



**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 (ARVC/ 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

35 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](mailto:info@sads-deutschland.de) [www.sads-deutschland.de](http://www.sads-deutschland.de)**



## **Wissenschaftliche Beiräte**

**Prof. Dr. Silke Kauferstein**

Universitätsklinikum Frankfurt

Leitung Zentrum für plötzlichen Herztod und familiäre  
Arrhythmiesyndrome

**Prof. Dr. Thomas Paul**

Leiter der Sektion Kinderkardiologie  
und Neonatologie  
Klinikum Kassel GmbH



## Kooperationen-Mitglieder

**SADS USA**

**SADS UK(Großbritannien)**

**SAMS Asociacion(Spanien)**

**ARVC(Deutschland)**



# 1. Familien Treffen

3.-5.10.2025

Bergkloster Bestwig





## Gemeinsame Aktionen

Internationale Familienkonferenz

SADS Foundation Virtual Conference 2023

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

JULY 15, 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

