



Pressemitteilung des ARVC-Selbsthilfe e.V. München

ARVC (*Arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie*), heute auch **ACM** (*arrhythmogene Kardiomyopathie*) genannt, ist eine seltene, meist genetisch bedingte Herzerkrankung, bei der ein bindegewebig-fettiger Ersatz von Herzmuskelzellen zu einem schleichenden Herzversagen und/oder lebensbedrohlichen Herzrhythmusstörungen bis hin zum plötzlichen Herztod führen kann.

Erstes proARVC-Promotionsstipendium vergeben

Um die Forschung an ARVC zu fördern und gleichzeitig den ärztlichen Nachwuchs für die seltene Erkrankung zu begeistern, hat die ARVC-Selbsthilfe ein Stipendium (Höhe: 400 € monatlich über ein Jahr) für junge Doktorand*innen ausgeschrieben. Die erste Preisträgerin dieses Stipendiums ist Regina Groß aus der Arbeitsgruppe von Prof. Dr. med. Brenda Gerull „Kardiovaskuläre Genetik“ im Deutschen Zentrum für Herzinsuffizienz Würzburg mit ihrer Arbeit

„*Verlaufsuntersuchungen von inflammatorischen und metabolischen Veränderungen im Mausmodell für die arrhythmogene Kardiomyopathie*“.

Regina Groß konnte sowohl den Vereinsvorstand als auch den wissenschaftlichen Beirat, bestehend aus Experten, die sich in unterschiedlicher Weise mit ARVC und anderen genetisch bedingten seltenen Herzerkrankungen beschäftigen, überzeugen. Sprecher des Beirats ist Prof. Dr. med. Eric Schulze-Bahr (Universität Münster), sein Stellvertreter Prof. Dr. med. Stefan Kääb (LMU München).

Der Verein gratuliert Frau Groß herzlich und hofft, dass aus ihrer Arbeit ein greifbarer Nutzen sowohl für ARVC-Patienten als auch für Genmutationsträger erwächst.

Ziele der ARVC-Selbsthilfe

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. Gemeinsam mit ihrem wissenschaftlichen Beirat möchte sie ihre Visionen für eine verbesserte Versorgung der Patienten verwirklichen. Diese sind:

- schnellere Diagnosestellung und Entwicklung von neuen Therapiemöglichkeiten
- Verbesserung der Risikoabschätzung für lebensgefährliche Herzrhythmusstörungen
- individuellere Beratung hinsichtlich Lebensführung und Sportausübung von Betroffenen
- Aufklärung der Öffentlichkeit über seltene Herzerkrankungen wie ARVC
- Kostenübernahme der molekularen Autopsie nach dem plötzlichen Herztod junger Menschen durch die Krankenkassen
- Schulung von Ärzten und Staatsanwälten
- Unterstützung der Forschung
- Integration deutscher Patienten in europäische bzw. internationale Patientenregister
- Aufbau eines psychokardiologischen Netzwerks und lokaler Ansprechpartner

Über uns

Die ARVC-Selbsthilfe wurde 2013 von einer betroffenen Großfamilie gegründet, im Jahr 2018 dann der gemeinnützige Verein gleichen Namens. Der Verein hat über 130 Mitglieder, mehr als 250 Betroffene aus ganz Deutschland haben den Kontakt zur ARVC-Selbsthilfe gesucht oder Veranstaltungen persönlich bzw. online 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 European patient advocacy group ERN GUARD-Heart (chair) +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 sowie zehn weitere Experten aus Bad Oeynhausen, Berlin, Düsseldorf, Frankfurt, München, Münster, Tübingen und Würzburg www.arvc-selbsthilfe.org/wir-ueber-uns/wissenschaftlicher-beirat/
---	---