

ÜBERSICHT

09.00 Uhr EINTREFFEN

Kaffee und Kekse

09.30 Uhr BEGRÜSSUNG

Ulrike Ostner (Bayerischer Rundfunk, Moderation)
Dr. Ruth Biller (Vorsitzende des ARVC-Selbsthilfe e.V.)
Prof. Dr. Stefan Kääh und Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr
(Wissenschaftliche Beiräte, ERN GUARD-Heart-Mitglieder)

09.45 Uhr VORTRÄGE, TEIL I

Kurzvorträge mit anschließender Fragerunde
ARVC - Grundlagen (Prof. Dr. Stefan Kääh)
Genetik bei ARVC (Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr)

10.45 Uhr PODIUMSDISKUSSSIONEN, TEIL I

Patient:innen und Expert:innen im Gespräch
(Moderation Ulrike Ostner)
Plötzlicher Herztod (Ruth Biller, Prof. Dr. Silke Käuferstein)
ICD (Jonas P., Dr. Eimo Martens)

11.15 Uhr VORTRÄGE, TEIL II

Diagnose der ARVC mit Schwerpunkt MRT
(Prof. Dr. Jeanette Schulz-Menger)

11.45 Uhr MEET THE EXPERTS

Vertreter:innen verschiedener Institutionen stehen für ein Gespräch zur Verfügung

12.15 Uhr MITTAGESSEN, parallel POSTERAUSSTELLUNG

- Posterausstellung mit medizinischen Beiträgen
- 10 Jahre ARVC-Selbsthilfe

13.15 Uhr VORTRÄGE, TEIL III

Therapie bei ARVC (Prof. Dr. Corinna Brunckhorst)
ARVC-Forschung (Prof. Larissa Fabritz)

14.15 Uhr PODIUMSDISKUSSSIONEN, TEIL II

ARVC und Sport (Vero Lüscher, Prof. Dr. Matthias Paul)
Herztransplantation (Tamara Schwab, Prof. Dr. Hendrik Milting, Prof. Dr. René Schramm)

14.50 Uhr proARVC-PROMOTIONSSTIPENDIUM

Regina Groß, Prof. Dr. Brenda Gerull
Jannis Wibbeke, Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr

15.15 Uhr KAFFEE

15.45 Uhr VORTRÄGE, TEIL IV

ARVC bei Kindern (Prof. Dr. Ina Michel-Behnke)

16.15 Uhr 10 Jahre ARVC-Selbsthilfe

Rück- und Ausblick (Ulrike Ostner, Vorstand des ARVC-Selbsthilfe e.V. und Wegbegleiter)

16.45 Uhr Zusammenfassung und Verabschiedung

ca. 17 Uhr Ende der Veranstaltung

INFORMATION

... FÜR PATIENT:INNEN UND ANGEHÖRIGE

Sollten Sie während der Veranstaltung keine Möglichkeit gefunden haben, mit uns ins Gespräch zu kommen, schreiben Sie uns gerne eine E-Mail an: info@arvc-selbsthilfe.org

... FÜR ARZT:INNEN

Am Tisch neben dem Sitzungssaal liegen für Sie aus:

- Fortbildungsbescheinigungen
- Flyer und Visitenkarten der ARVC-Selbsthilfe für Sie und Ihre Patient:innen

VERANSTALTUNGSORGANISATION

Der ARVC-Tag wurde liebevoll und mit hohem ehrenamtlichen Einsatz vorbereitet vom Vorstand und dem Kreativteam des ARVC-Selbsthilfe e.V.

ARVC-SELBSTHILFE E.V.

Die Diagnose der seltenen genetischen Herzkrankheit ARVC bzw. ACM - Arrhythmogene (rechtsventrikuläre) Cardiomyopathie bedeutet für die Betroffenen und deren Angehörige einen großen Einschnitt im Leben. Wir informieren über die Erkrankung und den Alltag mit ARVC, organisieren regelmäßig Treffen und Vorträge und vertreten Patienteninteressen auf nationaler und internationaler Ebene.

WIE KÖNNEN SIE UNS UNTERSTÜTZEN?

Werden Sie Mitglied im Verein

Mitgliedsanträge und die Satzung liegen aus. Je mehr Mitglieder wir haben, desto größer ist unser politisches Gewicht.

Sie wollen sich bei uns einbringen?

Wir freuen uns über jede Art von ehrenamtlichem Engagement!

Spendenkonto

Unterstützen Sie uns mit Spendenzahlungen auf unser Vereinskonto:

ARVC-Selbsthilfe e.V.
Stadtsparkasse München
IBAN: DE17 7015 0000 1004 2503 69
BIC: SSKMDEMXXX

Spendenquittungen auf Anfrage möglich.

FINANZIERUNG

Diese Veranstaltung wird finanziell unterstützt von:

DAK
Gesundheit

15.000 €



European Reference Network

for rare or low prevalence complex Heart Diseases (ERN GUARD-HEART)

3.000 €



ARVC-SELBSTHILFE TRIFFT FACHWISSEN

Ärzte, Patienten und Wissenschaftler im Dialog

Samstag, 17. Juni 2023
9.30 - 17 Uhr

im St. Vinzenz Haus, LMU München

PROGRAMM



European Reference Network

Eine Veranstaltung des **ARVC-Selbsthilfe e.V.** in Zusammenarbeit mit den deutschen Mitgliedern des Europäischen Referenznetzwerks **ERN GUARD-Heart** (Munich Consortium und Münster) und dem **wissenschaftlichen Beirat** des ARVC-Selbsthilfe e.V.

ARVC-Selbsthilfe e.V.

Fastlingerring 113 • D-85716 Unterschleißheim • info@arvc-selbsthilfe.org

www.arvc-selbsthilfe.org

PROGRAMM

VORTRÄGE, TEIL I

(Jeweils 15 Minuten, anschließend 15 Minuten Diskussion)

09.45 Uhr

ARVC - Grundlagen

Prof. Dr. Stefan Kääh (Klinikum der LMU München)

Leiter der Spezialambulanz für Herzgenetik, familiäre Arrhythmiesyndrome und plötzlichen Herztod, stellvertretender Sprecher des wissenschaftlichen Beirats, leitender Oberarzt der Kardiologie, Mitglied im ERN GUARD-Heart seit 2022

10.15 Uhr

Genetik bei ARVC

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

Direktor des Instituts für Genetik von Herzerkrankungen IFGH, Spezialambulanz mit molekulargenetischer Diagnostik und Betreuung von ARVC-Familien, Sprecher des wissenschaftlichen Beirats, erstes Mitglied im ERN GUARD-Heart seit 2017

PODIUMSDISKUSSSIONEN, TEIL I

Patient:innen und Expert:innen diskutieren über ARVC-spezifische Themen (Moderation: Ulrike Ostner)

10.45 Uhr

Plötzlicher Herztod - eine Herausforderung

Ruth Biller - Angehörige, plötzlicher Herztod der Tochter im Alter von 14 Jahren, Trauerbegleiterin, Herztodberatung für die Verwaisten Eltern München

Prof. Dr. Silke Käuferstein (Universitätsklinikum Frankfurt)

Leiterin des Zentrums plötzlicher Herztod und familiäre Arrhythmiesyndrome, Molekulardiagnostik genetischer Herzerkrankungen incl. der molekularen Autopsie, umfassende Betreuung betroffener Familien, wissenschaftliche Beirätin

11.00 Uhr

ICD - meine Lebensversicherung

Jonas P. - jung betroffener Patient mit DSP-Kardiomyopathie, S-ICD seit überlebtem plötzlichen Herztod 2015, Akkuwechsel beim S-ICD im Jahr 2023

Dr. Eimo Martens (Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München) Oberarzt der Rhythmologie, Leitung Device-Therapie und Telezentrum, Zentrum für seltene Arrhythmie-Syndrome und strukturelle Herzerkrankungen, wissenschaftlicher Beirat, Mitglied im ERN GUARD-Heart seit 2022.

VORTRÄGE, TEIL II

11.15 Uhr

Diagnose der ARVC mit Schwerpunkt MRT

Prof. Dr. Jeanette Schulz-Menger (Helios Klinikum und Charité Berlin-Buch) Leiterin der Forschungsgruppe „Kardio-MRT“ am ECRC (Experimental and Clinical Research Center), Charité Campus Buch und Max-Delbrück-Centrum und der Abteilung der Kardiologie am Helios Klinikum Berlin-Buch, wissenschaftliche Beirätin

11.45 - 12.15 Uhr

MEET THE EXPERTS & POSTERAUSSTELLUNG

Treffen Sie Expert:innen und Posterautor:innen, stellen Sie Ihnen Fragen und informieren Sie sich über ihre Schwerpunkte in Klinik und Forschung

VORTRÄGE, TEIL III

13.15 Uhr

Therapie bei ARVC

Prof. Dr. Corinna Brunckhorst (Universitätsklinikum Zürich)

Leitende Ärztin der Kardiologie, stellvertretende Bereichsleiterin Rhythmologie, Leiterin ambulante Rhythmologie und Device Ambulatorium, interventionelle Elektrophysiologie und Katheterablation, Forschungsschwerpunkt ARVC

13.45 Uhr

ARVC-Forschung

Prof. Dr. Larissa Fabritz (Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf)

Leitung der Spezialambulanz und Professur für genetisch bedingte Herzerkrankungen, langjährige translationale, präklinische und klinische Forschung zu molekularen Mechanismen von Kardiomyopathien und Arrhythmien, wissenschaftliche Beirätin

PODIUMSDISKUSSSIONEN, TEIL II

14.15 Uhr

ARVC und Sport - das Thema Nr. 1

Vero Lüscher - ehemaliger Leistungssportler, ARVC-Diagnose 2014, ICD-Träger, belastungsinduzierte Herzrhythmusstörungen, Vorstandsmitglied seit 2021

Prof. Dr. Matthias Paul (Münster)

Ärztlicher Leiter der Akademie für Diagnostik und Prävention, langjähriger Oberarzt für Interventionelle Kardiologie am Universitätsklinikum Münster, langjährige klinische Betreuung von ARVC-Familien sowie translationale Forschung zu ARVC

14.30 Uhr

Herztransplantation - der letzte Ausweg

Tamara Schwab - jung betroffene ALVC-Patientin mit langer diagnostischer Odyssee, Herztransplantation, Buchautorin und Botschafterin

Prof. Dr. Hendrik Milting (Herz- und Diabeteszentrum NRW Bad Oeynhausen) Molekularbiologe, Molekulargenetik von Kardiomyopathien und plötzlichem Herztod, ARVC-Forschung, Biobank für Herzgewebe, wissenschaftlicher Beirat

Prof. Dr. René Schramm (Herz- und Diabeteszentrum NRW Bad Oeynhausen) Herzchirurg am größten Herztransplantationszentrum Deutschlands, Klinik für Thorax- und Kardiovaskularchirurgie, Sachverständiger für Organtransplantation in der Bundesärztekammer

14.50 Uhr

proARVC-PROMOTIONSSTIPENDIUM

Stipendiat:innen und ihre Doktoreltern stellen sich und ihre Arbeiten vor

Regina Groß (Doktorandin Uniklinik Würzburg, Stipendiatin 2021/22)

Thema der Arbeit „Verlaufsuntersuchungen von inflammatorischen und metabolischen Veränderungen im Mausmodell für die arrhythmogene Kardiomyopathie“

Prof. Dr. Brenda Gerull (Universitätsklinik Würzburg)

Langjährige ARVC-Forschung zu genetischen Ursachen, molekularen Grundlagen, personalisierter Medizin, Stammzellen und zukünftigen Therapien, Spezialprechstunde für genetische Herzerkrankungen, wissenschaftliche Beirätin

Jannis Wibbeke (Doktorand Uniklinik Münster, Stipendiat 2022/23)

Thema der Arbeit „ARVC und Risikostratifizierung - eine retrospektive, monozentrische Erhebung“, Mithilfe beim Aufbau eines ARVC-Patientenregisters

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

s.a. Vortrag Genetik, Aufbau eines klinikerinternen ARVC-Registers, Mitglied im ARVC-Forschungskonsortium der Johns Hopkins University, USA

VORTRÄGE, TEIL IV

15.45 Uhr

ARVC bei Kindern

Prof. Dr. Ina Michel-Behnke (Medizinische Universität Wien)

Leitung der Kinderkardiologie am Kinderherzzentrum, Schwerpunkt Herzkatheterintervention, Schrittmacher und ICD bei Kindern, Publikationen zu ARVC bei Kindern, affiliated partner im ERN GUARD-Heart seit 2019

16.15 Uhr

10 JAHRE ARVC-SELBSTHILFE

Lassen Sie sich von uns und unserer Arbeit inspirieren!

Der Vorstand des ARVC-Selbsthilfe e.V. spricht mit Ulrike Ostner über Highlights im Laufe der Vereinsgeschichte, wichtige Wegbegleiter und Ideengeber, bereits Erreichtes und wichtige Ziele für die Zukunft.

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

Unsere Herzensangelegenheit:
**Gemeinsam
vorankommen**

