

Wir laden ein...



ARVC-SYMPOSIUM FORTSCHRITT RUND UM ACM

FÜR BETROFFENE,
FAMILIEN UND
INTERESSIERTE ÄRZTE



IM RAHMEN DES
TAGS DER SELTENEN
ERKRANKUNGEN

Sa. 07.03.2026, 9-17 Uhr
am Deutschen Zentrum für Herzinsuffizienz, Würzburg

Eintreffen: ab 9 Uhr; Beginn der Veranstaltung: 9.30 Uhr

GET-TOGETHER

Freitagabend

Austausch in lockerer Runde
bei einem Abendessen extern

*Eine Veranstaltung des ARVC-Selbsthilfe e.V. in
Zusammenarbeit mit der Kardiogenetik des
DZHI Würzburg, den deutschen Mitgliedern des
Europäischen Referenznetzwerks ERN GUARD-
Heart und dem wissenschaftlichen Beirat des Vereins.*

Ein abwechslungsreicher Samstag
mit Vorträgen, Podiumsdiskussionen
mit Patient:innen und Expert:innen,
Workshops bzw. Q&As und
Raum für Begegnung. Durch den
Tag führt Moderatorin Ulrike Ostner
vom Bayerischen Rundfunk.

ÄRZTEFORTBILDUNG DES DZHI ZU ARVC

(CME-Punkte für Fr/Sa beantragt)

Freitag, 06.03.2026, 14-18 Uhr

Offen für interessierte Patient:innen
und Angehörige

Zur Programmübersicht geht es [hier](#).

Weitere Informationen zu den Inhalten und unseren Expert:innen finden Sie auf den Seiten 2 ff.

VORTRÄGE

von Expert:innen aus Deutschland und der Schweiz

9.45 UHR

Genvarianten bei ACM

mit
Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr

10.15 UHR

Konsensuspapier ACM

mit
PD Dr. Ardan Saguner

13.15 UHR

ICDs - welcher für wen?

mit
PD Dr. Eimo Martens

16.15 UHR

Innovative Therapien

mit
Prof. Dr. Brenda Gerull

PODIUMSDISKUSSIONEN

mit Betroffenen und Expert:innen, Moderation: Ulrike Ostner

11.00 UHR

Sport - wie viel ist erlaubt? Wie viel schadet?

mit Prof. Dr. Larissa Fabritz,
PD Dr. Dr. Simon Wernhart

13.45 UHR

Familiencreening und Gentest von Kindern

mit Prof. Dr. Isabel Diebold,
Prof. Dr. Hendrik Milting

WORKSHOPS / Q&A

14.15 UHR

ARVC Basics

mit
Prof. Dr. Matthias Paul

14.15 UHR

Forschen am (Groß-)Tiermodell

mit
PD Dr. Sebastian Clauß

14.15 UHR

Herztransplantation

mit
Dr. Christine Kamla

14.15 UHR

Medikamente

mit
PD Dr. Teresa Trenkwalder

15.30 UHR

ARVC Q&A

mit
Prof. Dr. Daniela Husser-Bollmann

15.30 UHR

Notfallkoffer Psychokardiologie

mit
Prof. Dr. Malte Meesmann

15.30 UHR

Reanimationstraining

mit
Juliane Neuhöfer

15.30 UHR

Sport & Lifestyle

mit
Dr. Susanne Berrisch-Rahmel

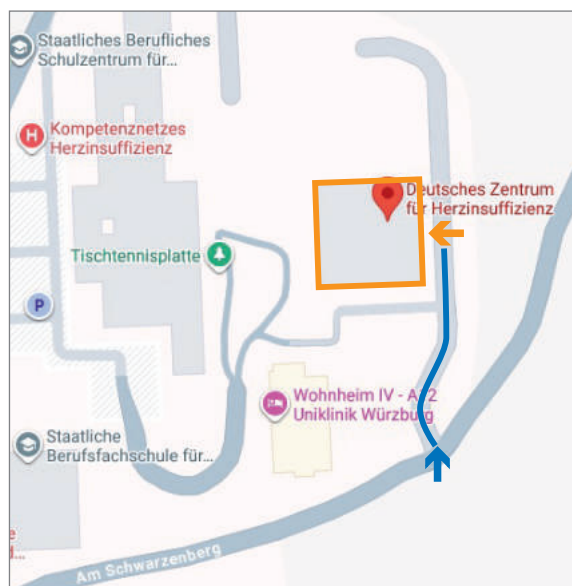
Zur [Programmübersicht](#) – Anmeldung ist [hier](#) möglich

VERANSTALTUNGORT

Deutsches Zentrum für Herzinsuffizienz (DZHI)

Universitätsklinikum Würzburg, Haus A15
Am Schwarzenberg 15
D-97078 Würzburg

Das DZHI finden Sie im Stadtteil Grombühl im oberen, neueren Teil des Universitätsklinikums Würzburg. Es ist vom Hauptbahnhof Würzburg in 20-30 min. mit Tram bzw. Bus zu erreichen, mit dem Auto in 10 min.



TEILNAHME

Es gibt nur eine begrenzte Anzahl an Plätzen, die Vergabe erfolgt nach Reihenfolge der Anmeldung.

Bitte melden Sie sich deshalb baldmöglichst verbindlich an!

Die Teilnahme an den Veranstaltungen im Saal inkl. Verpflegung ist für Sie kostenlos. Kosten für unser zusätzliches Austauschangebot am Abend trägt jede/r Teilnehmer/in selbst.

UNSER NETZWERK:



GET-TOGETHER

Sie haben Lust, mit anderen Teilnehmern intensiver ins Gespräch zu kommen?

Am Freitagabend bieten wir im Anschluss an die Veranstaltungen ab 19.30 Uhr die Möglichkeit, sich in der Pizzeria Pino, Grombühlstraße 20a, mit anderen Betroffenen bei einem gemeinsamen Abendessen auszutauschen.

Um besser planen zu können, bitten wir auch hierfür um Anmeldung über unser Anmeldeformular.

Bitte melden Sie sich auch wieder ab, wenn sich Ihre Pläne ändern!

Anmeldung ist hier möglich

ÜBERNACHTUNG

Sie wollen in einem Hotel gemeinsam mit anderen Betroffenen übernachten? Dann buchen Sie am besten frühzeitig ein Zimmer im Premier Inn (10 min. mit dem Auto und 20 min. mit ÖPNV zum Veranstaltungsort) - direkt oder über eine Buchungsplattform

VERANSTALTER

Finden Sie hier Informationen zu allen beteiligten Organisator:innen.



www.arvc-selbsthilfe.org
arvc-tag@arvc-selbsthilfe.org
Mobil: 01 63-18 47 521

ARVC-Selbsthilfe e.V.

Die Diagnose der seltenen genetischen Herzkrankheit ARVC („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.



Deutsches Zentrum
für Herzinsuffizienz
Würzburg

Deutsches Zentrum für Herzinsuffizienz

Unsere wissenschaftliche Beirätin Prof. Brenda Gerull leitet das Department Kardiovaskuläre Genetik, betreut ACM-Betroffene und ist in der Grundlagenforschung mit Fokus auf genetische Herzerkrankungen und v.a. ACM tätig.



European Reference Network

for rare or low prevalence
complex diseases

- Network**
Heart Diseases
(ERN GUARD-HEART)
- Member**
Universitätsklinikum
Münster — Deutschland
- Member**
Munich consortium for
rare heart disease —
Deutschland

ERN GUARD-Heart Zentren

Das europäische Referenznetzwerk für seltene Herzkrankungen vereinigt Experten für die hochspezialisierte und umfassende Versorgung von Betroffenen. Die Vorsitzende der ARVC-Selbsthilfe, Ruth Biller, ist Vorsitzende der europäischen Patientenvertreter:innen im ERN und vertritt dort die Interessen der Betroffenen. Deutschland ist mit zwei Zentren (Münster und München) vertreten. Vier Ärzte aus dem ERN sind am Symposium beteiligt.

FINANZIERUNG

Diese Veranstaltung
wird unterstützt von:



15.000 €



European Reference Network

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

1.500 €

Wir danken für die großzügige Unterstützung, ohne die diese Veranstaltung nicht möglich wäre.

arvc-tag@arvc-selbsthilfe.org • www.arvc-selbsthilfe.org

UNSERE EXPERT:INNEN IN DER ÜBERSICHT IN REIHENFOLGE DES AUFTRITTS



**Prof. Dr.
Brenda Gerull**

Würzburg

- Zentrum für genetische Herz- und Gefäßkrankungen an der Universitätsklinik Würzburg
- Leitung der Abteilung Kardiovaskuläre Genetik
- Spezialsprechstunde für genetische kardiovaskuläre Erkrankungen
- ARVC-Forschung zu genetischen Ursachen, molekularen Grundlagen, personalisierter Medizin, Stammzellen und zukünftigen Therapien



**Prof. Dr.
Eric Schulze-Bahr**

Münster

- Direktor des Instituts für Genetik von Herzerkrankungen (IfGH) am Universitätsklinikum Münster (molekulargenetische Diagnostik)
- Leiter der Spezialambulanz für Patienten mit genetischen Herzerkrankungen
- Diagnose, Therapie und Betreuung zahlreicher ARVC-Patient:innen und -Familien
- Mitglied im ERN GUARD-Heart seit 2017



**PD Dr.
Ardan Saguner**

Zürich

- Universitätsspital Zürich seit 2000
- Leitender Arzt der Kardiologie
- Leiter Kammertachykardien und Ionenkanal-Erkrankungen am Herzzentrum Zürich
- Spezialgebiete Katheterablation von Herzrhythmusstörungen und Devicetherapie
- Forschungsschwerpunkt ARVC/ACM
- Teilnahme am Konsensuspapier Zurich 2024



**Prof. Dr.
Larissa Fabritz**

Hamburg

- University Center of Cardiovascular Science und Klinik für Kardiologie am Universitären Herz- und Gefäßzentrum UKE Hamburg
- Leitung der Spezialambulanz und Professur für genetisch bedingte Herzerkrankungen
- langjährige translationale, präklinische und klinische Forschung zu molekularen Mechanismen von Kardiomyopathien/Arrhythmien



**PD Dr. Dr.
Simon Wernhart**

München (TUM)

- Facharzt für Innere Medizin, Kardiologie, Allgemeinmedizin und Sportmedizin
- Geschäftsführender Oberarzt am Lehrstuhl und Poliklinik für Präventive Sportmedizin und Sportkardiologie
- TUM School of Medicine and Health Universitätsklinikum rechts der Isar Technische Universität München



**PD Dr.
Eimo Martens**

München (TUM)

- Zentrum für seltene Erkrankungen der Technischen Universität München (rariTUM)
- Ansprechpartner des Zentrums für seltene Arrhythmie-Syndrome und strukturelle Herzerkrankungen am Klinikum re. d. Isar der TUM
- Oberarzt der Rhythmologie
- Leitung Device-Therapie und Telezentrum
- Mitglied im ERN GUARD-Heart seit 2022

UNSERE EXPERT:INNEN IN DER ÜBERSICHT IN REIHENFOLGE DES AUFTRITTS



**Prof. Dr.
Isabel Diebold**

München

- Fachärztin für Humangenetik und Kinder- und Jugendmedizin
- Oberärztin, Leitung der Kardiogenetik am Klinikum rechts der Isar der TU München
- Institut für Humangenetik an der TU München
- vorher tätig am Deutschen Herzzentrum München, Kinderklinik Schwabing, neonatologische Intensivstation am Klinikum rechts der Isar u.a.



**Prof. Dr.
Hendrik Milting**

Bad Oeynhausen

- Herz- und Diabeteszentrum NRW, Prof. für Biochemie und Molekularbiologie an der Med. Fakultät der Ruhr-Universität Bochum
- Leiter des Erich und Hanna Klessmann-Instituts für Kardiovaskuläre Forschung und Entwicklung
- Molekulargenetik von Kardiomyopathien und plötzlichem Herztod



**Prof. Dr.
Matthias Paul**

Münster

- Niedergelassener Kardiologe und ärztlicher Leiter der Akademie für Diagnostik und Prävention, Münster
- >25 Jahre Erfahrung in der klinischen Betreuung von Patienten mit ARVC und deren Familien sowie translationale Forschung auf diesem Gebiet
- Co-Autor der ARVC-Therapieempfehlungen der internationalen Task Force



**PD Dr.
Sebastian Clauß**

München (LMU)

- Münchner Zentrum für seltene Erkrankungen (MZSE) am Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München
- Spezialambulanz für Herzgenetik, familiäre Arrhythmiesyndrome und plötzlichen Herztod
- Leiter der AG Clauss - Experimentelle und translationale Elektrophysiologie (Forschung an Zellkultur, Maus- und Schweinemodell)



**Dr.
Christine Kamla**

München

- Herzchirurgin an der Herzchirurgischen Klinik und Poliklinik der LMU München
- Stellvertretende chirurgische Leitung des Herztransplantationsprogramms der LMU München
- hat einige unserer Herztransplantierten von der Erstvorstellung bis nach der Transplantation betreut



**PD Dr. Teresa
Trenkwalder**

München

- Oberärztin am Deutschen Herzzentrum der Technischen Universität München
- Fachärztin für Innere Medizin und Kardiologie
- Leiterin der Spezialambulanz für Kardiomyopathien am Deutschen Herzzentrum
- Mitglied im Munich Consortium des ERN-GUARD-Heart

UNSERE EXPERT:INNEN IN DER ÜBERSICHT IN REIHENFOLGE DES AUFTRITTS



**Prof. Dr. Daniela
Husser-Bollmann**

Leipzig

- Oberärztin am Herzzentrum Leipzig
- Helios Stiftungsprofessur für die Genetik von Herzerkrankungen
- Leiterin des Cardiocenters Rhythmologie
- Gastprofessur Vanderbilt University, USA
- Betreuung und Beratung von Angehörigen und Familien bei familiärem plötzlichem Herztod und genetischen Herzerkrankungen



**Prof. Dr.
Malte Meesmann**

Würzburg

- Psychotherapeut und Kardiologe
- Psychokardiologische Privatpraxis in Zell bei Würzburg mit Online-Angebot
- ehemaliger Chefarzt der Kardiologie im Juliuspital (Klinikum Würzburg Mitte)
- Past-Sprecher der AG30 „Psychosoziale Kardiologie“ der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie DGK e.V.



Juliane Neuhöfer

Würzburg

- Medizinische Fachangestellte
- Echokardiographielabor am Deutschen Zentrum für Herzinsuffizienz (DZHI) am Universitätsklinikum Würzburg
- Ehrenamtliche Rettungssanitäterin beim Bayerischen Roten Kreuz
- Ehrenamtliche Ausbilderin im Sanitätsdienst



**Dr. Susanne
Berrisch-Rahmel**

Düsseldorf

- Niedergelassene Fachärztin für Kardiologie und Innere Medizin, Sportmedizin
- Zusatzqualifikation Sportkardiologie Stufe III
- Kontaktperson zum Bundesverband niedergelassener Kardiologen - BNK e.V.
- Sprecherin der AG „Sport und Prävention“ des Bundesverbands niedergelassener Kardiologen - BNK e.V.

DURCH DEN TAG FÜHREN...



Ulrike Ostner

München

- Hörfunkjournalistin bei Bayern 2 - Redaktion Notizbuch/Gesundheitsgespräch
- Spezialgebiet: Gesundheit und Medizin
- Moderation von zahlreichen Veranstaltungen zum Thema Seltene Erkrankungen



**Dr.
Ruth Biller**

Unterschleißheim

- Vorsitzende des ARVC-Selbsthilfe e.V.
- Gründungsmitglied der ARVC-Selbsthilfe
- Von ARVC betroffene Angehörige
- Ansprechpartnerin für Betroffene
- Networking auf (inter-)nationaler Ebene

...und der Vorstand und die lokalen Ansprechpartner der ARVC-Selbsthilfe.



ARVC-SYMPIOSIUM FORTSCHRITT RUND UM ACM

– Im Rahmen des Tags der seltenen Erkrankungen –

Sa. 07.03.2026, 9-17 Uhr
im Universitätsklinikum Würzburg

DZHI, Haus A15, Am Schwarzenberg 15, 97078 Würzburg

PROGRAMM-ÜBERSICHT

09.00 Uhr	EINTREFFEN Kaffee und Kekse	13.45 Uhr	PODIUMSDISKUSSION GENETIK Familiencreening und Gentest von Kindern (Prof. Dr. Isabel Diebold, Prof. Dr. Hendrik Milting, betroffene Eltern)
09.30 Uhr	BEGRÜSSUNG Ulrike Ostner (Bayerischer Rundfunk, Moderation) Dr. Ruth Biller (Vorsitzende des ARVC-Selbsthilfe e.V.) Prof. Dr. Brenda Gerull (Wissenschaftliche Beirätin)	14.15 Uhr	WORKSHOPS / Q&A ARVC Basics - nicht nur für Neulinge (Prof. Dr. Matthias Paul) Medikamente (PD Dr. Teresa Trenkwalder) Herztransplantation (Dr. Christine Kamla) Forschen am (Groß-)Tiermodell (PD Dr. Sebastian Clauß)
09.45 Uhr	VORTRÄGE Vorträge mit anschließender Fragerunde Genvarianten bei ACM (Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr) Konsensuspapier ACM (PD Dr. Ardan Saguner)	15.00 Uhr	KAFFEPAUSE
11.00 Uhr	PODIUMSDISKUSSION SPORT Expert:innen mit unterschiedlichen Standpunkten im Gespräch (Moderation: Ulrike Ostner) Sport - wie viel ist erlaubt? Wie viel schadet? (Prof. Dr. Larissa Fabritz, PD Dr. Dr. Simon Wernhart, ACM-Patient:innen)	15.30 Uhr	WORKSHOPS / Q&A Reanimationstraining (Juliane Neuhöfer) Sport & Lifestyle (Dr. Susanne Berrisch-Rahmel) Notfallkoffer Psychokardiologie (Prof. Dr. Malte Meesmann) ARVC Q&A (Prof. Dr. Daniela Husser-Bollmann)
11.45 Uhr	MEET THE EXPERTS Vertreter:innen verschiedener Institutionen stehen für ein Gespräch zur Verfügung	16.15 Uhr	VORTRAG Innovative Therapien (Prof. Dr. Brenda Gerull)
12.15 Uhr	MITTAGESSEN	16.45 Uhr	Zusammenfassung und Verabschiedung
13.15 Uhr	VORTRAG ICDs - welcher für wen? (PD Dr. Eimo Martens)	ca. 17 Uhr	Ende der Veranstaltung

ARVC-Selbsthilfe e.V.

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