

Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfe e.V. 2020

1. Vorbereitung des für 06.03.2021 in München geplanten ARVC-Tags

- Programmplanung mit Vorstand und Moderation telefonisch und per E-Mail
- Corona-bedingte Absage im Herbst 2020

2. Vorbereitung und Durchführung von Online-Veranstaltungen

- 07.05.2020: Q&A: „Covid-19 und Kardiomyopathien – Experten beantworten Ihre Fragen“
- 13.-14.11.2020: Online-Begegnungstreffen „Im Gespräch und Austausch“ (s.u.)
- 06.10.2020 Online-Q&A zu ARVC (mit Prof. Schulze-Bahr und Prof. Paul)

3. Vorbereitung und Durchführung des Treffens „Im Gespräch und Austausch“ 13.-15.11.2020 (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
Sabine Wery von Limont, Helmut Bundschuh
- Suche nach und Buchung von geeignetem Seminarhotel
- Erstellen der Einladung, Suche nach Sponsoren, Korrespondenz mit Vorstand
- Verwaltung der Anmeldungen (32 Teilnehmer)
- Absage der Präsenzveranstaltung und Verlegung auf Online (14./15.11.2020)
- Organisation und Durchführung des Wochenendes auf Zoom

4. Vereinsaktivitäten

- Mitgliederversammlung am 15.07.2020 (online)
- 6 Vorstandssitzungen
- 7 Arbeitsgruppensitzungen (Homepage, Design, Social Media, ARVC-Tag)
- 3 Umfragen
Patientenumfrage zu Bedürfnissen bei der Diagnosestellung (Matthias H., Ruth Biller)
Mitgliederbefragung zu den Angeboten und Wünschen für die Zukunft (Korbinian Schütze)
Umfrage zu Schwangerschaft mit ARVC (B.F., Ruth Biller)

5. Ausarbeitung und Umsetzung eines psychokardiologischen Konzepts (Korbinian, Hedwig Schütze)

- Schulung lokaler Ansprechpartner (Konzept und Organisation: Hedwig Schütze)
Modul 1: Hilfe durch den Verein am 24.10.
Modul 2: Medizinische Schulung durch Frau Dr. Britt-Maria Beckmann am 21.11.
- Einrichtung eines Telefons „Offenes Ohr“ für Ängste und Sorgen (Hedwig Schütze)
- Jährliche Begegnungstreffen (s.d.)

6. Ernennung eines wissenschaftlichen Beirats (Ruth Biller, Bernhard Schütze)

- Konstituierende Sitzung am 27.1.2020
- Erstellen des Webauftritts
- Online-Meeting am 27.05.2020

7. Ausschreibung, Auswahl und Vergabe eines Promotionsstipendiums

- Ausschreibung in Kooperation mit dem wissenschaftlichen Beirat
- Auswahl durch ein Wahlkomitee aus je 2 Mitgliedern des wiss. Beirats und des Vorstands
- Vergabe des Stipendiums an die Doktorandin Regina Groß (Doktormutter Prof. Gerull, Würzburg) <https://www.arvc-selbsthilfe.org/aerzte-kliniken/promotionsstipendium/>

8. Besuch von Seminaren, Kongressen und Fortbildungen (Ruth Biller)

- Kardiologie Update 2020 der LMU München
10.01.2020 im Audimax der LMU München
- EURORDIS Winter School
3 Webinare zur Vorbereitung
09.-13.03.2020 online (geplant in Paris)
- ECRD (European Conference for Rare Diseases and Orphan Products)
14.-15.05.2020 online (geplant in Stockholm)
- Kongress der European Society of Cardiology
29.08.-01.09.2020 online
- DGK Herztage online
14.-17.10.2020
- SADS Conference für seltene rhythmologische Erkrankungen und ARVC
07.-08.11. online
- Diverse Online-Fortbildungen
4 zu Covid-19
13 zu Seltenen Erkrankungen

9. Öffentlichkeitsarbeit

- Interview Bayerischer Rundfunk (Sabine März-Lerch) mit Ruth Biller und Prof. Dr. Stefan Kääh am 17.2.2020 (Ausstrahlung am 28.2.2020 im „Notizbuch“)
- Interview Süddeutsche Zeitung (Gudrun Passarge) mit Ruth Biller am 12.05., Veröffentlichung am 20.05.2020 in der Landkreisausgabe der SZ
- Ständige Aktualisierung der Homepage (www.arvc-selbsthilfe.org) mit Erstellen von vielen neuen und aktualisierten Artikeln, insbesondere auch zu Covid-19
- Verschicken von 4 Newsletters und mehreren Rundmails
- Erstellen eines neuen YouTube-Kanals für den Verein (Korbinian Schütze)
- Betreuung des ARVC-Chatrooms auf der EURORDIS-Plattform RareConnect (Annemarie R., Steffi A.)
- Listung der Covid-19-Q&A Session auf der Website von EURORDIS
<https://www.eurordis.org/covid19resources>
- Bericht über die Covid-19-Q&A Session im Newsletter des ERN GUARD-Heart
<https://guardheart.ern-net.eu/wp-content/uploads/sites/6/2020/06/ERN-GUARD-HEART-Newsletter-2020-No.3.pdf>
- Patientenveranstaltung zu Kardiogenetik in Murcia online (Präsentation Ruth Biller)
- Erstellen von Social Media Accounts bei Facebook, Instagram und Twitter (Vero L.)
- Überarbeitung der Designs der ARVC-Selbsthilfe (Katrin W.)
- Überarbeitung der englischsprachigen Schriftstücke (Carlo T.)

10. Unterstützung von Studien u.a. zu ARVC-relevanten Themen

- Vorbereitung der Teilnahme an einer weltweiten ARVC-Genomstudie in Zusammenarbeit mit der TU München (Leiter der ARVC-Biobank: Dr. Eimo Martens, Dr. Westphal) und Utrecht, NL (Leiter der Studie: Prof. Jan Peter van Tintelen) – Fraukje M., Ruth Biller
- Vorbereitung der Teilnahme an einem europäischen/weltweiten ARVC-Register in Zusammenarbeit mit der LMU München (Prof. Stefan Kääh, Dr. Lemmermöhle) und Utrecht, NL (Leiter des Registers: Prof. Jan Peter van Tintelen, Laurens Bosman) – Fraukje M., Ruth Biller
- Studie von Elena Sommariva (Mailand, IT)
- Studie von Doktorandin Clarissa Eichwald (Prof. Schulze-Bahr, Münster) ARVC und Sport durch Patientenrekrutierung auf Website und durch Rundmail
- Studie von PD Dr. Braun (Klinikum der LMU München) durch Empfehlungsschreiben
- Multicenter-Studie Mailand/Vancouver
- Promotionsstipendium s. Punkt 7.

11. Nationale/internationale Vernetzung (Ruth Biller)

Patientenvertretung in der ePAG (European patient advocacy group) des ERN (European Reference Network) GUARD-Heart

- 6 Telekonferenzen mit europäischen ePAG-Mitgliedern
- 14 Telekonferenzen mit GUARD-Heart Management/Eurordis Office / ePAG Members
- Board Meeting des ERN GUARD-Heart 20.-21.2.2020 in Rom
Powerpointpräsentation als chair der ePAGs
- Face-to-face-meeting mit europäischen ePAG-Mitgliedern in Amsterdam
20.-21.4. coronabedingt abgesagt
- Board Meeting des ERN GUARD-Heart am 01.09.2020 online
Powerpointpräsentation als chair der ePAGs
- ePAG online Meeting und Workshop 05.-06.11. (organisiert von EURORDIS)

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

- 9 Vorbereitungstreffen online mit Saartje van Pottelberghe, Prof. Dr. Nina Kupper, Dr. Edward Callus
- Workshop in 4 Modulen am 29.10., 17.11., 08.12. 2020 und 12.01.2021
Modul 2: patientenzentriertes Modul (Präsentation Ruth Biller)
Modul 1-4: Moderation der Breakout Rooms

Panel of Experts der ePAG von ERN GUARD-Heart bei Rare2030 der EU-Kommission

- 7 Videomeetings in Subgruppen
- Closing Session am 26.10.2020 online

EURORDIS Winter School Programme Committee

- Vorbereitung der nächsten Ausgabe 2021 (2 Videomeetings)

ERN-übergreifende Arbeitsgruppe zu Schwangerschaft und Familienplanung mit seltenen Erkrankungen

- 2 Onlinemeetings

Mentoring Programme von EURORDIS

- 1 Telekonferenz mit Mentor Vincent Dumez, Toronto, Kanada

Patientenvertretung auf nationaler und europäischer Ebene

- Austausch mit Mitgliedern der ACHSE e.V. und EURORDIS
7 Online-Meetings und Online-Fortbildungen
- Austausch deutscher ePAG-Mitglieder aller ERNs
2 Online Meetings
- Eurordis General Assembly 13.05.2020
- ACHSE-Mitgliederversammlung 06.11.2020

12. Sonstiges:

- Verschicken von Einladungen zu Vorträgen, Online-Sessions und Studienteilnahmen
- Verteilen von Flyern zur Erhöhung des Bekanntheitsgrads
- Kontakt zu Ärzten, Laboren, Forschungseinrichtungen zu ARVC
Prof. Eric Schulze-Bahr (IfGH Münster), Prof. Jens Waschke (LMU München), Prof. Stefan Käab (LMU München), Dr. Eimo Martens (TU München), Elena Sommariva (Mailand, IT), Prof. Fabio Rossi (Vancouver, CA) u.v.a.
- Ständige Aktualisierung der Homepage (www.arvc-selbsthilfe.org)
Korbinian Schütze, Ruth Biller, Annemarie Reinhard

- Ausbau des nationalen Netzwerks
 - Gespräche mit der Deutschen Herzstiftung e.V.
 - Antrag auf Mitgliedschaft im Bundesverband Herzranke Kinder e.V.
 - Kooperation mit HOCCM Deutschland e.V. beim Q&A Covid-19 und Kardiomyopathien
 - Kooperation mit Herzselbsthilfegruppen von Helmut Bundschuh (München)
- Beratung insbesondere neuer Mitglieder (ca. 58) telefonisch und per E-Mail
- diverse bilaterale E-Mail-Kontakte / Telefonate mit einzelnen Mitgliedern
- Telefon-Hotline (Ruth Biller) und Telefon „Offenes Ohr“ (Hedwig Schütze)
- Abrechnungen, Spendenquittungen (Albert Biller)
- Protokolle, Verschriftlichung von Q&A-Sessions und Fortbildungen, diverse Schriftwechsel (Bernhard und Hedwig Schütze, Ruth Biller)