

Das bieten wir an

UNSERE SELBSTHILFEGRUPPE BIETET AN

Erfahrungswissen (Mitglieder u.a. Ärzte, Biologen)

Betroffenenkompetenz (zahlreiche Betroffene mit unterschiedlichen Symptomen und Therapien)

Regelmäßige Gruppentreffen zum Austausch und „Update“ in München und Umgebung

Ehrenamtliche Hilfe und Unterstützung in durch ARVC bedingten Krisen und schwierigen Situationen

Erreichbarkeit bei Gesprächsbedarf und Fragen

Geben und Nehmen (Wissenstransfer)

Gemeinsame Suche nach neuen medizinischen Erkenntnissen zu ARVC

Teilnahme an Fachvorträgen und Kongressen

Bemühung um regionale und überregionale Vernetzung



KONTAKT

info@arvc-selbsthilfe.org
www.arvc-selbsthilfe.org

ANSPRECHPARTNERIN

Ruth Herzog
Fastlingerring 113
85716 Unterschleißheim
Telefon 0163 1847521



Unsere Herzensangelegenheit:
Gemeinsam vorankommen.

Arrhythmogene
Rechts**V**entrikuläre
Cardiomyopathie

www.arvc-selbsthilfe.org

Was ist ARVC?

ARVC (arrhythmogene rechtsventrikuläre Cardiomyopathie, oder auch ARVD mit D für Dysplasie) ist eine meist erbliche Erkrankung des Herzens, bei der Herzmuskelzellen durch Fett- und Bindegewebe ersetzt werden. Durch den Umbau, von dem häufiger zunächst die rechte Herzkammer betroffen ist, kommt es zu unterschiedlichen Funktionsstörungen des Herzens. Akut kann es immer wieder zu einer Störung der Reizleitung mit Herzklopfen, Rhythmusstörungen, Bewusstlosigkeit bis hin zum plötzlichen Herztod durch Kammerflimmern kommen. Oft werden diese Arrhythmien durch körperliche Anstrengungen ausgelöst. Außerdem kann das Herz durch den Umbau der Herzmuskelzellen zunehmend schwächer werden.

Um das Risiko für den plötzlichen Herztod zu verringern, wird manchen ARVC-Patienten die Implantation eines Defibrillators empfohlen. Medikamentös werden unter anderem Betablocker eingesetzt, um die Herzfrequenz zu senken. In seltenen Fällen kann eine Herztransplantation nötig werden.

In vielen Familien wird ARVC erst durch den Tod eines nahen (oft jungen) Familienangehörigen diagnostiziert. Viele Anlageträger entwickeln jedoch erst im mittleren Lebensalter eine klinische Symptomatik, andere wiederum erkranken auch bis ins hohe Alter nicht.

Was verbindet uns?

Die Diagnose ARVC bedeutet einen tiefen Einschnitt.

Der Genträger ohne Symptome stellt sich die Frage: Wird die Krankheit bei mir ausbrechen und wenn ja, wann? Wie kann ich mich verhalten, damit dies möglichst spät oder nie geschieht? Kann ich beispielsweise weiterhin Sport treiben?

Bei Betroffenen mit Symptomen stehen zunächst medizinische Fragen im Vordergrund: Welche Untersuchungen und Behandlungen stehen zur Verfügung? Gibt es hier neuere Entwicklungen? Wann ist die Implantation eines Defibrillators sinnvoll? Muss ich mich mit dem Thema Herztransplantation auseinandersetzen? Wenn ja, wann? Aber auch die allgemeinen Fragen zur körperlichen Belastungsfähigkeit, zur Einschränkung der Lebensqualität bis hin zur Familienplanung wollen beantwortet werden.

Nicht direkt betroffene Familienangehörige wiederum belastet die Angst um nahestehende Personen. Nicht selten werden Untersuchungen und Diagnosestellung erst durch den Tod eines nahen Angehörigen ausgelöst. Zu der Trauer um den Verstorbenen kommt nun auch noch die Konfrontation mit einer schwierig einzuschätzenden Krankheit. Die Komplexität der Themen stellt eine große Herausforderung nicht nur für jeden Einzelnen, sondern für ganze Familien. Hieraus ist der Wunsch nach Erfahrungsaustausch mit anderen entstanden. Außerdem soll die Stärke einer Gruppe genutzt werden, um das Interesse der medizinischen Forschung an ARVC zu vertiefen.



Was wollen wir erreichen?

Information

Wissen teilen, aktuelle Informationen über ARVC beschaffen und im geschützten Rahmen gemeinsam offene Fragen beantworten zum tieferen Verständnis der eigenen Situation

Gemeinschaft und Nähe

Kontakt und Austausch mit Menschen, die ähnliche Sorgen, Probleme oder Erfahrungen haben.

Orientierung

Gemeinsam Wege aus schwierigen, durch ARVC-bedingten Situationen finden, Krisen mithilfe der Gruppe bewältigen.

Chancen

Neue Strategien im Umgang mit ARVC finden, Kräfte aktivieren.

Solidarität und Ermutigung

Zuversicht und Stärke durch ein neues Wir-Gefühl.