

ICD AKTUELL

AUSGABE 32

NETZWERK FÜR MENSCHEN MIT IMPLANTIERTEM
DEFIBRILLATOR UND DEREN SELBSTHILFEGRUPPEN



BERICHTE AUS DEM VERBAND UND DER MEDIZIN



BERICHT JAHRESTAGUNG 2026
AUS DEM VERBAND
KI IN DER MEDIZIN

PATIENTENORGANISATION ARVC-SELBSTHILFE E.V.

IMPRESSUM

Impressum:

Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.

Verantwortlich für Ausgabe 32, Juni 2026

Katharina Bauer, 1. Vorsitzende, Geschäftsstelle: Imbacher Weg 106, 51381 Leverkusen

k.bauer@defibrillator-deutschland.de

Namentlich gekennzeichnete Beiträge verantworten die Verfasser/innen

Satz & Gestaltung: Katharina Bauer

Druck: Wir machen Druck

Auflage: 1500 Stück

Im Mitgliedsbeitrag für Selbsthilfegruppen, Kliniken und Praxen sind jeweils 10 Freixemplare und bei Einzelmitgliedern jeweils ein Freixemplar enthalten. Mehrexemplare können zum Preis von 2,50 € je Exemplar bei der Geschäftsstelle nachbestellt werden. Solange der Vorrat reicht!

E-Mail: geschaeftsstelle@defibrillator-deutschland.de

Alle Fotos werden mit dem Einverständnis der abgebildeten Personen veröffentlicht.

Fotorechte vom Vorstand: Christian Kampmann

Fotos Jahrestagung: Christian Kampmann

Editorial

Liebe Mitglieder, Förderer, Freunde und Unterstützer/-innen des Bundesverbandes,

hinter uns liegt eine ganz besondere und erfolgreiche Jahrestagung, auf die wir mit großer Freude zurückblicken. Für uns als Vorstand war es das erste Mal, eine Veranstaltung in dieser Form zu organisieren und umzusetzen. Eine spannende Aufgabe, die uns viel Engagement, Teamarbeit und Herzblut abverlangt hat. Umso mehr hat uns euer positives Feedback gefreut und gezeigt, wie wertvoll der persönliche Austausch innerhalb unserer Gemeinschaft ist.

Die zahlreichen Gespräche, Begegnungen und gemeinsamen Momente haben erneut deutlich gemacht, wie wichtig Zusammenhalt, gegenseitige Unterstützung und Information für unsere Community sind. Besonders freuen wir uns, dass die Vorträge auf so großes Interesse gestoßen sind und viele wertvolle Impulse mitgenommen werden konnten. Auch im kommenden Jahr möchten wir deshalb wieder auf dieses bewährte Vortragsformat setzen und gemeinsam mit euch eine informative und inspirierende Jahrestagung gestalten.

Merkt euch gerne schon jetzt den Termin vor:

Save the Date: 19.03. – 21.03.2027

Persönlich bin ich sehr dankbar, dass ich trotz der besonderen Zeit nach der Geburt meines Sohnes an der Jahrestagung teilnehmen und die Mitgliederversammlung leiten konnte. Die herzliche Unterstützung, das Verständnis und die vielen lieben Worte haben mir sehr viel bedeutet. Dafür möchte ich mich an dieser Stelle ganz besonders bei euch bedanken.

Nun wünschen wir euch viel Freude beim Lesen der ersten Ausgabe in 2026 der ICD Aktuell. Mit diesem Magazin möchten wir euch wieder interessante Einblicke, aktuelle Informationen und wertvolle Beiträge rund um Herzthemen mitgeben. Eine weitere Ausgabe wird Ende des Jahres erscheinen.

Bis dahin wünschen wir euch einen schönen, erholsamen und sonnigen Sommer mit vielen besonderen Momenten.

Herzlichst

Katharina Bauer

1. Vorsitzende Defibrillator Deutschland e.V.





Foto: Christian Kampmann

In der 32. Ausgabe der ICD Aktuell haben wir verschiedene Themeninhalte zusammengetragen.

Beginnend mit der Zusammenfassung der Jahrestagung 2026, weiterführend mit Einblicken unseres Vorstandsmitgliedes Anke Kampmann bei den diesjährigen Herzveranstaltungen, folgend von einem Bericht von Matthias Koch zu KI in der Medizin und abschließend eine Vorstellung der Patientenorganisation von ARVC-Selbsthilfe e.V.

Wir wünschen viel Freude beim Lesen!

Mit herzlichen Grüßen

Der Vorstand Defibrillator Deutschland e.V.

Bericht über Mitgliederversammlung und Jahrestagung 14.03. - 15.03.2026

VON KATRIN ENGISCH-BEYER

Unsere 20. Mitgliederversammlung und offene Jahrestagung fand vom 14.03.2026 bis 15.03.2026 wie jedes Jahr wieder im Göbel's Hotel Rodenberg in Rotenburg a. d. F. statt. Anwesend waren 59 wahlberechtigte Einzelmitglieder sowie bevollmächtigte SHG-Vertreter.



Tagesordnung zur Mitgliederversammlung

1. Begrüßung und Totengedenken
2. Genehmigung des Protokolls der letzten Mitgliederversammlung
3. Tätigkeitsbericht der Vorstandschaft
4. Bericht Einnahme/Überschussrechnung 2025
5. Bericht der Kassenprüfer
6. Abstimmung zur Entlastung des Vorstandes
7. Haushalt 2026
8. Anträge
9. Verschiedenes

Die 1. Vorsitzende Katharina Bauer begrüßte die Teilnehmer der 20. Mitgliederversammlung. Sie stellte fest, dass ordnungsgemäß und fristgerecht eingeladen wurde, die Mitgliederversammlung somit beschlussfähig war. Katharina Bauer informierte über den Austritt von Frau Nadja Bartsch als gewählte Schatzmeisterin aus privaten Gründen, stellte diesen Posten zur Wahl und informierte darüber, dass Matthias Kollmar die Funktion des Schatzmeisters vorerst interimsmäßig übernommen hat.

Die Mitgliederversammlung erhob sich zum Gedenken an die verstorbenen Mitglieder. Stellvertretend für alle Verstorbenen wurde Frau Gunda Scheel, Gruppensprecherin der SHG Kirchheim-Teck, genannt.

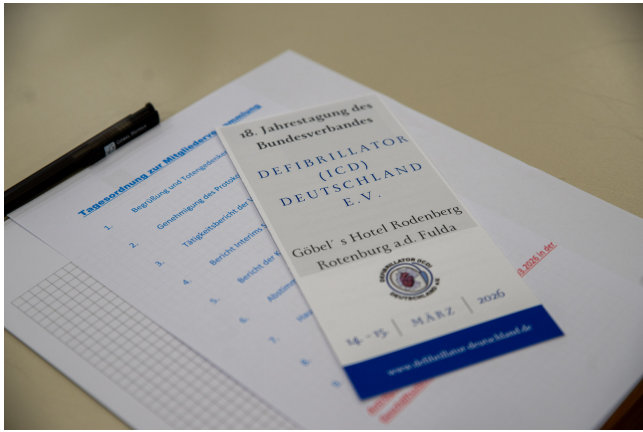
Wegen des Protokollumfangs wurde auf die Verlesung verzichtet. Das Protokoll lag zur Einsicht bis zum Ende der Mitgliederversammlung aus und konnte gegen Unterschrift bei Entgegennahme und bei Rückgabe eingesehen werden. Nachdem bis zum Ende der Mitgliederversammlung keine Einwände erhoben wurden, gilt das Protokoll als genehmigt.

Die 1. Vorsitzende Katharina Bauer trug zum Tätigkeitsbericht Januar bis Dezember 2025 vor:

Am 10.02.2025 fand im St. Vinzenz Hospital Köln die Auftaktveranstaltung statt. Unsere Mitgliederversammlung und Jahrestagung haben wir am 15.03.2025 in Rotenburg a. d. F. durchgeführt. Die Offene Jahrestagung konnten wir direkt im Anschluss vom 15.03.2025 bis 16.03.2025 erfolgreich durchführen, die Besucherzahl der Veranstaltung entwickelte sich zum Glück wieder positiv.

Seit 15.03.2025 gibt es eine telefonische Sprechstunde. Diese wird von Matthias Koch betreut. Seit Oktober 2025 verfügt Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. über ein Geschäfts-stellentelefon, das von Susanne Raschke-Oerding betreut wird. Am 24.03.2025 fand der erste Gruppenabend der neu gegründeten SHG Köln statt.

Vom 23.04.2025 bis 26.04.2025 nahmen wir an der Jahrestagung der DGK in Mannheim teil.



Im April 2025 fand der Aktionstag des Bundesverbandes für herzkrankte Kinder in Bad Oeynhausen statt, an dem Susanne Raschke-Oerding für Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. teilnahm.

Am 20.05.2025 nahmen Katharina Bauer und Susanne Raschke-Oerding den Notartermin in Leverkusen wahr.

Im Jahr 2025 fanden zwei Online-Vorstandssitzungen sowie eine Vorstandssitzung in Präsenz in Rotenburg a. d. F. statt.

Am 25.06.2025 nahmen Anke Kampmann und Karolin Bartels am Online-Meeting von Prof. Ladwig und Götte teil.

Vom 10.11.2025 bis 11.11.2025 nahm Matthias Koch an einem Workshop im Namen von Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. bei der Firma Novartis in Berlin teil.

In den Monaten November 2025 und Dezember 2025 haben wir die Website umgebaut und uns mit der Planung der Jahrestagung 2026 beschäftigt. Außerdem wurden neue Flyer für den Bundesverband erstellt und die Einladungen für die Jahrestagung 2026 gedruckt und versandt.

Seit 01.12.2025 gibt es ein neues Postfach.

Außerdem haben wir wieder eine Ausgabe unseres Magazins ICD-Aktuell erstellt und in gedruckter Version ca. 1.500 Exemplare verschickt. Das Magazin wurde ebenfalls über unseren Social Media Kanal Instagram in die breite Öffentlichkeit gestreut und natürlich auf unserer Webseite veröffentlicht.

Matthias Kollmar ist weiterhin als Patientenvertreter beim G-BA in Berlin aktiv. Es waren insgesamt 56 Sitzungen in folgenden AG's und UA's

AG-Nutzenbewertung

AG-Erprobung

AG-Mindestmengen

AG-Erprobungsstudien/Studienvergabe

AG-QS Zweitmeinung

AG-Methodenbewertung

UA-Methodenbewertung

Es sind im Laufe des Jahres zahlreiche Anrufe in der Geschäftsstelle und am „Sorgentelefon“ sowie Emailanfragen eingegangen, zu verschiedensten Themen rund um den ICD, die wir zum Teil mit Unterstützung von Prof. Dr. Martin Stockburger beantworten konnten.

Folgend erläuterte Matthias Kollmar die Einnahmen/Ausgaben/Überschussrechnung (Detaillierte Einsicht aus Platzgründen auf der Homepage).

Zu dieser gab es keine weiteren Fragen. Die Mitgliederversammlung hat deshalb beschlossen: Das Ergebnis der Jahresrechnung 2025 wird einstimmig (ohne Gegenstimmen und Enthaltungen) zustimmend zur Kenntnis genommen.

Dr. Ina Priss trug für die Revisoren vor, dass Sylvia Schenk und sie am 13.03.2026 in Rotenburg a. d. F. Buchhaltung und Kassenführung samt entsprechenden Belegen von Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. für das Kalenderjahr 2025 gemeinsam geprüft haben.

Die Kassenunterlagen enthalten folgenden Prüfungsvermerk:

Kasse geprüft am 13.03.2026 – Kontoauszüge und Journal waren ohne Beanstandungen.

Dr. Ina Priss bat die Mitgliederversammlung um Entlastung für Kassenführung und die gesamte Vorstandschaft für das Jahr 2025. Die Abstimmung erfolgte per Handzeichen. Es gab keine Gegenstimmen und Enthaltungen. Dem geschäftsführenden Vorstand von Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. wurde für das Jahr 2025 Entlastung erteilt.

Dr. Ina Priss bat die Mitgliederversammlung ebenfalls um Entlastung für Kassenführung und die gesamte Vorstandschaft für 2025. Die Abstimmung erfolgt per Handzeichen.



Matthias Kollmar stellte den Haushalt für 2026 vor (Detaillierte Einsicht aus Platzgründen auf der Homepage).

Zum Haushaltsplan 2026 kamen keine Fragen. Mehreinnahmen werden den Rücklagen zugeführt. Mindereinnahmen verringern die Ausgabenansätze. Ausgaben dürfen nur getätigt werden, wenn Deckungsmittel vorhanden sind. Keine externen Kassenkredite. Die Abstimmung erfolgt per Handzeichen. Die Mitgliederversammlung genehmigte die Haushaltsplanung für 2026 einstimmig (ohne Gegenstimmen und Enthaltungen).

Es waren keine Anträge eingegangen.

Zum Abschluss wurde über verschiedene Themen gesprochen und diskutiert. Prof. Dr. Martin Stockburger sprach das Thema Digitalisierung an. Es gab eine kurze Diskussion über einen Emailverteiler und die Zusendung der Einladungen. Matthias Kollmar merkte an, dass die Einladungen zur Mitgliederversammlung in schriftlicher Form erfolgen müssen. Die Anmeldungen können online und in schriftlicher Form über das Postfach erfolgen.

Anke Kampmann sprach noch einmal die bereits per Email versandte Afnet-Studie zum Thema „Defi am Lebensende“ an, bat um rege Teilnahme und wies darauf hin, dass Flyer für diese Studie nochmals ausliegen.

Es wurde angeregt, dass auf der Website ein Newsletter erstellt werden sollte.

Die 1. Vorsitzende Katharina Bauer bedankte sich für die Aufmerksamkeit und wies darauf hin, dass die nächste Mitgliederversammlung und Jahrestagung im März 2027 stattfinden wird, der genaue Termin noch bekannt gegeben wird.

Katharina Bauer beendete die 20. Mitgliederversammlung gegen 13.00 Uhr.

Nach der Mittagspause mit Fingerfood referierte Herr Dr. med. Voigt zum Thema „Patientenverfügung und Vollmachten im Klinikalltag“. Zu diesem sehr wichtigen Thema gab es einige Fragen der Mitglieder, die fachmännisch beantwortet wurden.

Nach einer kurzen Pause folgte ein sehr interessanter Vortrag zum Thema „Herzrhythmusstörungen einfach erklärt“ von Herrn Prof. Dr. med. Lemke. Auch zu dieser Thematik gab es zahlreiche Rückfragen, die Herr Prof. Dr. med. Lemke fachmännisch und sehr gut erklärte.

Gegen 18.30 Uhr fand der erste Tag der Mitgliederversammlung und Jahrestagung 2026 mit einem gemeinsamen Abendessen sowie Austausch unter den Betroffenen seinen Ausklang.

Am Sonntag, den 15.03.2026, gegen 9.30 Uhr, begann die Jahrestagung nach einem guten und gemeinsamen Frühstück mit dem interaktiven Vortrag von Herrn Prof. Dr. med. Stockburger zum Thema „Was ich meinen Arzt schon immer einmal fragen wollte“. Hier gab Prof. Dr. med. Stockburger Antwort auf zahlreichen Fragen der Mitglieder sowie zu Fragen, die innerhalb der telefonischen Sprechstunde gestellt wurden.

Nach einer kleinen Kaffeepause war Zeit für die offene Diskussion, für ein Fazit, für einen Ausblick und für die Wünsche der Mitglieder. Gegen 12.30 Uhr fand die Mitgliederversammlung/Offene Jahrestagung 2026 mit Fingerfood und Zeit für lockere Gespräche ihr Ende.

Die Mitgliederversammlung und offene Jahrestagung 2027 wird vom 19.03.2027 bis 21.03.2027 im Göbels Hotel Rodenberg in Rotenburg a. d. F. stattfinden.

Vorstandsmitglied Anke bei Herz-Events 2026

Auf Einladung der Initiative Herzklappe e. V. nahm unser Vorstandsmitglied Anke Kampmann im Januar am ersten Forum Herzgesundheit in Berlin teil. Der konstruktive Austausch von Vertreter*innen kardiovaskulärer Patient*innenorganisationen mündete in einen offenen Brief an Bundesgesundheitsministerin Nina Warken. Darin fordern die Unterzeichnenden, die Expertise von Patient*innenvertreter*innen bei der Umsetzung des EU-SAFEHEARTS-Plans in Deutschland verbindlich einzubeziehen. Die Perspektive Betroffener ist für gesundheitspolitische Entscheidungen zur Verbesserung der Versorgung unverzichtbar. Das Schreiben wurde neben der Bundesgesundheitsministerin auch an weitere zentrale politische Entscheidungsträger*innen in Bund und Ländern übermittelt. Inzwischen haben bereits weitere Gespräche mit politischen Vertreter*innen stattgefunden. Weitere Informationen sowie den offenen Brief finden Sie unter Initiative Herzklappe e. V..



Bildunterschrift 1: Forum Herzgesundheit
Foto: Initiative Herzklappe e.V.



Auf Einladung von Daiichi Sankyo kamen Ende März am Flughafen Frankfurt Vertreterinnen verschiedener Selbsthilfeorganisationen – darunter Anke Kampmann für Defibrillator (ICD) Deutschland e. V. – zu einem Austausch zum Thema „patientensensible Sprache“ zusammen. Im Fokus der Veranstaltung stand die Verbesserung der schriftlichen Kommunikation mit Menschen mit kardiovaskulären Erkrankungen. Besonders hervorgehoben wurde dabei die Bedeutung der Patient*innenperspektive für die verständliche und bedarfsgerechte Gestaltung von Informationsmaterialien. Die im Rahmen des Austauschs gewonnenen Erkenntnisse sollen nun in die Weiterentwicklung der Kommunikations- und Informationsangebote von Daiichi Sankyo einfließen.

Bildunterschrift 2: Daiichi Sankyo
Foto: Matthias Jung

KI in der Medizin Digitaler Zwilling in klinischen Studien

VON MATTHIAS KOCH



Erfahrungsbericht nach interaktiver Veranstaltung und Zoom am 24.01.2026

Die wichtigsten Einsatzgebiete der KI sind in der Industrie, bei der Städteplanung, Bauwesen und in der Medizin. Bereits die NASA nutzte einen digitalen Zwilling während der Raumfahrtmission Apollo. Dies um Probleme an der Raumkapsel auf der Erde zu simulieren und für diese schnelle Lösungen zu haben. Auch setzt das Bundesamt für Kartografie KI ein, z. B. um den Verkehrsfluss auf den Straßen zu optimieren.

In der Medizin ist ein Patientenzwilling eine virtuelle Nachbildung eines realen Menschen. Dieser Zwilling wird mit individuellen Gesundheitsdaten „gefüttert“. Er soll den Ärzten ermöglichen die Wirkung von Arzneimitteln, Operationsmethoden und -ergebnisse u. ä. zu testen, um Risiken für den Patienten zu minimieren.

Das Unternehmen Novartis setzt die Technologie u.a. dafür ein, Medikamententests effizienter durchzuführen. Die Medizin sieht eine große Chance bei der „Erstellung“ eines virtuellen Zwillings. Hier können die Wirkung sowie Wechsel- und Nebenwirkungen von Medikamenten getestet werden, bevor diese dem Patienten verabreicht werden.

Um einen digitalen Zwilling erstellen zu können, benötigt man riesige Mengen an Daten (Langzeitdaten), die über das ganze Leben des Menschen kontinuierlich gesammelt werden (MRT-Bilder, Laborbefunde usw.). Es ist eine Herausforderung, diese Daten zu migrieren und zu aktualisieren. Der Datenschutz ist dabei ein sehr sensibles Thema. Die Frage u.a. ist, wer darf auf die Daten zugreifen. Man muss also auch ethische und datenschutzrechtliche Fragen beachten. Abzuwägen ist Datenschutz und die Hilfe für die Ärzte. Ein digitaler Zwilling kann dem Arzt ermöglichen, vorab mit KI Behandlungsmethoden durch zu erproben. Das Ziel ist dabei den Menschen schonend zu behandeln.

Für mich war besonders interessant, etwas bzgl. des digitalen Zwillings bei Herzrhythmusstörungen zu erfahren. Oder auch, dass in der Kardiologie durch den digitalen Zwilling Forschung und Test bzgl. Herzmedikamenten mehr Sicherheit beim Einsatz der Medikamente unterstützt (z.B. Dosierung). Der Zwilling hilft dabei die optimale Dosierung zu finden und um Nebenwirkungen zu minimieren und die Wirksamkeit zu optimieren.

Was bringt uns die Zukunft?

Meiner Meinung nach wird der digitale Zwilling in der Zukunft einen großen Beitrag in der Medizin leisten. In ca. 15 Jahren könnte das „Anlegen“ des digitalen Zwillings bei der Geburt Standard sein. Es wird zu lebenslangen mitwachsenden Krankenakten kommen. Dies kann u.a. behilflich sein bei der Krebsbekämpfung.

Mein Fazit ist, dass der digitale Zwilling bei der klinischen Forschung ein sehr hilfreiches Instrument sein wird.

ARVC-Selbsthilfe e.V. – eine Patientenorganisation stellt sich vor

INITIIERT VON KAROLIN BARTELS



Die ARVC-Selbsthilfe ist eine Patientenorganisation für die seltene, meist erblich bedingte Herzerkrankung ARVC – arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie (oder heutzutage besser ACM – arrhythmogene Kardiomyopathie, weil nicht nur die rechte, sondern auch die linke oder beide Herzkammern betroffen sein können).

Was ist ARVC bzw. ACM?

Bei der Erkrankung werden gesunde Herzmuskelzellen umgewandelt in Bindegewebe bzw. Narben und Fett. Das hat zwei mögliche Folgen: durch die Unterbrechung der elektrischen Verbindungen am Herzen kann es zu lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen kommen – bis hin zum plötzlichen Herztod, und der Abbau gesunder Herzmuskelzellen führt langfristig zu einer chronischen Herzschwäche und pumpt nicht mehr genügend Blut durch den Körper. Am Ende bleibt das Herz einfach stehen. Nicht selten gibt es bei ACM entzündliche Schübe mit herzinfarktähnlichen Brustschmerzen und erhöhtem Troponin, die oft als Herzmuskelentzündung (Myokarditis) fehlgedeutet werden. Tritt eine Myokarditis mehrfach auf oder wird kein auslösendes Virus gefunden, sollte man unbedingt an eine ACM denken.

Wie wird die Erkrankung diagnostiziert?

EKG, Langzeit-EKG und Ultraschall des Herzens (Echo) können erste Hinweise geben. Wichtigste Untersuchung ist aber das Kardio-MRT, bei dem die rechte Herzkammer besser zu sehen ist und Narben durch Kontrastmittelgabe sichtbar gemacht werden können. Im Zweifelsfall sollte unbedingt ein Gentest erfolgen, der zu ca. 60% eine krankheitsverursachende Genvariante entdeckt. Wird eine Genvariante gefunden, können weitere gefährdete Angehörige in der Familie identifiziert werden.

Warum ist die Diagnose so wichtig?

Einerseits können gefährdete Familienangehörige entdeckt werden, die oft gar keine Symptome haben. Außerdem ist ARVC eine der wenigen Erkrankungen, bei der zu viel Sport schädlich sein kann. Durch Änderungen des Sportverhaltens (Aufgabe von hochintensiven und Leistungssport) kann die Erkrankung positiv beeinflusst werden.

Wie wird die Erkrankung behandelt?

Eine ursächliche Therapie gibt es nicht, man kann nur Symptome wie Herzrhythmusstörungen und Herzschwäche durch Medikamente behandeln. Betroffene mit einem hohen Risiko erhalten einen ICD zum Schutz vor einem plötzlichen Herztod, in unserer Community ca. 60% der Betroffenen. Bei einer zunehmenden Herzschwäche hilft am Ende nur noch eine Herztransplantation.



ARVC-Selbsthilfe e.V. – eine Patientenorganisation stellt sich vor

Was macht die ARVC-Selbsthilfe?

Wir bieten Unterstützung und Information für ARVC-Patienten und ihre Familien durch die Organisation von Online- und Präsenzveranstaltungen (Vorträge, Q&A-Sessions, Patiententreffen), Wissensvermittlung durch Zugang zu Informationen, Therapien und dem neuesten Stand der Forschung über ARVC über unsere Website, unseren Newsletter und soziale Medien, persönliche Beratung, Unterstützung in dringenden Krisensituationen, Verbesserung der Krankheitsbewältigung durch Austausch Betroffener untereinander (durch Online-Austauschveranstaltungen, auch mit spezifischen Untergruppen wie U40 oder Eltern, lokalen/regionalen/überregionalen Präsenztreffen und Wochenenden für Betroffene und ihre Familienangehörigen), regionale und internationale Vernetzung mit ARVC-Spezialisten, anderen Betroffenenorganisationen und Forschungseinrichtungen auf nationaler Ebene (ACHSE e.V., BVHK e.V., Herz-ohne-Stress, SADS Deutschland e.V.) und auf internationaler Ebene (European Patient Advocacy Group des ERN GUARD-Heart, Cardiomyopathy UK, Global Heart Hub, SADS Foundation).

Unsere Ziele sind der Austausch von Erfahrungen und Wissen, die Verbesserung des Zugangs zu adäquater Diagnose und Behandlung von ARVC, eine frühere Diagnosestellung, die Verbesserung einer qualitativ hochwertigen Gesundheitsversorgung für ARVC-Patienten, die adäquate Finanzierung der Zentren für seltene Erkrankungen und deren Spezialambulanzen, die psychologische Unterstützung von ARVC-Patienten und -Patientinnen und die Etablierung eines psychosozialen Netzwerks, die Einbeziehung von PROMs (Patient reported outcome measures) in der Versorgung von Patienten mit ARVC und seltenen Herzerkrankungen, die Erhöhung des öffentlichen Bewusstseins für die Erkrankung (durch Awareness-Kampagnen auf sozialen Medien, durch Vorträge und Artikel in diversen Medien), die Förderung der Entwicklung neuer Therapien, die Intensivierung der Forschung und die Unterstützung von Forschungsprojekten (Promotionsstipendium für Medizinstudenten, die über ARVC forschen), die Etablierung deutscher Patientenregister für seltene Erkrankungen und die Einbindung deutscher ARVC-Patienten in europäische / internationale Register, die Verbesserung der Situation bezüglich der Organspende (da Herzpatienten auf der Warteliste aufgrund des Organmangels versterben) und die Prävention des plötzlichen Herztods. Insbesondere die Aufklärung von Fällen plötzlichen Herztods junger Menschen ist uns ein großes Anliegen, insbesondere da deren Obduktion und genetische Untersuchung – trotz eindeutiger Empfehlung in nationalen und internationalen Leitlinien – in Deutschland weder Standard ist noch von den Krankenkassen übernommen wird. Unterstützt werden wir in unseren Anliegen von einem großen wissenschaftlichen Beirat aus Experten und Expertinnen mit unterschiedlichen Schwerpunkten aus ganz Deutschland, Österreich und der Schweiz.

Unsere Botschaft an alle ICD-Träger und -Trägerinnen

Der durchschnittliche Diagnoseweg eines ARVC-Patienten vom ersten Symptom bis zur Diagnose beträgt bei uns 8 Jahre. Immer wieder machen wir die Erfahrung, dass viele Ärzte und Ärztinnen, geschweige denn Herzerkrankte ARVC und andere seltene Herzerkrankungen nicht auf dem Schirm haben. Deshalb unser dringender Appell an alle, sich an ein Expertenzentrum zu wenden, wenn folgende Fakten zutreffen

- Herzrhythmusstörungen (Herzklopfen, Herzrasen, Herzstolpern) unklarer Ursache
 - Herzschwäche (Herzinsuffizienz) unklarer Ursache
 - Herzmuskelentzündungen (v.a. wiederkehrende und virusnegative), insbesondere wenn die Betroffenen stark gekräuselte Locken und Hornhaut an Fußsohlen und Händen haben
 - Plötzliche Herztodesfälle insbesondere junger Leute in der Familie inkl. unklare Todesfälle wie z.B. (Auto)-Unfall ohne äußere Einwirkung oder Ertrinken guter Schwimmer
 - Überlebter plötzlicher Herztod ohne definitive Diagnose
 - Synkopen (vorübergehende Bewusstlosigkeit) unklarer Ursache
 - Eine auffällige Familiengeschichte mit Herzproblemen aller Art wie oben beschrieben in mehreren Generationen einer Familie
- Wir vermitteln gerne an unser Netzwerk an Experten und Expertinnen – es wäre nicht das erste Mal, dass die Herzinsuffizienz eines Patienten ohne Diagnose oder die angeblich psychosomatisch bedingten Herzrhythmusstörungen einer jungen Frau dann doch eine ARVC bzw. ACM sind.

Wir freuen uns auf eine gute Zusammenarbeit mit Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.!

Ruth Biller

Vorstandsvorsitzende und Gründerin von ARVC-Selbsthilfe e.V.

Annonce Position Schatzmeister gesucht

Unterstützung im Bereich Finanzen & Buchhaltung gesucht

Der Defibrillator (ICD) Deutschland e.V. setzt sich bundesweit für Menschen mit implantierten Defibrillatoren, sowie deren Angehörige ein. Unsere Arbeit lebt vom Engagement ehrenamtlicher Helferinnen und Helfer – und genau dafür suchen wir Unterstützung.

Zur Verstärkung unseres Vorstandsteams suchen wir eine zuverlässige Person für den Bereich Finanzen / Schatzmeisteramt und Buchhaltung.

Ihre Aufgaben

- Führung der Vereinskasse und Finanzübersicht
- Buchhaltung sowie Dokumentation der Einnahmen und Ausgaben
- Vorbereitung von Finanzberichten
- Zusammenarbeit mit dem Vorstand
- Idealerweise Erfahrung mit Lexware

Das bringen Sie mit

- Zuverlässigkeit und Verantwortungsbewusstsein
- Grundkenntnisse im Bereich Buchhaltung
- Sorgfältige und strukturierte Arbeitsweise
- Interesse an ehrenamtlicher Mitarbeit

Das bieten wir

- Mitarbeit in einem engagierten Team
- Flexible Zeiteinteilung
- Sinnvolle ehrenamtliche Tätigkeit mit Gestaltungsspielraum

Haben wir Ihr Interesse geweckt?

Dann freuen wir uns über Ihre Kontaktaufnahme.



Aufruf Mitgestaltung ICD Aktuell



Liebe Gruppenleitende, liebe Mitglieder*innen,

unsere Mitgliederzeitschrift lebt auch von Euren Erfahrungen, Ideen und Beiträgen aus den Gruppen. Deshalb möchten wir Euch herzlich einladen, die Zeitschrift aktiv mitzugestalten und Einblicke in Eure Arbeit vor Ort zu geben.

Ob Gruppentreffen, Informationsveranstaltungen, besondere Aktionen, persönliche Erfahrungsberichte oder Fotos aus dem Verbandsleben – Eure Beiträge machen unsere Gemeinschaft sichtbar und stärken den Austausch innerhalb unseres Bundesverbandes. Gerade die Vielfalt der Aktivitäten und Perspektiven zeigt, wie engagiert und lebendig unsere Selbsthilfearbeit ist.

Wir freuen uns daher über Eure aktive Mitarbeit durch:

- Berichte aus den Regionalgruppen
- Hinweise auf Veranstaltungen und Projekte
- Erfahrungsberichte von Betroffenen und Angehörigen
- Fotos und Impressionen aus dem Gruppenalltag
- Anregungen und Themenvorschläge

Sendet Eure Beiträge gerne an: geschaeftsstelle@defibrillator-deutschland.de
Redaktionsschluss für die nächste Ausgabe ist der **15.09.2026**

Wir freuen uns auf Eure Beiträge und bedanken uns herzlich für Euer Engagement!



Defibrillator (ICD) Deutschland e.V.

Geschäftsstelle:
Imbacher Weg 106
51381 Leverkusen



Webseite: <https://www.defibrillator-deutschland.de>



Instagram: [defibrillator_icd_deutschland](https://www.instagram.com/defibrillator_icd_deutschland)

eingetragen AG München - Registergericht VR 200834

