

## Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfe e.V. 2022

Vorstandsmitglieder: Ruth Biller RB, Fraukje März FM, Bernd Schütze BS, Albert Biller AB, Annemarie Reinhard AR, Vero Lüscher VL  
Psychokardiologisches Projekt: Hedwig Schütze HS, Korbinian Schütze KS  
Lokale Ansprechpartner: u.a. Steffi A. SA, Katrin S. KS, Gerrit W. GW, Hedwig E. HE

### 1. Vorbereitung und Durchführung von Online-Veranstaltungen

Moderation und Vorbereitung Q&A und Vorträge RB, Chatbetreuung FM

Moderation und Vorbereitung Online-Austausch HS, AR

Moderation und Vorbereitung Mitgliederversammlung gesamter Vorstand

Einladungen, Plakate, Programme KW

- 08.02.2022 Online-Austausch für ARVC-Betroffene und Angehörige
- 09.03.2022 Online-Vortrag "Neues aus der ARVC-Forschung" (Prof. Brenda Gerull, Würzburg, ARVC-Promotionsstipendiatin Regina Groß, Würzburg, Prof. Jens Waschke, München) mit anschließendem Q&A zum Tag der seltenen Erkrankungen
- 27.04.2022 Online-Austausch für ARVC-Betroffene und Angehörige
- 24.05.2022 Online-Q&A mit Prof. Corinna Brunckhorst und Prof. Ardan Saguner, Zürich
- 10.07.2022 Online-Mitgliederversammlung
- 26.07.2022 Online-Austausch für ARVC-Betroffene und Angehörige
- 19.10.2022 Online-Q&A mit Prof. Ardan Saguner, USZ Zürich
- 30.11.2022 Online-Vortrag "Devices – ICD, Eventrecorder, Wearables" (Dr. Eimo Martens, Oberarzt und Device-Spezialist, München) mit anschließendem Q&A

### 2. Vorbereitung und Durchführung des ARVC-Jahrestreffens für PatientInnen und Angehörige in der Landvolkshochschule Feuerstein 11.-13.11.2022 (HS, KS, BS)

- Ziel des Wochenendes:  
Erfahrungsaustausch von Patienten und Angehörigen untereinander, besserer Umgang mit der Erkrankung, Krankheitsbewältigungsstrategien
- Vorbereitung der Durchführung und Moderation des gesamten Wochenendes (HS, KS, BS)
- Suche nach und Buchung von geeignetem Seminarhotel
- Erstellen der Einladung, Korrespondenz mit Vorstand
- Verwaltung der Anmeldungen (32 Teilnehmer)
- Buchung der Referenten Stephan Eichbauer und Claudia Schlagenhauser für die Workshops am 12.11.2022 (je 3 Std.) „Bewegungsworkshop“ und „Herzgesunde Ernährung mit Praxisworkshop“

### 3. Schulungen und Interventionen für lokale Ansprechpartner (Online)

**Organisation: HS in Zusammenarbeit mit Helmut Bundschuh, Psychisch belastete Herzpatienten e.V.**

- Gesprächsführung am Telefon 17.09.2022 (6 Std.)  
Bernhard Berchtenbreiter, Telefonseelsorger
- Integration der Selbsthilfe in die med. Versorgung 12.10.2022 (2 Std.)  
Prof. Dr. Joachim Weis
- Psychosoziale Risikofaktoren/Gender 19.10.2021 (2 Std.)  
Prof. Dr. Irene Özbek
- Moderierter Austausch zu Gruppenorganisation 26.10.2022 (2 Std.)  
Franziska Heurung (KISS Nürnberg)
- Wissenswertes rund um den ICD 30.11.2022 (1 ½ Std.)  
Dr. Eimo Martens
- 2 Interventionen

### 4. Vorbereitung und Durchführung von Online- und Präsenztreffen lokaler Ansprechpartner

- 30.01.2022 Online-Frankentreffen (SA)
- 19.03.2022 NRW-Austauschtreffen Bochum (AR, KS)
- 27.03.2022 Online-Frankentreffen (SA)
- 23.07.2022 NRW-Austauschtreffen in Bochum (AR, KS)
- 10.09.2022 Erstes Frankentreffen in Präsenz in Nürnberg (SA, GW)

## 5. Vereinsaktivitäten

- 10 Vorstandssitzungen (online)
- **Mitgliederversammlung** am 18.07.2022 (online)
- **Klausurwochenende** des Vorstands 18./19.11.2022 in Unterschleißheim  
Vorbereitung FM, AR  
Anwesenheit RB, AB, FM, AR, BS, HS (VL online zugeschaltet)  
Gruppeninventur am 19.11. mit Moderator Erich Eisenstecken vom SHZ München  
Aufgabenverteilung und Zukunftsplanung
- 33 Arbeitsgruppensitzungen
  - **Arbeitsgruppe Homepage Relaunch (VL, AR, RB)**  
Neue Homepage im zeitgemäßen Design, bessere Auffindbarkeit wesentlicher Inhalte,  
neue Rubrik für Ärzte  
10 interne Sitzungen, 6 Sitzungen mit Anbieter
  - **Arbeitsgruppe Vorbereitung ARVC-Tag und Jubiläum 2023** (10 J SHG, 5 Jahre Verein)  
FM, AR, RB, AB mit den Sprechern des wissenschaftlichen Beirats  
6 interne Sitzungen, 2 Sitzungen mit Sprechern des WB  
Besichtigung möglicher Veranstaltungsorte am 25.10.2022 (RB, AB)
  - **Arbeitsgruppe SADS Deutschland**  
5 Vorbereitungssitzungen, 1 Gründungsversammlung, 1 Meeting mit SADS Foundation USA,  
2 Vorstandssitzungen als Gast
- Verschicken von Einladungen zu Vorträgen, Online-Sessions und Studienteilnahmen
- Kontakt zu Ärzten, Laboren, Forschungseinrichtungen zu ARVC

## 6. Umsetzung des psychokardiologischen Konzepts (HS, KS, AR)

- Online-Schulung lokaler Ansprechpartner (Konzept und Organisation: HS in Zusammenarbeit mit Helmut Bundschuh, Verein Herz-ohne-Stress) s.a. Punkt 3
- Betreuung des Telefons „Offenes Ohr“ für Ängste und Sorgen (HS)
- Jährliche Austauschtreffen für Betroffene und Angehörige (s.a. Punkt 2)
- Intervention mit den lokalen Ansprechpartnern (HS)
- Vorbereitung und Durchführung von Online-Austausch (HS, AR, z.T. mit lokalen Ansprechpartnern)

## 7. Beratung insbesondere neuer Mitglieder telefonisch und per E-Mail (RB, AR)

- 145 neue Kontaktaufnahmen  
45 Patienten/Mutationsträger, 14 Angehörige  
43 Ärzte  
43 Sonstige (andere Erkrankungen, fraglich Erkrankte, Mitglieder anderer Vereine)
- 59 neue Anmeldungen im Mailverteiler  
2 Abmeldungen vom Mailverteiler
- 20 neue Vereinsmitglieder  
4 Austritte (1 Todesfall, 3 wegen Erhebung von Mitgliedsbeiträgen)
- diverse bilaterale E-Mail-Kontakte / Telefonate mit einzelnen Mitgliedern (RB, AR, HS)  
Betreuung von Telefon-Hotline (RB) und Telefon „Offenes Ohr“ (HS)  
igs. 46 Stunden reine Sprechzeit von Beratungsgesprächen über Hotline

## 8. Aktivitäten mit dem wissenschaftlichen Beirat

- Online-Meeting am 16.02.2022 (RB, AB, AR, FM)
- Online-Meeting am 06.07.2022 mit Beiratssprechern und USZ Zürich wg. Studie (RB, FM)
- Online-Meeting am 20.10.2022 mit Beiratssprechern zur Planung ARVC-Tag (RB)
- Ausschreibung des zweiten proARVC-Stipendiums

## 9. Besuch von Seminaren, Kongressen und Fortbildungen des Vorstands

- Jahrestagung des Defi-Liga e.V. 12./13.03.2022 (Münster, AR)
- DGK-Jahrestagung, Mannheim, 20.-23.04.2022 (online, RB)
- ARVC Family Seminar Johns-Hopkins – University 12.03. 2022 (online, RB)
- EURORDIS Summer School (online, RB)  
3 Webinare zur Vorbereitung, Fortbildungswoche 06.-10.06.2022
- Rare Disease Symposium Eva Luise und Horst Köhler Stiftung 13./14.06.2022 (Berlin, RB, AB)
- ECRD (European Congress on Rare Diseases and Orphan Products) 27.06.-01.07.2022 (online, RB)
- SADS Conference der SADS Foundation US 16.07.2022 (online, RB)
- Bayerischer Selbsthilfekongress München 30.07.2022 (RB, FM)
- 5<sup>th</sup> Zurich Symposium on arrhythmogenic Cardiomyopathy 22./23.09.2022 (Zürich, RB, AB, AR)
- ACHSE e.V. Mitgliederversammlung 04.11.2022 (online, RB)
- Vorbereitung der Rare Disease Week 2023 in Brüssel (2 Webinare zur Vorbereitung)
- Diverse Online-Fortbildungen und Webinare  
RB: 20 (Themen: Kardiologie/Rhythmologie, Sportkardiologie, Plötzlicher Herztod, Seltene Erkrankungen, Covid-19, Gesundheitspolitik, genomDE, G-BA, Fair Data, Vereinsthemen)  
AR: 10 (Themen: Kardiologie/Rhythmologie, Pharmakologie, Medikation, Nahrungsergänzungsmittel, Vereinsthemen)

## 10. Öffentlichkeitsarbeit (Verein)

- **Cardiomyopathy Awareness Campaign**  
Internationale Social Media Kampagne zur Aufklärung über Kardiomyopathien 20.-26.06.2022  
RB (Vorbereitung, Übersetzung, Texte), VL (Social Media Posts)
- **KVB-Forum 11-12/2022**  
Vorstellung der ARVC-Selbsthilfe durch RB im Mitgliedsmagazin der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns (S. 28 „Patientenorientierung: Seltene genetische Herzerkrankung“)
- **Seltene Erkrankungen in Bayern** am 08.12.2022  
Auftaktveranstaltung im Schafhof in Freising mit MdB Erich Irlstorfer und Eva Luise Köhler (RB, AB, FM, BS)
- **Unterstützung einer Petition** für eine bessere Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen des Zentrums für seltene Erkrankungen Tübingen 02-10/2022
- Ständige Aktualisierung der Homepage ([www.arvc-selbsthilfe.org](http://www.arvc-selbsthilfe.org)) mit Erstellen von vielen neuen und aktualisierten Artikeln, insbesondere auch zu Covid-19
- Verschicken von 2 Newsletters und mehreren Rundmails sowie des neuen Flyers
- Englischer Flyer online-Version, neues Roll-Up mit größerem Netzwerk (KW)
- Bearbeiten von Vortragsvideos und Einstellen im YouTube-Kanal (KS)
- Betreuung des ARVC-Chatrooms auf der EURORDIS-Plattform RareConnect (AR, SA)
- Pflegen der Social Media Accounts bei Facebook, Instagram und Twitter (VL)

## 11. Öffentlichkeitsarbeit (RB)

- **6. Rare Disease Symposium der Eva Luise und Horst Köhler Stiftung** am 13./14.06.2022  
Vortrag RB „Europäische Patientenvertretung – Netzwerken schafft Mehrwert!“ am 13.06.
- **53. Internationaler Seminarkongress Grado für Ärzte** 28.08.-02.09.2022  
Vorführung des aufgezeichneten NAKSE-Vortrags von RB von 2021 durch Dr. Alexandra Berger, Frankfurt
- **5th Zurich International Symposium on Arrhythmogenic Cardiomyopathies** am 22./23.09.2022  
Vortrag RB “Arrhythmogenic Cardiomyopathy from the Patients’ Perspective”
- **ACHSE e.V.: Wissen auf die Hand – Erfahrungsaustausch Wissenschaftlicher Beirat**  
Ruth Biller, Tobias Hagedorn (PKU) und Maria Bäumer (Gefäßmissbildungen) berichten über ihre Erfahrungen mit dem WB
- **Kino und Filmgespräch Lieber Kurt** am 25.11.2022  
in Zusammenarbeit von RB mit den Verwaisten Eltern und trauernden Geschwistern München e.V. im Capitol Lohhof (Thematisierung des Verlusts eines Kindes)
- **Online-Meeting mit Prof. Baum, Charité/Berlin Institute of Health** am 07.07.2022  
Thema: Einbindung Patientenvertretungen in BIH Strategieprozess

## 12. Studien, Umfragen, Petitionen und Projekte zu ARVC-relevanten Themen

- **Internationale DSP-Studie**  
Online-Meeting mit USZ Zürich, IfGH Münster und LMU München, Patientenrekrutierung
- **1000 Bavarian Genomes Projekt**  
Patientenrekrutierung in Zusammenarbeit mit Prof. Brenda Gerull, Würzburg
- **Frauenhofer-Institut ISI** im Auftrag des Bundesgesundheitsministeriums  
Interview zur Lage der Seltenen Erkrankungen in Deutschland (RB)  
Rekrutierung von Teilnehmern für die Online-Umfrage
- **Studie RESILIENT-SE-PAN** des Instituts und Poliklinik für Medizinische Psychologie UKE Hamburg  
„Retrospektive Analyse der Versorgungssituation und des Lebensalltags von Menschen mit Seltenen Erkrankungen während einer Pandemie und Ableitung von Handlungsempfehlungen“  
Qualitative Befragung (Telefoninterview) mit RB, Aufruf an Pat. zur Teilnahme an Online-Befragung
- **Studie zu ARVC und Sport** (Telefoninterview) der LMU München  
Patientenrekrutierung für die LMU München
- **TORCHplus Studie** der Uniklinik Heidelberg  
Patientenrekrutierung für die LMU München
- **Biobank des USZ Zürich**  
Patientenrekrutierung zur Teilnahme an internationalen Studien
- **Gentherapiestudie**  
Vorstellung geplanter Studie mit PKP2-Mutationsträgern durch Tenaya (online)
- **Magnetokardiographie (HE, RB)**  
Online-Meeting mit Charité zur Vorstellung der geplanten Studie und zukünftiger Kooperation
- **Reha-Projekt der ARVC-Selbsthilfe**  
Projekt zur Etablierung einer ARVC-spezifischen Rehabilitation (kardiologisch-psychokardiologisch)  
Kontakt mit der Deutschen Gesellschaft für Prävention und Rehabilitation DGPR (Prof. Axel Schlitt), der Marfanhilfe und einer Klinik, die eine Marfan-spezifischen Reha anbietet
- **Herztodprojekt** (Begleitung traumatisierter Betroffener nach überlebtem plötzlichem Herztod, PHT in der Familie, Reanimation von nahestehenden Personen)  
Erstellen und Auswertung einer Umfrage zum Bedarf  
Interesse an Online-Veranstaltung groß, an Wochenende gering bzw. unentschieden  
ruht derzeit wegen erfolgloser Suche nach begleitendem Traumatherapeuten
- **Wanted Aktion**  
Gezielte Einbindung von Mitgliedern entsprechend ihrer individuellen Fähigkeiten

## 13. Nationale/internationale Vernetzung

### a. Patientenvertretung und Ausbau des Netzwerks auf nationaler Ebene (RB, AR, HS)

- **ACHSE e.V. (RB)**  
10 Online-Meetings bzw. Online-Fortbildungen  
2 Online-Meetings zur Planung der Zertifizierung der DRN (Deutschen Referenznetzwerke)  
Erfahrungsaustausch Wissenschaftlicher Beirat  
Mitgliederversammlung 05.-06.11.2022
- **Bundesverband herzkrankte Kinder BVHK e.V. (RB)**  
regelmäßiger E-Mail-Kontakt
- **SADS Deutschland e.V. (RB, FM, AB)**  
Unterstützung der Gründung von und Kooperation mit SADS Deutschland  
Bereitstellung von Dokumenten, Arbeitsgruppen- und Gast bei Vorstandssitzungen (RB, FM)  
Hilfe bei Erstellung der Satzung (AB)  
Gründungssitzung am 14.07.2022 mit RB, FM und Mitgliedschaft der ARVC-Selbsthilfe bei SADS
- **Verein psychisch belastete Herzpatienten e.V. (HS)**  
gemeinsame Schulung von Selbsthilfegruppenleitern/lokalen AnsprechpartnerInnen in Kooperation mit Helmut Bundschuh (s. Punkt 3)
- Ausbau des Netzes lokaler AnsprechpartnerInnen (s. Punkt 3)
- Kooperation mit ÄrztInnen und PsychokardiologInnen  
z.T. auch über die lokalen AnsprechpartnerInnen

#### **b. Patientenvertretung auf europäischer Ebene (RB)**

- **ePAG (European Patient Advocacy Group) des European Reference Network ERN GUARD-Heart**  
8 Zoomkonferenzen mit europäischen GUARD-Heart ePAG-Mitgliedern und GUARD-Heart Management  
6 Zoomkonferenzen mit dem ePAG Steering Committee  
12 Zoomkonferenzen mit einzelnen ePAGs, supporting partners, Eurordis staff  
Treffen mit EURORDIS staff in Barcelona nach dem ERN Board Meeting am 30.08.2022  
all ePAG online Meeting 16.-17.11.
- **ERN GUARD-Heart**  
Board Meeting des ERN GUARD-Heart am 08.03.2022  
Board Meeting in Barcelona 29./30.08.2022 in Barcelona  
bei beiden Powerpointpräsentation RB als Chair der ePAGs  
1 Meeting des Munich Consortiums im ERN GUARD-Heart
- **Eurordis und Rare Disease International**  
Eurordis Membership Meeting 12.-14.5.2022  
Eurordis General Assembly 10.06.2022  
4 Webinare

#### **c. Patientenvertretung auf internationaler Ebene (RB)**

- **Cardiomyopathy Council im Global Heart Hub (internationale Organisation für Herzpatienten)**  
3 Sitzungen des Councils  
Cardiomyopathy Awareness Campaign 20.-26.06.2022 (s.a. Punkt 10)  
Global Heart Hub Unite Summit 29.-30.11.  
Social Media 2 Workshops
- **Neue Kooperation mit der SADS Foundation US**  
über SADS Deutschland
- **Vernetzung mit internationalen Ärzten**  
insbesondere durch Vortragstätigkeit von RB

#### **14. Beteiligung an nationalen Projekten (RB)**

##### **SelEe (Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen)**

- Projekt des Bundesministeriums für Bildung und Forschung, Teilnahme als Patientenvertreterin (RB)  
11 Sitzungen des Kernforschungsteams  
Beiträge zum Konzept einer Symptome-App

##### **PaGODa Genom Projekt Universität Heidelberg zum GHGA (German Human Genome Archive)**

- Online-Workshop (7 Std.) am 09.07.2022

#### **15. Beteiligung an internationalen Projekten (RB)**

##### **Projekt "Cardiomyopathies matter"**

- 2 Online-Meetings
- Review einer 47 Seiten langen „Roadmap“  
Vorschläge und Maßnahmenpakete zur Verbesserung der Situation für Kardiomyopathie-Patienten  
maßgeblicher Beitrag zur Roadmap mit Fokus auf den Bedürfnissen der Patienten mit seltenen Kardiomyopathien wie ARVC und plötzlichem Herztod
- Speakers Briefing online am 09.11.2022
- Brüssel EU Parlament am 15.11.2022  
Vorstellung der Roadmap mit Matteo Pinciroli (IT) und Patricia Vlasman (NL) als Patientenvertreter und den Professoren Hugo Katus (DE), Iacopo Olivetto (IT) und Stefan Janssens (BE) auf Einladung von den Mitgliedern des Europäischen Parlaments Dr. Juozas Olekas, Prof. Maria Da Graca Carvalho und Brando Benifei  
Teilnahme von RB an der Podiumsdiskussion mit Health attaché Enrique Terol (ES), Dr. Juozas Olekas, Matteo Pinciroli und Prof. Hugo Katus unter der Moderation von Tamsin Rose

**PROM Projekt zu Patient reported outcome measurements des ERN GUARD-Heart**

- 2 Treffen online mit Saartje van Pottelberghe, Prof. Dr. Nina Kupper, Dr. Edward Callus
- Vorbereitung von Fokusgruppen zur Entwicklung eines QoL-Fragebogens zur Lebensqualität von Patienten mit genetischen Herzerkrankungen

**Rare2030 Stakeholder Network**

- Online-Meeting am 13.10.2022

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

- 1 Task Force Call
- 1 Conference am 18.01.2022

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

- 3 Online Meetings

**ERN-übergreifende Arbeitsgruppe zu Schwangerschaft und Familienplanung mit seltenen Erkrankungen**

- 1 Onlinemeeting (Vorstellung der Auswertung der Umfrage unter Ärzten)
- Auswertung der Patientenumfrage noch ausstehend

**16. Sonstiges:**

- Abrechnungen, Spendenquittungen, Anträge Pauschal- und Projektförderung (AB)
- Protokolle der Vorstandssitzungen (BS)
- Übersetzungshilfe englischer Texte (CT, CD)