

Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfe e.V. 2021

1. Vorbereitung und Durchführung von Online-Veranstaltungen

- 18.01.2021 Online-Vortrag zu "ARVC bei Kindern und jungen Erwachsenen" (Prof. Thomas Paul, Göttingen, Kinderkardiologe) mit anschließendem Q&A
- 27.02.2021 Online Q&A-Session mit 6 ARVC-Experten zum Tag der seltenen Erkrankungen mit den Themen ARVC & Covid-19, Therapie, Genetik, Forschung, ICD/Devices, MRT
- 17.05.2021 Online-Austausch für ARVC-Betroffene und Angehörige
- 19.06.2021 ARVC-Elterntreffen online
- 28.06.2021 Information über ARVC-GWAS-Studie und Patientenregister (online)
- 10.07.2021 Online-Mitgliederversammlung
- 21.07.2021 Online-Infoveranstaltung zum Ausfüllen der Fragebögen zur GWAS-Studie
- 11.09.2021 ARVC-Elterntreffen (online)
- 05.10.2021 Online-Austausch für ARVC-Betroffene und Angehörige
- 21.10.2021 Online-Vortrag "Medikamente bei ARVC" (Prof. Stefan Weil, Pharmakologe und Kardiologe, Lübeck) mit anschließendem Q&A
- 20.11.2021 ARVC-Elterntreffen (online)

2. Vorbereitung und Durchführung des Austauschtreffens für PatientInnen und Angehörige in Kloster Hedersleben 05.-07.11.2021 (Hedwig, Korbinian und Dr. Bernhard Schütze)

- Ziel des Wochenendes:
Erfahrungsaustausch von Patienten und Angehörigen untereinander, besserer Umgang mit der Erkrankung, Krankheitsbewältigungsstrategien
- Vorbereitung der Durchführung und Moderation des gesamten Wochenendes
Hedwig, Korbinian und Dr. Bernhard Schütze
- Suche nach und Buchung von geeignetem Seminarhotel (coronabedingte Absage des Seminarhotels Odenwald und Neubuchung in Kloster Hedersleben)
- Erstellen der Einladung, Korrespondenz mit Vorstand
- Verwaltung der Anmeldungen (19 Teilnehmer)
- Buchung der Referenten Cora Albrecht und Andreas Lahn für die Workshops am 6.11.2021 (je 2 Std.)
„Kreatives und heilsames Schreiben“ und „Qi Gong, Tai-Chi und Meditation“

3. Schulungen für Vorstand und ehrenamtliche Mitarbeiter

- Kommunikationstechniken/psychologische Gesprächsführung 20./21.02.2021 (online)
Vorbereitung des Wochenendseminars Referent/Organisatoren 2 Std.
Michaela Kleekamm 20.02. 3 Std. (Zuhören), 21.02. 3 Std. (Gewaltfreie Kommunikation)
- Gesprächsführung am Telefon 13.03.2021 (online-Workshop)
Bernhard Berchtenbreiter, Telefonseelsorger
6 Std (3 Std. vormittags, 3 Std. nachmittags)

4. Vereinsaktivitäten

- Mitgliederversammlung am 10.07.2021 (online)
mit Neuwahl Vorstand und Kassenprüfer sowie Satzungsänderung
- Anmeldung und Eintrag der Änderungen ins Vereinsregister
14.09.2021 Anmeldung der Änderungen beim Notar
16.12.2021 Eintrag Vereinsregister
- 9 Vorstandssitzungen
8 Arbeitsgruppensitzungen (Homepage, Design Flyer, Social Media, ARVC-Tag, SADS)
- Präsentation der ARVC-Selbsthilfe in der Rehaklinik Höhenried (Bernried)
Ziel: Sensibilisierung für ARVC-typische Probleme, Entwicklung einer ARVC-spezifischen Reha
Vortrag von Ruth Biller, Annemarie Reinhard und Hedwig Schütze (Powerpointpräsentation) vor Kardiologen und Psychokardiologen der Klinik mit anschließendem Austausch

5. **Ausarbeitung und Umsetzung eines psychokardiologischen Konzepts (Korbinian und Hedwig Schütze)**
 - Online-Schulung lokaler Ansprechpartner (Konzept und Organisation: Hedwig Schütze)
 - Betreuung des Telefons „Offenes Ohr“ für Ängste und Sorgen (Hedwig Schütze)
 - Jährliche Austauschtreffen für Betroffene und Angehörige (s. Punkt 2)
 - Intervention mit den lokalen Ansprechpartnern

6. **Vorbereitung und Durchführung von Online- und Präsenztreffen lokaler Ansprechpartner**
 - 17.07.2021 NRW-Austauschtreffen in Bochum
 - 18.07.2021 Online-Kennenlernetreffen Mittel- und Oberfranken
 - 26.09.2021 NRW-Austauschtreffen in Bochum
 - 07.10.2021 Baden-Württemberg-Treffen in Vaihingen/Enz
 - 28.11.2021 Online-Treffen Mittel-/Oberfranken

7. **Aktivitäten mit dem wissenschaftlichen Beirat (Ruth Biller)**
 - Online-Meeting am 24.02.2021
 - Online-Meeting mit Teilen des wiss. Beirats zur molekularen Autopsie 15.04.2021

8. **Besuch von Seminaren, Kongressen und Fortbildungen (Ruth Biller)**
 - DGK-Jahrestagung, Mannheim, 07.-10.04.2021 (online)
 - ARVC Family Seminar Johns-Hopkins – University 01.05.2021 (online)
 - ACHSE e.V. Mitgliederversammlung/Fachtagung 05./06.11.2021 (online)
 - SADS Conference für seltene rhythmologische Erkrankungen und ARVC 06.-07.11. online
 - Diverse Online-Fortbildungen
14 (Themen: Kardiologie, Seltene Erkrankungen, Covid-19, Gesundheitspolitik)

9. **Öffentlichkeitsarbeit**
 - **+3 Magazin (Beilage der Süddeutschen Zeitung)** vom 26.02.2021
Beitrag von Ruth Biller zum Tag der seltenen Erkrankungen
 - **SZ Bad Tölz Wolfratshausen** vom 27.02.2021
Interview mit Hedwig Schütze, Ansprechpartnerin des psychokardiologischen Projekts
 - **Gesundheitsmagazin des Bayerischen Rundfunks (B5)** am 28.02.2021
Interview Ulrike Ostner mit Ruth Biller über das psychokardiologische Projekt
 - **Artikel im Rettungsdienst, 44. Jahrgang, Nr. 5 (5/2021)**
Plötzlicher Herztod: Drogenintoxikation oder kardiale Erkrankung?
Von Schubert A., Damm M., Biller R. (Mitwirkung beim Fallbericht)
 - **Gesundheitsmagazin des Bayerischen Rundfunks (BR24)** am 11.07.2021
Interview Ulrike Ostner mit Ruth Biller über den überlebten plötzlichen Herztod des dänischen Fußballers Christian Eriksen
 - **NAKSE Konferenz online** am 23./24.09.2021
Vortrag Ruth Biller „Die diagnostische Odyssee – Erfahrungen und Empfehlungen der ARVC-Selbsthilfe“ am 23.02.
 - **Perché una legge sulla morte cardiaca improvvisa** (Neapel hybrid) am 30.11.2021
Vortrag Ruth Biller zur Unterstützung eines Gesetzes zum plötzlichen Herztod in Italien
 - Ständige Aktualisierung der Homepage (www.arvc-selbsthilfe.org) mit Erstellen von vielen neuen und aktualisierten Artikeln, insbesondere auch zu Covid-19
 - Erstellung eines neuen Flyers im komplett neuen Design (Annemarie Reinhard, Ruth Biller, Katrin W.)
 - Verschicken von 4 Newsletters und mehreren Rundmails
 - Bearbeiten von Vortragsvideos und Einstellen im YouTube-Kanal (Korbinian Schütze)
 - Betreuung des ARVC-Chatrooms auf der EURORDIS-Plattform RareConnect (Annemarie Reinhard, Steffi A.)
 - Pflegen der Social Media Accounts bei Facebook, Instagram und Twitter (Vero Lüscher)
 - Überarbeitung englischsprachiger Schriftstücke (Carlo T., Christopher D.)

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

- Vorbereitung der Teilnahme an einer weltweiten ARVC-Genomstudie in Zusammenarbeit mit der LMU und der TU München, dem IfGH Münster und dem ICH. Heidelberg in Deutschland und Utrecht, NL (Leiter der Studie: Prof. Jan Peter van Tintelen) – Fraukje März, Ruth Biller
- Vorbereitung der Teilnahme an einem europäischen/weltweiten ARVC-Register in Zusammenarbeit mit der LMU München (Prof. Stefan Kääh. Dr. Lemmermöhle/Schüttler) und Utrecht, NL (Leiter des Registers: Prof. Jan Peter van Tintelen, Laurens Bosman) – Fraukje März, Ruth Biller
- 1000 Bavarian Genomes Projekt (Zusammenarbeit mit Prof. Brenda Gerull, Würzburg)
- Auszahlung eines Promotionsstipendium an cand. med. Regina Groß, Würzburg
- Unterstützung der Multicenter-Studie Mailand/Vancouver durch Aufruf zum Crowdfunding

11. Nationale/internationale Vernetzung (Ruth Biller, falls nicht anders genannt)

Patientenvertretung auf nationaler Ebene

- **ACHSE e.V.**
10 Online-Meetings bzw. Online-Fortbildungen; Mitgliederversammlung 05.-06.11.2021
- **Bundesverband herzkrankte Kinder e.V. (BVHK)**
Neumitgliedschaft seit 20.03.2021; 3 Online-Meetings
- **Verein psychisch belastete Herzpatienten e.V. (Hedwig Schütze)**
Planung gemeinsamer Projekte; Mitgliederversammlung am 18.12.2021

Patientenvertretung auf europäischer Ebene

- **ePAG (European patient advocacy group) des European Reference Network ERN GUARD-Heart**
12 Telekonferenzen mit europäischen ePAG-Mitgliedern und GUARD-Heart Management
2 Telekonferenzen mit dem Steering Committee
2 Webinare
ePAG online Meeting und Workshop 05.-06.11.
Videoprojekt ARVC-Patientenvideo (Patientenrekrutierung, Übersetzung der Untertitel)
- **ERN GUARD-Heart**
Board Meeting des ERN GUARD-Heart am 05.03.2021 und 15.09.2021 online
bei beiden Powerpointpräsentation als chair der ePAGs
- **Eurordis**
Eurordis Membership Meeting 12.-14.5.2021
Eurordis General Assembly 10.06.2021
3 Webinare
- Vernetzung mit **Cardiomyopathy UK und Global Heart Hub**

12. Beteiligung an nationalen/internationalen Projekten (Ruth Biller)

genomDE

- Projekt des Bundesgesundheitsministeriums (Pilotprojekt zum Aufbau einer bundesweiten Plattform zur Medizinischen Genomsequenzierung), Teilnahme als Patientenvertreterin am 07.12.2021

SelEe (Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen)

- Projekt des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (Mitwirkung u.a. der ACHSE), Teilnahme als Patientenvertreterin am 19.10.2021

Akkreditierung als Patientenvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss der Krankenkassen (G-BA)

- Workshop 07./08.05.2021

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

- 2 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 4 am 12.02.2022: Moderation der Breakout Rooms
- Fortführung des Projekts in einer Delphi Studie

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

- Rare 2030 Abschlusspräsentation bei der EU am 23.02.2021

EURORDIS Winter School Programme Committee

- Vorbereitung der nächsten Ausgabe 2021 (2 Videomeetings)

AMEQUIS Task Force (Assessment, Monitoring and Evaluation of ERN)

- 2 Stakeholder Conferences (12./13.04.) und 26./27.10.
- 4 Telekonferenzen/Workshops
- Teilnahme am Audit zur Bewerbung des Munich Consortium (LMU München, TU München, DHM) zur Aufnahme in das ERN GUARD-Heart am 17.05.2021 als Patientenvertreterin

ERICA (The European Rare Disease Research Coordination and Support Action)

- **5 Online Meetings**

ERN-übergreifende Arbeitsgruppe zu Schwangerschaft und Familienplanung mit seltenen Erkrankungen

- 2 Onlinemeetings
- Übersetzung einer Patientenumfrage ins Deutsche

ESC Patient Forum

- Kontakt zur Vorsitzenden des Patientenforums der Europäischen Kardiologengesellschaft ESC und dem Kardiologen Prof. Hugo Katus zur Kooperation der ePAGs mit der European Society of Cardiology (ESC)
- 2 Telekonferenzen

13. Sonstiges:

- Verschicken von Einladungen zu Vorträgen, Online-Sessions und Studienteilnahmen
- Verteilen und Versenden des neuen Flyers zur Erhöhung des Bekanntheitsgrads
- Kontakt zu Ärzten, Laboren, Forschungseinrichtungen zu ARVC
- Ständige Aktualisierung der Homepage (www.arvc-selbsthilfe.org)
Ruth Biller, Annemarie Reinhard, Korbinian Schütze
- Ausbau des nationalen Netzwerks
Neue Mitgliedschaft im Bundesverband Herzranke Kinder e.V. seit 20.03.2021
Neue Mitgliedschaft im Verein psychisch belastete Herzpatienten e.V. und Kooperation bei der Durchführung von Veranstaltungen mit deren Leiter Helmut Bundschuh (München)
- Beratung insbesondere neuer Mitglieder telefonisch und per E-Mail
86 neue Kontaktaufnahmen (Betroffene, Ärzte, Vereine)
61 neue Anmeldungen im Mailverteiler
20 neue Vereinsmitglieder (3 Austritte)
- diverse bilaterale E-Mail-Kontakte / Telefonate mit einzelnen Mitgliedern
- Telefon-Hotline (Ruth Biller) und Telefon „Offenes Ohr“ (Hedwig Schütze)
- Abrechnungen, Spendenquittungen, Vorbereitung Einzug Mitgliedsbeiträge 2022 per SEPA-Mandat (Albert Biller)
- Protokolle, Verschriftlichung von Q&A-Sessions und Fortbildungen, diverse Schriftwechsel (Bernhard und Hedwig Schütze, Ruth Biller)