

Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfe e.V. 2024

Vorstandsmitglieder: Ruth Biller RB, Fraukje März FM, Bernd Schütze BS, Albert Biller AB, Annemarie Reinhard AR, Vero Lüscher VL
Koordination der lokalen Ansprechpartner und psychosoziale Betreuung: Hedwig Schütze HS
Lokale Ansprechpartner (LAP) und weitere ehrenamtliche Mitarbeiter: u.a. Corina A. CA, Steffi A. SA, Andreas B. AnB, Christin D. CD, Hedwig E. HE, Jens E. JE, Horst H. HH, Korbinian S. KoS, Tanja K. TK, Lea P. LP, Katrin S. KS, Melissa V. MV, 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 mit weiteren Moderatoren (z.T. LAP)

Moderation und Vorbereitung Online-Austausch für Betroffene U40 (LP, MV u.a.)

Moderation und Vorbereitung Online-Austausch für Eltern (HE, SA, CD)

Moderation und Vorbereitung Mitgliederversammlung gesamter Vorstand (v.a. RB, AB)

- 23.01. Online-Austausch für alle ARVC-Betroffenen und Angehörige
- 28.02. Online-Q&A „Medizinische und psychokardiologische Fragen rund um ARVC“ mit Prof. Dr. Daniela Husser-Bollmann und Dr. Hilka Gunold, Herzzentrum Leipzig
- 10.04. Online-Vortrag “Reha bei ARVC aus sportkardiologischer Sicht” (PD Dr. David Niederseer, Sportkardiologe, Rehaklinik Hochgebirgsklinik Davos, CH)
- 06.05. Online-Austausch für alle ARVC-Betroffenen und Angehörige
- 21.06. Online-Austausch für Eltern
- 17.07. Online-Mitgliederversammlung
- 11.09. Online-Austausch für alle ARVC-Betroffenen und Angehörige
- 16.10. Online-Q&A mit Prof. Larissa Fabritz (UKE Hamburg)
- 27.11. Online-Vortrag “Medikamente bei Herzinsuffizienz” (Prof. Ingrid Kindermann, Heart Failure Unit, Universitätsklinikum des Saarlands) mit anschließendem Q&A und Vorstellung einer geplanten Sportstudie im Anschluss
- Online-Austausch für jung Betroffene U40 9x im Jahr immer am 1. Montag im Monat (LP, MV)

2. Vorbereitung und Durchführung des Austauschtreffens für PatientInnen und Angehörige im Zinzendorfhaus in Neudietendorf bei Erfurt 01.-03.11.2024 (HS, BS, AR, KoS, 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, AR, KoS)
- thematische Aufbereitung HS, BS, AR, FM
- Suche nach und Buchung von geeignetem Seminarhotel
- Erstellen der Einladung, Korrespondenz mit Vorstand
- Verwaltung der Anmeldungen (35 TeilnehmerInnen)
- Buchung der Referentin Mirjam Avellis (Klinikclownin) für einen Humorworkshop am 02.11.

3. Vereinsaktivitäten

- Mitgliederversammlung am 17.07.2024 (online)
Vorstand (RB, FM, BS, AB, AR, VL), Kassenprüfung (AnB, GW)
- 10 Vorstandssitzungen online
- Klausurwochenende des Vorstands 30.10.-01.11.2024 in Neudietendorf/Erfurt
Vorbereitung FM, AR
Aufgabenverteilung und Zukunftsplanung
- AG Homepage-Relaunch (RB, AR, VL): 8 Sitzungen
neue Homepage im zeitgemäßen Design, bessere Auffindbarkeit wesentlicher Inhalte, neue Rubrik für Ärzte, mit integriertem Patientenforum und neuem Termintool
Finalisierung und Gestaltung vieler Seiten selbst in ehrenamtlicher Arbeit (RB, AR)
Online 18.10.2024

4. Aktivitäten der lokalen Ansprechpartner (Koordination HS)

- Moderation des neuen ARVC-Patientenforums (AR, SA, JE)
- Patientendarsteller für Medizinstudenten am UMG Göttingen (JE)

- 1 Intervention am 07.02. mit den lokalen Ansprechpartnern (HS)
- 05.05. NRW-Austauschtreffen Bochum in Präsenz (AR, KS)
- 22.06. Selbsthilfe-Festival in Bitburg mit Stand der lokalen ARVC-Selbsthilfe Rheinland-Pfalz (TK)
- 16.07. Oberbayerntreffen in Königsdorf (RB, AB, HS, BS)
- Verteilung von Flyern bei lokalen Ärzten und Kliniken

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

- 172 neue Kontaktaufnahmen (Betroffene mit ARVC/Herztod/unklarer Diagnose, Ärzte, Vereine)
- 73 neue Anmeldungen im Mailverteiler, 5 Abmeldungen
- 24 neue Vereinsmitglieder, 2 Austritte
- diverse bilaterale E-Mail-Kontakte / Telefonate mit einzelnen Mitgliedern (RB, AR, HS)
- Betreuung von Telefon-Hotline (RB): 76 Personen beraten in 76 Std.
- Beratung von Betroffenen (AR): 19 Personen (8 neue Kontaktaufnahmen, 11 Dauerbetreuungen)
- Einstellung der Betreuung des Telefons „Offenes Ohr“ wegen geringen Zuspruchs (HS)
- Ersatz durch Kooperation mit dem Verein „Psychisch belastete Herzpatienten e.V.
- dort ARVC-Telefon „Offenes Ohr“ für Ängste und Sorgen jeden 2. Montag im Monat für 2h

6. Aktivitäten mit dem wissenschaftlichen Beirat (RB)

- Diverser E-Mail-Verkehr mit Beiräten
- Individuelle Treffen mit Beiräten auf Kongressen
- Vorbereitung eines Präsenztreffens im Frühjahr 2025 in München

7. Besuch von Seminaren, Kongressen und Fortbildungen von Vorstand und LAP

- Defi-Liga Jahrestagung 16.-17.03. in Münster (AR, KS)
- DGK-Jahrestagung 03.-05.04. in Mannheim (RB)
- Coaching durch Julia A. von EY im Rahmen von „Stifter helfen“ (RB) 11.04.
- ESC-Kongress der Europäischen Kardiologengesellschaft London 30.08.-01.09. (RB)
- Gentechnik Seminar Oberschleißheim 13.09. (RB)
- Zurich 5th Symposium on arrhythmogenic cardiomyopathies 19.-21.09. (RB)
- DGK Herztage Hamburg 26.-28.09. (RB)
- HTX-Seminar 26.10. in Bad Oeynhausen (AR)
- Cardio Genomics Conference 2024 Antwerpen 06./07.12. (RB)
- Veranstalter ESC Council on Cardiovascular Genomics
- Diverse Online-Fortbildungen und Webinare
- RB: 31 (Themen: Kinder-/Sport-/Kardiologie/Rhythmologie, Leitlinien, Gentherapie, Schwangerschaft mit Kardiomyopathie, Seltene Erkrankungen, Plötzlicher Herztod, Öffentlichkeitsarbeit, Social Media & Videos, Gesundheitspolitik, Lobbyregister, Selbsthilfe, Integration der ERNs ins nationale Gesundheitssystem (JARDIN), Patient Partnership, Vereinsthemen)
- AR: 5 (Themen: Pharmazie, DSGVO/Datenschutz)
- AB: 3 (DSGVO/Datenschutz)

8. Öffentlichkeitsarbeit (Verein)

- **Cardiomyopathy Awareness Campaign Mai-November 2024**
Internationale Social Media Kampagne zur Aufklärung über Kardiomyopathien (s.a. 10.)
RB (Vorbereitung, Übersetzung, Texte), CD (Social Media Posts)
- **Treffen mit deutschen Bundestagsabgeordneten (RB, AB, BS, HS)**
Gammelsdorf zum Abschluss des Projekts „Seltene Erkrankungen Bayern“ von Erich Irlstorfer, MdB (mit Eva Luise Köhler, Staatskanzleichef Florian Herrmann u.a.) am 13.07.
Treffen mit Erich Irlstorfer, MdB, und Alexander Radwan, MdB, in Kloster Reutberg am 16.07.
Vorstellung des Weißbuchs „Seltene Erkrankungen“ für die Presse durch Erich Irlstorfer, MdB, zum Abschluss der Kampagne Seltene Erkrankungen Bayern am 07.10.
- Ständige Aktualisierung der Homepage (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 lokale Ansprechpartner

- Bearbeiten von Vortragsvideos, insbesondere auch des ARVC-Tags 2023 und Einstellen im YouTube-Kanal (HH)
- Unterstützung zum Erhalt der psychokardiologischen Station der UMG
- Vernetzung mit Prof. Herrmann-Lingen und dem Verein Herz-ohne-Stress und Protestschreiben an Verantwortliche in Politik und Klinik
- Unterstützung des Projekts CAROL beim Innovationsfond
- Lol für Frau Prof. Silke Käuferstein
- Betreuung des ARVC-Chatrooms im neuen ARVC-Patientenforum der Homepage (AR, SA, JE)
- Pflegen der Social Media Accounts bei Facebook, Instagram (VL, CD) und LinkedIn (RB)

9. Öffentlichkeitsarbeit von Vereinsmitgliedern (RB, KoS)

- **ERN Meeting on Sudden Cardiac Death and Genetic Testing des ERN GUARD-Heart**
Vortrag RB am 07.02. online mit ERN Experten Arthur Wilde, Jacob Tfelt-Hansen, Peter van Tintelen
- **EURORDIS Open Academy**
Alumni Testimony RB 29.03. <https://openacademy.eurordis.org/alumni-interview-ruth-biller/>
- **Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie (ARVC): Diagnose, Symptome und Behandlung**
Beitrag im med. Newsletter Herzmedizin der DGK und des BNK am 04.05. (auf Anregung und mit Erwähnung der ARVC-Selbsthilfe): <https://herzmedizin.de/fuer-patienten-und-interessierte/herzkrankheiten/arvc-definition-ursachen.html>
- **SEKO-Podcast**
Interview von Irena Tezak mit RB am 09.02. in Unterschleißheim, Ausstrahlung ab 08.05. <https://podcast.seko-bayern.de/>
- **Global Heart Hub Awareness Campaign**
Video über plötzlichen Herztod und Warnhinweise auf Kardiomyopathien mit RB
Originalfassung Englisch mit dt. Untertiteln <https://www.youtube.com/watch?v=iq9dkqq5kFA>
Deutsche Fassung <https://www.youtube.com/watch?v=uLMZGGzllME>
- **ePAG-Podcast** der deutschen Patientenvertreterinnen (RB und Carola Ossenkopf-Wetzig vom BVHK) der European Patient Advocacy Group im Europäischen Referenznetzwerk ERN GUARD-Heart
Recording am 2.5. und 5.9. (<https://guardheart.ern-net.eu/podcast/epag-podcast-4-ruth-biller-and-carola-ossenkopf/>)
- **ESC Council on Cardiovascular Genomics**
Online-Webinar „Cardiovascular Genomics Insight“ über genetische Herzerkrankungen mit Prof.res Antoine Bondue, Eloisa Arbustini, Stephanie Oates und RB
Aufzeichnung am 07.05., Veröffentlichung 10.06.: <https://www.escardio.org/Councils/Council-on-Cardiovascular-Genomics/Cardiovascular-Genomics-Insight/Volume-10/volume-10>
- **Journée Cardiogen in Lyon**
Vortrag RB „Kardiomyopathie arythmogène - La Parole aux Patients“ am 21.06.
- Artikel „**Andere sollen nicht durchmachen, was uns passiert ist**“ im Bauer-Verlag
Interview Jennifer Campen vom Bauer-Verlag mit RB am 10.07.
Veröffentlichung in den Zeitschriften MEINS (Nr. 19, 28.09.), Auf einen Blick (Nr. 52, 19.12.), Tina (Nr. 1, 23.12.)
- **FUSE e.V. bei der Hessischen Landesvertretung in Berlin** am 26.09.
KoS als Teilnehmer der Podiumsdiskussion mit Prof. Silke Käuferstein (Vorstand FUSE e.V.)
- **EACH Event Rising to the challenge: time for action on cardiovascular health**
Teilnahme RB an einer Podiumsdiskussion in Brüssel am 18.11. (u.a. mit Prof. Cecilia Linde) <https://youtu.be/Bt9VnMnCVcc>
- **Seltene Gelegenheiten Fundraising Event der ACHSE** in Berlin am 28.11.
KoS als Ehrengast, der seine Patientenstory vorträgt
- **Herz-ohne-Stress-Themenheft 4/2024**
Interview RB mit Herz-ohne-Stress (Winfried Rauscheder und Helmut Bundschuh) am 18.04.
Veröffentlichung im HoS Magazin 4/2024 im Dezember 2024
<https://herz-ohne-stress.de/themenheft-4-2024/> (S. 16/17)
- Planung einer ARVC-Session für die **Young DGK**
2 Planungstreffen mit Laura Sommerfeld, Dr. Berisha (beide UKE) und ARVC-Patientin Vera A.

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

- **TORCHplus** Studie der Uniklinik Heidelberg
- **GEREMY Project** mit PLN Foundation NL (RB, FM)
Entwicklung von Gentherapien für PLN und PKP2-Mutationen
Bereitstellung der DNA einer Familie für ein PKP2-Schweinemodell
RB Mitglied des Medical Advisory Committees inkl. EUPATI-Training
igs. 6 Online-Meetings
Vorbereitung einer Patientenumfrage zur Gentherapie (mit Überprüfung der dt. Übersetzung)
- **Magnetokardiographie**-Studie am Deutschen Herzzentrum München
Treffen RB mit PD Dr. Annette Wacker-Gußmann mit Demo des Geräts
Verbreitung des Flyers, Patientenrekrutierung
- **MRT-Studie (ACMRisk)** unseres Stipendiaten Halil Noyan (Charité Berlin, Prof. Dr. Schulz-Menger)
Verbreitung des Flyers, Patientenrekrutierung
- Vorbereitung einer **ARVC-Sportstudie**
Onlinetreffen und E-Mail-Verkehr mit PD Dr. Simon Wernhart, Prof. Martin Halle, Dr. Eimo Martens TUM
Vorstellung der Studie online nach einem ARVC-Vortrag am
- Vorbereitung eines möglichen deutschen **ARVC-Registers** und Stärkung der **ARVC-Forschung**
Diverse Treffen mit möglichen Geldgebern, DHM, LMU, TUM, ICH Heidelberg, USZ Zürich, ACM registry Netherlands u.a.
- Studie zu **Myokarditis und ARVC** und zu **PID-Regelungen** in europäischen Ländern
San Raffaele
- Studie zur **Zelladhäsion** und **Modifizieren** bei ARVC (LMU und TUM München)
Vorbereitung einer Veröffentlichung
- Ausschreibung eines **Promotionsstipendiums** für 2024/25
- **DSC2-genspezifische Studie** USZ Zürich u.a.
Patientenrekrutierung

11. Nationale/internationale Vernetzung und Patientenvertretung

a. Patientenvertretung auf nationaler Ebene (RB, AB, HS)

- **ACHSE e.V. (RB)**
4 Online-Fortbildungen
Mitgliederversammlung und Fachtagung 08./09.11. (Berlin)
- **Bundesgesundheitsministerium**
Anhörung zum Gesunde Herz Gesetz am 15.07. mit RB
- **Bundesverband herzkrankte Kinder BVHK e.V. (RB)**
E-Mail-Kontakt
- **Deutsches Zentrum für Herz-Kreislaufforschung – DZHK (RB)**
Wahl in den Patientenbeirat, ein erstes Online-Treffen am 25.11.
- **PANDORA Stakeholderkonferenz Hamburg (RB)**
Konferenz mit deutschen PatientenvertreterInnen zur Digitalisierung im Gesundheitswesen in Hamburg 03./04.06.
- **SADS Deutschland e.V. (RB, AB)**
Teilnahme als Gast bei SADS-Vorstandssitzung am 14.2. (RB)
Teilnahme an der SADS-Mitgliederversammlung am 24.4. (RB)
- **Verein psychisch belastete Herzpatienten e.V., HoS „Herz ohne Stress“ (HS, AB)**
Punktueller Teilnahme an den montäglichen Herzgesprächen (HS)
Teilnahme an der Mitgliederversammlung von HoS am 16.11. (AB)
Interview RB für das Magazin 4/2024 (s.a. unter Punkt 9)
Werbung für die psychokardiologischen Wochenenden von HoS unter ARVC-Betroffenen (RB, CA)
Beratung von HoS-Mitgliedern bei unklaren Diagnosen
Verweis von psychisch belasteten ARVC-PatientInnen an HoS

b. Patientenvertretung auf europäischer Ebene (RB)

- **ePAG (European patient advocacy group) des European Reference Network ERN GUARD-Heart**
17 Zoomkonferenzen mit europäischen GUARD-Heart ePAG-Mitgliedern und GUARD-Heart Management, einzelnen ePAGs, supporting partners, Eurordis staff
4 Zoomkonferenzen mit dem ePAG Steering Committee
ePAG Steering Committee Meeting in Präsenz Barcelona 5./6.11.
Podcast Aufzeichnung
- **ERN GUARD-Heart**
Board Meeting des ERN GUARD-Heart und erstes Präsenztreffen der ePAGs in Paris am 21./22.03.
online Board Meeting am 27.09.
bei beiden Powerpointpräsentation als Chair der ePAGs
- **EURORDIS**
Eurordis General Assembly 22.05.2024 online
zahlreiche Webinare (s. Fortbildungen)
- **EACH (European Alliance for Cardiovascular Health)**
Bewerbung zur Teilnahme mit der European Patient Advocacy Group
Vorbereitungsgespräche mit Koordinatorin Sophie Millar und nach Aufnahme diverse Online-Meetings (igs. 7)
Teilnahme an Podiumsdiskussion in Brüssel 18.11. (s.o.)
- **Teilnahme an EU-Umfragen**
Survey on Public Health Challenges and Unmet biomedical needs der EU am 12.01.

c. Patientenvertretung auf internationaler Ebene (RB)

- **Cardiomyopathy Council im Global Heart Hub (internationale Organisation für Herzpatienten)**
5 Online-Meetings des Councils
Präsenztreffen in Windsor vom 25.-28.08. mit Plänen für die nächsten 2 Jahre, z.T. mit der Heart Failure und Amyloidose-Community

12. Beteiligung an nationalen/internationalen Projekten (RB)

SelEe (Seltene Erkrankungen bürgerwissenschaftlich erforschen)

- Projekt des Bundesministeriums für Bildung und Forschung, Teilnahme als Patientenvertreterin (RB)
abschließende Sitzung des Kernforschungsteams am 14.02.
Einstellung des Projekts, da keine Anschlussfinanzierung

ERN-übergreifende Arbeitsgruppe zu Schwangerschaft und Familienplanung mit seltenen Erkrankungen

- 1 Onlinemeeting (Auswertung der Umfrage unter Patienten)
- Kommentierung des Entwurfs und Vorbereitung der Veröffentlichung

13. Sonstiges:

- Update des Auftritts bei PatientenErleben Essen
- Kontakt zu Ärzten (diversen Beiräten, vielen Kardiologen), Laboren (Kardiogenetik), Forschungseinrichtungen (ACM Register NL, USZ Zürich, wissenschaftlichen Beiräten) zu ARVC
- NAKOS-Zertifizierung
Zertifizierung der ARVC-Selbsthilfe als transparente und unabhängige Selbsthilfeorganisation
- Erstellung Jahresabschluss 2023 und Haushaltsplan 2024, Liquiditätsplanung, Mitgliederverwaltung, Kontoführung inkl. Lastschriften, Abrechnungen, Spendenquittungen, Antrag Pauschalförderung 2025 und Abrechnung Pauschalförderung 2023 und Abschlussberichte für Projektförderung (AB)
- Protokolle (BS)
- Erstellung des Tätigkeitsberichts (RB)

14. Finanzen – Einnahmen

Einnahmen	2024	<i>in %</i>
Mitgliedsbeiträge	4.482,00 €	17%
Teilnahmebeiträge Veranstaltungen	2.325,00 €	9%
Zinserträge	749,22 €	3%
Geldspenden	7.759,42 €	30%
Wirtschaftsunternehmen (Gesundheit/Pharma)	0,00 €	0%
Vorschüsse Pauschalfördermittel (§ 20h SGB V)	10.393,39 €	40%
Vorschüsse Projektförderung (§ 20h SGB V)	0,00 €	0%
Sonstige Einnahmen	0,00 €	0%
Summe Einnahmen	25.709,03 €	100%