

Wir laden ein...



ARVC-SELBSTHILFE TRIFFT FACHWISSEN

Ärzte, Patienten und Wissenschaftler im Dialog

Sa. 17.06.2023, 9-17 Uhr
im St. Vinzenz Haus, LMU München

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

GET-TOGETHER

Freitag- und Samstagabend

Austausch in lockerer Runde
bei einem Abendessen extern

Eine Veranstaltung des ARVC-Selbsthilfe e.V. in Zusammenarbeit mit den deutschen Mitgliedern des Europäischen Referenznetzwerks ERN GUARD-Heart (Munich Consortium und Münster)

Ein abwechslungsreicher Samstag mit Vorträgen, kleinen Podiumsdiskussionen mit Patient:innen und Expert:innen, Posterausstellung, Raum für Begegnung und der Feier von 10 Jahren ARVC-Selbsthilfe. Durch den Tag führt Moderatorin Ulrike Ostner vom Bayerischen Rundfunk.

ÄRZTEFORTBILDUNG DER LMU ZU ARVC

(CME-Punkte für Fr/Sa beantragt)

**Freitag, 16.06.2023,
14 - 18 Uhr**

Offen für interessierte
Patient:innen und Angehörige

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

VORTRÄGE

von Expert:innen aus Deutschland, Schweiz und Österreich zu **ARVC und...**

Basics

mit

**Prof. Dr.
Stefan Kääh**

Genetik

mit

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

Therapie

mit

**Prof. Dr. Corinna
Brunckhorst**

Diagnose

mit

**Prof. Dr. Jeanette
Schulz-Menger**

Forschung

mit

**Prof. Dr.
Larissa Fabritz**

Kinder

mit

**Prof. Dr.
Ina Michel-Behnke**

PODIUMSDISKUSSIOENEN

mit Patient:innen und Expert:innen, Moderation: Ulrike Ostner

Sport

mit

Prof. Dr. Matthias Paul

ICD

mit

Dr. Eimo Martens

Plötzlicher Herztod

mit

Prof. Dr. Silke Käuferstein

Herztransplantation

mit

**Prof. Dr. René Schramm und
Prof. Dr. Hendrik Milting**

UNSERE PROMOTIONSSTIPENDIAT:INNEN

präsentieren mit ihren Doktoreltern ihre Arbeiten zu den Themen...

Entzündung

mit

**Regina Groß und
Prof. Dr. Brenda Gerull**

Risikoeinschätzung

mit

**Jannis Wibbeke und
Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr**

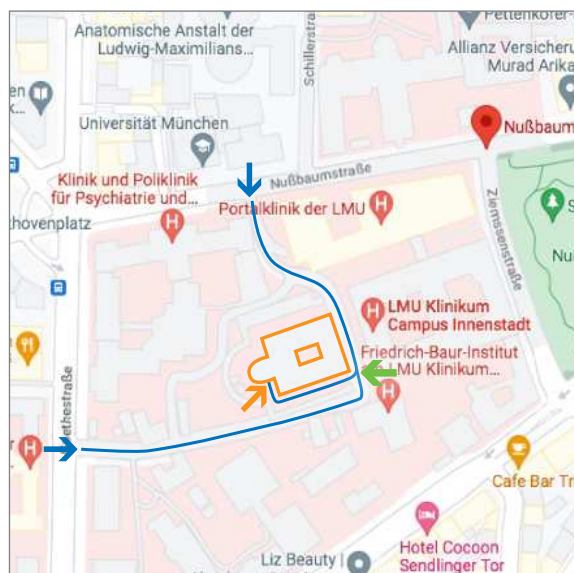
Anmeldung ist jetzt möglich - zum Anmeldeformular geht es [hier](#).

VERANSTALTUNGSORT

St. Vinzenz Haus der LMU

Eingang Nußbaumstraße 5
oder Einfahrt Goethestraße 69
80336 München

Der frisch renovierte Veranstaltungssaal im St. Vinzenz Haus des Klinikums der LMU München ist eine umgebaute ehemalige Kapelle und liegt zentral am Rande der Münchener Innenstadt.



Weitere Informationen zur Lage und eine Anfahrtsbeschreibung finden Sie [hier](#).

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.

GET-TOGETHER

Sie haben Lust, mit anderen Teilnehmern intensiver ins Gespräch zu kommen? Sowohl Freitag als auch Samstag bieten wir im Anschluss an die Veranstaltungen die Möglichkeit, den Tag bei einem gemeinsamen Abendessen in der Nähe des Veranstaltungsorts ausklingen zu lassen. Infos zum genauen Treffpunkt gibt es vorab per E-Mail.

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

Anmeldung ist jetzt möglich - zum Anmeldeformular geht es [hier](#).

ÜBERNACHTUNG

Sie wollen in einem Hotel gemeinsam mit anderen Betroffenen übernachten? Wir haben für Sie limitierte Zimmer-

kontingente in verschiedenen Hotels reserviert. Da diese begrenzt sind, buchen Sie bitte möglichst bald, bevor die Zimmer ausgebucht sind.

Unsere Hotelvorschläge und -beschreibungen finden Sie [hier](#).

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.



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network

Heart Diseases
(ERN GUARD-HEART)

Member

Universitätsklinikum
Münster — Deutschland

Website ERN GUARD-Heart



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network

Heart Diseases
(ERN GUARD-HEART)

Member

Munich consortium for
rare heart disease —
Deutschland

ERN GUARD-Heart Zentren

Das europäische Referenznetzwerk für seltene Herzerkrankungen 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 und drei Beiräten vertreten, dem Universitätsklinikum Münster mit Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr und dem Munich Consortium aus drei Münchner Kliniken: dem Klinikum der Universität München, dem Deutschen Herzzentrum München und dem Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München mit Prof. Dr. Stefan Käab, Prof. Dr. Cordula Wolf und Dr. Eimo Martens.

FINANZIERUNG

Diese Veranstaltung
wird unterstützt von:

DAK
Gesundheit

15.000 €



European
Reference
Network

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

3.000 €

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 - VORTRÄGE



**Prof. Dr.
Stefan Kääh**

*stellv. Sprecher des
wissenschaftlichen Beirats*

München (LMU)

- Münchner Zentrum für seltene Erkrankungen (MZSE) am Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München
- Leitender Oberarzt der Kardiologie
- Leiter der Spezialambulanz für Herzgenetik, familiäre Arrhythmiesyndrome und plötzlichen Herztod am Standort Großhadern
- Mitglied im ERN GUARD-Heart seit 2022



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

*Sprecher des
wissenschaftlichen Beirats*

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



**Prof. Dr.
Corinna
Brunckhorst**

Zürich

- Universitätsspital Zürich seit 2000
- Leitende Ärztin der Kardiologie
- Stellvertretende Bereichsleiterin Rhythmologie
- Leiterin ambulante Rhythmologie und Device Ambulatorium
- Interventionelle Elektrophysiologie und Katheterablation
- Forschungsschwerpunkt ARVC/ACM



**Prof. Dr.
Jeanette
Schulz-Menger**

Berlin

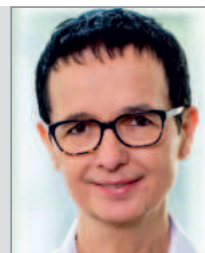
- Leiterin der Hochschulambulanz für Kardiologie Campus Buch der Charité
- Leiterin der Forschungsgruppe „Kardio-MRT“ am ECRC (Experimental and Clinical Research Center), Charité Campus Buch und Max-Delbrück-Centrum
- Leiterin der nicht-invasiven Bildgebung der Kardiologie am Helios Klinikum Berlin-Buch



**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



**Prof. Dr. Ina
Michel-Behnke**

Wien

- Leitung der Kinderkardiologie am Kinderherzzentrum der Medizinischen Universität Wien
- Schwerpunkt Herzkatheterintervention, Schrittmacher und ICD bei Kindern
- Publikationen zu ARVC bei Kindern
- Affiliated partner im ERN GUARD-Heart seit 2019

UNSERE EXPERT:INNEN - PODIUMSDISKUSSIONEN



Prof. Dr. Matthias Paul

Münster

- Ärztlicher Leiter der Akademie für Diagnostik und Prävention, Münster
- Langjähriger Oberarzt für Interventionelle Kardiologie, Klinik für Kardiologie, Universitätsklinikum Münster
- Langjährige klinische Betreuung von Patienten mit ARVC und deren Familien sowie translationale Forschung auf diesem Gebiet



Dr. Eimo Martens

München (TUM)

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



Prof. Dr. Silke Käuferstein

Frankfurt

- Leiterin Zentrum plötzlicher Herztod und familiäre Arrhythmiesyndrome mit umfassender Betreuung betroffener Familien in Spezialambulanz, Goethe-Universität Frankfurt
- Langjährige Erfahrung in molekularer Diagnostik genetischer Herzkrankungen inklusive der Molekularen Autopsie
- RESCUED-Register plötzlicher Herztod

Unser Netzwerk:



Prof. Dr. René Schramm

Bad Oeynhausen

- Oberarzt der Klinik für Thorax- und Kardiovaskularchirurgie am Herz- und Diabeteszentrum Nordrhein-Westfalen
- Spezialist für Herztransplantationen am größten Herztransplantationszentrum Deutschlands
- Sachverständiger in der Kommission Organtransplantation der Bundesärztekammer



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

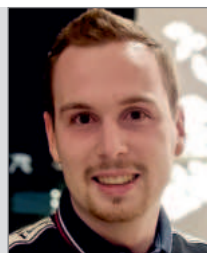
UNSERE STIPENDIAT:INNEN INKL. DOKTORELTERN



Regina Groß

Würzburg

- Erste proARVC-Stipendiatin 2020 - 21
- Promotionsarbeit bei Frau Prof. Dr. Brenda Gerull in der Arbeitsgruppe „Kardiovaskuläre Genetik“ im Deutschen Zentrum für Herzinsuffizienz
- Thema: „Verlaufsuntersuchungen von inflammatorischen und metabolischen Veränderungen im Mausmodell für die arrhythmogene Kardiomyopathie“.



Jannis Wibbeke

Münster

- Aktueller proARVC-Stipendiat 2023
- Promotionsarbeit bei Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr am Institut für Genetik von Herzerkrankungen am Universitätsklinikum Münster
- Thema: „ARVC und Risikostratifizierung – eine retrospektive, monozentrische Erhebung“ und Mithilfe beim Aufbau eines ARVC-Patientenregisters



Prof. Dr. Brenda Gerull

Würzburg

- Zentrum für genetische Herz- und Gefäßerkrankungen 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

Sprecher des wissenschaftlichen Beirats

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

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 das Kreativteam der ARVC-Selbsthilfe.