

# ARVC: Seltene Krankheit mit tödlichem Risiko

*Schon in jungen Jahren sind ARVC-Patienten von Gefahren wie dem plötzlichen Herztod bedroht. Welche Ängste die Erbkrankheit bei Betroffenen und ihren Familien auslösen kann, weiß niemand besser als Vereinsgründerin Ruth Biller.*



## Weitere Infos:

Eine Fülle von Informationen zur Erkrankung ARVC und ihren Varianten finden Interessierte auf [arvc-selbsthilfe.org](http://arvc-selbsthilfe.org). Die Seite enthält wichtige medizinische Details und gibt Tipps zum „Leben mit ARVC“ – in einer Form, die auch für Laien gut verständlich ist.

Eine ausführlichere Version dieses Texts finden Sie auf [herz-ohne-stress.de](http://herz-ohne-stress.de)

Ohne den „**ARVC-Selbsthilfe e.V.**“ und seiner Chefin würde es das Konzept „Herz ohne Stress“ heute vielleicht gar nicht geben. „Ruth Biller und ihre Leute haben mir gezeigt, was ein Selbsthilfeverein für Herzpatienten wirklich bedeuten kann – und zwar auf lange Sicht“, sagt Helmut Bundschuh. 2018 hat der Vorsitzende des **Psychisch belastete Herzpatienten e.V.** die ARVC-Gründerin Biller erstmals getroffen. Und sie bestätigt: „Uns war beiden sofort klar: Der jeweils andere Verein deckt in der Patientenunterstützung Bereiche ab, die keiner von uns alleine anbieten könnte.“

Die „**Arrhythmogene Rechtsventrikuläre Kardiomyopathie**“ ist eine seltene, genetisch bedingte Herzerkrankung. Sie führt dazu, dass der Körper gesunde Herzmuskelzellen in Bindegewebe und Fett umbaut. Als Folge kann es zu einer fortschreitenden Herzschwäche und heftigen Rhythmusstörungen kommen – bis hin zum tödlichen Infarkt – selbst bei jungen, gesund wirkenden Menschen (siehe Kasten).

Ruth Biller hat im Sommer 2011 ihre Tochter Judith an die Krankheit verloren, die vorab nicht einmal im Ansatz erkennbar war. Die sportliche 14-jährige starb

am plötzlichen Herztod. Die familiäre Katastrophe prägt seither Billers Leben – und das ihrer ganzen Familie: Zusammen mit anderen hat sie die ARVC-Selbsthilfe gegründet, um Patient\*innen und Angehörigen beizustehen, die Krankheit und ihre Folgen so gut wie möglich zu bewältigen.

Die Verbindung zwischen den beiden Vereinen ist seit 2019 immer enger geworden. Wenn in einer „Herz ohne Stress“-Gruppe Patienten von einem diffusen Krankheitsbild und unklaren Diagnosen erzählen, empfiehlt Bundschuh ein Gespräch mit der Kollegin. Biller wiederum weist Hilfesuchende, die psychische Unterstützung brauchen, auf die HoS-Angebote hin. „Wenn bekannt wird, dass Menschen eine vererbte Herzkrankheit haben, dann führt das zu tiefsitzenden Ängsten – nicht nur bei den Patienten, sondern auch im Familienkreis,“ weiß Biller. Besonders die **Herzgespräche am Montag**, die Bundschuh bei „Herz ohne Stress“ Woche für Woche online anbietet, sind für viele ARVC-Betroffene eine wichtige Stütze.

Judiths Vetter Korbinian, heute 32, hat der plötzliche Verlust seiner Cousine nicht nur zutiefst erschüttert, sondern

auch für die eigene Gefahrenlage sensibilisiert. Seit einem Gen-Test weiß er, dass auch er die ARVC-verursachende Genvariante in sich hat. Er trägt heute einen Defibrillator und kann auch sonst präventiv vieles tun, um das Fortschreiten der Krankheit aufzuhalten. Es sind im Grunde dieselben Verhaltensregeln, die auch für andere herzbelastete Menschen gelten: **nicht rauchen, sehr wenig Alkohol, ausgewogene Ernährung, Stress möglichst vermeiden.**

Das wichtigste Schutzverhalten für ARVC-Betroffene aber ist eines, das die Lebensqualität vieler Betroffener erheblich einschränkt: **größte Vorsicht bei sportlicher Betätigung!** „Für die meisten Menschen bedeutet Sport zu treiben, Spaß zu haben und etwas für die Gesundheit zu tun. Bei ARVC-Patienten trifft genau das Gegenteil zu,“ erklärt Biller. „Zu hohe sportliche Belastung verschlechtert den Gesundheitszustand erheblich.“

Bis vor kurzem war Sport für ARVC-Patienten deshalb generell „verboten“. Diese strikte Behandlungsregel hat sich durch neuere Forschungsergebnisse ein wenig verändert: Eine niedrig-intensive sportliche Betätigung gilt nun als erlaubt – aber nur bis zu 2,5 Stunden pro Woche.



Tochter und Mutter in glücklicheren Tagen: Judith Biller (damals 13) mit ihrer Mutter Ruth, heute Vorsitzende des ARVC-Vereins

## ! Warnsignale für ARVC

Ein Test auf eine Erkrankung kann sinnvoll sein, wenn mehrere der folgenden Symptome auftreten:

- **Unklare Herzrhythmusstörungen** (Herzrasen, Stolpern)
- **Unklare Herzschwäche** mit Luftnot und Wassereinlagerungen
- **Überlebter plötzlicher Herztod / Herzstillstand**
- **Plötzlicher Herztod in der Familie**
- **Herzmuskelentzündung** (Myokarditis)
- **Gehäuftes Auftreten** all dieser Punkte in einer Familie

## i Was passiert im Körper bei ARVC?

Die **Arrhythmogene Rechts-Ventrikuläre Kardiomyopathie** ist eine seltene, aber tückische Herzerkrankung. Sie ist meist genetisch bedingt und bisher nicht heilbar.

Ob, wann und wie heftig eine ARVC bei Betroffenen ausbricht, kann niemand vorhersagen. Am häufigsten erkranken junge Erwachsene zwischen 20 und 40 Jahren, aber Ausbrüche sind in jedem Lebensalter möglich – auch bei Jugendlichen, ganz selten bei kleinen Kindern. Viele Betroffene sind ausgesprochen sportlich und haben sich selbst – ebenso wie ihr Umfeld – bis zum Ausbruch als „kerngesund“ wahrgenommen.

Die ererbte Gen-Variante bewirkt, dass gesunde Herzmuskelzellen umgewandelt werden in Bindegewebe und Fett. So entstehen Narben am Herzmuskel, die zu zwei entscheidenden Problemen führen können: Die Unterbrechung der elektrischen Verbindungen am Herzen kann bedrohliche Rhythmusstörungen auslösen, bis hin zum plötzlichen Herztod. Oder der Muskelzellen-Abbau führt zu einer chronischen Herzschwäche (**Herzinsuffizienz**). Manchmal tritt eine ARVC auch als Herzmuskelerkrankung (**Myokarditis**) auf.

Als „**Seltene Erkrankung**“ definiert die Medizin Krankheiten, die weniger als einen von 2000 Menschen betreffen. Unter diesen gehört ARVC zu den „eher häufigen“ Fällen: Sie tritt etwa in Deutschland in einem Verhältnis von 1:2000 bis 1:5000 auf. Genaue Zahlen liegen hierzulande nicht vor – anders als z. B. in den Niederlanden.