Was ist ARVC?

ARVC, oder auch allgemeiner ACM. ist eine meist erbliche Erkrankung des Herzens, bei der Herzmuskelzellen durch Fett- und Bindegewebe ersetzt werden. Das kann zu Herzrhythmusstörungen führen, seltener zu einer Herzschwäche oder sogar zum plötzlichen Herztod

MOGLICHE SYMPTOME

- Herzklopfen, Herzstolpern, Herzrasen
- Schwindel, Bewusstlosiakeit
- Druckgefühl auf der Brust, Brustschmerz
- Kurzatmiakeit, Atemnot
- Müdiakeit, Erschöpfuna

DIAGNOSTIK

Hinweise auf die Erkrankung liefern Veränderungen in EKG, Herzultraschall und MRT, aber auch ein (überlebter) plötzlicher Herztod in der Familie

Ein Gentest kann die Diagnose sichern und gefährdete Angehörige identifizieren. Nicht ieder Anlageträger entwickelt im Laufe seines Lebens eine klinische Symptomatik.

BEHANDLUNG

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.

"Die Diagnose ARVC ist oft ein enormer Einschnitt in das Leben. Wir setzen uns dafür ein, dass Betroffene umfassend versorgt werden und begleiten sie mit all unseren Angeboten und Aktivitäten auf ihrem herausfordernden Weg."

Ruth Biller, Vorsitzende ARVC-Selbsthilfe e.V.

KURZ ERKLÄRT:

ACM, AVC, AC

Überbegriff für alle Formen. auch beidseitige

ARVC. ARVD

Typische rechtsbetonte Ausprägung

ALVC

Linksbetonte Variante



A=Arrhythmogene

Rhythmusstörungen verursachende

V = ventrikuläre

die Herzkammer betreffende

C(M) =

Cardiomyopathie Herzmuskelerkrankung

D = Dvsplasie

Fehlanlage (veraltete Bezeichnung)

R = rechts

L= links

Wir sind für Sie da!



LOKALE **ANSPRECHPARTNER**

Über Deutschland verteilt stehen Ansprechpartner unserer Gruppe für Gespräche und Austausch zur Verfügung. In einigen Regionen finden zusätzlich Treffen vor Ort statt.

Aktuelle Kontaktinformationen finden Sie auf unserer Homepage.

ARVC-HOTLINE & F-MAII

Für Fragen zur Erkrankung und zum Verein

0163-1847521

oder

info@arvc-selbsthilfe.org

ARVC-TELEFON ..OFFENES OHR"

Für Gespräche zu psychischen Aspekten

0176-57799498

oder austausch@

arvc-selbsthilfe.org

HOMEPAGE



Hier finden Sie aktuelle Veranstaltungshinweise. Informationen rund um die Erkrankung sowie die Möglichkeit, sich in unseren E-Mail-Verteiler einzutragen oder Mitglied zu werden.

www.arvc-selbsthilfe.org

ARVC-Selbsthilfe e.V.

c/o Ruth Biller • Fastlingerring 113 • D-85716 Unterschleißheim



herz ohne stress



Bundesverband



SADS









Arrhythmogene (RechtsVentrikuläre) Cardio Myopathie (ACM)



- INFORMATION
- AUSTAUSCH
- BERATUNG
- VERNETZUNG
- PATIENTEN-**VERTRETUNG**
- ZUKUNFTS-**PERSPEKTIVEN**



Unsere Herzensangelegenheit:

Gemeinsam vorankommen



www.arvc-selbsthilfe.org

INFORMATION

VERSTÄNDLICH & AKTUELL

Haben Sie die Diagnose gerade frisch erhalten und den Kopf voller Fragen? Oder leben Sie schon länger mit der Erkrankung, wollen aber manches noch genauer verstehen?

Wir helfen Ihnen dabei. Antworten zu finden.

VORTRÄGE - I IVE & ONI INF

Kompaktes Wissen zu ausgewählten Themen rund um ARVC/ACM

Q&A-SESSIONS

Patienten fragen - Experten antworten

HOMEPAGE

Umfangreiche Informationen rund um das Leben mit der Erkrankung www.arvc-selbsthilfe.org

YOUTUBE-KANAL

Unsere Videos unter: ARVC-Selbsthilfe e.V.



 ARVC-SYMPOSIUM Selbsthilfe trifft Fachwissen





Jutta Wevers. ARVC-Patientin

..Mir haben die Gespräche sehr aeholfen, mit der Diagnose, die so plötzlich fast alle Familienmitalieder betraf, klarzukommen und die Folgen für uns einzuordnen. Für alle Fragen gibt es ein offenes Ohr."



wie wird die Erkrankung FAMILIE, BERUF, verlaufen? HOBBYS? Welchen Sport darf ich noch machen? **WORAUF MUSS ICH ACHTEN?**

AUSTAUSCH

REGIONAL & ÜBERREGIONAL



Wünschen Sie sich Kontakt zu anderen ARVC-Betroffenen? Möchten Sie eigene Erfahrungen teilen und wissen, wie andere mit der Erkrankung leben?

Zusammen lassen sich Wege aus Krisen finden und neue Strategien im Umgang mit der Erkrankung entwickeln.

AUSTAUSCHWOCHENENDEN

Ein Wochenende mit der großen "ARVC-Familie". Viel Raum zum Kennenlernen, für Begegnung, wertvolle Tipps und Finhlick in das Lehen anderer

REGIONALE TREFFEN

Betroffenen aus dem Umkreis begegnen, organisiert durch unsere lokalen Ansprechpartner.

ONLINE-AUSTAUSCH

Andere ARVC-Patienten treffen ohne Anreise, beguem von zuhause aus.

PATIENTENFORUM

Fragen stellen, persönliche Themen diskutieren und Geschichten teilen. Moderierte Online-Gemeinschaft auf der Plattform RareConnect

BESUCHEN SIE UNS **AUCH AUF:**







ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN

WISSENSCHAFT & FORSCHUNG

ARVC ist eine seltene Erkrankung, zu der es immer noch viel Forschungsbedarf gibt. Wir unterstützen die Aufklärung von Grundlagen, eine schnellere Diagnosestellung sowie die Entwicklung zukünftiger Behandlungsstrategien.



Vero Lüscher. ARVC-Patient und Vorstandsmitalied

"Vor allem der alltägliche Umgang mit der Erkrankung war für mich zu Beainn sehr schwer, Darf ich Sport machen, wie ist das l ehen mit Defibrillator und was muss ich sonst beachten...? Der Austausch mit anderen Betroffenen ist da sehr hilfreich."

Unsere Herzensangelegenheit:

Gemeinsam vorankommen



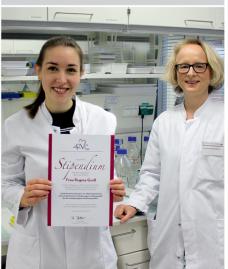
Enge Zusammenarbeit mit ARVC-Experten aus Praxis, Klinik und Wissenschaft

• STUDIEN. **PATIENTENREGISTER UND BIOBANKEN**

Finanzielle und organisatorische Förderung verschiedenster Projekte

FORTBILDUNG

Teilnahme an (inter-)nationalen Fachveranstaltungen. Literaturrecherche zu aktuellen Studienergebnissen







Prof. Dr. med. Eric Schulze-Bahr. Sprecher des wissenschaftlichen Beirats

Die ARVC-Selbsthilfe hilft Ihnen hervorragend bei allem, was für Sie wichtig ist: persönliches, psycholoaisches und medizinisches Verständnis und Information bei lhrer Erkrankuna."

