



## Der ARVC-Selbsthilfe e.V. lädt ein zum

Symposium im Rahmen des Tages der Seltenen Erkrankungen 2019

### mit Unterstützung

des European Reference Network (ERN) Guard-Heart, der AG 12 Kardiomyopathien der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie - Herz- und Kreislaufforschung e.V. (DGK) und des Bayerischen Rundfunks (BR)

# ARVC-SELBSTHILFE TRIFFT FACHWISSEN

Ärzte, Patienten und Wissenschaftler im Dialog

**Samstag, 23. Februar 2019**  
**10.30 bis 16.30 Uhr**

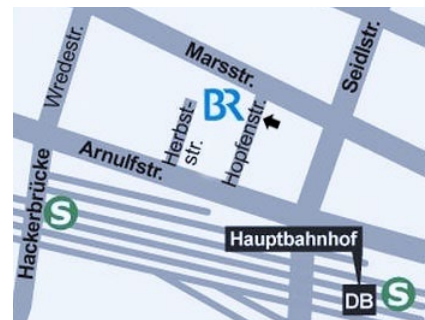
Veranstaltungsort

#### Funkhaus des Bayerischen Rundfunks

Rundfunkplatz 1 (Eingang Hopfenstraße)  
Großer Sitzungssaal 1. OG  
80335 München

#### Anfahrt

- > Mit öffentlichen Verkehrsmitteln bis Hauptbahnhof (S1-S8, U1/U2), Ausgang Arnulfstraße, Fußweg 10 Minuten
- > Mit dem Auto Parkmöglichkeit Hopfenpostgarage, Hopfenstraße 6, 15 Euro/Tag



Moderation

#### Ulrike Ostner

Bayern 2 - Redaktion Notizbuch/Gesundheitsgespräch



Wissenschaftliche Leitung

#### Prof. Dr. Stefan Kääh (Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München)

Leitung der Spezialambulanz für Herzgenetik, familiäre Arrhythmiesynndrome und plötzlichen Herztod

#### Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr (Universitätsklinikum Münster)

Leitung des Instituts für Genetik von Herzerkrankungen

Veranstalter

#### ARVC-Selbsthilfe e.V.

Im Sommer 2013 gründeten wir als von ARVC Betroffene und Angehörige eine ARVC-Selbsthilfegruppe und entwickeln seitdem unsere Arbeit stetig weiter. Seit Januar 2015 organisieren wir regelmäßige Treffen mit Vorträgen im Münchner Raum. Seit Oktober 2018 sind wir als gemeinnütziger Verein mit Sitz in München anerkannt. Im November 2018 wurden wir in die European Patient Advocacy Group (ePAG) des Europäischen Referenznetzwerks seltener Herzerkrankungen ERN Guard-Heart als bisher einzige deutsche Patientenvertretung aufgenommen.

## Programm

- 10.00 Uhr Eintreffen, Kaffee und Snack (Brezn und Croissants)
- 10.30 Uhr BEGRÜSSUNG und Auftakt** durch Moderatorin, wissenschaftlicher Leitung und Veranstalter
- 10.50 Uhr KURZVORTRÄGE, TEIL I** (Jeweils 12 Minuten, anschließend 8 Minuten Diskussion)
- 1. Einführung** PD Dr. Ardan Saguner  
UniversitätsSpital Zürich, Universitäres Herzzentrum Zürich
  - 2. Diagnostik** Prof. Dr. Thomas Wichter  
Niels-Stensen-Kliniken Osnabrück, Klinik für Innere Medizin und Kardiologie
  - 3. Genetik** Prof. Dr. Hendrik Milting  
Herz- und Diabeteszentrum NRW Bad Oeynhausen, CardioGenetik
  - 4. Risikostratifizierung** Prof. Dr. Stefan Kääh  
Klinikum der LMU München, Münchener Zentrum für seltene Erkrankungen (MZSE)
- 12.10 Uhr PAUSE UND COME-TOGETHER** mit Mittagessen  
**POSTERBEITRÄGE** unterschiedlicher Kliniken zur neuesten ARVC-Forschung
- 13.30 Uhr KURZVORTRÄGE, TEIL II** (Jeweils 12 Minuten, anschließend 8 Minuten Diskussion)
- 5. Therapie** Prof. Dr. Reza Wakili  
Universitätsklinikum Essen, Klinik für Kardiologie und Angiologie
  - 6. Lifestyle und Sport** Prof. Dr. Martin Halle/Dr. Bianca Spanier  
TUM Klinikum rechts der Isar, Zentrum für Prävention und Sportmedizin
  - 7. Zukunftsausblick** Prof. Dr. Brenda Gerull  
Universitätsklinikum Würzburg, Forschungsprofessur für Kardiovaskuläre Genetik
- 14.45 Uhr PODIUMSDISKUSSION** (Moderation: Ulrike Ostner)  
zum Thema Leben mit ARVC, Schwierigkeiten bei Diagnosestellung, Therapie, Patientenbetreuung und Forschung sowie der Diskussion von Lösungsmöglichkeiten
- Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr** (Universitätsklinikum Münster, Institut für Genetik von Herzerkrankungen)  
**PD Dr. Silke Kauferstein** (Universitätsklinikum Frankfurt, Institut für Rechtsmedizin)  
**Dr. Susanne Berrisch-Rahmel** (CardioCentrum Düsseldorf)  
**Korbinian Schütze** (ARVC-Patient)  
**Dr. Ruth Biller** (Vorsitzende ARVC-Selbsthilfe e.V.)
- 16.15 Uhr ZUSAMMENFASSUNG und Verabschiedung**
- 16.30 Uhr Ende und Ausklang bei Kaffee und Keksen

## Teilnahme und Anmeldung

Die Veranstaltung richtet sich einerseits an Betroffene und ihre Angehörigen, andererseits an Hausärzte, Kardiologen und Wissenschaftler, die sich mit Diagnose, Therapie von und Forschung an ARVC beschäftigen. Alle, die sich für das Thema interessieren, sind herzlich eingeladen.

**CME-Punkte** für die Teilnahme an dieser Veranstaltung werden bei der Bayerischen Landesärztekammer (BLÄK) beantragt.

Die Teilnahme am Symposium ist **kostenfrei**, jedoch ist eine **Anmeldung erforderlich!** Melden Sie sich dazu **formlos** und unter Angabe von **Name und Personenzahl** über unsere Kontaktmöglichkeiten an. **Wir freuen uns auf Ihr Kommen!**

**ARVC-Selbsthilfe e.V.**, Ansprechpartnerin: Dr. Ruth Biller

**Mail:** [info@arvc-selbsthilfe.org](mailto:info@arvc-selbsthilfe.org)

**Telefon:** 0163 / 1847521

**Homepage:** [www.arvc-selbsthilfe.org](http://www.arvc-selbsthilfe.org)

Diese Veranstaltung wird finanziell unterstützt von:



European  
Reference  
Network  
for rare or low prevalence  
complex diseases

Network  
Heart Diseases  
(ERN GLIND-HEART)



Stadtsparkasse  
München

Die Bank unserer Stadt.

Boston  
Scientific



BIOTRONIK

Der Runde Tisch der Krankenkassen fördert die ARVC-Selbsthilfe seit 2015 und speziell auch diese Sonderveranstaltung.