

## **Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfe e.V. 2019**

### **1. Vorbereitung und Durchführung eines ARVC-Tags am 23.2.2019 in München**

- Programmplanung mit wissenschaftlicher Leitung und Moderation persönlich, telefonisch und per E-Mail
- Interview mit Bayerischem Rundfunk im Vorfeld
- Interview mit Süddeutscher Zeitung und tz
- Absprachen mit Catering, Technik und Veranstaltungssicherheit
- Erstellen des Programms, Druck von Plakaten und Programm
- Werbung in öffentlichen Medien
- Beantragung von CME-Punkten bei der BLÄK
- Ankündigung bei EURORDIS und in den Münchner Ärztlichen Anzeigen
- Abrechnung mit Sponsoren

### **2. Organisation und Durchführung eines Treffens der SHG in München mit Vortrag am 14.9.2019 / Vorbereitung und Durchführung der anschließenden Mitgliederversammlung am 14.9.2019**

Referent: Dr. Eimo Martens (Oberarzt am Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München, Leiter der Device-Therapie, Ansprechpartner der Ambulanz für angeborene Arrhythmiesyndrome am Zentrum für seltene Erkrankungen rariTUM)

### **3. Organisation der Blutentnahme für eine Biobank und eine Studie am 14.9.2019**

- Leiter der Biobank: Dr. Eimo Martens (TU München)
- Leiter der Studie: Prof. Jens Waschke (LMU München)

### **4. Vorbereitung und Durchführung des Treffens „Im Gespräch und Austausch“ vom 22.-24.11.2019 (Hedwig, Korbinian und Dr. Bernhard Schütze)**

- Ziel des Wochenendes: Erfahrungsaustausch von Patienten und Angehörigen untereinander, besserer Umgang mit der Erkrankung, Krankheitsbewältigungsstrategien
- Suche von und Programmplanung mit Moderatoren: Clemens Zeller (Psychologe) und Karin Drostel (Therapeutin). Anwesenheit der Moderatoren vom 22.11. abends bis 24.11. mittags; Stundenzahl Moderation je 11 Std. (Fr. 1 + Sa. 7,5 + So. 2,5 Std.)
- Suche nach und Buchung von geeignetem Seminarhotel
- Erstellen der Einladung
- Suche nach Sponsoren
- Korrespondenz mit Vorstand
- Verwaltung der Anmeldungen (32 Teilnehmer)
- Organisation und Durchführung des Wochenendes
- Erstellen eines Berichts für die Homepage

### **5. Besuch von Seminaren, Kongressen und Fortbildungen**

- „Eröffnungssymposium des ERN GENTURIS“ des Medizinisch Genetischen Zentrums München MGZ (Ruth Biller) 19.01.2019 im Sofitel Munich Bayerpost München
- Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie am 26.04.2019 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
- Zurich International Symposium on Arrhythmogenic Cardiomyopathies 26.-27.09.2019 in Zürich (Ruth Biller)
- Kardio-Angiologisches Update 2019 MRI TUM 16.10.2019 im Künstlerhaus München (Ruth Biller)
- Vortrag Dr. Otter: Plötzlicher Herztod - wie kann man sich davor schützen? 04.11.2019 in Oberschleißheim (Ruth Biller)
- ACHSE e.V. Mitgliederversammlung und Fachtagung 08.-09.11.2019 in Berlin (Ruth Biller).  
Aufnahme des Vereins als neues Mitglied, Workshop zu Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung mit anderen Selbsthilfegruppen für seltene Erkrankungen
- Erkennung, Behandlung und Vermeidung der Ursachen des plötzlichen Herztods 22.11.2019 in München Großhadern (Ruth und Albert Biller)
- Regensburger Herz-Kreislauf-Tage 06.12.2019 an der Universitätsklinik Regensburg (Ruth Biller, Annemarie Lettl)

## **6. Öffentlichkeitsarbeit:**

- Interview Bayerischer Rundfunk (Katharina Hübel-Gohr) mit Ruth, Albert, Manuel & Anja Biller und Korbinian Schütze, Ausstrahlung am 19.2.2019 im „Notizbuch“
- Interview Süddeutsche Zeitung (Gudrun Passarge) mit Ruth Biller, Veröffentlichung am 23.2.2019 in der Landkreisausgabe und am 26.2.2019 im Münchner Teil
- Interview tz (Dorita Plange), Veröffentlichung am 5.4.2019 in tz und Münchner Merkur
- Ständige Aktualisierung der Homepage ([www.arvc-selbsthilfe.org](http://www.arvc-selbsthilfe.org)) mit Erstellen von vielen neuen und aktualisierten Artikeln
- Entwurf von Visitenkarten
- Übersetzung des ARVC-Flyers ins Englische
- Entwurf und Verschicken eines neuen Newsletters
- Erstellen einer Liste von Ansprechpartnern in Kliniken und Praxen für Patienten
- Initiieren eines ARVC-Chatrooms auf der EURORDIS-Plattform RareConnect
- Stand beim Selbsthilfetag am Münchner Marienplatz am 6.7.2019 (Ruth und Albert Biller, Bernhard Schütze) zusammen mit Helmut Bundschuh (Leiter psychokardiologischer Selbsthilfegruppen in München) incl. Vorbereitung
- Stand bei Regensburger Herz-Kreislauf-Tagen am 6.12.2019 in der Universitätsklinik Regensburg (Ruth Biller und Annemarie Lettl)

## **7. Unterstützung von Studien zu ARVC**

- Studie von Prof. Robert Hamilton (Toronto, Kanada): 3 Telekonferenzen mit Studienleiter und europäischen ARVC-Spezialisten
- Studie von Prof. Waschke (s.o.): Rekrutierung von Patienten
- Studien durch Rekrutierung von Patienten für die Biobank der TU München
- Studie von Dr. Larissa Fabritz (Birmingham, GB): Empfehlungsschreiben

## **8. Patientenvertretung in der ePAG (European patient advocacy group) des ERN (European Reference Network) GUARD-Heart (Ruth Biller)**

- 5 Telekonferenzen mit europäischen ePAG-Mitgliedern; 1 Webinar
- Wahl von Ruth Biller zur ersten Vorsitzenden (chair) der ePAG am 28.8.19
- Board Meeting des ERN GUARD-Heart am 3.9.2019 in Paris (Präsentation und Vorstellung als chair)

## **9. Patient advocacy leadership training bei EURORDIS für die ePAG des ERN GUARD-Heart (Ruth Biller)**

- 16 Webinare
- Face-to-face-Meeting mit Abschlusstraining 25.-27.11.19 in Barcelona

## **10. Panel of Experts der ePAG von ERN GUARD-Heart bei Rare2030 der EU-Kommission (Ruth Biller)**

- 2 Telekonferenzen mit europäischen Mitgliedern des Sachverständigenremiums und 1 Webinar
- 6 Telekonferenzen in Subgruppen
- Face-to-face-Meeting Brüssel vom 6.-7.11.2019

## **11. Mentoring Program von EURORDIS (Ruth Biller)**

2 Telekonferenzen mit Mentor Vincent Dumez, Toronto, Kanada

## **12. Vorbereitung der Einrichtung eines wissenschaftlichen Beirats (Ruth Biller, Bernhard Schütze)**

Erarbeitung eines Konzepts, Einladung der Experten, Vorbereitung einer konstituierenden Sitzung

## **13. Kooperation mit europäischem Patientenregister (Ruth Biller, Fraukje März)**

Austausch mit Prof. Peter van Tintelen und Laurens Bosman (Utrecht) sowie Prof. Stefan Kääh (München) zur Vorbereitung der Einspeisung deutscher Patienten in das Register

## **14. Sonstiges:**

- Verschicken von Einladungen zum Vortrag und Studienteilnahme;
- Verteilen von Flyern zur Erhöhung des Bekanntheitsgrads
- Kontakt zu Ärzten, Laboren, Forschungseinrichtungen zu ARVC
- MGZ München, Prof. Jens Waschke (LMU München), Prof. Stefan Kääh (LMU München), Prof. Eric Schulze-Bahr (IfGH Münster), Dr. Eimo Martens (TU München) u.v.a.
- Ständige Aktualisierung der Homepage ([www.arvc-selbsthilfe.org](http://www.arvc-selbsthilfe.org)) durch Korbinian Schütze, Ruth Biller, Annemarie Reinhard

- Beratung insbesondere neuer Mitglieder (ca. 30) telefonisch und per E-Mail
- diverse bilaterale E-Mail-Kontakte mit einzelnen Mitgliedern
- regelmäßige Konferenzen der Verantwortlichen
- 2 Treffen und 2 Telefon-/Videokonferenzen
- regelmäßiges Versenden von Rundmails und Newsletter an die Mitglieder
- Abrechnung, Spendenquittungen (Albert Biller)