

Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfe 2017

- Organisation eines Treffens in München mit Vortrag am 18.11.2017
Referent: Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr
Leiter des Instituts für Genetik von Herzerkrankungen IfGH an der Uniklinik Münster
Thema: ARVC - Therapie, Prognose und Lebensführung
- Organisation der Teilnahme an einer Studie zu ARVC am 18.11.2017
Leiter der Studie: Dr. Tomo Saric, Universität Köln
ständiger Kontakt mit Studienleiter, Betroffenen und Angehörigen
Mitorganisation des Transports der Blutproben per Flugzeug
Organisation der Blutabnahme vor Ort
- Verschicken von Einladungen zum Vortrag und Studienteilnahme
- Verteilen von Flyern zur Erhöhung des Bekanntheitsgrads
- Kontakt zu Ärzten, Laboren, Forschungseinrichtungen zu ARVC
- Aktualisierung der Homepage (www.arvc-selbsthilfe.org)
- telefonische Beratung neuer Mitglieder
- regelmäßige Konferenzen der Verantwortlichen
- regelmäßige Rundmails an die Mitglieder
- Fortbildung der Gruppenleiterin
Ausbildung zur Akutbegleitung beim Kriseninterventionsteam München
Zweck: Betreuung von Mitgliedern bei Todesfällen aufgrund von Plötzlichem Herztod durch ARVC