



Auszug aus dem Bayerischen Lobbyregister

Registernummer: DEBYLT03B0, registriert seit 28.09.2023

ARVC-Selbsthilfe e.V.

[→ Schriftliche Stellungnahmen im Gesetzgebungsverfahren](#)

1. Name, Vorname, Anschrift, Hauptsitz

ARVC-Selbsthilfe e.V.
Fastlingerring 113
85716 Unterschleißheim
+49 163 1847521
info@arvc-selbsthilfe.org
<https://www.arvc-selbsthilfe.org/>

2. Anschrift, Telefonnummer, E-Mail Adresse und Internetseite einer Geschäftsstelle am Sitz des Landtags

-

3. Interessen- oder Vorhabenbereich und Beschreibung der Tätigkeit

Die ARVC-Selbsthilfe ist eine deutschlandweit agierende 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 (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 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. Da die Obduktion unter das Bestattungsrecht fällt, ist ein Engagement auch auf Länderebene dazu nötig. Auch eine reibungslose Zusammenarbeit zwischen Ärzten (Kardiologen, Kinderkardiologen, Pädiatern, Hausärzten, Notärzten, Genetikern), Staatsanwälten, Polizisten, Kriseninterventionsteams, Psychologen, Psychotherapeuten, Verwaisten Eltern und allen, die mit plötzlichen Herztodesfällen in Berührung kommen, ist uns ein großes Anliegen.

4. Zusammensetzung von Vorstand und / oder Geschäftsführung bei juristischen Personen

Frau Dr. Ruth Biller
Frau Fraukje März
Herr Dr. Bernhard Schütze
Herr Albert Biller
Frau Annemarie Reinhard
Herr Vero Lüscher

5. Mitgliederzahl bei Verbänden und Vereinen in Hundert Mitgliedern

300

6. Namen der Vertreterinnen und Vertreter bei Verbänden und Vereinen

Frau Dr. Ruth Biller

7. Angaben zu Auftraggebern, für die Interessenvertretung betrieben wird, wenn diese Fremdinteressen betrifft

nicht zutreffend, da gemeinnütziger Verein

8. Anzahl der Beschäftigten in Vollzeitäquivalenten und in Stufen von jeweils zehn Beschäftigten, die mit der Interessenvertretung unmittelbar beauftragt sind

-

In den letzten 5 Jahren waren als Mitglieder des Landtags tätig

-

In den letzten 5 Jahren waren als Mitglieder der Staatsregierung tätig

-

9. Jährliche finanzielle Aufwendungen mit Personalkosten im Bereich der Interessenvertretung in Stufen von jeweils 10 000 €

-

10. Empfangene Zuwendungen, Zuschüsse oder Spenden in Stufen von jeweils 10 000 €, sobald in einem Kalenderjahr jeweils ein Betrag von 20 000 € überschritten wird

-

11. **Name, Vorname und Anschrift einzelner Zuwendungs- oder Zuschussgeber oder Spender, sobald innerhalb eines Kalenderjahres jeweils ein Betrag von 20 000 € überschritten wird**

-

12. **Jahresabschlüsse oder Rechenschaftsberichte von juristischen Personen, falls keine handelsrechtlichen Offenlegungspflichten bestehen**

[Anlage 1_Tätigkeitsbericht ARVC-Selbsthilfe_2022.pdf](#)

[Anlage 2_Jahresabrechnung ARVC-Selbsthilfe_2022.pdf](#)

letzte Änderung 28.09.2023