Früherer Renteneintritt
- Stand der Wissenschaft
- Fortschritte in der Forschung
- Erste Hilfe bei Herzerkrankungen
- Wie kann ich trotz Krankheit in eine vertrauensvolle Lebenshaltung finden? Welche Antworten hat hier der christliche Glaube?

Es wird mehrfach angemerkt, dass Inhalte sich an nicht-medizinische Laien richten sollten.

5. Mitarbeit

Könnten Sie sich (ganz allgemein) vorstellen, sich in der ARVC-Selbsthilfe zu engagieren?

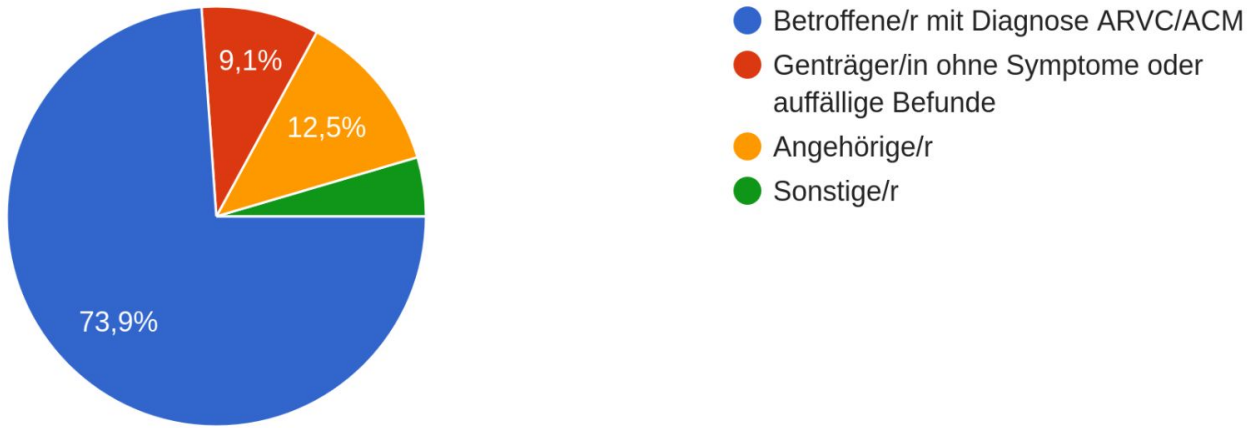
86 Antworten



6. Allgemeine Angaben

Ich bin:

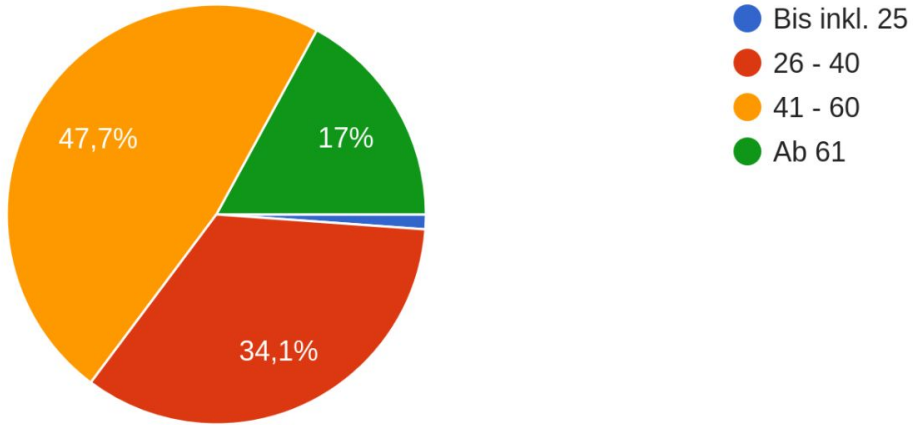
88 Antworten



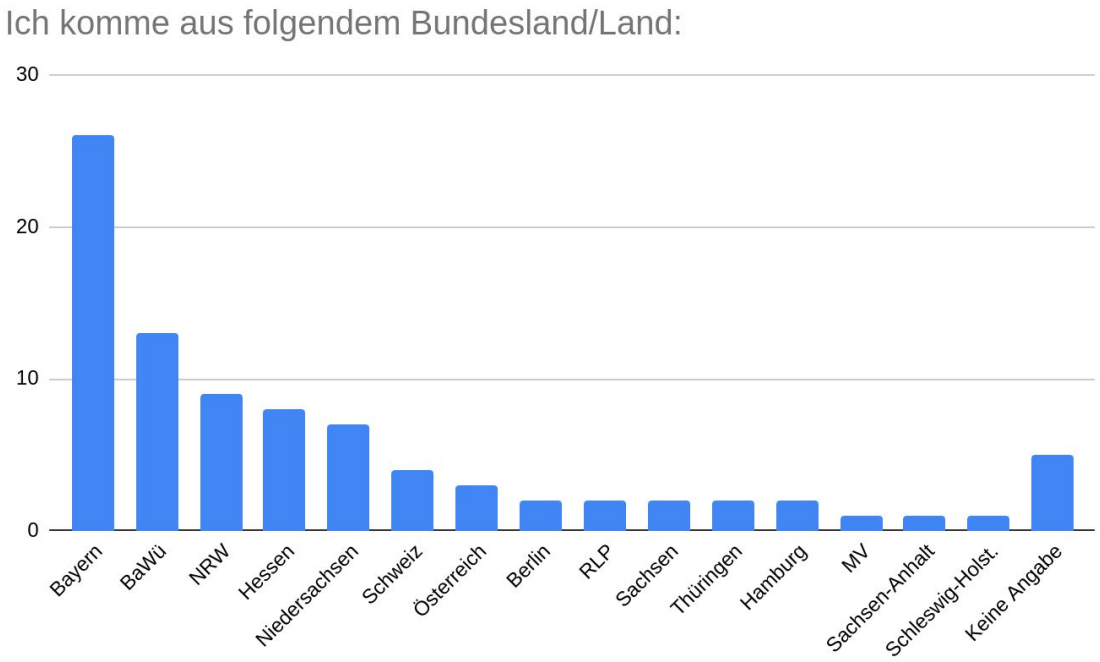
6. Allgemeine Angaben

Alter

88 Antworten



6. Allgemeine Angaben



6. Allgemeine Angaben

Haben Sie sonstige Anregungen oder Ideen für unsere Arbeit?
(Zusammengefasst aus 23 Antworten)

Wir haben zahlreiche wertschätzende und sehr dankbare Rückmeldungen erhalten. Die Teilnehmer/innen bedanken sich vor allem für das große Engagement. Manche sagen, sie sind froh, dass es den Verein gibt und drücken ihre Zufriedenheit aus. Speziell genannt werden die Qualität und das Angebot, die vielen Informationen sowie Website und Newsletter.

Positiv werden auch die monatlichen Treffen der U40-Gruppe erwähnt. Der monatliche Rhythmus entlastet, falls man mal nicht kommen kann.

Konkrete Anregungen:

- Namensänderung in “ARVC-Netzwerk Deutschland” (aufgrund von Größe und Tätigkeitsprofil)
- Zusammenarbeit mit Herz-Selbsthilfegruppen
- Weiterhin Ausbau des Vereins
- Ansätze von Heilpraktiker oder TCM