

## Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfe e.V. 2023

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 (LAP) und ehrenamtliche Mitarbeiter: u.a. Corina A. CA, Steffi A. SA, Doris B. DB, Hedwig E. HE, Jens E. JE, Tanja K. TK, Lea P. LP, Katrin S. KS, Gerrit W. GW, Katrin W. KW

### 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 KW**

- 23.01.2023 Online-Austausch für ARVC-Betroffene und Angehörige
- 01.02.2023 Online-Vortrag " Psychokardiologische Aspekte bei ARVC" (Prof. Dr. Christoph Herrmann-Lingen, Facharzt für Innere Medizin, Psychosomatische Medizin und Psychotherapie der Universitätsmedizin Göttingen mit anschließendem Q&A
- 08.03.2023 Online-Q&A „ARVC und Sport“ mit Dr. Susanne Berrisch-Rahmel, Sportkardiologin, Düsseldorf
- 10.05.2023 Online-Austausch für ARVC-Betroffene und Angehörige
- 15.07.2023 Online-Q&A mit Prof. Matthias Paul im Rahmen der SADS Conference Europe
- 26.07.2023 Online-Mitgliederversammlung
- 18.09.2023 Online-Austausch für ARVC-Betroffene und Angehörige
- 23.10.2023 Online-Vortrag "Ablation bei ARVC" (Prof. Lars Eckardt, Ablationsspezialist, Universitätsklinikum Münster) mit anschließendem Q&A
- 30.11.2023 Online-Q&A „ARVC und Kinder“ mit PD Dr. Cordula Wolf, Deutsches Herzzentrum München

### 2. Vorbereitung und Durchführung eines ARVC-Tags für Betroffene und Angehörige in München mit 10 Jahrfeier ARVC-Selbsthilfe am 17.06.2023 (RB, AB, AR, FM, HS, BS, Kreativteam)

- Ziel des Tags:  
Wissensvermittlung, Patientenerleben, Erfahrungsaustausch von Patienten und Angehörigen untereinander, Austausch mit ExpertInnen, besserer Umgang mit der Erkrankung
- Buchung, Besichtigung (3) und Vorbereitung des Veranstaltungssaals (RB, AB, FM)
- Buchung von Catering und Veranstaltungstechnik sowie Foto-Filmteam (RB, AB, FM)
- Programmgestaltung zusammen mit Sprechern des Wissenschaftlichen Beirats (RB, AR, FM)
- Auswahl von ExpertInnen für die Vorträge und zusätzlich von Betroffenen für die Podiumsdiskussionen, Korrespondenz mit diesen (RB)
- Gestaltung der 10-Jahr-Feier (AR, FM, HS, SA, LAP, Kreativteam)  
2 Online-Treffen vorab und mehrere bilaterale Treffen
- Auswahl und Buchung von Lokalen zum abendlichen Treffen für Betroffene/Familien (HS, BS, RB, AB)
- Erstellen der Einladung und des Programms (RB, KW)
- Teilnehmerorganisation (Anmeldung, Korrespondenz etc.) (AR, RB)
- Auswahl und Buchung von Hotels (CA, RB)

### 3. Vorbereitung und Durchführung des Austauschtreffens für PatientInnen und Angehörige in der Hohe Rhön 24.-26.11.2023 (HS, BS, AR, FM, CA)

- Ziel des Wochenendes:  
Erfahrungsaustausch von Patienten und Angehörigen untereinander, besserer Umgang mit der Erkrankung, Krankheitsbewältigungsstrategien
- Vorbereitung der Durchführung und Moderation des gesamten Wochenendes (HS, BS)
- thematische Aufbereitung HS, BS, AR, FM
- Suche nach und Buchung von geeignetem Seminarhotel
- Erstellen der Einladung, Korrespondenz mit Vorstand
- Verwaltung der Anmeldungen (32 Teilnehmer)
- Buchung der Referenten Elisabeth Kandl und Corina Anders für die Workshops am 25.11.2023 (je 3 Std.) „Feldenkrais“ und „Kreativarbeit“

#### **4. Schulungen und Interventionen für lokale Ansprechpartner (Online)**

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

- Gesprächsführung und -techniken einschließlich Übungen 18.01.2023 (2 ½ Std.)  
Ulrike Zeller (hauptamtliche Mitarbeiterin der Kath. Telefonseelsorge München)
- ARVC-Selbsthilfe und medizinische Themen 15.02.2023 (2 Std.)  
Ruth Biller

#### **5. Vereinsaktivitäten**

- Mitgliederversammlung am 26.07.2023 (online)
- 10 Vorstandssitzungen online
- Klausurwochenende des Vorstands 27./28.11.2023 in Unterschleißheim  
Vorbereitung FM, VL  
Aufgabenverteilung und Zukunftsplanung
- AG Homepage-Relaunch (RB, AR, VL): neue Homepage im zeitgemäßen Design, bessere Auffindbarkeit wesentlicher Inhalte, neue Rubrik für Ärzte (16 Sitzungen)
- AG Vorbereitung ARVC-Tag und Jubiläum 2023 (10 J SHG, 5 Jahre Verein); FM, AR, RB, AB und Kreativteam + Sprecher des Wissenschaftlichen Beirats (6 Sitzungen)
- AG Arbeits- und Sitzungsorganisation (1 Sitzung)

#### **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 4
- Betreuung des Telefons „Offenes Ohr“ für Ängste und Sorgen (HS)
- Jährliche Austauschtreffen für Betroffene und Angehörige (s. Punkt 3)
- 1 Intervention mit den lokalen Ansprechpartnern (HS)
- Vorbereitung und Durchführung von Online-Austausch (HS, AR, z.T. mit lokalen Ansprechpartnern)

#### **7. Vorbereitung und Durchführung von Online- und Präsenztreffen lokaler Ansprechpartner**

- 01.03.2023 NRW-Austauschtreffen Bochum online (AR, KS)
- 01.07.2023 Selbsthilfetag SEKIS Trier mit Stand der lokalen ARVC-Selbsthilfe (TK)
- 23.07.2023 Frankentreffen in Präsenz in Nürnberg (SA, DB)
- 16.09.2023 NRW-Austauschtreffen Bochum in Präsenz (AR, KS)
- 02.10.2023 Online-Austausch U40 (LP) – 1. Treffen neues Format
- 06.11.2023 Online-Austausch U40 (LP)
- 10.11.2023 Online-Regionaltreffen Berlin & Brandenburg (HE) – 1. Treffen neues Format
- 04.12.2023 Online-Austausch U40 (LP)
- 08.12.2023 Online-Elterngruppe (HE)

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

- 228 neue Kontaktaufnahmen (Betroffene mit ARVC/Herztod/unklarer Diagnose, Ärzte, Vereine)
- 68 neue Anmeldungen im Mailverteiler, 8 Abmeldungen
- 39 neue Vereinsmitglieder, 4 Austritte
- diverse bilaterale E-Mail-Kontakte / Telefonate mit einzelnen Mitgliedern (RB, AR, HS)  
Betreuung von Telefon-Hotline (RB): 88 Personen beraten in 87,5 Std. (fast Verdopplung seit 2022)  
Beratung von Betroffenen (AR): 9 Personen  
Telefon „Offenes Ohr“ (HS): 1 Person, Angebot wird deshalb eingestellt

#### **9. Aktivitäten mit dem Wissenschaftlichen Beirat (RB, AB, AR)**

- Online-Meetings am 19.01. und 28.11.2023
- Präsenztreffen am 16.06.2023 in München
- Priorisierung der nächsten Aktivitäten für 2024

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

- Rare Disease Week (Brüssel, 05.-09.02.2023, RB)  
2 Online-Treffen zur Vorbereitung  
Präsenztreffen in Brüssel u.a. mit Treffen mit 2 deutschen MEPs
- Defi-Liga Jahrestagung 11.-12.03.2023 (Münster, AR)
- DGK-Jahrestagung 13-15.04.2023 (Mannheim, RB, AB, FM, AR)
- SADS Conference der SADS Foundation US 08.07.2023 (online, RB)
- Symposium "Cardiogenetics – an evolution" zum Abschied von Prof. Arthur Wilde in Amsterdam 24.08.2023
- ESC Congress Amsterdam der Europäischen Kardiologengesellschaft 25.-28.08.2023 (RB)
- II. European Symposium on rare and genetic heart diseases Neapel 05.-07.12.2023 (RB)
- Diverse Online-Fortbildungen und Webinare  
RB: 23 (Themen: Kardiologie/Rhythmologie, Seltene Erkrankungen, Plötzlicher Herztod, Medizinprodukte, Gesundheitsdatenraum, Gesundheitspolitik, Vereinsthemen)  
AR: 4 (Themen: Arzneimitteltherapiesicherheit, pharmazeutische Betreuung von Organtransplantierten)

## 11. Öffentlichkeitsarbeit (Verein)

- **Cardiomyopathy Awareness Campaign** 26.06.-02.07.2023  
Internationale Social Media Kampagne zur Aufklärung über Genetik bei Kardiomyopathien RB (Vorbereitung, Übersetzung, Texte), CD (Social Media Posts)
- **Selbsthilfetag SEKIS Trier 01.07.2023 (TK)**
- **Seltene Erkrankungen Bayern: ARVC-Selbsthilfe in Eching** am 31.07.2023 (RB, AB, FM, BS)  
Awareness Kampagne in Bayern mit Initiator Erich Irlstorfer, MdB, und dem Vorsitzenden des Gesundheitsausschusses im bayerischen Landtag Bernhard Seidenath
- Pressegespräch Erich Irlstorfer, MdB, zum Abschluss der Kampagne Seltene Erkrankungen Bayern
- Ständige Aktualisierung der Homepage ([www.arvc-selbsthilfe.org](http://www.arvc-selbsthilfe.org)) RB, AR
- Verschicken von 1 Newsletter und vielen Rundmails (Veranstaltungen, Studien, Projekte)
- Verschicken und Verteilen des Flyers bei Ärzten und Krankenhäusern durch Vorstand und LAP
- Bearbeiten von Vortragsvideos und Einstellen im YouTube-Kanal (MK, KS)
- Update der Angaben im se-Atlas (RB)
- Betreuung des ARVC-Chatrooms auf der EURORDIS-Plattform RareConnect (AR, SA, JE)
- Pflegen der Social Media Accounts bei Facebook, Instagram (VL, CD) und LinkedIn (RB)
- ARVC-Shop (Kleidung und anderes mit ARVC-Logo und Leitspruch (SA, AR, KW)

## 12. Öffentlichkeitsarbeit (RB)

- **EJPRD Networking Symposium Amsterdam** am 16.03.2023  
Vortrag RB „The patient perspective – how genetic testing impacts patients and families“
- **Beitrag im Stern „Mein starkes, schwaches Herz“** am 15.06.2023  
Interview mit Autorin und ARVC-Patientin Katja Lewina am 03.05.2023  
Lektorat der medizinischen Passagen
- **Frankfurt FUSE Förderverein für seltene Erkrankungen** am 24.05.2023  
Vortrag RB „Plötzlicher Herztod – eine Herausforderung für Betroffene und Expert:innen“
- **Beitrag Rhein-Main TV zur Gründung von FUSE** am 24.05.2023  
Interview mit RB und Bericht über die Veranstaltung
- **Tagesspiegel Berlin Patient:innen Dialogforum „Der Blick ins eigene Erbgut - Chancen und Herausforderungen der Genommedizin bei Seltenen Erkrankungen“** am 01.06.2023  
Interview | Dialog „Auf dem Weg zur präzisen Diagnose: Lohnt sich der Blick in das eigene Erbgut?“ im Austausch mit Patient:innen (u.a. RB)
- **Süddeutsche Zeitung „Die unerkannte Gefahr greifbar machen“** am 09.06.2023  
Artikel über RB und die ARVC-Selbsthilfe, Interview mit SZ-Redakteurin Irmengard Gnau am 01.06.
- **ACM-Fortbildung der LMU München** am 16.06.2023  
Vortrag RB „ACM aus Sicht der Betroffenen“
- **Münchner Merkur „Kampf gegen den plötzlichen Herztod“** am 02.09.2023  
Interview am 14.06., Artikel über RB und die ARVC-Selbsthilfe

- **Bayerischer Rundfunk „Seltene Erkrankungen: Eine App hilft bei der Erforschung“** am 11.11.2023  
Interview BR-Redakteurin Anja Bischof mit RB und Prof. Jörg Scheidt zur SelEe App am 06.11.2023
- **RegMed-Forum Berlin Institute of Health in Berlin 23.11.2023** (RB)  
Teilnahme RB an englischsprachiger Podiumsdiskussion “Requirements for inclusive ATMP development for common diseases“
- **II. European Symposium on rare and genetic heart diseases Neapel** 05.-07.12.2023, RB  
Testimonial für ein plötzliches Herztodgesetz in Italien am 05.12.  
Vortrag “Sudden Cardiac Death – a health priority“ am 07.12.

### 13. Unterstützung von Studien zu ARVC-relevanten Themen/Beteiligung an Veröffentlichungen

- TORCHplus Studie der Uniklinik Heidelberg
- Jeremy Project mit PLN Foundation NL (RB, FM)  
Entwicklung von Gentherapien für PLN und PKP2-Mutationen
- Studie zur Zelladhäsion und Modifizieren bei ARVC (LMU und TUM München)
- Ausschreibung und Vergabe eines Promotionsstipendiums für 2024  
Gewinner: Halil Noyan (Doktormutter Prof. Jeanette Schulz-Menger), Berlin
- **„Catalytic antibodies in arrhythmogenic cardiomyopathy patients cleave desmoglein 2 and N-cadherin and impair cardiomyocyte cohesion“** (Yeruva S, Stangner K, Jungwirth A, Biller R, et al. Cell Mol Life Sci. 2023 Jul 14;80(8):203)
- **“Are disease-specific patient-reported outcomes measures (PROMs) used in cardiogenetics? A systematic review“** (van Pottelberghe S, Kupper N, Scheirlynck E., Biller R et al. Eur J Hum Genet. 2023 Dec 14)

### 14. Nationale/internationale Vernetzung und Patientenvertretung

#### a. Patientenvertretung auf nationaler Ebene (RB, AR, HS)

- **ACHSE e.V. (RB)**  
5 Online-Meetings bzw. Online-Fortbildungen  
Mitgliederversammlung 03.11.2023 (online)
- **Bundesgesundheitsministerium**  
Fachgespräch zur Prävention des plötzlichen Herztods am 11.09.2023 (3h)
- **Bundesverband herzkrankte Kinder BVHK e.V. (RB)**  
E-Mail-Kontakt
- **SADS Deutschland e.V. (RB, AB)**  
Teilnahme als Gast bei SADS-Vorstandssitzung am 23.3. (RB)  
gemeinsame Teilnahme bei SADS Europe Konferenz (RB)  
Hilfe bei Abrechnung (AB)
- **Verein psychisch belastete Herzpatienten e.V. – Herz-ohne-Stress (HOS) (HS)**  
Gemeinsame Schulung von Selbsthilfegruppenleitern/lokalen Ansprechpartnern  
Teilnahme HS am Wochenende „Vom Umgang mit der Erfahrung des plötzlichen Herztods“ vom 29.09.-2.10.2023  
Telefonberatung für HOS, monatlich 2 Std. (HS)
- **Landes-Arbeitsgemeinschaft für kardiologische Prävention und Rehabilitation in Bayern e.V. (Herz-LAG Bayern)**  
Neue (beitragsfreie) Mitgliedschaft seit 16.10.2023

#### 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 + 5 mit einzelnen ePAGs, supporting partners, Eurordis staff  
4 Zoomkonferenzen mit dem ePAG Steering Committee
- **ERN GUARD-Heart**  
Board Meeting des ERN GUARD-Heart in Amsterdam am 15.03.2022 und 28.08.2023  
bei beiden Powerpointpräsentation als Chair der ePAGs  
Patient Clinician Reflection Session mit Patientenvertretern und Ärzten am 15.03.2023

- **EURORDIS**  
Eurordis General Assembly 17.05.2023 online  
Research & Registry Group 07.09.2023 online

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

- **Cardiomyopathy Council im Global Heart Hub (internationale Organisation für Herzpatienten)**  
4 Online-Meetings des Councils  
Präsenztreffen in Florenz vom 29.09.-2.10.2023 mit Community-Building, Pläne für die nächsten 2 Jahre und Treffen mit Sponsoren
- **SADS US**  
4 Online-Meetings mit SADS US  
Gemeinsame Durchführung einer Online-Europakonferenz mit SADS UK und Deutschland incl. Vorbereitungstreffen am 15.07.2023  
Unterstützung des SADS EL-PFDD (external led patient focussed Drug Development) Meeting mit der FDA am 20.06. und 20.07.2023

## 15. Beteiligung an nationalen/internationalen Projekten (RB)

### SelEe (Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen)

- Projekt des Bundesministeriums für Bildung und Forschung, Teilnahme als Patientenvertreterin (RB)  
6 Sitzungen des Kernforschungsteams  
Beiträge zum Konzept einer Symptome-App, Launch der App  
Öffentlichkeitsarbeit für die App (per Rundmail, BR-Interview s.a. Punkt 11)

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

- Veröffentlichung von **“Are disease-specific patient-reported outcomes measures (PROMs) used in cardiogenetics? A systematic review”** (van Pottelberghe S, Kupper N, Scheirlynck E., Biller R et al. Eur J Hum Genet. 2023 Dec 14) mit Co-Autorin RB

### PaGODa Projekt Heidelberg

GHGA Governance Konzept

- Online-Meeting am 03.03.2022

### ICoN International Cardiomyopathy Network

- Online-Interview am 27.04.2023
- Launch des ICoN Manifesto Neapel am 05.12.2023

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

- 1 Interview mit Evaluation Body - 5-year evaluation ERN GUARD-Heart aus Patientensicht
- 2 Online-Meetings

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

- 1 Onlinemeeting (Auswertung der Umfrage unter Patienten)
- Übersetzung der Freitextpassagen deutscher Betroffener ins Englische
- Planung der Veröffentlichung

### ESC Cardiomyopathy Guideline Patient Version

- 1 Online-Meeting mit Leiterin Prof. Elena Arbelo (Barcelona) am 28.11.2023

## 16. Sonstiges:

- Verteilen und Versenden des neuen Flyers zur Erhöhung des Bekanntheitsgrads
- Kontakt zu Ärzten, Laboren, Forschungseinrichtungen zu ARVC
- Abrechnungen, Spendenquittungen, Anträge Pauschal- und Projektförderung (AB)
- Protokolle (BS)
- Drucksachen (KW: neues Roll-Up, internationales Logo, Urkunden, Plakate, ARVC-Shop)

## 17. Finanzen – Einnahmen

<b>Einnahmen</b>	<b>2023</b>	<i>in %</i>
Mitgliedsbeiträge	3.853,90 €	12%
Teilnahmebeiträge Veranstaltungen	2.060,00 €	6%
Zinserträge	338,73 €	1%
Geldspenden	4.339,49 €	13%
Wirtschaftsunternehmen (Gesundheit/Pharma)	0,00 €	0%
Vorschüsse Pauschalfördermittel (§ 20h SGB V)	3.807,90 €	12%
Vorschüsse Projektförderung (§ 20h SGB V)	15.000,00 €	46%
Sonstige Einnahmen	3.000,00 €	9%
<b>Summe Einnahmen</b>	<b>32.400,02 €</b>	<b>100%</b>