

Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfe e.V. 2025

Vorstandsmitglieder: Ruth Biller RB, Fraukje März FM, Bernd Schütze BS, Albert Biller AB, Annemarie Reinhard AR

Koordination der lokalen Ansprechpartner und psychosoziale Betreuung: Hedwig Schütze HS

Lokale Ansprechpartner (LAP) und weitere ehrenamtliche Mitarbeiter: u.a. Corina A. CA, Vera A. VA, Andreas B. AnB, Rüdiger B. RüB, Christin D. CD, Doris B. DB, Hedwig E. HE, Jens E. JE, Horst H. HH, Steffi K. SK, Laura S. LS, Vero L. VL, Lea P. LP, Rachel P., Katrin S. KS, Korbinian S. KoS, Melissa V. MV, Gerrit W. GW, Elke W. EW, Katrin W. KW

1. Vorbereitung und Durchführung von Online-Veranstaltungen

Moderation und Vorbereitung Q&A und Vorträge RB/AR, 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)

Gestaltung der Einladungen (KW)

- 20.01. Online-Austausch für ARVC-Betroffene und Angehörige (36 TN)
- 06.02. Online-Q&A „Devices“ mit Dr. Eimo Martens, TU München (53 TN)
- 07.03. Online-Austausch für Eltern (HE, SA)
- 24.03. Online-Vortrag „EKG verstehen“ mit Prof. Lars Eckardt, Universitätsklinikum Münster (78 TN)
- 07.05. Online-Austausch für alle ARVC-Betroffenen und Angehörige (28 TN)
- 15.09. Online-Austausch für alle ARVC-Betroffenen und Angehörige (28 TN)
- 14./21.10., 11./18./25.11. psychokardiologische Online-Vortragsreihe „Die verletzbare Mitte – Leben mit einem unruhigen Herzen“ mit Dr. Brit Scholz, Bad Erlabrunn (47 TN igs.)
- 27.10. Online-Vortrag „Sozialrechtliche Aspekte bei ARVC“ mit Rechtsanwalt Holger Strohmeier, Dortmund (51 TN)
- 10.11. Online-Q&A mit Prof. Wilhelm Haverkamp, Deutsches Herzzentrum Charité Berlin (62 TN)
- 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 Bildungshaus Neckarelz 07.-09.11. (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, KoS, FM
- Suche nach und Buchung von geeignetem Seminarhotel
- Erstellen der Einladung, Korrespondenz mit Vorstand
- Verwaltung der Anmeldungen (40 angemeldet, krankheitsbedingt 33 TeilnehmerInnen)
- Buchung der Referentin Nadja Elnagari (Workshop „Zürcher Ressourcenmodell“) und des Referenten Thorsten Ehrenberger (Workshop „Autogenes Training“) am 08.11.
- Organisation einer Burgbesichtigung am 08.11. als Alternativprogramm (BS)

3. Vereinsaktivitäten

- Mitgliederversammlung am 04.06. (online)
Vorstand (RB, FM, BS, AB, AR), Kassenprüfung (AnB, GW)
Vorbereitung v.a. RB/AB
- 9 Vorstandssitzungen online
- Klausurwochenende des Vorstands 17./18.10. in Unterschleißheim
Vorbereitung FM, AR
Aufgabenverteilung und Zukunftsplanung
- **Vorbereitung eines ARVC-Symposiums am 07.03.2026 und erstem Präsenztreffen der lokalen Ansprechpartner am 08.03.2026 in Würzburg**
4 Online-Meetings zur Programmgestaltung und sonstigen Vorbereitungen (RB, FM, AB, RüB)
Besichtigung der möglichen Veranstaltungsräume in Würzburg (RB, AB)
Besichtigung von Hotels für Betroffene und Referenten (RB, AB)
Kontakt zu möglichen Referenten (RB)
Erstellung eines vorläufigen Programms (RB, KW)

4. Aktivitäten der lokalen Ansprechpartner (Koordination HS)

- Moderation des ARVC-Patientenforums (AR, SK, JE)
- Betreuung des ARVC-Online-Shops (SK)
- Patientendarsteller für Medizinstudenten am UMG Göttingen (JE)
- 11.02. Intervision mit den lokalen Ansprechpartnern (HS)
- 21.06. Besuch der Nacht des Wissens Göttingen (JE)
- 27.07. Franken-Treffen Nürnberg (SK, DB)
- 10.08. NRW-Treffen in Bochum in Präsenz (AR, KS)
- Verteilung von Flyern bei lokalen Ärzten und Kliniken

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

- 187 neue Kontaktaufnahmen (Betroffene mit ARVC/Herztod/unklarer Diagnose, Ärzte, Vereine)
- 76 neue Anmeldungen im Mailverteiler, 22 Abmeldungen (inkl. 6 Hard Bounces)
- 35 neue Vereinsmitglieder, 1 Austritt (Todesfall)
- diverse bilaterale E-Mail-Kontakte / Telefonate mit einzelnen Mitgliedern (RB, AR, HS, LAP)
- Betreuung von Telefon-Hotline (RB): 73 Personen beraten in 78 Std.
- Beratung von Betroffenen (AR): 14 Personen (6 neue Kontaktaufnahmen, 8 Dauerbetreuungen)
- ARVC-Telefon „Offenes Ohr“ für Ängste und Sorgen jeden 2. Montag im Monat für 2h in Zusammenarbeit mit Herz-ohne-Stress

6. Aktivitäten mit dem wissenschaftlichen Beirat (RB)

- Diverser E-Mail-Verkehr mit Beiräten
- Individuelle Treffen mit Beiräten auf Kongressen
- 3 Online-Treffen zur Vorbereitung der Errichtung eines deutschlandweiten ARVC-Registers
- **Präsenztreffen (hybrid) am 11.04. in München**
Brainstorming zum Thema Deutsches ARVC-Registers und Stärkung der ARVC-Forschung in Deutschland mit den wissenschaftlichen Beiräten und Gästen aus ganz Deutschland und den Niederlanden (Connie Bezzina und Peter van Tintelen, Dutch ACM Registry)

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

- Kardiovaskuläres Update der TU München am 19.02. im Künstlerhaus München
Treffen mit Dr. Eimo Martens, PD Dr. Dominik Westphal und Dr. Marie Arens
- Defi-Liga Jahrestagung 15.-16.03. in Münster (AR, CA, KS)
- DGK-Jahrestagung 23.-25.04. in Mannheim (RB)
- MGZ Genetik Symposium 17.5. in München (RB)
- Sportkardiologie Webinar zu ACM 28.05. TUM München online (RB, AR)
- SHARE Sandpit Workshop 02./03.06. in Frankfurt/Main (RB)
- ESC-Kongress der Europäischen Kardiologengesellschaft Madrid 29.08.-01.09. (RB)
- NAKSE (Nationale Konferenz für seltene Erkrankungen) online 18./19.09. (RB)
- DGK Herztage Hamburg 25.-27.09. (RB)
- Kardiomyopathie-Symposium anlässlich 10 Jahre ICH. Heidelberg am 10./11.10. (RB)
- VAD-HTX-Seminar am 24.11. in Düsseldorf (AR)
- Cardio Genomics Conference 2025 Lissabon 05./06.12. des ESC Council on Cardiovascular Genomics (RB)
- Diverse Online-Fortbildungen und Webinare
RB: 20 (Themen: Seltene Herzerkrankungen, Remedi4all, Myo-/Perikarditis, extravaskulärer ICD, Kardiomyopathie Forschung, plötzlicher Herztod, Herzinsuffizienz, Sportkardiologie, Kinderkardiologie, Reha, Lobbyregister, Gesundheitspolitik, Öffentlichkeitsarbeit, PREM bei seltenen Erkrankungen, künstliche Intelligenz)
AR: 3 (Themen: Pharmazie – SGLT2-Inhibitoren, GLP1-Rezeptoragonisten, Anticholinergika)

8. Öffentlichkeitsarbeit (Verein)

- **Cardiomyopathy Awareness Campaign Juni-November 2025**
Internationale Social Media Kampagne zur Aufklärung über Kardiomyopathien (s.a. Punkt 9)
RB (Vorbereitung, Übersetzung, Texte), VL (Social Media Posts)
- **Lions Club Erding Vorstellung der ARVC-Selbsthilfe am 17.09.**
vermittelt durch Fraukje März; Vorbereitung online
Vortrag Fraukje März, Ruth Biller und Patientin LS und ihre Mutter EW
Spende des Lions Club Erding an den Verein nach dem Treffen
- Ständige Aktualisierung der Homepage (www.arvc-selbsthilfe.org) RB, AR
- Verschicken von 38 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 (HH)
- Betreuung des ARVC-Chatrooms im neuen ARVC-Patientenforum der Homepage (AR, SK, JE)
- Pflegen der Social Media Accounts bei Facebook, Instagram (VL, CD) und LinkedIn (RB)

9. Öffentlichkeitsarbeit von Vereinsmitgliedern (RB)

- **Artikel „Andere sollen nicht durchmachen, was uns passiert ist“**
Interview Jennifer Campen vom Bauer-Verlag mit Ruth Biller am 10.07.2024 (Bauer-Verlag)
Veröffentlichung in den Zeitschriften „Alles für die Frau“ (Nr. 3, 10.01.) und „Laura“ (Nr. 4, 15.01.)
- **Interview „Plötzlichen Herztod verhindern“**
Interview von Moderator Ralph Erdenberger mit RB am 09.01. live in der WDR5-Sendung „Neugier genügt - Redezeit“
- **Vortrag „Patientenregister: Daten teilen, Zukunft gestalten“**
Vortrag RB zum Rare Disease Day am 27.02. online bei der Selbsthilfekoordinationsstellen SKIS Leipzig und SeKo Bayern (telefonische Vorbereitung 29.1. und Technikcheck)
- **Vortrag „Fallstricke bei der Diagnosestellung genetischer Herzerkrankungen“**
Vortrag RB am 05.04. online bei der Kardiologischen Auslese des Bundesverbands niedergelassener Kardiologen BNK e.V.
- **Vortrag „Seltene Herzerkrankungen im Fokus – Forschung fördern, Leben retten“**
Vortrag RB am 23.04. in Frankfurt beim Verein FUSE e.V.
- **Vortrag „Introduction of the German ARVC patient association ARVC-Selbsthilfe“**
Vortrag RB am 22.5. online bei der Young DGK zusammen mit Patientin Vera A., Dr. Filip Berisha und Dr. Laura Sommerfeld vom UKE Hamburg
- **Keynote Lecture „Rare Diseases - Why data are crucial for research and patient care“**
Vortrag RB beim Institut für Medizininformatik Frankfurt in Frankfurt am 02.06.
Vorbereitungstreffen online am 15.4.
- **Interview ICoN (International Cardiomyopathy Network)**
Interview Karolay Lorenty (Health Policy Partnership) mit RB am 27.05. online für das Policy Paper „Integrating genetic testing in health systems for families with cardiomyopathy“
Redigieren des Policy Papers nach dem Interview im November 2025
- **Global Heart Hub Awareness Campaign**
Video über plötzlichen Herztod/Kardiomyopathien und Warnhinweis Myokarditis mit RB
Originalfassung Englisch mit dt. Untertiteln <https://www.youtube.com/watch?v=-kFSNtO7G5E>
- **Vortrag „Unmet Health-Related Needs of Inheritable Arrhythmogenic Cardiomyopathy“ beim GEREMY Project**
Vortrag RB am 16.09. online am 16.09. im Rahmen des GEREMY Projects (organisiert von EUPATI)
- **Vortrag „Red flags in the diagnosis of ACM – the patient perspective“ UKE Hamburg**
Vortrag RB am 23.09. online
- **Vortrag und Workshop „Tod, Trauer und Trauma bei seltenen Erkrankungen“ bei der Veranstaltung „Ziemlich häufig: Seltene Erkrankungen“ bei SKIS Leipzig und SeKo Bayern**
Vortrag und Workshop RB am 23.09. online (eine Vorbesprechung online)
- **Vorträge „Arrhythmogenic Cardiomyopathy“ und „ARVC-Selbsthilfe e.V.“**
Vortrag RB am 26.11. online, mit 2 Patientinnen Vera A. und Rachel P. (VA, RP) im Rahmen des IMPACT Projects

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

- **TORCHplus** Studie der Uniklinik Heidelberg
- **GEREMY Project** mit PLN Foundation NL (RB, FM)
Gene Therapy for treatment of rare inherited Arrhythmogenic Cardiomyopathy
Entwicklung von Gentherapien für PLN und PKP2-Mutationen
Bereitstellung der DNA einer deutschen Familie für ein PKP2-Schweinemodell
RB Mitglied des Medical Advisory Committees (MAC)
1 Online-Meeting des MAC 11.02. und Vorbereitungstreffen 16.1.
Webinar mit Vortrag RB über ACM am 16.09. (s. 9) und Vorbereitungstreffen 19.08.
- **Magnetokardiographie**-Studie am Deutschen Herzzentrum München
Verbreitung des Flyers, Patientenrekrutierung
- **MRT-Studie (ACMRisk)** unseres Stipendiaten Halil Noyan (Charité Berlin, Prof. Dr. Schulz-Menger)
Verbreitung des Flyers, Patientenrekrutierung über Website und Rundmail
- **ARVC-Sportstudie an der TU München**
E-Mail-Verkehr mit Studienleiter PD Dr. Simon Wernhart
Verbreitung des Flyers, Patientenrekrutierung über Website und Rundmail
- Vorbereitung eines möglichen deutschen **ARVC-Registers** und Stärkung der **ARVC-Forschung**
s.a. Punkt 6
- **SHARE Medizininformatik**
Sandpit Workshop 02./03.06. mit Keynote Lecture RB (s.a. Punkt 9)
Synthetische Daten am Beispiel ARVC
2 Follow-Up Meetings
- **Patientenbeteiligung am wissenschaftlichen Beratungsverfahren der EMA zu PKP2-assoziiertes arrhythmogener Kardiomyopathie (ACM)**
Umfrage der europäischen Arzneimittelbehörde EMA
Bereitstellung von Patienten-Kontaktdaten über die Deutsche Herzstiftung
- **TREATYNG-Studie Förderantrag bei ERDERA**
TREating Arrhythmogenic cardiomyopathy by Targeting neuropeptide-Y signaling
Pre-clinical therapy studies for rare diseases using small molecules and biologicals – development and validation
Vorbereitungsmeeeting online 6.6.
Mitgestaltung des Antrags auf EU-Förderung bei ERDERA
Förderzusage 12/2025
- **ARVC-Sportstudie** am USZ Zürich
E-Mail-Verkehr mit Studienleiter PD Dr. Ardan Saguner und PhD Elsie Nix
Patientenrekrutierung über Website und Rundmail
- **Studie zur Reevaluation negativer Gentests bei ACM/ARVC** am USZ Zürich
E-Mail-Verkehr mit Studienleiter PD Dr. Ardan Saguner und PhD Firat Erdogan
Patientenrekrutierung über Website und Rundmail
- Ausschreibung eines **Promotionsstipendiums** für 2025/2026

11. Veröffentlichungen unter Mitwirkung der ARVC-Selbsthilfe und/oder Ruth Biller

- Chen L, Hu Y, Saguner AM, ...Biller R, et al., **Natural History and Clinical Outcomes of Patients With DSG2/DSC2 Variant-Related Arrhythmogenic Right Ventricular Cardiomyopathy**
Circulation. 2025 Apr 29;151(17):1213-1230. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.124.072226
- Stangner K, Dervishi O, Kuhnert J, ..., Biller R, et al., **Apremilast improves cardiomyocyte cohesion and arrhythmia in different models for arrhythmogenic cardiomyopathy**
Stem Cell Res Ther. 2025 Nov 4;16(1):609. doi: 10.1186/s13287-025-04755-y
- Fulvio G, Marinello D, Zucchi D, ..., Biller R, et al., **Addressing unmet needs in pregnancy and family planning of people living with rare and low-prevalence diseases: results of the "ERN transversal working group on pregnancy and family planning" survey**
Reprod Health. 2025 Nov 25;22(1):240. doi: 10.1186/s12978-025-02136-5

12. Vorbereitung von Veröffentlichungen (RB)

- **Consensuspaper ACM (internationales Consortium)**
Redigieren des Texts aus der Patientenperspektive eingereicht bei Circulation am 25.12.
- **Preimplantation Genetic Testing (PGT) des ESC Council on Cardiovascular Genomics**
2 Vorbereitungstreffen online
Teil des Writing Committees Ethics
- **Transition in inherited cardiac conditions des ESC Council on Cardiovascular Genomics**
Vorbereitungstreffen am ESC Congress in Präsenz (30.08.) und online
Teil des Writing Committees
- **Genotype first des ESC Council on Cardiovascular Genomics**
Vorbereitungstreffen online
Teil des Writing Committees

13. Nationale/internationale Vernetzung und Patientenvertretung

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

- **ACHSE e.V. (RB)**
ACHSE Reha-Projekt 3 Online-Treffen, 1 Webinar (Thema Kinder-Reha)
- **Bayerisches Gesundheitsministerium**
Gespräch mit Ministeriumsvertretern, Prof. Stefan Kääb, Ruth und Albert Biller zur Aufklärung plötzlicher Herztodesfälle junger Leute am 28.5. (Auftrag Erarbeitung eines Konzepts)
- **Bundesverband herzkranker Kinder BVHK e.V. (RB)**
BVHK-Mitgliederversammlung online am 10.07.
Mail-Kontakt
- **Deutsches Zentrum für Herz-Kreislaufforschung – DZHK (RB)**
erstes Präsenztreffen des Patientenbeirats am 19./20.05. in München
ein Onlinetreffen
Teilnahme am DZHK-Retreat 11./12.09. in Heidelberg
Wahl zur stellvertretenden Sprecherin des DZHK-Patientenbeirats am 03.12.
Telefonkonferenz mit der Sprecherin des DZHK-Patientenbeirats Dr. Karin Neumann
- **German Human Genome Archiv (GHGA)**
Workshop in Heidelberg am 16.5. mit anderen Patienten/-vertretern
Telefonat zur geplanten Homepage
- **Initiative Herzklappe**
Onlinetreffen mit Geschäftsführer Jens Näumann am 16.07.
- **Nationales Obduktionsnetzwerk NATON (RB)**
5 Online-Treffen
Gegenlesen der Homepage auf Patientenfreundlichkeit, Anregung von Verbesserungen
Vorbereitung eines Meetings zum Broad Consent der Medizininformatikinitiative MII
Patienteninput beim MII zum Broad Consent
Vorbereitung der NUM Convention in Berlin Januar 2026
- **SADS Deutschland e.V. (RB)**
Teilnahme an der SADS-Mitgliederversammlung am 02.04.
Treffen mit stellvertretender Vorsitzender Erica Hinrichs in Hamburg am 24.09.
- **Verein psychisch belastete Herzpatienten e.V., HoS „Herz ohne Stress“ (HS, AB)**
Punktueller Teilnahme an den montäglichen Herzgesprächen (HS)
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
Buchung einer Referentin von HoS für das ARVC-Wochenende
ARVC-Telefon „Offenes Ohr“ für Ängste und Sorgen jeden 2. Montag im Monat für 2h in
Zusammenarbeit mit Herz-ohne-Stress

b. Patientenvertretung auf europäischer Ebene (RB)

- **ePAG (European patient advocacy group) des European Reference Network ERN GUARD-Heart**
11 Zoomkonferenzen mit europäischen GUARD-Heart ePAG-Mitgliedern, ePAG leads, einzelnen ePAGs, supporting partners, Eurordis staff
2 Zoomkonferenzen mit dem ePAG Steering Committee
- **ERDERA ATMP-Project**
Survey, Interview 14.4.
ATMP Workshop in Heidelberg 9./10.9.
- **ERN GUARD-Heart**
Board Meeting des ERN GUARD-Heart in Maarssen, NL am 13./14.03. und in Madrid, ES am 01.09.
Beim ersten Meeting Powerpointpräsentation als Chair der ePAGs
- **EURORDIS**
AMEQUIS Task Force 2 Online-Meetings
5yr evaluation der ERNs DG Sante 11.02.
Webinare (s.a. Punkt 7 Fortbildungen)
- **EACH (European Alliance for Cardiovascular Health)**
13 EACH Online-Meetings (MEP Event Task Force, Webinare, all partners meetings, Advocacy Groups Meeting,
EACH Summit Brüssel 10./11.12. zur Vorstellung des European Cardiovascular Health Plan ("Safe Hearts Plan")
- **Teilnahme an EU-Umfragen**
Survey der Europäischen Arzneimittelbehörde EMA zu Patient Experience Data (PED)

c. Patientenvertretung auf internationaler Ebene (RB)

- **Cardiomyopathy Council im Global Heart Hub (internationale Organisation für Herzpatienten)**
3 Online-Meetings des Councils
Vorbereitungsteam der Awareness Campaign 2025 (2 Treffen)
Präsenztreffen in Madrid vom 24.-26.08.
Global Heart Hub Unite Dublin 02.-04.11. (Focus on Women CV disease)
- **DCM Foundation**
Gespräch über internationales Register für genetische Herzerkrankungen am 25.03.
- **SADS Foundation US**
SADS Community Gathering zur Bündelung internationaler Projekte am 15.10.

14. Beteiligung an nationalen/internationalen Projekten (RB)

ARVC-Patientenregister und ARVC-Forschung

- s.a. Punkt 6 (Wissenschaftlicher Beirat)

CDTM-Projekt

- 3 Online-Meetings mit CDTM-Absolventinnen im Januar 2025

CAROL-Projekt UKSH Schleswig-Holstein und Zentrum für plötzlichen Herztod Frankfurt

Projekt „CAROL: Cardialer Arrest – Rückkehr zum optimalen Leben“ zur umfassenden Betreuung nach überlebtem plötzlichem Herztod (ab Reanimation bis über die Entlassung hinaus)

- 1 Online-Meeting mit Projektteam
- Vermittlung von Betroffenen, die einen plötzlichen Herztod überlebt haben und deren Angehörigen für ein Interview mit dem Projektteam zur Ermittlung der Bedürfnisse
- Förderzusage des Innovationsfonds des G-BA am 20.11.

CureHeart-Projekt

- Projekt von Cardiomyopathy UK und Forschern aus UK
- Aufnahme in das Global Patient Engagement Board
1 Online Meeting

GEREMY-Projekt

- Medical Advisory Board Meeting und Vorbereitung
- EUPATI Meeting, Vorbereitung Webinar
- Vortrag RB am 16.09. über ACM

IMPACT-Projekt

- Teilnahme an 2 Webinaren
- 3 Meetings mit Projektleitern und Vorbereitung eines gemeinsamen Webinars
- Vortrag RB am 16.09. über ACM und die ARVC-Selbsthilfe (s.a. Punkt 9) zusammen mit 2 ARVC-Patientinnen Rachel P. und Vera A.

ERN-übergreifende Arbeitsgruppe zu Schwangerschaft und Familienplanung mit seltenen Erkrankungen

- Kommentierung des Entwurfs und Vorbereitung der Veröffentlichung des Surveys (s.a. Punkt 11)

RD-PREM (Patient reported experience Measures) EURORDIS

- 1 Webinar zur Vorstellung des Projekts
- 1 Survey ausgefüllt
- 1 Online-Experten-Interview mit Rita Francisco von Eurordis

15. Sonstiges:

- Update Zertifizierung bei Benevity, Transparenzerklärungen, Einträge im Transparenzregister der EU und im Lobbyregister des Bundestags (RB)
- Kontakt zu Ärzten (diversen Beiräten, vielen Kardiologen), Laboren (Kardiogenetik), Forschungseinrichtungen (ACM Register NL, USZ Zürich, wissenschaftlichen Beiräten) zu ARVC (RB)
- Erstellung Jahresabschluss 2024 und Haushaltsplan 2025, Liquiditätsplanung, Mitgliederverwaltung, Kontoführung inkl. Lastschriften, Abrechnungen, Spendenquittungen, Antrag Pauschalförderung und Projektförderung 2026 und Abrechnung Pauschalförderung 2025 (AB)
- Protokolle (BS)
- Erstellung des Tätigkeitsberichts (RB)

16. Finanzen – Einnahmen

Einnahmen	2025	in %
Mitgliedsbeiträge	5.220,00 €	15%
Teilnahmebeiträge Veranstaltungen	2.535,00 €	8%
Zinserträge	735,41 €	2%
Geldspenden	12.226,64 €	36%
Wirtschaftsunternehmen (Gesundheit/Pharma)	0,00 €	0%
Vorschüsse Pauschalfördermittel (§ 20h SGB V)	13.000,00 €	39%
Vorschüsse Projektförderung (§ 20h SGB V)	0,00 €	0%
Sonstige Einnahmen	0,00 €	0%
Summe Einnahmen	33.717,05 €	100%