

ARVC- eine seltene, genetisch bedingte Herzerkrankung

Intro: Herzlich willkommen bei "seko on air". Der Podcast zur Selbsthilfe in Bayern

Irena Težak: Hallo, ich bin Irena Težak, ihre Moderatorin. Heute geht es um das Thema seltene Erkrankungen. Eine Erkrankung gilt dann als selten, wenn bis zu fünf von 10.000 Menschen in der europäischen Union von ihr betroffen sind. In Deutschland leben Schätzungen zufolge circa 4 Millionen Menschen, die eine seltene Erkrankung haben. In der gesamten europäischen Union geht man von 30 Millionen Menschen aus.

Ich freue mich, heute mit Ruth Biller der Bundesvorsitzende des ARVC Selbsthilfevereins, zu sprechen. Dabei handelt es sich um eine seltene genetische Erkrankung des Herzens, und ich frage Sie als erstes, Frau Biller, was ist denn das überhaupt für eine Erkrankung?

Ruth Biller: ARVC heißt arrhythmogene rechtsventrikuläre Kardiomyopathie und ist eine seltene genetische Erkrankung, die einerseits zu Herzrhythmusstörungen, auch zu lebensgefährlichen bis hin zum plötzlichen Herztod führen kann. Und andererseits langfristig zu einer Herzschwäche, weil gesunde Herzmuskelzellen umgebaut werden in Bindegewebe und Fett. Das heißt, am Ende kann dann auch das Herz einfach stehenbleiben.

Irena Težak: Ja, und wie kam es denn dazu, dass Sie sich für dieses Thema engagieren?

Ruth Biller: 2011 ist meine damals 14 jährige Tochter am plötzlichen Herztod verstorben. Nach einem Fußballspiel. Ist übrigens ganz typisch, dass der Tod nach einem Sportereignis eintritt. Und in dem Moment, wo mir klar war, dass sie tot ist, wusste ich, das kann kein Zufall sein, denn meine Nichte hatte sechs Jahre davor einen Herztod überlebt, das heißt, sie ist erfolgreich reanimiert worden. Es war klar, da muss irgendein Zusammenhang bestehen. Wir haben sie deswegen auf eigene Veranlassung obduzieren lassen. Die Diagnose bei der Obduktion war dann eine Herzmuskelentzündung, aber es wurde auch an eine genetische Erkrankung gedacht, und nach ein bisschen einer einjährigen Odyssee hatten wir dann am Ende die Diagnose ARVC. Wobei es sich bei meiner Familie beziehungsweise, man muss sagen, bei der Familie meines Mannes, um eine linksbetonte Form handelt, die ein bisschen andere Charakteristiken hat und die noch häufiger übersehen wird als die typische klassische ARVC.

Irena Težak: Hätte es denn etwas geändert wenn Sie das vorher gewusst hätten? Hätten Sie etwas tun können?

Ruth Biller: Ganz sicher hätte das etwas geändert. Wenn wir die Diagnose vorher gehabt hätten, hätte meine Tochter sicherlich einen Defibrillator implantiert bekommen, der sie vor einem Herztod hätte schützen können.

Irena Težak: Ja, und das war dann der Anlass, dass Sie begonnen haben, sich in der Selbsthilfe zu engagieren?

Ruth Biller: Am Anfang stand bei uns erst mal: Erstens, wir wollten uns austauschen mit anderen Leuten, die auch mit dieser Erkrankung leben, weil für uns war das natürlich ein riesen Einschnitt ins Leben. Plötzlich, ein ganzes Familiensystem bricht zusammen, der Tod der Tochter, dann plötzlich ganz viele Betroffene in der Großfamilie, und wir kannten niemanden, der das hatte, und wollten uns

austauschen und andererseits auch Informationen zusammentragen, denn die waren damals im Internet nur sehr, sehr spärlich zu finden.

Irena Težak: Und das ist heute dann anders, wenn Sie sagen, die waren damals spärlich zu finden, heute ist es besser?

Ruth Biller: Es ist besser, weil wir eine sehr, sehr umfangreiche Website haben, auf der wir wirklich alle Informationen zur Erkrankung, auch wirklich das kleinste Detail, das Leben damit, Sport, Freizeit, Reisen, aber auch medizinische Informationen dort zusammengetragen haben. Das heißt, man findet dort schon sehr, sehr viele Informationen und über unsere Organisation halt auch den Austausch mit anderen Betroffenen.

Irena Težak: Würden Sie denn über sich selbst sagen, dass das eine Art auch der Bewältigung war für Sie, dass Sie sich engagieren, dass Sie etwas tun?

Ruth Biller: Ganz klar würde ich das mit ja beantworten. Das Gefühl, etwas bewirken zu können, erstens für die frisch Betroffenen eine Anlaufstelle zu sein, dann die Leute untereinander vernetzen zu können, sodass die eben heute nicht mehr so alleine dastehen, wie wir damals standen, und andererseits durch die Vernetzung mit Ärzten auch ein bisschen die Forschung voranzutreiben, das gibt mir das Gefühl, dass der Tod meiner Tochter nicht völlig sinnlos war. Also für mich persönlich wird er natürlich immer sinnlos bleiben, aber ein bisschen Sinn kriegt er durch meine Arbeit zurück.

Irena Težak: Können Sie sagen, was für Sie die wichtigste Stütze war nach diesem Schicksalsschlag?

Ruth Biller: Also, das erste war natürlich die Familie, die auch gerade mit dem, was ich dann nach dem Tod meiner Tochter gemacht habe, immer voll hinter mir stand. Dann Freunde, die da waren, die das ausgehalten haben, dass wir eigentlich immer auch reden wollten über den Tod unserer Tochter. Ganz akut direkt nach dem Tod...wir hatten Freunde, die haben einen Plan aufgestellt und uns jeden Tag ein warmes Essen auf den Tisch gestellt. Das war unglaublich hilfreich. Oder sie haben am Abend in unserer Pfarrgemeinde Taizé-Gebete veranstaltet, wo einfach der Abend mit singen und gemeinsam dasitzen und gemeinsam weinen uns durch diese schwere Zeit durchgeholfen haben. Das soziale Netzwerk ist keinesfalls zu unterschätzen. Wenn man sich sowas in guten Zeiten aufgebaut hat, dann zehrt man davon in schlechten.

Irena Težak: Und also würden Sie jetzt anderen Menschen, die so etwas in Ihrem Freundeskreis oder Ihrer Umgebung mitbekommen, was würden Sie denen raten? Weil ich finde es gerade ganz schön, wie Sie sagen, ja, so ein warmes Essen jeden Tag, das hat schon was ausgemacht. Oft stehen die Leute ja hilflos daneben und sagen ja, wie soll ich damit umgehen? Was kann ich da machen? Kann ich überhaupt was machen? Und viele schweigen dann lieber, anstatt irgendetwas zu tun oder zu sagen. Und das fand ich jetzt gerade sehr schön, dass Sie sagen, dass sowas in Anführungszeichen einfaches wie so eine praktische Hilfe auch eine unglaublich gute Unterstützung ist, weil Ihr Kopf da einfach ganz anders getickt hat, wahrscheinlich.

Ruth Biller: Ganz genau also. Ich glaube, wir hätten in der Zeit gar nicht gegessen, wir wären gar nicht in der Lage gewesen, einzukaufen oder irgendwas zu sorgen. Das war schon unglaublich hilfreich. Also, was ich den Leuten immer sage, und ich kann sagen, im Bekanntenkreis bin ich da schon auch die Anlaufstation geworden für Leute, die dann mit Trauernden zu tun haben. Ich sage immer:

versucht den Kontakt zu suchen. Ruf an, geh hin, Klingel einfach! Die Leute sind oft froh, die machen von sich aus nichts selbst, weil sie erstarrt sind in dem Schock und in der Trauer. Aber ich war dankbar um jeden, der mich angerufen hat, habe selber nie zum Telefonhörer gegriffen, monatelang tatsächlich. Und dasein, das aushalten, und vor allem dieser Satz, "ich weiß nicht, was ich sagen soll", da kann ich immer nur sagen: dann sagt nix und sag ich weiß nicht, was ich sagen soll. Und nimm die Leute einfach in den Arm, und das reicht völlig aus!

Irena Težak: Ja, das war jetzt ein kleiner Exkurs. Ich weiß, dass Sie später auch eine Ausbildung gemacht haben zur Trauerbegleitung.

Ruth Biller: Richtig, genau das hilft mir, natürlich, muss ich sagen, schon auch jetzt für die Arbeit im Verein. Denn natürlich haben wir in der ARVC Selbsthilfe auch Leute, die vom plötzlichen Herztod in der Familie betroffen sind oder die zumindest ein dramatisches Erlebnis hatten, einen Herztod überlebt oder den Angehörigen einen Herztod überlebt hat oder auch dran gestorben ist. Und da hilft mir diese Ausbildung zum Trauerbegleiter und auch eine, ich habe so einen Basiskurs Akutbegleitung beim Kriseninterventionsteam in München gemacht, enorm weiter.

Irena Težak: Sind Sie da dann auch tätig? Also werden Sie auch gerufen? Kriseninterventionsteams sind doch...

Ruth Biller: Nein, das ist nur, das war nur so eine Basisausbildung, einfach damit man ein bisschen was auch lernt, wie man im Akutfall mit den Leuten umgeht. Ich war da auch im Primi Passi Team der Verwaisten Eltern in München. Was ich... da habe ich mich allerdings zurückgezogen... was ich jetzt immer noch mache, ist eben neben meinem Verein, was halt spezifisch für ARVC ist, Herztodberatung für die verwaisten Eltern, sodass ich darüber aufkläre, was die Eltern zu tun haben, wenn ein Kind am plötzlichen Herz gestorben ist, weil die richtige Diagnosestellung ganz enorm wichtig ist. Weil es eben oft nicht nur das Kind, sondern die ganze Familie betreffen kann, so wie bei uns, und deswegen ist Aufklärung darüber enorm wichtig.

Irena Težak: Da sind Sie ja auch prädestiniert dafür. Sie sind ja selbst auch vom Fach, Sie sind ja Ärztin. Hat Ihnen das irgendwie auch weitergeholfen?

Ruth Biller: Ja, sagen wir mal so, also in gewisser Weise sicher schon. Als Ärztin mit einem Dokortitel wird man vielleicht von Ärzten ein bisschen ernster genommen, als wenn man jetzt einfach nur so als Betroffene eine Selbsthilfeorganisation leitet. Das ist das eine. Das andere ist natürlich, dass ich einfach den medizinischen Fachjargon verstehe. Ich muss allerdings dazu sagen, ich bin Frauenärztin und nicht Kardiologin. Ich habe mich zwar in diese Themen sehr, sehr eingelesen, trotzdem würde ich immer noch bestimmte Sachen im EKG nicht erkenne. Ich bin dann ein, in der Beziehung, ein ARVC Fachidiot.

Irena Težak: Naja, aber so ist es ja ganz häufig, gerade bei seltenen Erkrankungen, dass dann die Betroffenen sich wirklich umfassend informieren, natürlich alles zu Rate ziehen, was sie bekommen können, und dadurch häufig ja auch Expertinnen in dieser speziellen Angelegenheit, bei dieser speziellen Erkrankung sind.

Ruth Biller: Genau. Also ich würde dazu sagen, ich habe da sicherlich ein bisschen eine Sonderstellung als Ärztin, aber wir haben durchaus in der Selbsthilfe einige Personen, die keinen medizinischen Background haben und trotzdem fast genauso viel wissen wie ich über ARVC.

Irena Težak: Und Sie sind ja auch im ganzen Bundesgebiet natürlich vernetzt, weil die Erkrankung wirklich selten vorkommt. Wie häufig kommt sowas denn vor?

Ruth Biller: Naja, das Problem ist, das wissen wir in Deutschland nicht, weil wir keine Patientenregister haben. Das ist eins meiner großen Themen, dass wir Patientenregister brauchen, Daten sammeln müssen. Wir haben immer nur so fragmentiert...an einzelnen Unikliniken gibt es natürlich viele Daten, an den Zentren für seltene Erkrankungen, und da ist meine europäische Vernetzung natürlich auch wichtig. Und mein Wunsch wäre halt, dass auch mehr deutsche Patientendaten in die europäischen Studien mit einfließen, und das kommt jetzt so langsam nach und nach auch.

Irena Težak: Und wie viele Menschen engagieren sich in Ihrem Selbsthilfeverein? Wie viele sind sie, so zur Einordnung?

Ruth Biller: Also, wir sind sechs Leute im Vorstand. Wir arbeiten alle ehrenamtlich, und wir haben 19 lokale Ansprechpartner in Deutschland verteilt, die auch eine Schulung bei uns durchlaufen haben, eine Online-Schulung, die wir zusammen mit dem Verein "Herz ohne Stress", der auch in München sitzt, zusammen durchführen. Und haben dort von daher auch lokale Anlaufstellen. Allerdings ist es sehr unterschiedlich, wie die ihr lokales Engagement ausüben. Manche sind einfach nur telefonisch/ per E-Mail erreichbar, manche machen Präsenztreffen, manche machen Onlinetreffen. Also da lassen wir den Leuten freie Hand.

Irena Težak: Ja, "Herz ohne Stress", die Gruppierung haben wir auch schon mal hier in unserem Podcast vorgestellt. Also wer das gerne nachhören will, müsste in die erste Staffel ziemlich an den Anfang hinscrollen oder hinklicken und könnte sich das dann auch gerne noch mal anhören. Welchen Stellenwert hat denn die Selbsthilfe oder der Austausch mit anderen heute noch für Sie? Das ist ja jetzt schon eine Weile her. Hört das auf? Hat es sich ganz verlagert auf dieses Organisatorische? Sie haben vorhin gesagt hat: so war es wenigstens nicht sinnlos, dass Ihre Tochter gestorben ist, sterben musste. Was ist es heute bei ihnen?

Ruth Biller: Es ist eigentlich eher im Gegenteil, es wird nicht... also, man sieht immer mehr Bedürfnisse. Ja, also, erstens haben wir immer noch Leute, die auf uns zukommen, die ewig Odyseen hinter sich haben. Also der Schnitt, ich hab das Mal kürzlich ausgerechnet für einen Vortrag, ist bei uns sieben Jahre vom ersten Symptom bis zur Diagnose. Das ist ja ungefähr so das, was man im Schnitt bei seltenen Erkrankungen erwartet. Aber wir hätten natürlich gerne das Ziel von den ganzen Organisationen, wie die ACHSE bundesweit oder EURORDIS europaweit, ist eigentlich, dass man diese diagnostischen Odyseen verkürzt auf ein Jahr. Also, wir waren da praktisch mit einem Jahr deutlich schnell. Andererseits, wenn man es rechnet, dass meine Nichte 2005 nicht diagnostiziert worden ist, dann waren es auch sechs Jahre oder sieben Jahre bis wir die Diagnose hatten. Und man muss dazu sagen, die Diagnosestellung war auch in unserer Familie extrem wichtig, denn mein Neffe, der auch eine Zeit lang bei uns im Vorstand war und sehr, sehr viel für die Selbsthilfe getan hat auch, der sich jetzt ein bisschen zurückgezogen hat, weil er jetzt arbeitet, der wäre mittlerweile auch gestorben, wenn wir die Diagnose nicht gehabt hätten. Denn der hat einen Defibrillator bekommen, und der hat ihm schon mehrfach das Leben gerettet.

Irena Težak: Was bedeutet das denn jetzt für die Allgemeinbevölkerung? Also wenn ich das jetzt höre, würde das bedeuten, es wäre auf jeden Fall schlau, feststellen zu lassen, ob diese genetische Erkrankung vorliegt. Oder jetzt in Ihrem Fall, nach der Reanimation der Nichte, wäre es wahrscheinlich gut gewesen, das auf die ganze Familie auszuweiten. Das hätte vielleicht was verändern können.

Ruth Biller: Ja, des Problems ist 2005 war man in der Genetik noch nicht ganz so weit. Und das Problem in unserer Familie war, dass es sich um eine eben links betonte oder beidseitige Form der Herzerkrankung handelt. Und wenn dann das linke Herz betroffen ist, hat zum damaligen Zeitpunkt, auch heute noch übrigens, denkt dann keiner an ARVC, weil das heißt ja rechtsventrikulär. Und meine Nichte hatte sogar einen Gentest, aber auf eine andere Erkrankung. Und dann hat man sich natürlich auch erst mal zurückgelehnt, hat gesagt, okay, das ist nichts Familiäres, und erst durch den Tod meiner Tochter war dann klar, also, das kann jetzt nun wirklich kein Zufall sein, wenn zwei praktisch 15 jährige tot umfallen. Die eine hat zuerst überlebt, ist dann allerdings leider eineinhalb Jahre nach meiner Tochter an einer progredienten Herzschwäche verstorben.

Irena Težak: Also schon eine hohe familiäre Belastung bei Ihnen?

Ruth Biller: Ganz genau. Und eben schon zwei Zweige der Familie betroffen. Und ich denke eben auch... deswegen sage ich es ist immer so wichtig, wenn man als junger Mensch Herzsymptome hat, sei es Herzstolpern, Herzrhythmusstörungen, Herzasen, wenn man ein Druckgefühl auf der Brust hat, dass man dann zum Kardiologen geht. Das heißt zwar immer noch nicht, dass man dann ernst genommen wird. Das ist etwas, woran wir auch kontinuierlich arbeiten, die Ärzte aufzuklären, dass bei jungen Leuten diese Symptome ernst genommen werden. Und im Zweifelsfall bin ich immer dafür, lieber mal einen genetischen Test zu viel als eine zu wenig machen, das einem so eine Erkrankung dann nicht durch die Lappen geht. Bei uns ist ein ganz großes Problem auch diese Herzmuskelentzündung. Früher hab ich ehrlich gesagt gedacht, es ist eine Fehldiagnose, also praktisch, die haben gar keine Myokarditis, sondern eine ARVC. Es ist aber wohl so, dass einfach ARVC-Patienten dazu neigen, eine Herzmuskelentzündung zu bekommen. Sodass bei mir, wenn ich das Wort Herzmuskelentzündung bei jungen Leuten höre, dann klingeln bei mir immer die Alarmglocken. Und natürlich auch bei solchen Ereignissen wie dem Herzstillstand von Christian Eriksen damals bei der Europameisterschaft, da denkt man natürlich... und da haben mich Unzählige angerufen: Der hat doch bestimmt ARVC. Ich denke, er hat keins, sonst würde er nicht weiter Profifußball spielen. Aber es sind natürlich immer Situationen, wo auch unsere Betroffenen immer ein bisschen getriggert sind, wenn sie wieder von solchen Fällen hören. Und früher hat man über so was in der Zeitung natürlich einfach drüber weg gelesen, hat gedacht, ach, wie schrecklich! Und heute denke ich immer, oh Gott, der braucht unbedingt einen Gentest oder der muss in eine gute Betreuung, der muss in ein Zentrum für seltene Erkrankungen. Und für die möchte ich hier an dieser Stelle auch noch mal Werbung machen. Es ist unglaublich wichtig, dass man sich, wenn man, auch wenn man vielleicht nicht ernst genommen wird vom niedergelassenen (Arzt), vom Hausarzt, vom Kardiologen, sich dann eine Zweitmeinung in einem Zentrum für seltene Erkrankungen zu holen. Und da ist es eben auch ganz wichtig, dass es ein Zentrum ist, das auf diese genetischen Herzerkrankungen spezialisiert ist und wir haben die Adressliste.

Irena Težak: Okay, wie viele solche Zentren für seltene Erkrankungen gibt's denn?

Ruth Biller: Habe ich jetzt ehrlich gesagt hat gar nicht so im Kopf

Irena Težak: Ich glaube in Bayern sind es sechs oder sowas, wenn ich das richtig weiß?

Ruth Biller: Ja, wobei nicht alle eben auf Herzerkrankungen spezialisiert sind. Also in Bayern haben wir jetzt persönlich sehr gute Erfahrungen mit Großhadern, rechts der Isar und Würzburg. Das sind so die drei Zentren, wo wir ARVC... also jetzt speziell auch für ARVC halt Spezialisten sitzen haben, die dann auch in unserem wissenschaftlichen Beirat sitzen. Weil wir haben uns im Verein über die Jahre hinweg immer weiter professionalisiert und haben einen mittlerweile, ich glaube, 15-köpfigen wissenschaftlichen Beirat mit Experten aus ganz unterschiedlichen Fachrichtungen, also Kardiologen, Sportkardiologen, niedergelassene Kliniker, Grundlagenforscher, eine Rechtsmedizinerin- die eben die plötzlichen Herztode aufklärt- einen Defi-Spezialisten, einen MRT-Spezialist...

Irena Težak: Okay, wie es dann zu Ihrem Verein kam, das würde ich gerne doch noch mal fragen. Sie waren 2018 bei dem bayernweiten Tag der seltenen Erkrankungen.

Ruth Biller: Genau, und dort habe ich erstens verstanden, wie wichtig bei den seltenen Erkrankungen Vernetzung ist. Dass ich von anderen, die halt weiter sind als ich, lernen kann. Habe dort auch ein paar Leute kennengelernt. Folker Quack zum Beispiel, der auch schon bei Ihnen im Podcast war. Dann Frau Ostner, die Moderatorin vom bayerischen Rundfunk, die damals den Tag moderiert hat, die mittlerweile schon zwei unserer großen ARVC-Tage, die wir in München schon abgehalten haben, moderiert haben. Also, man braucht auch immer so ein paar Leute, die sich halt für das Thema seltene Erkrankungen erwärmen und die unsere Sache dann auch eben an die Öffentlichkeit bringen. Und deswegen freue ich mich einfach auch, dass ich über diesen Podcast wieder andere Leute erreiche als halt über die Zeitung, über den Rundfunk. Und das ist immer ganz wichtig, weil mit jeder Veröffentlichung, die über mich oder über unseren Verein irgendwo kommt, kriege ich zwei, drei Anrufe mit Leuten mit unklaren Diagnosen. Wo bei dem einen oder anderen schon was rausgekommen ist, wo ich dann immer sage: dem haben wir vielleicht einfach nur durch die Öffentlichkeitsarbeit das Leben gerettet.

Irena Težak: Gefällt mir gut, was Sie da sagen. Also das es auch wirklich was bewirken kann. Und ich finde auch also, wenn eine Person darauf aufmerksam wird und dadurch ihr oder das Leben eines Angehörigen besser schützen kann, dann ist auf jeden Fall, was passiert, was gut ist.

Ruth Biller: Genau und halt auch noch, dass diese Leute nicht sich nicht so alleingelassen fühlen wie wir am Anfang. Und wir haben mittlerweile ein sehr großes Online-Programm, übrigens auch durch Covid, ein bisschen sind wir da drauf gekommen. Seither haben wir unsere Reichweite natürlich deutlich vergrößern können, weil in München sitzen wir natürlich ein bisschen exzentrisch in Deutschland. Online erreichen wir auch die Leute in Hamburg und Berlin, und wir haben Vorträge mit Experten, die wir dann zum Teil auch aufzeichnen und in unseren YouTube Kanal stellen. Wir haben Q&A-Sessions mit Experten, wo...

Irena Težak: Was sind denn Q&A-Sessions?

Ruth Biller: Questions and answers, das ist so ein internationaler Ausdruck, wo praktisch Betroffene einem Experten einfach Fragen stellen, tatsächlich auch ganz persönliche Fragen stellen können. Und wir haben Onlineaustauschangebote, also Support Groups, auch zum Beispiel spezifische für unter 40 - Jährigen, also, die mit ihren jungen Themen: Familienplanung, Leben mit Defi als junger Mensch und sowas sich auseinandersetzen können.

Irena Težak: Ja, sehr, sehr vielfältig und hochinteressant. Vielen lieben Dank. Gibt es noch etwas, Frau Biller, was Sie gerne noch loswerden wollen, was jetzt noch nicht angeklungen ist?

Ruth Biller: Ja, also, ich wünsche mir einfach, dass für seltene Erkrankungen in der Öffentlichkeit eine höhere Awareness herrscht, dass mehr darüber berichtet wird. Ich habe gerade nach dem Tod von... ähm Tod sage ich schon, überlebten plötzlichen Herztod von Christian Eriksen versucht, mehrere Magazine, Rundfunk dafür zu gewinnen, darauf aufbauend mal so ein Thema zum plötzlichen Herztod zu machen. Auch in der Zeitung ist es meistens eher so die Geschichte: Ach ja, die Frau mit dem schrecklichen Schicksal, die was gemacht hat. Aber ich würde eigentlich gerne im Gesundheitsressort mal Artikel über ARVC lesen. Und es würde so viel bringen, wenn man viele Leute erreicht über eben Fernsehen, Rundfunk, dass einfach jeder in der Bevölkerung weiß, solche Erkrankungen gibt es, die sind potenziell lebensgefährlich. Und wenn ich irgendwelche komischen Symptome habe, sich auch nicht abwimmeln lassen, einfach dann sich lieber nochmal eine Zweitmeinung holen, gegebenenfalls halt auch bei uns Rat suchen und fragen, wo man am besten hingeht. Und ja, sind schon viele von der Diagnose sehr überrascht worden, wo ich von Anfang an gesagt habe, das klingt komisch. Es muss nicht ARVC sein. Es gibt auch andere seltene genetische Herzerkrankungen, andere Kardiomyopathien und sogenannte Ionenkanal- Erkrankungen, wo einfach die Elektrik im Herz gestört sind, und wachsam sein, Symptome ernstnehmen. Kürzlich übrigens ist eine Patientin zu mir gekommen über eine Psychologin, die einen ähnlichen Fall hatte und dann über mehrere Ecken an mich geraten ist, und ich kann nur sagen, die Geschichte ist höchst suspekt, und ich bin sicher, da wird irgendwas rauskommen und vielleicht wieder einer Familie weitergeholfen.

Irena Težak: Vielen Dank für das Gespräch, und ich wünsche Ihnen alles Gute, auch mit Ihrer Selbsthilfeinitiative, aber natürlich auch persönlich.

Ruth Biller: Herzlichen Dank, und ich freue mich, dass wir hier so offen und locker sprechen konnten und dass hoffentlich viele Leute das hören.

Outro: Bis zum nächsten Mal bei seko on air, dem Podcast zur Selbsthilfe in Bayern.