



ARVC-Selbsthilfe e.V.  
[www.arvc-selbsthilfe.org](http://www.arvc-selbsthilfe.org)

## AUSWERTUNG DER ARVC-MITGLIEDERBEFRAGUNG 2020

### Was lernen wir aus der Umfrage?

#### An unserer Umfrage haben... teilgenommen.

- 24 Personen
- überwiegend 31-50-Jährige (46%) und 51-70-Jährige (46%)
- hauptsächlich Patient/innen (92%)
- mehr Defitragende (58%)

#### Die ARVC-Selbsthilfe wurde bisher...

- hauptsächlich über Internetsuchmaschinen (46%) oder Tipps von Freunden oder Familie (33%) gefunden.
- als wichtige Informationsplattform genutzt, z.B. für Informationen auf der Homepage (87%), Aufrufe zu Studienteilnahmen (74%) und Information durch Vorträge oder andere Veranstaltungen (70%).
- als Austauschmöglichkeit mit Menschen, „die sich auskennen“ oder „gleichgesinnt“ sind, wahrgenommen.

#### Die ARVC-Selbsthilfe soll zukünftig...

- u.a. die Arbeit an der Vernetzung mit ARVC-Spezialisten und anderen Ärzten (83%), Online-Vorträgen zu diversen Themen (74%) und Begegnungs- und Austauschtreffen zwischen Betroffenen (70%) vertiefen.
- niedrigere Priorität auf andere Vorhaben legen, z.B. Vernetzung mit anderen Patientenorganisationen, auch europaweit (35%) Patientenbroschüren (30%) oder Informationsvideos im YouTube-Kanal (30%).
- mehr Austausch im Rahmen von Regionaltreffen oder Online-Kleingruppen fördern.
- Informationen zu den Themen Reisen/Urlaub, Umgang mit Kindern, Mutationscharakteristika, Infektionen oder Autoimmunreaktionen, Lebensqualität, Versicherung und Ernährung.
- vertiefte Aufklärung leisten, z.B. zu Defis im öffentlichen Raum, geeignete Untersuchungsmethoden, Fortbildungen für Kardiologen, Niedergelassene und Hausärzte.

#### Vortragsveranstaltungen sollen...

- am ehesten samstags am Nachmittag (z.B. Beginn 15 Uhr), manchmal an den Abenden (z.B. Beginn 19 Uhr) von Donnerstag bis Sonntag, möglicherweise als Online-Veranstaltung abends, als Präsenzveranstaltung tagsüber am Wochenende stattfinden.
- eher online stattfinden, ggf. ab und an im Wechsel mit physischen Treffen.
- weniger nur Input, sondern mehr offene Diskussions- und Austauschrunden sein.
- aufgezeichnet werden, ggf. mit einem nicht aufgezeichneten Teil im Anschluss.
- Themen wie Zukunftsausblick/Neue Therapieansätze (87%), Zusammenwirkung mit anderen Krankheiten (75%), Psychokardiologie (62%), Sport/Körperliche Betätigung (58%) oder Medikamenten (50%) behandeln.

#### Das ARVC-Symposium 2021...

- möchte die Mehrheit (63%), und ggf. einige, die es noch nicht wissen (25%), in München miterleben und dafür auch anreisen.
- soll möglichst viele Experten zusammenbringen und mit Kurzvorträgen mehrere Themen abdecken.
- soll Raum für Fragen des Publikum und des Austauschs zwischen Betroffenen, sowie möglicherweise eine Podiumsdiskussion beinhalten.
- könnte u.a. die Themen Zukunftsausblick/Forschung (87%), Therapie (74%), Psychokardiologie/Psychischer Umgang (70%) und Lifestyle/Alltag (70%) abdecken.

**Diese Antworten haben uns zum Nachdenken angeregt:**

**ARVC bedeutet für mich...**

- Leben und Tod
- Unsicherheit und Angst
- Krankenhaus und Handicap
- Verdammung zur Einsamkeit und Loslassen von altersangemessenen Lebensthemen
- Krankheit als Lebensinhalt und stetige Aufgabe
- eine Zeitbombe, von der ich nicht weiß, ob sie tickt
- ein Leben in "Hab acht"-Stellung
- mein altes Leben aufgeben zu müssen
- eine Einschränkung des Alltags, aber auch eine bewusster Lebensweise
- Massive Einschränkung in meinem Leben und gleichzeitig die Möglichkeit, schöne Dinge des Lebens bewusster wahrzunehmen
- Berufliche Revolution
- Beruflicher Neubeginn und Umstrukturierung
- ein Wendepunkt im Leben
- mit der ARVC-Diagnose kontrolliert, aber so normal wie möglich leben
- auf meinen Körper hören/achtsam mit meiner Gesundheit sein
- andere Atmung
- Gute Informationsquelle
- Die neue Situation annehmen und weiter machen
- der Start in das zweite Leben
- Begleitung in meinem neuen Leben