

Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfe e.V. 2018

- **Organisation eines Treffens der SHG in München mit Vortrag am 09.06.2018**
Referent: Prof. Dr. Stefan Kääh
Leiter der Ambulanz für Genetisch bedingte Herzerkrankungen und Plötzlichen Herztod an der Universitätsklinik der LMU München
Thema: ARVC und Sport

- **Organisation der Teilnahme an einer Studie zu ARVC am 09.06.2018**
Leiter der Studie: Dr. Tomo Saric, Universität Köln
Wegen mangelnder Teilnahmebereitschaft abgesagt

- **Vereinsgründung am 09.06.2018**
Gründungsversammlung am 09.06.2018
Anmeldung des Vereins beim Amtsgericht
Antrag auf Anerkennung des Vereins als gemeinnützig beim Finanzamt; als gemeinnützig anerkannt am 18.07.2018
Notarielle Beglaubigung der Vereinsanmeldung am 26.07. und 02.10.2018
Eintragung beim Registergericht München VR 207841 am 16.10.2018
Einrichtung eines Vereinskontos bei der Stadtparkasse München am 14.11.2018

- **Vorbereitung eines ARVC-Tags in München**
Ursprüngliche Planung: November 2018
Wegen des immensen Aufwands Verlegung auf 23.2.2019
 - Treffen mit Moderatorin (24.7.)
 - Begehung der Örtlichkeiten im Bayerischen Rundfunk (24.7., 14.11.)
 - Referentensuche
 - Sponsorensuche
 - Programmplanung mit wissenschaftlicher Leitung persönlich (2.10.), telefonisch und per E-Mail
 - Organisation des Caterings
 - Organisation der Veranstaltungsplanung
 - Erstellen der Einladung

- **Beitritt in die ePAG (European patient advocacy group) des ERN (European Reference Networks) GUARD-Heart**
 - 4 Telefonkonferenzen mit europäischen ePAG-Mitgliedern
 - 2 Webinare zu Eurordis, ERN, ePAG-Struktur und patient pathways
 - Face-to-face-Meeting mit ePAGs in Barcelona am 9.12.
 - Erstellen eines englischsprachigen Webauftritts für ERN GUARD-Heart
 - Übersetzung des ARVC-Flyers ins Englische
 - Mailverkehr (ca. 100 mails) zur Vernetzung und Organisation

- **Besuch von Seminaren, Kongressen und Fortbildungen**
 - „Humangenetik zwischen Wunsch und Kind – Chancen und Grenzen“ des Medizinisch Genetischen Zentrum München MGZ
27.01.2018 im Sofitel Munich Bayerpost München
Ruth Biller
 - Vierter bayernweiter Tag der Seltenen Erkrankungen
03.03.2018 in Würzburg, Universitätsklinikum
Ruth und Albert Biller
 - Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie
06.04.2018 in Mannheim (Kongresszentrum Rosengarten)
Ruth und Albert Biller

Kontaktpflege mit Ärzten, Knüpfen neuer Kontakte zu ARVC-Spezialisten, Besuche von Vorträgen zu ARVC und Fortschritten in der Forschung, Besuchen der Industrieausstellung und Informationsbeschaffung zu neuen Entwicklungen bei Herstellern von Defibrillatoren

- Forum Bioethik – „Gar nicht so selten - Herausforderungen im Umgang mit seltenen Erkrankungen“

25.04.2018 in Berlin

Bernd Schütze

- **Sonstiges:**

- 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)
- Aktualisierung des Flyers
- telefonische Beratung, insbesondere neuer Mitglieder (ca. 40)
- diverse bilaterale E-Mail-Kontakte mit einzelnen Mitgliedern
- regelmäßige Konferenzen der Verantwortlichen
5 Treffen und 1 Skypekonferenz
- regelmäßige Telefonate unter den Verantwortlichen
- regelmäßige Rundmails an die Mitglieder