



## Detailansicht des Registereintrags

### ARVC-Selbsthilfe e.V.

Aktuell seit 03.08.2023 14:52:12

Eingetragener Verein (e. V.)

<b>Registernummer:</b>	R006161
<b>Ersteintrag:</b>	03.08.2023
<b>Letzte Änderung:</b>	–
<b>Jährliche Aktualisierung:</b>	–
<b>Tätigkeitskategorie:</b>	Privatrechtliche Organisation mit Gemeinwohlaufgaben (z. B. eingetragene Vereine, Stiftungen) (GL2022)
<b>Kontaktdaten:</b>	Adresse: c/o Ruth Biller Fastlingerring 113 85716 Unterschleißheim Deutschland  Telefonnummer: +491631847521 E-Mail-Adressen: info@arvc-selbsthilfe.org Webseiten: <a href="https://www.arvc-selbsthilfe.org/">https://www.arvc-selbsthilfe.org/</a>

#### **Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:**

Geschäftsjahr: 01/22 bis 12/22

10.001 bis 20.000 Euro

#### **Anzahl der Beschäftigten im Bereich der Interessenvertretung:**

0

#### **Vertretungsberechtigte Person(en):**

1. Dr. Ruth Biller

Funktion: 1. Vorsitzende

Telefonnummer: +491631847521

E-Mail-Adressen:

info@arvc-selbsthilfe.org

**2. Albert Biller**

Funktion: Kassier

Telefonnummer: +4915234189095

E-Mail-Adressen:

kassier@arvc-selbsthilfe.org

**3. Fraukje März**

Funktion: Stellvertretende Vorsitzende

Telefonnummer: +491795943426

E-Mail-Adressen:

fraukje.maerz@arvc-selbsthilfe.org

**4. Dr. Bernhard Schütze**

Funktion: Schriftführer

Telefonnummer: +491726254257

E-Mail-Adressen:

schriftfuehrer@arvc-selbsthilfe.org

**5. Annemarie Reinhard**

Funktion: Vorstandsmitglied

Telefonnummer: +4915226511641

E-Mail-Adressen:

bochum@arvc-selbsthilfe.org

**6. Vero Lüscher**

Funktion: Vorstandsmitglied

Telefonnummer: +4915124192750

E-Mail-Adressen:

vero.luescher@arvc-selbsthilfe.org

**Beschäftigte, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (0)**

**Zahl der Mitglieder:**

186 Mitglieder am 30.06.2023

**Mitgliedschaften (6):**

1. ACHSE e.V.
2. Bundesverband Herzkrankte Kinder e.V. (BVHK)

3. Psychisch belastete Herzpatienten e.V.
4. SADS Deutschland e.V.
5. Eurordis
6. Global Heart Hub

## **Beschreibung der Tätigkeit sowie Benennung der Interessen- und Vorhabenbereiche**

---

### **Interessen- und Vorhabenbereiche (5):**

Arzneimittel; Gesundheitsförderung; Gesundheitsversorgung; Pflege; Sonstiges im Bereich "Gesundheit"

### **Die Interessenvertretung wird selbst betrieben**

#### **Beschreibung der Tätigkeit:**

Die ARVC-Selbsthilfe ist eine Patientenorganisation für die seltene genetische Herzerkrankung ARVC - arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie (oder heutzutage besser ACM - arrhythmogene Kardiomyopathie wegen möglicher linksdominanter und biventrikulärer Formen). Wir bieten Unterstützung und Information für ARVC-Patienten und ihre Familien durch die Organisation von Online- und Präsenzveranstaltungen (Vorträge, Q&A-Sessions, Patiententreffen), Zugang zu Informationen, Therapien und dem neuesten Stand der Forschung über ARVC über unsere Website, unseren Newsletter und soziale Medien, persönliche Beratung, Unterstützung in dringenden Krisensituationen, regionale und internationale Vernetzung mit ARVC-Spezialisten und Forschungseinrichtungen auf nationaler Ebene (ACHSE e.V., BVHK e.V., Herz-ohne-Stress, SADS Deutschland e.V.) und auf internationaler Ebene (ERN GUARD-Heart, Cardiomyopathy UK, Global Heart Hub, SADS Foundation).

Unsere Ziele sind der Austausch von Erfahrungen und Wissen, die Verbesserung des Zugangs zu adäquater Diagnose und Behandlung von ARVC, eine frühere Diagnosestellung (bei unseren Mitgliedern im Durchschnitt 7 Jahre vom ersten Symptom bis zur Diagnose), die Verbesserung einer qualitativ hochwertigen Gesundheitsversorgung für ARVC-Patienten, die psychologische Unterstützung von ARVC-Patienten und die Etablierung eines psychosozialen Netzwerks, die Etablierung von PROMs in der Versorgung von Patienten mit ARVC und seltenen Herzerkrankungen, die Erhöhung des öffentlichen Bewusstseins für die Erkrankung (durch Awareness-Kampagnen auf sozialen Medien, durch Vorträge und Artikel in diversen Medien), die Förderung der Entwicklung neuer Therapien, die Intensivierung der Forschung und die Unterstützung von Forschungsprojekten (Promotionsstipendium für Medizinstudenten, die über ARVC forschen), die Einbindung deutscher ARVC-Patienten in europäische / internationale Register und die Prävention des plötzlichen Herztods gemeinsam mit unserem wissenschaftlichen Beirat aus deutschen Experten. Insbesondere die Aufklärung von Fällen plötzlichen Herztods junger Menschen ist uns ein großes Anliegen, nach denen eine Obduktion und genetische Untersuchung notwendig wäre, was aber in Deutschland weder Standard ist noch von den Krankenkassen übernommen wird.

## **Auftraggeberinnen und Auftraggeber (0)**

---

### **Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand**

---

Geschäftsjahr: 01/22 bis 12/22

Keine Zuwendungen oder Zuschüsse über 20.000 Euro erhalten.

### **Schenkungen Dritter**

---

Geschäftsjahr: 01/22 bis 12/22

Keine Schenkungen über 20.000 Euro erhalten.

### **Jahresabschlüsse/Rechenschaftsberichte**

---

**Es bestehen handelsrechtliche Offenlegungspflichten:**

Nein

**Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht liegt vor:**

Ja

[02\\_Anlage-2\\_Jahresabrechnung-2021.pdf](#)

### **Eigener Verhaltenskodex**

---

[161010\\_Leitsatze-BAG-neu.pdf](#)