

Wir laden ein...



# ONLINE-Q&A

auf Zoom (Videokonferenzplattform)

**Samstag, 27.02.2021, um 9.15 Uhr**

Mit den Mitgliedern des  
wissenschaftlichen Beirats!

Zum Tag der Seltenen Erkrankungen (Rare Disease Day)  
beantworten ARVC-/ACM-Experten Ihre Fragen:



## ARVC und ...

### Covid-19

mit

**Prof. Dr.  
Stefan Kääb**

### Therapie

mit

**Prof. Dr. Eric  
Schulze-Bahr und  
Prof. Dr.  
Matthias Paul**

### Genetik

mit

**Prof. Dr.  
Hendrik Milting**

### Forschung

mit

**Prof. Dr.  
Brenda Gerull**

### ICDs/ Devices

mit

**Dr. Eimo Martens**

### MRT

mit

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

Weitere Informationen zu unseren Experten finden Sie auf den Seiten 3 und 4 der Einladung.

*Wir laden ein...*



## PROGRAMM

<b>09:15</b>	<b>Begrüßung,</b> Warm-Up	(Ruth Biller)
<b>09:30</b>	<b>ARVC und Covid-19</b>	(Prof. Dr. Stefan Kääb)
<b>10:00</b>	<b>ARVC und Therapie &amp; Lifestyle</b>	(Prof. Dr. Eric Schulze-Bahr, Prof. Dr. Matthias Paul)
<b>10:30</b>	<b>ARVC und Genetik</b>	(Prof. Dr. Hendrik Milting)
<b>11:00</b>	<b>ARVC und Forschung</b>	(Prof. Dr. Brenda Gerull)
<b>11:30</b>	<b>ARVC und ICDs/Devices</b>	(Dr. Eimo Martens)
<b>12:00</b>	<b>ARVC und MRT</b>	(Prof. Dr. Jeanette Schulz-Menger)
<b>12:30</b>	<b>Verabschiedung</b>	(Ruth Biller)

Eine Einheit dauert genau eine halbe Stunde. Es werden nur Fragen zu dem speziellen Thema beantwortet. Die letzte Frage, die kurz vor Ablauf der Zeit gestellt wird, wird noch fertig beantwortet, dann geht es weiter mit dem nächsten Experten.

- Interessierte, die noch nicht unsere Rundmails und Newsletter erhalten, müssen sich vor der Veranstaltung in unserem [Mailverteiler](#) anmelden. Am Tag vor der Veranstaltung erhalten Sie eine Installationsanleitung für Zoom und die Einwahldaten.
- Fragen können Sie live oder über eine Chatbox stellen. Außerdem können Sie uns auch Ihre Fragen im Voraus per Mail zuschicken und wir werden diese in Vertretung für Sie stellen. Bitte haben Sie bei einer großen Fülle an eingehenden Fragen Verständnis, wenn Ihre Frage nicht gestellt werden kann.
- Die Q&A-Runde ist nicht-öffentlich.

# Wir laden ein...



## UNSERE EXPERTEN



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

*Sprecher des  
wissenschaftlichen Beirats*

Münster

- Leiter des Instituts für Genetik von Herz-erkrankungen (IfGH) am Universitätsklinikum Münster
- Leiter einer Spezialsprechstunde für Patienten mit genetischen Herzerkrankungen
- Diagnose, Therapie und Betreuung zahlreicher ARVC-Patienten und -Familien incl. molekular-genetischer Diagnostik
- Experte im Europäischen Referenznetzwerk ERN GUARD-Heart für seltene Herzerkrankungen seit dessen Gründung 2017



**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
- Diagnose, Therapie und Betreuung zahlreicher ARVC-Patienten und -Familien
- Leitung einer Covid-19-Station und Mitglied des Pandemieboards der LMU



**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
- Mitautor der internationalen Task Force Empfehlungen zur Therapie der ARVC



**Prof. Dr.  
Brenda Gerull**

Würzburg

- Zentrum für seltene Erkrankungen (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 und Krankheitsmechanismen, personalisierter Medizin, induzierten pluripotenten Stammzellen als Modellsystem und zukünftigen Therapiekonzepten

Wir laden ein...



## UNSERE EXPERTEN



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

Berlin

- Leiterin der Hochschulambulanz für Kardiologie Campus Buch der Charité
- Oberärztin und Leiterin der nicht-invasiven Bildgebung der Kardiologie am Helios Klinikum Berlin-Buch
- Leiterin der Forschungsgruppe „Kardio-MRT“ am ECRC (Experimental and Clinical Research Center) Max-Delbrück-Centrum für Molekulare Medizin - Helmholtz-Gem. - Charité
- Schwerpunkt: Registerstudie zu Kardio-MRTs und Studien zum plötzlichen Herztod



**Prof. Dr. Hendrik Milting**

Bad Oeynhausen

- Zentrum für seltene Erkrankungen (Kardio-Genetik) am Herz- und Diabeteszentrum NRW
- Direktor des Erich und Hanna Klessmann-Instituts für Kardiovaskuläre Forschung und Entwicklung
- Lehrtätigkeit an der Ruhr-Universität Bochum
- Molekulare Autopsie (molekularbiologische Aufklärung von plötzlichen Herztodesfällen)
- Molekulare Diagnostik arrhythmogener Erkrankungen incl. ARVC-Diagnostik
- Genetische Beratung von Betroffenen



**Dr. Eimo Martens**

München (TU)

- Zentrum für seltene Erkrankungen der Technischen Universität München (rariTUM)
- Ansprechpartner des Zentrums für seltene Arrhythmie-Syndrome und strukturelle Herzkrankungen am Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München
- Oberarzt der Rhythmologie
- Leitung der Device-Therapie
- Spezialist für implantierbare Kardioverter-Defibrillatoren (ICDs), Schrittmacher, Event-recorder, Smartwatches und e-Health



## MODERATION

**Dr. Ruth Biller**

Unterschleißheim

- Vorsitzende des ARVC-Selbsthilfe e.V.
- Gründungsmitglied der ARVC-Selbsthilfegruppe 2013
- Von ARVC betroffene Angehörige
- Ansprechpartnerin für Patienten und Angehörige
- Netzwerkerin im Einsatz für Patienteninteressen und Forschungsprojekte
- Vorsitzende der europäischen Patientenvertreter (European patient advocacy group) im Europäischen Referenznetzwerk ERN GUARD-Heart für seltene Herzerkrankungen