

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. Brenda Gerull (Wissenschaftliche Beirätin)
- 09.45 Uhr VORTRÄGE**
Vorträge mit anschließender Fragerunde
Genvarianten bei ACM (Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr)
Konsensuspapier ACM (PD Dr. Ardan Saguner)
- 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)
- 11.45 Uhr MEET THE EXPERTS**
Vertreter:innen verschiedener Institutionen stehen
für ein Gespräch zur Verfügung
- 12.15 Uhr MITTAGESSEN**
- 13.15 Uhr VORTRAG**
ICDs - welcher für wen? (PD Dr. Eimo Martens)
- 13.45 Uhr PODIUMSDISKUSSION GENETIK**
Familiencreening und Gentest von Kindern
(Prof. Dr. Isabel Diebold, Prof. Dr. Hendrik Milting,
betroffene Eltern)
- 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)
- 15.00 Uhr KAFFEPAUSE**
- 15.30 Uhr WORKSHOPS / Q&A**
Reanimationstraining (Juliane Neuhofer)
Sport & Lifestyle (Dr. Susanne Berrisch-Rahmel)
Notfallkoffer Psychokardiologie
(Prof. Dr. Malte Meesmann)
ARVC Q&A (Prof. Dr. Daniela Husser-Bollmann)
- 16.15 Uhr VORTRAG**
Innovative Therapien (Prof. Dr. Brenda Gerull)
- 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 den lokalen Ansprechpartner:innen 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.
Stadtparkasse München
IBAN: DE17 7015 0000 1004 2503 69
BIC: SSKMDEMXXX

Spendenquittungen auf Anfrage möglich.

FINANZIERUNG

Diese Veranstaltung wird finanziell unterstützt von:



ARVC- SYMPOSIUM FORTSCHRITT RUND UM ACM

FÜR BETROFFENE,
FAMILIEN UND
INTERESSIERTE ARZTE



IM RAHMEN DES
TAGS DER SELTENEN
ERKRANKUNGEN

**Samstag, 7. März 2026,
9.30 - 17 Uhr**

am Deutschen Zentrum für Herzinsuffizienz, Würzburg

PROGRAMM

Deutsches Zentrum
für Herzinsuffizienz
Würzburg



European
Reference
Network

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.

ARVC-Selbsthilfe e.V.

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

www.arvc-selbsthilfe.org

PROGRAMM

VORTRÄGE

(Jeweils 20 Minuten, anschließend Diskussion)

09.45 Uhr

Genvarianten bei ACM

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

Direktor des Instituts für Genetik von Herzerkrankungen IGH, Spezialambulanz mit molekulargenetischer Diagnostik und Betreuung von ARVC-Familien, wissenschaftlicher Beirat, erstes Mitglied im ERN GUARD-Heart seit 2017

10.15 Uhr

Konsensuspapier ACM

PD Dr. Ardan Saguner (Universitätsspital Zürich)

Leitender Arzt der Kardiologie am USZ, Spezialgebiete Katheterablation von Herzrhythmusstörungen und Device-therapie, Forschungsschwerpunkt ARVC/ACM, wissenschaftlicher Beirat, Co-Autor des neuen ACM-Konsensuspapiers

11.00 Uhr

PODIUMSDISKUSSION SPORT

Patient:innen und Expert:innen mit unterschiedlichen Standpunkten im Gespräch (Moderation: Ulrike Ostner)

Sport – wie viel ist erlaubt? Wie viel schadet?

ARVC-Patient - ehemaliger Leistungssportler, hat belastungsgetriggerte Arrhythmien und sein Sportverhalten entsprechend angepasst

ARVC-Patientin - leidenschaftliche Mountainbikerin, Sport ist ihr wichtiger als alles andere

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

PD Dr. Dr. Simon Wernhart (Sportkardiologie der TU München)

Facharzt für Kardiologie und Sportmedizin, geschäftsführender Oberarzt am Lehrstuhl und Poliklinik für Präventive Sportmedizin und Sportkardiologie an der TUM School of Medicine and Health des Universitätsklinikum der TU München

11.45 – 12.15 Uhr

MEET THE EXPERTS

Vertreter:innen verschiedener Institutionen stehen für ein Gespräch zur Verfügung

12.15 Uhr

MITTAGESSEN

13.15 Uhr

VORTRAG

ICDs – welcher für wen?

PD Dr. Eimo Martens (Klinikum rechts der Isar der TU München)

Oberarzt der Rhythmologie, Leitung Device-Therapie und Telezentrum, Zentrum für seltene Arrhythmie-Syndrome und strukturelle Herzerkrankungen, wissenschaftlicher Beirat, Mitglied im Munich Consortium des ERN GUARD-Heart seit 2022

13.45 Uhr

PODIUMSDISKUSSION GENETIK

Patient:innen und Expert:innen mit unterschiedlichen Standpunkten im Gespräch (Moderation: Ulrike Ostner)

Familiencreening und Gentest von Kindern

Betroffene Mutter - hat ihre Kinder bisher nicht testen lassen und möchte ihnen selbst die Entscheidung überlassen

Betroffener Vater - wollte das Risiko kennen und hat seine Kinder bereits im Vorschulalter testen lassen

Prof. Dr. Isabel Diebold (Klinikum rechts der Isar der TU München)

Fachärztin für Humangenetik sowie Kinder- und Jugendmedizin, Oberärztin und Leiterin der Kardiogenetik am Klinikum rechts der Isar, Institut für Humangenetik der Technischen Universität München

Prof. Dr. Hendrik Milting (Herz- und Diabeteszentrum NRW Bad Oeynhausen)

Molekularbiologe, Molekulargenetik von Kardiomyopathien und plötzlichem Herztod, ARVC-Forschung, Leitung des Erich & Hanna Klessmann Instituts, Biobank für Herzgewebe, wissenschaftlicher Beirat

14.15 Uhr

WORKSHOPS / Q&A

ARVC Basics - nicht nur für Neulinge

Prof. Dr. Matthias Paul (Praxis in Münster)

Niedergelassener Kardiologe und ärztlicher Leiter der Akademie für Diagnostik und Prävention, >25 Jahre Erfahrung in der klinischen Betreuung von ARVC-Familien, translationale Forschung, Co-Autor der ARVC-Therapieempfehlungen, wissenschaftlicher Beirat

Medikamente

PD Dr. Teresa Trenkwalder (Deutsches Herzzentrum München)

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

Herztransplantation

Dr. Christine Kamla (Klinikum der LMU 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

14.15 Uhr

WORKSHOPS / Q&A

Forschen am (Groß-)Tiermodell

PD Dr. Sebastian Clauß (Klinikum der LMU München)

Spezialambulanz für Herzgenetik, familiäre Arrhythmiesyndrome und plötzlichen Herztod, Leiter der AG Clauss - Experimentelle und translationale Elektrophysiologie (Forschung an Zellkultur, Maus- und Schweinemodell)

15.00 Uhr

KAFFEEPAUSE

15.30 Uhr

WORKSHOPS / Q&A -

Reanimationstraining

Juliane Neuhöfer (DZHI der Uniklinik Würzburg)

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

Sport & Lifestyle

Dr. Susanne Berrisch-Rahmel (Praxis in Düsseldorf)

Niedergelassene Fachärztin für Kardiologie, Innere Medizin, Sportmedizin, Zusatzqualifikation Sportkardiologie Stufe III, Sprecherin der AG „Sport und Prävention“ des Bundesverbands niedergelassener Kardiologen, wissenschaftliche Beirätin

Notfallkoffer Psychokardiologie

Prof. Dr. Malte Meesmann (Praxis in Zell bei Würzburg)

Psychotherapeut und Kardiologe, psychokardiologische Privatpraxis in Zell bei Würzburg mit Online-Angebot, ehemaliger Chefarzt der Kardiologie im Klinikum Würzburg Mitte, Past-Sprecher der AG30 „Psychosoziale Kardiologie“ der DGKeV.

ARVC Q&A

Prof. Dr. Daniela Husser-Bollmann (Herzzentrum Leipzig)

Oberärztin mit Helios Stiftungsprofessur für die Genetik von Herzerkrankungen, Leiterin der Rhythmologie-Ambulanz und Kardiogenetik, Betreuung von Familien mit genetischen Herzerkrankungen, wissenschaftliche Beirätin

16.15 Uhr

VORTRAG

Innovative Therapien

Prof. Dr. Brenda Gerull (Universitätsklinik Würzburg)

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