



Unsere Herzensangelegenheit:
Gemeinsam vorankommen

Arrhythmogene
Rechts**V**entrikuläre
Cardiomyopathie

www.arvc-selbsthilfe.org

Was ist ARVC?

ARVC (arrhythmogene rechtsventrikuläre Cardiomyopathie) oder auch ARVD („D“ für Dysplasie) ist eine meist erbliche Erkrankung des Herzens, bei der Herzmuskelzellen durch Fett- und Bindegewebe ersetzt werden. Durch den Umbau kommt es zu unterschiedlichen Funktionsstörungen des Herzens: (1) Störungen der Reizleitung können zu Herzklopfen, Rhythmusstörungen und Bewusstlosigkeit bis hin zum plötzlichen Herztod durch Kammerflimmern führen. (2) Durch den Umbau von Herzmuskelzellen kann langfristig die Pumpleistung des Herzens schwächer werden.

Veränderungen in EKG, Herzultraschall und MRT, aber auch ein (überlebter) plötzlicher Herztod in der Familie können auf eine ARVC hinweisen; eine Gendiagnostik kann die Diagnose sichern und gefährdete Angehörige identifizieren. Die Tatsache, dass auch die linke Herzkammer betroffen sein kann, führt immer wieder zu Fehldiagnosen. Nicht jeder Anlageträger entwickelt im Laufe seines Lebens eine klinische Symptomatik.

Die Symptome einer ARVC können medikamentös oder durch Katheterablation behandelt werden. Um das Risiko eines plötzlichen Herztods zu verringern, wird Patienten mit ausgeprägtem Risikoprofil die Implantation eines Defibrillators empfohlen.

Was verbindet uns?

Die Diagnose ARVC bedeutet einen tiefen Einschnitt. Der Genträger ohne Symptome stellt sich die Frage: Wird die Krankheit bei mir ausbrechen und wenn ja, wann? Wie kann ich mich verhalten, damit dies möglichst spät oder nie geschieht? Bei Betroffenen mit Symptomen stehen zunächst medizinische Fragen im Vordergrund: Welche Untersuchungen und Behandlungen stehen zur Verfügung? Gibt es neuere Entwicklungen? Wann ist die Implantation eines Defibrillators sinnvoll? Für beide Gruppen stellen sich allgemeine Fragen zur körperlichen Belastbarkeit, zur Lebensweise (Auf welche körperlich belastenden und gefährlichen Aktivitäten verzichte ich?) bis hin zur Familienplanung.

Auf nicht direkt betroffenen Familienangehörigen lastet die Angst um nahestehende Personen. Nicht selten werden Untersuchungen und Diagnose erst durch den Tod eines nahen Angehörigen ausgelöst. Zur Trauer um den Verstorbenen kommt dann die Konfrontation mit einer schwierig einzuschätzenden Krankheit hinzu. Die Komplexität dieser Themen stellt eine große Herausforderung nicht nur für den Einzelnen, sondern für ganze Familien dar, deren Mitglieder teilweise sehr unterschiedlich mit der Diagnose umgehen. Der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen soll helfen, mit der Diagnose umzugehen.

Was wollen wir erreichen?

Information

Wissen teilen, aktuelle Informationen über ARVC beschaffen und im geschützten Rahmen Fragen stellen, gemeinsam Antworten finden und ein tieferes Verständnis der eigenen Situation entwickeln

Gemeinschaft und Nähe

Kontakt und Austausch mit Menschen, die ähnliche Sorgen, Probleme oder Erfahrungen haben

Orientierung und Chancen

Gemeinsam Wege aus komplexen ARVC-bedingten Situationen finden, Krisen mithilfe der Gruppe bewältigen, neue Strategien im Umgang mit ARVC entwickeln und Kräfte inner- und außerhalb der Gruppe aktivieren

Solidarität und Ermutigung

Zuversicht und Stärke vermitteln - wir sind nicht auf uns allein gestellt, sondern aufgefangen durch Menschen mit ähnlichen Lebensläufen und Ärzten, die eine optimale Behandlung garantieren

Ziele

Verbesserung der Diagnosestellung von ARVC, Entwicklung neuer Therapien, Intensivierung der Forschung und Prävention des Plötzlichen Herztods

Das bieten wir an

- Erfahrungswissen (Mitglieder u.a. Ärzte, Biologen) und Wissenstransfer
- Betroffenenkompetenz (zahlreiche Betroffene mit unterschiedlichen Symptomen und Therapien)
- Bereitstellung von Informationen zu ARVC, dem Stand der Forschung und möglichen Therapien
- Regelmäßige Gruppentreffen zum Informations- und Erfahrungsaustausch
- Organisation von Vortragsveranstaltungen
- Unterstützung in akuten Krisensituationen
- Erreichbarkeit bei Gesprächs- und Informationsbedarf
- Gemeinsame Suche nach neuen medizinischen Erkenntnissen zu ARVC
- Teilnahme an Fachvorträgen und Kongressen
- Regionale und überregionale Vernetzung von Patienten, Ärzten und Forschungseinrichtungen
- Unterstützung von Ärzten und überregionalen Patientenvertretungen bei Initiativen zur bundesweiten Verbesserung der Diagnose und Behandlung von ARVC-Patienten
- Unterstützung von Forschungsprojekten
- Aufklärung der Öffentlichkeit



ARVC-SELBSTHILFE E.V.

KONTAKT

info@arvc-selbsthilfe.org
www.arvc-selbsthilfe.org

ANSPRECHPARTNERIN

Ruth Biller
Fastlingerring 113
D-85716 Unterschleißheim
Telefon: 0163 1847521

SPENDENKONTO

ARVC-Selbsthilfe e.V.
Stadtsparkasse München
IBAN: DE17 7015 0000 1004 2503 69
BIC: SSKMDEMXXX

Spenden sind steuerlich absetzbar und
Spendenquittungen werden auf Anfrage ausgestellt

MITGLIEDSCHAFT

Die Interessen von ARVC-Patienten und -Angehörigen vertreten wir auf europäischer Ebene in der ePAG (European Patient Advocacy Group) des Europäischen Referenznetzwerks ERN Guard Heart



DANK

Die ARVC-Selbsthilfe wird seit 2015 durch den Runden Tisch der Krankenkassen gefördert