



Verein für

**SADS-Betroffene und ihre
Familien**

Von Betroffenen für Betroffene
mit genetisch bedingten

Arrhythmiesyndromen





Für Betroffene einer seltenen, angeborenen Herzerkrankung /
Ionenkanalerkrankung

- **Long QT-Syndrom (LQTS)**
- **Short QT-Syndrom (SQTS)**
- **Katecholaminerge Polymorphe
Ventrikuläre Tachykardie (CPVT)**
 - **Brugada-Syndrom**
- **Arrhythmogene Cardiomyopathie (ACM)**
 - **Timothy-Syndrom**



Was ist SADS?

Plötzlicher Herztod

aufgrund genetisch bedingter
Arrhythmiesyndrome

**SADS: Sudden Arrhythmic Death
Syndrome**



Was ist SADS?

Genetische Ursache
vererbt oder neu aufgetreten

seltene Erkrankung

Häufigkeit 1:1000 - 1:2500

Störung der elektrischen Stabilität des Herzens,
so dass lebensbedrohliche Herzrhythmusstörungen
auftreten können.



Was ist SADS?

Können bei scheinbar gesunden Menschen zu
Beschwerden und
auch zu einem plötzlichen Herztod führen.

Bisher nicht ursächlich heilbar

Werden diese Erkrankungen rechtzeitig erkannt,
können sie behandelt und Todesfälle verhindert
werden.



Symptome-Anzeichen-Hinweise

- Ohnmacht/kurze Bewusstlosigkeit(Synkope) oder Krampfanfälle, besonders bei körperlicher Anstrengung, Aufregung oder Erschrecken
- Schwindelanfälle/ Benommenheit
- Anhaltende oder starke Schmerzen in der Brust, Herzrasen, Beklemmungen
- Atemnot/Kurzatmigkeit bei körperlicher Anstrengung oder Aufregung
- überlebter plötzlicher Herztod
- unerklärliche, plötzliche Todesfälle von Verwandten unter 40 Jahren in der Familiengeschichte



Therapie-Behandlung

individuell angepasste Therapie

- Anpassung des Lebensstils mit Vermeiden von arrhythmieauslösenden Situationen und Medikamenten.
- Medikamente, die vor Arrhythmien schützen und zuverlässig eingenommen werden müssen.
- Linksseitige kardiale sympathische Denervierung
- Technische Hilfsmittel: wie Loop recorder oder ICD (implantierbarer Kardioverter/Defibrillator).

Unsere Vision

Ein erfülltes Leben

mit genetisch bedingten

Arrhythmiesyndromen





Unsere Mission

Wir möchten einen Ort schaffen,
an dem Betroffene, Interessierte
und medizinisches Personal
relevante, wissenschaftlich fundierte Informationen
zu SADS-Erkrankungen finden
und sich gegenseitig austauschen können.



Unser Angebot

Gemeinsamer Austausch
(u.a. monatlicher Online-
Stammtisch am 1. Donnerstag im
Monat)

Anlaufstelle und Beratung
bei Verdacht, Diagnose und
Fragen des Alltags



Kennenlernen von Betroffenen
und
Knüpfen von Kontakten

Kontaktvermittlung
zu
Expertinnen und Experten





Wir unterstützen Sie beim
Verdacht,



während der
Diagnostik

und zu
Fragen rund um das Leben
mit einer SADS-Erkrankung.



Wer sind wir?

2022 Gründung und Eintragung ins

Vereinsregister

Anerkennung als gemeinnützig

25 Mitglieder



Vorstand

Vorsitzende: Ina von Petersdorff

stellvertretende Vorsitzende: Erica Hinrichs

Kassenwart

3 Beisitzer



Erste Vorsitzende: Ina von Petersdorff
Ärztin für Allgemeinmedizin und Arbeitsmedizin



Stellv. Vorsitzende: Erica Hinrichs
Sozialpädagogin



Kontakt:

info@sads-deutschland.de www.sads-deutschland.de



Wissenschaftliche Beiräte

Prof. Dr. Silke Kauferstein

Universitätsklinikum Frankfurt

Leitung Zentrum für plötzlichen Herztod und familiäre
Arrhythmiesyndrome

Prof. Dr. Thomas Paul

Universitätsmedizin Göttingen

Direktor Klinik für Pädiatrische Kardiologie,
Intensivmedizin und Neonatologie



Kooperationen-Mitglieder

SADS USA

SADS UK (Großbritannien)

SAMS Asociacion (Spanien)

ARVC (Deutschland)



Gemeinsame Aktionen

Internationale Familienkonferenz

SADS Foundation Virtual Conference 2023

SADS FOUNDATION IN COLLABORATION
WITH SADS UK, SADS GERMANY AND SAMS ASSOCIATION

JULY 15, 2023

 **SADS** **20** **VIRTUAL**
FOUNDATION **23** **CONFERENCE**
INTERNATIONAL JULY 2023 

10 AM BST (UK) / 11 AM CEST (EU)
FREE AND VIRTUAL

    

REGISTER AT [SADS.ORG/CONFERENCE23](https://sads.org/conference23)

Was sind unsere weiteren Ziele?

- Gewinnung weiterer Mitglieder
- Gründung regionaler Gruppen
- Vernetzung
- Treffen/ Austausch
- Fachvorträge
- Förderung der Forschung