

Was ist ARVC?

ARVC, oder auch allgemeiner ACM, ist eine meist erbliche Erkrankung des Herzens, bei der Herzmuskelzellen durch Fett- und Bindegewebe ersetzt werden. Das kann zu Herzrhythmusstörungen führen, seltener zu einer Herzschwäche oder sogar zum plötzlichen Herztod.

MÖGLICHE SYMPTOME

- Herzklopfen, Herzstolpern, Herzrasen
- Schwindel, Bewusstlosigkeit
- Druckgefühl auf der Brust, Brustschmerz
- Kurzatmigkeit, Atemnot
- Müdigkeit, Erschöpfung

DIAGNOSTIK

Hinweise auf die Erkrankung liefern Veränderungen in EKG, Herzultraschall und MRT, aber auch ein (überlebter) plötzlicher Herztod in der Familie. Ein Gentest kann die Diagnose sichern und gefährdete Angehörige identifizieren. Nicht jeder Anlageträger entwickelt im Laufe seines Lebens eine klinische Symptomatik. Bei beidseitigen Formen gibt es Überlappungen mit DCM (dilatativer Kardiomyopathie).

BEHANDLUNG

Die Symptome einer ARVC können medikamentös oder durch Katheterablation behandelt werden. Um das Risiko eines plötzlichen Herztods zu verringern, wird Patienten mit ausgeprägtem Risiko-profil die Implantation eines Defibrillators empfohlen.

KURZ ERKLÄRT:

ACM, AVC, AC

Überbegriff für alle Formen, auch beidseitige

ARVC, ARVD

Typische rechtsbetonte Ausprägung

ALVC, NDLVC

Linksbetonte Varianten



A = Arrhythmogene
Rhythmusstörungen verursachende

ND = nicht-dilatiert
nicht vergrößerte/erweiterte

V = ventrikuläre
die Herzkammer betreffende

C(M) = Cardiomyopathie
Herzmuskel-erkrankung

D = Dysplasie
Fehlanlage (veraltete Bezeichnung)

R = rechts

L = links

Wir sind für Sie da!



LOKALE ANSPRECHPARTNER

Über Deutschland verteilt stehen Ansprechpartner unserer Gruppe für Gespräche und Austausch zur Verfügung. In einigen Regionen finden zusätzlich Treffen vor Ort statt.

Aktuelle Kontaktinformationen finden Sie auf unserer Homepage.

ARVC-HOTLINE & E-MAIL

Für Fragen zur Erkrankung, zum Verein und Beratung bei plötzlichem Herztod

0163-18 47 521 oder
info@arvc-selbsthilfe.org

ARVC-TELEFON „OFFENES OHR“

jeden 2. Montag im Monat, von 15 bis 17 Uhr

089-25 00 77 299
oder **austausch@arvc-selbsthilfe.org**

HOMEPAGE



SCAN ME

Hier finden Sie aktuelle Veranstaltungshinweise, Informationen rund um die Erkrankung sowie die Möglichkeit, sich in unseren E-Mail-Verteiler einzutragen oder Mitglied zu werden.

www.arvc-selbsthilfe.org

ARVC-Selbsthilfe e.V.

c/o Ruth Biller • Fastlingerring 113 • D-85716 Unterschleißheim

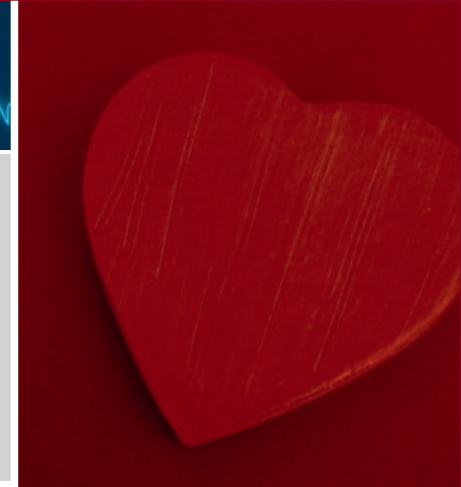
Unser Netzwerk:



Arrhythmogene (RechtsVentrikuläre) CardioMyopathie (ACM)



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



Unsere Herzensangelegenheit:

Gemeinsam vorankommen



www.arvc-selbsthilfe.org



„Die Diagnose ARVC ist oft ein enormer Einschnitt in das Leben. Wir setzen uns dafür ein, dass Betroffene umfassend versorgt werden und begleiten sie mit all unseren Angeboten und Aktivitäten auf ihrem herausfordernden Weg.“

Ruth Biller, Vorsitzende ARVC-Selbsthilfe e.V.

INFORMATION

VERSTÄNDLICH & AKTUELL

Haben Sie die Diagnose gerade frisch erhalten und den Kopf voller Fragen? Oder leben Sie schon länger mit der Erkrankung, wollen aber manches noch genauer verstehen?

Wir helfen Ihnen dabei, Antworten zu finden.



Jutta Wevers,
ARVC-Patientin

„Mir haben die Gespräche sehr geholfen, mit der Diagnose, die so plötzlich fast alle Familienmitglieder betraf, klarzukommen und die Folgen für uns einzuordnen. Für alle Fragen gibt es ein offenes Ohr.“

• VORTRÄGE - LIVE & ONLINE

Kompaktes Wissen zu ausgewählten Themen rund um ARVC/ACM

• Q&A-SESSIONS

Patienten fragen - Experten antworten

• HOMEPAGE

Umfangreiche Informationen rund um das Leben mit der Erkrankung
www.arvc-selbsthilfe.org

• YOUTUBE-KANAL

Unsere Videos unter:
ARVC-Selbsthilfe e.V.



SCAN ME

• ARVC-SYMPOSIUM

Selbsthilfe trifft Fachwissen



AUSTAUSCH

REGIONAL & ÜBERREGIONAL



Wünschen Sie sich Kontakt zu anderen ARVC-Betroffenen? Möchten Sie eigene Erfahrungen teilen und wissen, wie andere mit der Erkrankung leben?

Zusammen lassen sich Wege aus Krisen finden und neue Strategien im Umgang mit der Erkrankung entwickeln.



Vero Lüscher,
ARVC-Patient

„Vor allem der alltägliche Umgang mit der Erkrankung war für mich zu Beginn sehr schwer. Darf ich Sport machen, wie ist das Leben mit Defibrillator und was muss ich sonst beachten...? Der Austausch mit anderen Betroffenen ist da sehr hilfreich.“

• AUSTAUSCHWOCHENENDEN

Ein Wochenende mit der großen „ARVC-Familie“. Viel Raum zum Kennenlernen, für Begegnung, wertvolle Tipps und Einblick in das Leben anderer.

• REGIONALE TREFFEN

Betroffenen aus dem Umkreis begegnen, organisiert durch unsere lokalen Ansprechpartner.

• ONLINE-AUSTAUSCH

Andere ARVC-Patienten treffen ohne Anreise, bequem von zuhause aus.

• PATIENTENFORUM

Fragen stellen, persönliche Themen diskutieren und Geschichten teilen. Moderierte Online-Gemeinschaft auf www.arvc-selbsthilfe.org/forum/



SCAN ME

BESUCHEN
SIE UNS
AUCH AUF:



ZUKUNFTSPERSPEKTIVEN

WISSENSCHAFT & FORSCHUNG

ARVC ist eine seltene Erkrankung, zu der es immer noch viel Forschungsbedarf gibt. Wir unterstützen die Aufklärung von Grundlagen, eine schnellere Diagnosestellung sowie die Entwicklung zukünftiger Behandlungsstrategien.



• WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

Enge Zusammenarbeit mit ARVC-Experten aus Praxis, Klinik und Wissenschaft

• STUDIEN, PATIENTENREGISTER UND BIOBANKEN

Finanzielle und organisatorische Förderung verschiedenster Projekte

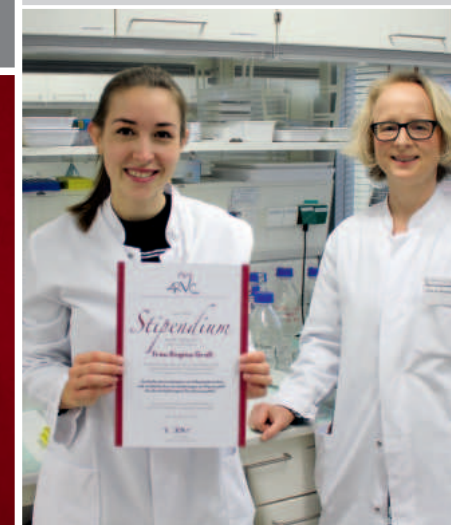
• FORTBILDUNG

Teilnahme an (inter-)nationalen Fachveranstaltungen, Literaturrecherche zu aktuellen Studienergebnissen



Prof. Dr. med.
Eric Schulze-Bahr,
wissenschaftlicher Beirat

„Die ARVC-Selbsthilfe hilft Ihnen hervorragend bei allem, was für Sie wichtig ist: persönliches, psychologisches und medizinisches Verständnis und Information bei Ihrer Erkrankung.“



Unsere Herzensangelegenheit:
Gemeinsam vorankommen

