

ARVC-Selbsthilfe e. V. Unterschleißheim

Plötzlichen Herztod verhindern – Projekt „Seltene Erkrankungen Bayern“

Es war die 31. Veranstaltung des Projekts „Seltene Erkrankungen Bayern“, welches unter der Schirmherrschaft der Eva-Luise-und-Horst-Köhler-Stiftung steht. In Eching präsentierte sich die ARVC-Selbsthilfe (www.arvc-selbsthilfe.org), ein gemeinnütziger Verein für Betroffene und Familien mit der seltenen genetischen Herzerkrankung ARVC bzw. Arrhythmogene (rechtsventrikuläre) Kardiomyopathie, bei der der Herzmuskel in bindegewebige Narben und Fett umgebaut wird. Die Betroffenen sind bedroht von einer fortschreitenden Herzschwäche und plötzlichem Herztod. Gegen die Krankheit gibt es keine ursächlichen Therapien; bei ca. 1-2 % der Betroffenen bleibt am Ende die Herztransplantation als einziger Ausweg.

Erich Irlstorfer, MdB und ordentliches Mitglied im Ausschuss für Gesundheit, erzählte launig, wie ihm die Idee zu diesem Projekt kam. Nach der Begrüßung durch Bürgermeister und Hausherrn Sebastian Thaler sprach Bernhard Seidenath, MdL und Vorsitzender des Gesundheitsausschusses im Bayerischen Landtag, ein Grußwort. Fachwissen steuerten Prof. Dr. Christian Kupatt von der TU München und Privatdozent Dr. Clauß von der LMU München bei. Live oder online dabei waren außerdem weitere Politiker und Politikerinnen aus Eching, Berlin und Unterschleißheim, Vorstandsmitglieder des Vereins, betroffene Patienten und Patientinnen und Verwaiste Eltern, die erst durch die Herztodberatung von Ruth Biller, der Vorsitzenden des ARVC-Selbsthilfe e. V., Klarheit erhalten haben, woran ihre Kinder verstorben sind. Ruth Biller klärte über die Warnzeichen von genetischen Herzerkrankungen auf und schilderte diagnostische Odysseen von Betroffenen, die mangelnde psychologische Unterstützung, die Unterfinanzierung der Spezialambulanzen an den Zentren für Seltene Erkrankungen, den Organmangel aufgrund fehlender Spendenbereitschaft und die fehlende Aufklärung von Fällen plötzlichen Herztods, da weder Obduktion noch genetische Untersuchung eine Kassenleistung sind, obwohl beides in nationalen und internationalen Leitlinien dringend empfohlen wird. Gesundheitspolitische Unterstützung wird bei diesen Themenfeldern dringend benötigt. Das Schlusswort sprach Bezirksrat Simon Schindlmayr.

Ruth Biller



Erich Irlstorfer, Bundestagsabgeordneter, und Ruth Biller, Vorsitzende ARVC-Selbsthilfe e. V. Foto: Team Erich Irlstorfer

CAPITOL Lohhof
Das Programm bis Mi., 16.08.2023

Freitag, 11.08.2023 16:45 + 18:45 + 20:45 Rehragout-Rendezvous
Samstag, 12.08.2023 14:50 Lassie - Ein neues Abenteuer 16:45 + 18:45 + 20:45 Rehragout-Rendezvous
Sonntag, 13.08.2023 12:50 Elemental - 14:45 Lassie - Ein neues Abenteuer 16:30 + 18:30 + 20:30 Rehragout-Rendezvous
Montag, 14.08.2023 14:50 Lassie - Ein neues Abenteuer 16:45 + 18:45 + 20:45 Rehragout-Rendezvous
Dienstag, 15.08.2023 12:50 Miraculous: Ladybug & Cat Noir - 14:40 Lassie - Ein neues Abenteuer 16:30 + 18:30 + 20:30 Rehragout-Rendezvous
Mittwoch, 16.08.2023 16:10 + 18:10 + 20:15 Rehragout-Rendezvous

Alleestr. 24 · 85716 USH · Tel.: 089 - 18 91 19 21
www.capitol-lohhof.de

Sie finden den **Lohhofer & Landkreis ANZEIGER** auch unter den Pressemitteilungen auf www.icu-net.de

Aktion nur bis 05.09.2023:

3,00%*

p.a.

für 12 Monate

Sparda Termingeld:

» Ab 2.500,- Euro » Fester Zinssatz garantiert

➔ Jetzt in Ihrer Filiale informieren oder unter www.sparda-m.de/termingeldaktion

* Zins gültig nur für Neugeld. Bei diesem Angebot handelt es sich um ein Aktionsprodukt, limitiert auf einen Aktionszeitraum bis einschließlich 05.09.2023, eine vorzeitige Beendigung durch die Sparda-Bank München ist möglich.

Pater-Kolbe-Straße 7
85716 Unterschleißheim
SpardaService-Telefon:
089 55142-400 (24/7-Service)

Deutschlands erste
GEMEINWOHL-BANK

Sparda-Bank München eG
Sparda-Bank

