

[View this email in your browser](#)



---

## **ARVC-SELBSTHILFE E.V. Newsletter 2019/01**

Liebe Mitglieder,

in Ergänzung zu unseren bisherigen Rundmails, verschicken wir von nun an in mehr oder weniger regelmäßigen Abständen Newsletter. Darin fassen wir Informationen, Termine und Hinweise zusammen, auf die wir gestoßen sind oder die an uns herangetragen wurden. Im Newsletter möchten wir diese in gebündelter und übersichtlicher Form an Sie weitertragen. **Dieser Newsletter ist nun also der offizielle Auftakt für dieses neue Format!**

**Wir laden alle ein, an diesem Format mitzuarbeiten:** Falls Sie auf etwas Interessantes gestoßen sind und auf etwas hinweisen möchten, beispielsweise einen Termin, Artikel oder Link, schicken Sie die Informationen an [redaktion@arvc-selbsthilfe.org](mailto:redaktion@arvc-selbsthilfe.org) und wir nehmen diese in den folgenden Newsletter auf.

Herzliche Frühlingsgrüße,

Ruth Biller und Korbinian Schütze  
für den Vorstand des ARVC-Selbsthilfe e.V.

---

### INHALTSVERZEICHNIS

#### **Neues aus der Selbsthilfegruppe und dem Verein**

- [1] Start eines ARVC-Chatrooms auf RareConnect
- [2] Übersicht von Kliniken und Praxen online
- [3] Resonanz nach ARVC-Symposium am 23.02.2019
- [4] Ruth Biller als Teilnehmerin am "Patient Advocacy Leadership Training" von EURORDIS

#### **Termine und Veranstaltungen**

- [5] 23./24.11.2019: Begegnungstreffen "Im Gespräch und Austausch" im Chiemgau
- [6] 26.04.2019: ARVC-Vortrag von Prof. Stefan Käab bei DGK-Jahrestagung in Mannheim
- [7] 06.07.2019: ARVC-Selbsthilfe e.V. beim Münchner Selbsthilfetag
- [8] 22.09.2019: ARVC-Symposium in Zürich

#### **Neues zu und über ARVC**

- [9] Forschung zu Zell-Zellkontakten an der LMU München

---

## NEUES AUS DER SELBSTHILFEGRUPPE UND DEM VEREIN

### [1] Start eines ARVC-Chatrooms auf RareConnect

Auf vielfachen Wunsch haben wir ein ARVC-Forum auf der Plattform von EURORDIS RareConnect eröffnet, die europäischen Datenschutzrichtlinien entspricht (im Gegensatz zu z.B. Facebook). Ein weiterer Vorteil ist, dass durch die Übersetzungsfunktion von EURORDIS auch ein Austausch mit anderssprachigen ARVC-Patienten möglich ist. Zwei unserer Mitglieder haben sich bereit erklärt, den Chatroom als Moderatoren zu betreuen, sodass die Qualität des Forums gesichert wird. Wenn es also strittige Punkte gibt oder jemand ein ungutes Gefühl bei bestimmten Beiträgen hat, wären wir sehr dankbar, unter [rareconnect@arvc-selbsthilfe.org](mailto:rareconnect@arvc-selbsthilfe.org) informiert zu werden. Weiterhin können Sie uns auch jederzeit unter [info@arvc-selbsthilfe.org](mailto:info@arvc-selbsthilfe.org) oder 0163/1847521 erreichen. Wir freuen uns auf regen Austausch!

Das Forum finden Sie unter

<https://www.rareconnect.org/de/community/arvc/>

---

### [2] Übersicht von Kliniken und Praxen online

Auf unserer Homepage haben wir, nach Ländern und Postleitzahlen geordnet, eine Liste betreuender Kliniken und niedergelassener Ärzte veröffentlicht. Diese Übersicht soll die Suche nach Ansprechpartnern und Ärzten in Ihrer Nähe erleichtern. Sie erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit und gibt nur diejenigen Ärzte wieder, bei denen unsere Mitglieder in Betreuung sind oder mit denen wir Kontakt stehen. Wir ergänzen diese Liste jederzeit gerne. Die Liste wertet nicht, führt aber Besonderheiten, die uns bekannt sind auf (z.B. spezialisierte Ambulanz, ARVC-Forschung etc.).

<https://www.arvc-selbsthilfe.org/datenbank/kliniken/>

---

### [3] Resonanz nach ARVC-Symposium am 23.02.2019

Fotos, Vortragsfolien, Posterbeiträge, Beiträge von Rundfunk und Printmedien rund um den ARVC-Tag sowie Reaktionen der Anwesenden finden Sie auf unserer Homepage:

<https://www.arvc-selbsthilfe.org/veranstaltungen/23-02-2019/>



Foto der Podiumsdiskussion „ARVC - Herausforderung für Arzt und Patient“

---

#### **[4] Ruth Biller als Teilnehmerin am "Patient Advocacy Leadership Training" von EURORDIS**

Ruth Biller, 1. Vorsitzende, wurde von der "EURORDIS Leadership School on Healthcare & Research" ausgewählt, an einem "Patient Advocacy Training" teilzunehmen, der aus den Teilen „Leadership Training“ und „Technical Knowledge“ besteht.

---

## TERMINE UND VERANSTALTUNGEN

#### **[5] 23./24.11.2019: Begegnungstreffen "Im Gespräch und Austausch" im Chiemgau**

Unser Symposium im Februar 2019 war ein voller Erfolg und ermutigt uns zu neuen Aktivitäten! Wir laden zu einem Tag des Gesprächs und Erfahrungsaustausches mit- und untereinander ein, der unsere bisherigen Aktivitäten in der ARVC-Selbsthilfegruppe ergänzen wird. Alltägliche, soziale, psychische und persönliche Fragen sollen in diesem Raum stattfinden. Für eine kompetente Begleitung des Tages werden uns zwei professionelle Gesprächsmoderatoren unterstützen.

*Veranstaltungsort: Seminarhotel Jonathan, 83339 Chieming am Chiemsee*

Die ausführliche Einladung finden Sie unter

[https://www.arvc-selbsthilfe.org/wp-content/uploads/2019/04/Im-Gespra%CC%88ch-und-Austausch\\_Nov2019.pdf](https://www.arvc-selbsthilfe.org/wp-content/uploads/2019/04/Im-Gespra%CC%88ch-und-Austausch_Nov2019.pdf)

Weitere Informationen auch unter

<https://www.arvc-selbsthilfe.org/veranstaltungen/23-11-2019/>

---

#### **[6] 26.04.2019: ARVC-Vortrag von Prof. Stefan Kääb bei DGK-Jahrestagung in Mannheim**

Bei der diesjährigen Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung (DGK) e.V. hält Prof. Dr. Stefan Kääb (LMU München) einen Vortrag über ARVC. Den Vorsitz der Veranstaltung haben Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr (Uniklinikum Münster) und Prof. Dr. Martin Borggrefe (Uniklinikum Mannheim). Unsere Vorstandsmitglieder Ruth und Albert Biller werden bei der Veranstaltung anwesend sein.

---

#### **[7] 06.07.2019: ARVC-Selbsthilfe e.V. beim Münchner Selbsthilfetag**

Der Münchner Selbsthilfetag findet von 10.30 bis 16.30 Uhr am Marienplatz in München statt. Wir werden an einem gemeinsamen Stand mit Helmut Bundschuh (Selbsthilfegruppen "Herzkrank – Wohin mit den Ängsten und Sorgen?" und „Herz ohne Stress“) anwesend sein.

---

#### **[8] 22.09.2019: ARVC-Symposium in Zürich**

Das englischsprachige ARVC-Symposium des Zurich ARVC Program ist für den 22.09.2019 angekündigt. Voraussichtlich werden Vertreter der ARVC-Selbsthilfe die Veranstaltung besuchen.

---

## NEUES ZU UND ÜBER ARVC

#### **[9] Forschung zu Zell-Zellkontakten an der LMU München**

Prof. Dr. Jens Waschke (Lehrstuhl Anatomie I – vegetative Anatomie, LMU München) forscht an Zell-Zell-Kontakten u.a. an Herzmuskelzellen, die bei ARVC gestört sind. Die ARVC-Selbsthilfe ist mit ihm in Kontakt und für Kooperationen zu Forschungszwecken bereit.

[https://www.ls1.anatomie.med.uni-muenchen.de/forschung/ag\\_waschke/projekt3/index.html](https://www.ls1.anatomie.med.uni-muenchen.de/forschung/ag_waschke/projekt3/index.html)

Eine Kurzpräsentation von Prof. Waschke, die in der Anatomie-Vorlesung des 1. Semesters des Medizinstudiums an der LMU München verwendet wird, dürfen wir freundlicherweise auf unserer Webseite veröffentlichen:

[https://www.arvc-selbsthilfe.org/wp-content/uploads/2019/04/Herz\\_Vorlesung-Waschke.pdf](https://www.arvc-selbsthilfe.org/wp-content/uploads/2019/04/Herz_Vorlesung-Waschke.pdf)

---

#### [10] Neue Artikel in der ARVC-Datenbank

<https://www.arvc-selbsthilfe.org/datenbank/>

- Fachartikel (EN) über die Therapiemöglichkeiten der ARVC:  
*Treatment of Arrhythmogenic Right Ventricular Cardiomyopathy/Dysplasia – An International Task Force Consensus Statement.* Corrado, Wichter, Brunckhorst, Paul, Calkins et al. (in: Circulation 2015)  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4521905/>
- Kommentar (DE) zu den Leitlinien der Europäischen Gesellschaft für Kardiologie "Ventrikuläre Arrhythmien und Prävention des plötzlichen Herztodes" 2015  
*Kommentar zu den ESC-Leitlinien 2015 "Ventrikuläre Arrhythmien und Prävention des plötzlichen Herztodes".* Deneke, Borggrefe, Hindricks et al. (in: Kardiologie 2017)  
<https://leitlinien.dgk.org/2017/kommentar-zu-den-esc-leitlinien-2015-ventrikulaere-arrhythmien-und-praevention-des-ploetzlichen-herztodes/>
- Fachartikel (EN) über die Risikostratifizierung der ARVC:  
*Risk Stratification in Arrhythmogenic Right Ventricular Cardiomyopathy.* Calkins et al. (in: AHA Circulation 2017)  
<https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIRCULATIONAHA.117.030792>
- Fachartikel (EN) über Forschungsergebnisse zu Zell-Zell-Kontakten:  
*Interplay of cell–cell contacts and RhoA/MRTF-A signaling regulates cardiomyocyte identity.* Dorn, Moretti, Lugwitz et al. (in: The Embo Journal 2018)  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.15252/emboj.201798133>
- Fachartikel (EN) zu Studienergebnissen zur Vorbeugung ventrikulärer Arrhythmien:  
*Prediction of Life-Threatening Ventricular Arrhythmia in Patients With Arrhythmogenic Cardiomyopathy: A Primary Prevention Cohort Study.* Lie, Haugga et al. (in: JACC Cardiovascular Imaging 2018)  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1936878X18304662?via%3Dihub>

---

Der ARVC-Selbsthilfe e.V. verschickt Newsletter regelmäßig und nach Bedarf an Mitglieder und Interessierte. Falls Sie auf etwas Interessantes gestoßen sind und auf etwas hinweisen möchten, beispielsweise einen Termin, Artikel oder Link, schicken Sie die Informationen an [redaktion@arvc-selbsthilfe.org](mailto:redaktion@arvc-selbsthilfe.org) und wir nehmen diese in den folgenden Newsletter auf.

Falls Sie diese Newsletter nicht mehr erhalten möchten, schreiben Sie eine kurze Mail an [info@arvc-selbsthilfe.org](mailto:info@arvc-selbsthilfe.org).



ARVC-Selbsthilfe e.V.  
Fastlingerring 113  
D-85716 Unterschleißheim

Telefon: +49 163 1847521  
Mail: [info@arvc-selbsthilfe.org](mailto:info@arvc-selbsthilfe.org)  
Webseite: [www.arvc-selbsthilfe.org](http://www.arvc-selbsthilfe.org)

---

This email was sent to [rundmail@arvc-selbsthilfe.org](mailto:rundmail@arvc-selbsthilfe.org)  
[why did I get this?](#) [unsubscribe from this list](#) [update subscription preferences](#)  
ARVC-Selbsthilfe e.V. · Fastlingerring 113 · Unterschleißheim 85716 · Germany

