



Detailansicht des Registereintrags

ARVC-Selbsthilfe e.V.

Aktuell seit 03.06.2026 17:58:45

Eingetragener Verein (e. V.)

Registernummer:	R006161
Ersteintrag:	03.08.2023
Letzte Änderung:	03.06.2026
Letzte Jahresaktualisierung:	03.06.2026
Tätigkeitskategorie:	Privatrechtliche Organisation mit Anerkennung der Gemeinnützigkeit nach Abgabenordnung
Kontaktdaten:	Adresse: c/o Ruth Biller Fastlingerring 113 85716 Unterschleißheim Deutschland Telefonnummer: +491631847521 E-Mail-Adressen: info@arvc-selbsthilfe.org Webseiten: https://www.arvc-selbsthilfe.org/

Hauptfinanzierungsquellen (in absteigender Reihenfolge):

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Öffentliche Zuwendungen, Mitgliedsbeiträge, Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen,
Sonstiges

Jährliche finanzielle Aufwendungen im Bereich der Interessenvertretung:

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

0 Euro

Vollzeitäquivalent der im Bereich der Interessenvertretung beschäftigten Personen:

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

0,00

Vertretungsberechtigte Person(en):

1. **Dr. Ruth Biller**
Funktion: 1. Vorsitzende
2. **Albert Biller**
Funktion: Kassier
3. **Fraukje März**
Funktion: Stellvertretende Vorsitzende
4. **Dr. Bernhard Schütze**
Funktion: Schriftführer
5. **Annemarie Reinhard**
Funktion: Vorstandsmitglied

Betraute Personen, die Interessenvertretung unmittelbar ausüben (1):

1. **Dr. Ruth Biller**

Gesamtzahl der Mitglieder:

290 Mitglieder am 03.06.2026, ausschließlich natürliche Personen

Mitgliedschaften (7):

1. ACHSE e.V.
2. Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)
3. Psychisch belastete Herzpatienten e.V.
4. SADS Deutschland e.V.
5. Eurordis
6. Global Heart Hub
7. European Patient Advocacy Group im ERN GUARD-Heart

Beschreibung der Tätigkeit sowie Benennung der Interessen- und Vorhabenbereiche

Interessen- und Vorhabenbereiche (5):

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

Die Interessenvertretung wird ausschließlich in eigenem Interesse selbst wahrgenommen.

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), Wissensvermittlung durch 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, Verbesserung der Krankheitsbewältigung durch Austausch Betroffener untereinander (durch Online-Austauschveranstaltungen, auch mit spezifischen Untergruppen wie U40 oder Eltern, lokalen /regionalen/überregionalen Präsenztreffen und Wochenenden für Betroffene und ihre Familienangehörigen), regionale und internationale Vernetzung mit ARVC-Spezialisten, anderen Betroffenenorganisationen 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 adäquate Finanzierung der Zentren für seltene Erkrankung und deren Spezialambulanzen, die psychologische Unterstützung von ARVC-Patienten und -Patientinnen und die Etablierung eines psychosozialen Netzwerks, die Etablierung von PROMs (Patient reported outcome measures) 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 Etablierung deutscher Patientenregister für seltene Erkrankungen und die Einbindung deutscher ARVC-Patienten in europäische / internationale Register, die Verbesserung der Situation bezüglich der Organspende (da Herzpatienten auf der Warteliste aufgrund des Organmangels versterben) und die Prävention des plötzlichen Herztods. Insbesondere die Aufklärung von Fällen plötzlichen Herztods junger Menschen ist uns ein großes Anliegen, nach denen eine Obduktion und genetische Untersuchung trotz eindeutiger Empfehlung in nationalen und internationalen Leitlinien in Deutschland weder Standard ist noch von den Krankenkassen übernommen wird.

Unterstützt werden wir in unseren Anliegen von einem großen wissenschaftlichen Beirat aus Experten und Expertinnen mit unterschiedlichen Schwerpunkten aus ganz Deutschland.

Sollte es eine Wiederaufnahme des geplanten "Gesunde-Herz-Gesetzes" geben, würden wir gerne an der Ausgestaltung mitwirken, ebenso an einer Umsetzung des europäischen "Safe Hearts Plan" in Deutschland.

Konkrete Regelungsvorhaben (1)

1. Prävention von Herzerkrankungen

Beschreibung:

Anregungen zum Impulspapier "Früherkennung und Versorgung von Herz-Kreislauf-Erkrankungen". Wir sind der Meinung, dass bisher zu wenig auf die Besonderheiten von

Betroffenen mit seltenen genetischen Herzerkrankungen eingegangen wurde. Eine eindeutige Empfehlung zur genetischen Testung nach plötzlichem Herztod bei unter 50-jährigen und zumindest die Schaffung von Rahmenbedingungen für eine Obduktion ohne Anordnung durch einen Staatsanwalt in diesen Fällen zu diagnostischen Zwecken (auch wenn die Obduktion unter das Bestattungsrecht fällt und damit Ländersache ist) scheint uns angesichts eindeutiger Empfehlungen in nationalen und internationalen Leitlinien dringend geboten.

Bundestags-Drucksachenummer:

BT-Drs. 20/13094 (Vorgang) [alle RV hierzu]

Entwurf eines Gesetzes zur Stärkung der Herzgesundheit - (Gesundes-Herz-Gesetz - GHG)

Zuständiges Ministerium: BMG [alle RV hierzu]

Interessenbereiche:

Gesundheitsförderung [alle RV hierzu]

Stellungnahmen/Gutachten (1):

1. SG2407110004 (PDF - 3 Seiten)

Adressatenkreis:

Versendet am 09.07.2024 an:

Bundesregierung

Bundesministerium für Gesundheit (BMG) [alle SG dorthin]

Angaben zu Aufträgen (0)

Die Interessenvertretung wird nicht im Auftrag ausgeübt.

Zuwendungen oder Zuschüsse der öffentlichen Hand

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Zuwendungen oder Zuschüsse über 10.000 Euro (1):

1. **GKV/vdek**

Deutsche Öffentliche Hand – Bund

Berlin

Betrag: 10.001 bis 20.000 Euro

Pauschalförderung der Vereinsarbeit durch die „GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene“ im Rahmen des § 20h SGB V

Schenkungen und sonstige lebzeitige Zuwendungen

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Gesamtsumme:

10.001 bis 20.000 Euro

Mitgliedsbeiträge

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Gesamtsumme:

1 bis 10.000 Euro

Jahresabschluss/Rechenschaftsbericht

Geschäftsjahr: 01/25 bis 12/25

Taetigkeitsbericht_ARVC-Selbsthilfe_2025.pdf

Eigener Verhaltenskodex

Leitsaetze_BAG-Selbsthilfe_2022.pdf