

ARVC (Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie) ist eine seltene, meist genetisch bedingte Herzerkrankung, bei der Herzmuskelzellen durch Binde- und Fettgewebe ersetzt werden mit der Gefahr lebensbedrohlicher Herzrhythmusstörungen und eines Herzversagens im weiteren Verlauf. Die Häufigkeit liegt in Deutschland bei ca. 2-5 Erkrankungen pro 10.000 Personen.

Wissenschaftlicher Beirat für ARVC-Selbsthilfe e.V. gegründet

Die ARVC-Selbsthilfe, eine Organisation für ARVC-Patienten und ihre Angehörige, hat sich zum Ziel gesetzt, die Betreuung von ARVC-Patienten umfassend zu verbessern und plötzliche Herztodesfälle zu verhindern.

Im Januar 2020 wurde ein wissenschaftlicher Beirat gegründet, um Ressourcen zu bündeln, sich gegenseitig zu unterstützen und eine deutschlandweite Vernetzung voranzubringen. Der Beirat besteht aus Experten, die sich in unterschiedlicher Weise mit ARVC und anderen genetisch bedingten seltenen Herzerkrankungen beschäftigen. Sprecher des Beirats ist Prof. Eric Schulze-Bahr (Universität Münster), sein Stellvertreter Prof. Stefan Kääb (LMU München). Die ARVC-Selbsthilfe will gemeinsam mit dem wissenschaftlichen Beirat ihre Visionen für eine verbesserte Versorgung der Patienten verwirklichen. Diese sind

- schnellere Diagnosestellung und Entwicklung von neuen Therapiemöglichkeiten
- Verbesserung der Risikoabschätzung für lebensgefährliche Herzrhythmusstörungen
- Aufklärung der Öffentlichkeit für seltene Erkrankung ARVC
- Schulung von Ärzten und Staatsanwälten
- Unterstützung der Forschung
- Aufbau eines psychokardiologischen Netzwerks
- individuellere Beratung hinsichtlich Lebensführung und Sportausübung von Betroffenen

Erste Ziele für 2020/21

Im **Frühjahr 2021 findet der 2. ARVC-Tag statt**, bei dem Patienten die Gelegenheit haben, sich über den neuesten Stand der Wissenschaft zu informieren und sich mit anderen Betroffenen und Ärzten auszutauschen. Der 1. ARVC-Tag mit Vorträgen, Postersession und einer Podiumsdiskussion fand am 23.02.2019 unter Mitwirkung fast aller Experten des Beirats beim Bayerischen Rundfunk in München statt und wurde moderiert von der Bayern2-Gesundheitsredakteurin Ulrike Ostner. Mit 150 Teilnehmern war er ein großer Erfolg und legte den Grundstein für die erfolgreiche Zusammenarbeit. Verein und Beirat planen, ein **Forschungsstipendium für junge Nachwuchswissenschaftler/innen** zu vergeben. Sie setzen sich außerdem ein für die Integration deutscher Patienten in das europäische **Patientenregister** und wollen die **Erhöhung der Obduktionsraten** beim plötzlichen Herztod junger Menschen sowie die **Übernahme der Kosten für die molekulare Autopsie** (Obduktion und genetische Untersuchung nach einem plötzlichen Herztod junger Menschen) durch die Krankenkassen erreichen.

Über uns

Die ARVC-Selbsthilfe wurde 2013 von einer betroffenen Großfamilie gegründet und im Jahr 2018 in einen gemeinnützigen Verein überführt. Der Verein hat über 100 Mitglieder, mehr als 200 Betroffene aus ganz Deutschland haben den Kontakt zur ARVC-Selbsthilfe gesucht oder unsere Veranstaltungen besucht. Seit Oktober 2018 vertritt unsere Vorsitzende Dr. Ruth Biller die Patienteninteressen im Europäischen Referenznetzwerk ERN GUARD-Heart für seltene Herzerkrankungen. Auch durch die Mitgliedschaft bei der Allianz chronischer seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.) und bei EURORDIS (*Rare Diseases Europe*) sind wir national und international vernetzt.

ARVC-Selbsthilfe e.V. Kontakt: Dr. med. Ruth Biller 1. Vorsitzende Chair of the European patient advocacy group in ERN GUARD-Heart +49 163 1847521 info@arvc-selbsthilfe.org www.arvc-selbsthilfe.org	Wissenschaftlicher Beirat Prof. Dr. med. Eric Schulze-Bahr (Uni Münster), Sprecher Prof. Dr. med. Stefan Kääb (LMU München), stellvertretender Sprecher Dr. med. Susanne Berrisch-Rahmel (Düsseldorf) Prof. Dr. med. Brenda Gerull (Uni Würzburg) Prof. Dr. med. Martin Halle (TU München) Prof. Dr. med. Silke Kauferstein (Uni Frankfurt) Dr. med. Eimo Martens (TU München) Prof. Dr. rer. nat. Hendrik Milting (Bad Oeynhausen) Prof. Dr. med. Matthias Paul (Münster)
--	--