

10.00 Uhr	<b>EINTREFFEN, Kaffee und Snack (Brezn und Croissants)</b>
10.30 Uhr	<b>BEGRÜSSUNG</b> Ulrike Ostner (Moderation), Dr. Ruth Biller (Vorsitzende des ARVC-Selbsthilfe e.V.), Prof. Dr. Stefan Käab und Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr (Wissenschaftliche Leitung)
10.50 Uhr	<b>KURZVORTRÄGE, TEIL I</b>
12.10 Uhr	<b>MITTAGSPAUSE</b>
<b>parallel</b>	<b>POSTERBEITRÄGE</b> Vertreter verschiedener Kliniken stellen ihre neueste ARVC-Forschung im Foyer vor:
•	„Geplante klinische Studie zur Vorlastsenkung bei ARVC - PREVENT ARVC“ <b>Dr. Larissa Fabritz</b> (University of Birmingham, Institute of Cardiovascular Sciences)
•	„Zelluläre Faktoren, die den Krankheitsverlauf einer ARVC beeinflussen können“ <b>Dr. Karin Hammer/Prof. Dr. Andrea Bäbler/Prof. Dr. Marcus Fischer/Prof. Dr. Stefan Wagner</b> (Universitätsklinikum Regensburg, Klinik und Poliklinik für Innere Medizin II)
•	„Das Zusammenspiel von Zell-Zell Kontakten und RhoA/MRTF-A Signaling reguliert die zelluläre Identität von Kardiomyozyten“ <b>Dr. Christine Schneider/Dr. Eimo Martens/Prof. Dr. Alessandra Moretti</b> (TUM Klinikum rechts der Isar, Zentrum für Seltene Erkrankungen der Technischen Universität München - rariTUM)
•	„Personalisierte Medizin: Individualisierte Zellmodelle für genetische Herzerkrankungen“ <b>Prof. Dr. Brenda Gerull</b> (s. Beschreibung 7. Kurzvortrag)
•	„Rettungsdienste und Notärzte können zur Qualität der molekularen Autopsie bei plötzlichem Herztod beitragen“ <b>Prof. Dr. Hendrik Milting</b> (s. Beschreibung 2. Kurzvortrag)
13.30 Uhr	<b>KURZVORTRÄGE, TEIL II</b>
14.45 Uhr	<b>PODIUMSDISKUSSION</b>
16.15 Uhr	<b>ZUSAMMENFASSUNG</b>
16.30 Uhr	<b>VERABSCHIEDUNG und Ausklang bei Kaffee und Keksen</b>



ARVC-SELBSTHILFE E.V.  
Fastlingerring 113  
D-85716 Unterschleißheim

Telefon: 0163 1847521  
info@arvc-selbsthilfe.org  
www.arvc-selbsthilfe.org

**SPENDENKONTO**

ARVC-Selbsthilfe e.V.  
Stadtparkasse München  
IBAN: 17 7015 0000 1004 2503 69  
BIC: SSKMDEMXXX

**Veranstalter**

**ARVC-SELBSTHILFE E.V.**

Im Sommer 2013 gründeten wir als von ARVC Betroffene und Angehörige eine ARVC-Selbsthilfegruppe, organisieren seitdem regelmäßig Treffen mit Vorträgen und entwickeln unsere Arbeit stetig weiter. Seit Oktober 2018 sind wir als gemeinnütziger Verein mit Sitz in München anerkannt. Im November 2018 wurden wir in die European Patient Advocacy Group (ePAG) des Europäischen Referenznetzwerks Seltener Herzerkrankungen ERN GUARD-Heart als bisher einzige deutsche Patientenvertretung aufgenommen.

**Finanzielle Unterstützung**

Der Runde Tisch der Krankenkassen fördert die ARVC-Selbsthilfe seit 2015 und speziell auch diese Sonderveranstaltung mit **3200 Euro**.

Diese Veranstaltung wird finanziell unterstützt von:



European Reference Network (ERN)  
GUARD-Heart  
**4000 Euro**



Boston Scientific Corp.  
**1500 Euro**



Abbott Medical GmbH  
**700 Euro**



BIOTRONIK SE & Co. KG  
**300 Euro**



**Der ARVC-Selbsthilfe e.V. lädt ein zum**

Symposium im Rahmen des  
Tages der Seltene Erkrankungen 2019

**mit Unterstützung**

des European Reference Network (ERN) GUARD-Heart, der AG 12 Kardiomyopathien der Deutschen Gesellschaft für Kardiologie – Herz- und Kreislaufforschung e.V. (DGK) und des Bayerischen Rundfunks (BR)

**ARVC-SELBSTHILFE TRIFFT FACHWISSEN**



Ärzte, Patienten und  
Wissenschaftler im Dialog

**Samstag, 23. Februar 2019**  
**10.30 bis 16.30 Uhr**



**TEIL I**

(Jeweils 12 Minuten, anschließend 8 Minuten Diskussion)

**10.50 Uhr****1. EINFÜHRUNG****Prof. Dr. Andrea Bäßler**

(Universitätsklinikum Regensburg,  
Universitäres Herzzentrum Regensburg)

Leitung kardiologische Ambulanz, humangenetische Spezialsprechstunde, Lipidambulanz, Oberärztin Innere Medizin/Kardiologie, Wissenschaftlicher Schwerpunkt Molekularbiologie/Genetik von Herzerkrankungen, Ansprechpartnerin für ARVC im Zentrum für seltene kardiopulmonale Erkrankungen (ZSKPE)

**11.10 Uhr****2. DIAGNOSTIK****Prof. Dr. Thomas Wichter**

(Niels-Stensen-Kliniken, Marienhospital Osnabrück,  
Klinik für Innere Medizin und Kardiologie)

Chefarzt, über 30 Jahre klinische und translationale Forschung zur Pathophysiologie, Genetik, Diagnostik und Therapie der ARVC. Seit 1995 Mitglied der „International Task Force on ARVC“ mit Beteiligung an den Task Force Empfehlungen zu Diagnosekriterien, Risikostratifikation und Therapie sowie aktuell zu diagnostischem Vorgehen und differentialdiagnostischer Abgrenzung der ARVC

**11.30 Uhr****3. GENETIK, MOLEKULARE AUTOPSIE UND REGISTER****Prof. Dr. Hendrik Milting**

(Herz- und Diabeteszentrum NRW Bad Oeynhausen,  
KardioGenetik)

Molekularbiologe und Leiter des Forschungslabors der Klinik für Thorax- und Kardiovaskularchirurgie, Schwerpunkt der wissenschaftlichen Forschung bildet die Molekularbiologie von Herzmuskelerkrankungen und Fragestellungen der Herztransplantationsmedizin

**Dr. Peter van Tintelen**

(UMC Utrecht, Department of Genetics)  
Derzeit Aufbau eines europäischen ARVC-Registers

**11.50 Uhr****4. LIFESTYLE UND SPORT****Prof. Dr. Martin Halle/Dr. Bianca Spanier**

(TUM Klinikum rechts der Isar,  
Zentrum für Prävention und Sportmedizin)

Leiter der Hochschulambulanz für präventive Kardiologie, Rehabilitation und internistische Sportmedizin, Betreuung von Spitzensportlern in Kooperation mit dem Olympiastützpunkt Bayern, Forschungsinteressen zwischen den Bereichen der Kardiologie, Stoffwechsel und Sportmedizin, Dr. Spanier leitet Studien zu Krebs und Sport

**ULRIKE OSTNER**

Nach Stationen beim Münchner Merkur und privaten Radiosendern arbeitet Ulrike Ostner seit 1993 beim Bayerischen Rundfunk. Ihre Steckepferde bei Bayern 2 sind die Themenbereiche Gesundheit und Medizin. Sie moderiert das „Gesundheitsgespräch“, das „Notizbuch“, eine gemeinsam gestaltete Sendung von drei Fachredaktionen, und regelmäßig Veranstaltungen im medizinischen Bereich.

**TEIL II****13.30 Uhr****5. RISIKOSTRATIFIZIERUNG UND THERAPIE****Prof. Dr. Stefan Kääh**

(Klinikum der LMU München,  
Münchener Zentrum für seltene Erkrankungen - MZSE)

Leiter und Gründer der Spezialambulanz für Herzgenetik, familiäre Arrhythmiesyndrome und plötzlichen Herztod sowie der Rhythmologieambulanz, Schwerpunkte in der Forschung auf Herzarrhythmien und Populationsgenetik kardiovaskulärer Krankheiten

**14.10 Uhr****6. ZUKUNFTSAUSBLICK: Genreparatur und individuelle Stammzellmodelle – eine Chance auch für ARVC?****Prof. Dr. Brenda Gerull**

(Universitätsklinikum Würzburg,  
Forschungsprofessur für Kardiovaskuläre Genetik)

Gründerin einer Spezialambulanz für erbliche Herzerkrankungen in Würzburg, zuvor Forscherin am Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin in Berlin, mehrere Jahre an der University of Calgary tätig und Aufbau einer Klinik für genetische Herzerkrankungen am Alberta Children's Hospital

**14.45 Uhr****„ARVC - HERAUSFORDERUNG FÜR ARZT UND PATIENT“**

- Leben mit ARVC
- Schwierigkeiten bei Diagnosestellung, Therapie, Patientenbetreuung und Forschung
- Diskussion von Lösungsmöglichkeiten

**Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr** (Universitätsklinikum Münster, Institut für Genetik von Herzerkrankungen - IGH)

Mitbegründer der ersten Spezialambulanz für Patienten mit genetischen Herzerkrankungen in Deutschland, als Leiter des IGH einziges deutsches Mitglied im Europäischen Referenznetzwerk (ERN) GUARD-Heart

**PD Dr. Silke Kauferstein** (Universitätsklinikum Frankfurt, Institut für Rechtsmedizin)

Molekularbiologin und Leiterin der Arbeitsgruppe Forensische Molekularpathologie mit dem Schwerpunkt auf genetische Ursachen des plötzlichen Herztodes, Aufbau des Projekts RESCUED - Gemeinschaft gegen den plötzlichen Herztod

**Dr. Susanne Berrisch-Rahmel** (MVZ DaVita CardioCentrum Düsseldorf)

Kardiologin, Sportmedizinerin, Niederlassung in Düsseldorf, Sprecherin der AG Sportkardiologie der DGK und der AG Sport und Prävention des Bundesverbands niedergelassener Kardiologen e.V. (BNK), Einsatz für die Fortbildung ärztlicher Kollegen und Verbesserung der Patientenversorgung

**Korbinian Schütze** (ARVC-Patient)

Architekturstudent, Genetische ARVC-Diagnose und Träger eines Defibrillators (ICD) seit 2013, Kammerflimmern und ICD-Auslösung in 2017, Gründungsmitglied des ARVC-Selbsthilfe e.V.

**Dr. Ruth Biller** (Vorsitzende ARVC-Selbsthilfe e.V.)

Gynäkologin, Plötzlicher Herztod ihrer ältesten Tochter führte zur ARVC-Diagnose in der Großfamilie, selbst nicht betroffen, Gründungsmitglied und derzeit 1. Vorsitzende des ARVC-Selbsthilfe e.V., deutsche Patientenvertreterin in der European Patient Advocacy Group (ePAG) des ERN GUARD-Heart

Zusätzliche Experten für spezielle Fragestellungen im Publikum:

- **Dr. Dr. Tomo Šaric** (Uniklinikum Köln, Institut für Neurophysiologie, Zusammenarbeit mit ARVC-Selbsthilfe für EBiSC-Studie „Generierung induzierter pluripotenter Stammzellen“)
- **Helmut Bundschuh** (Heilpraktiker in München, Leiter von zwei Selbsthilfegruppen für Herzerkrankungen)