ARVC-Selbsthilfe e.V.
www.arvc-selbsthilfe.org

Checkliste für den Arztbesuch rund um die Diagnosestellung ARVC

Welche Diagnosekriterien treffen auf mich zu?
- Art und Anzahl der Haupt-/Nebenkriterien (major/minor criteria)

- Sicherheit der Diagnose (sicher, wahrscheinlich, möglich)

Fragen vor einer eventuellen genetischen Testung
- Wird ein Gentest zur Sicherung der Diagnose durchgeführt?

- Wie viele Gene werden getestet? (Mindestanforderung 5 Hauptgene)

- Welche Gene werden getestet?

Fragen nach einer genetischen Testung, wenn eine Mutation gefunden wurde
- Welche Mutation wurde gefunden?

- Ist diese Mutation für die ARVC verantwortlich?

- Wie häufig ist diese Mutation? Gibt es bereits bekannte Fälle / Studien dazu?

- Ergeben sich Besonderheiten aufgrund meiner Mutation? (z.B. Verlauf, Behandlung)

- Wer in meiner Familie soll sich noch testen lassen?

- Werden auch Kinder getestet? Wenn ja, ab welchem Alter?

Weitere mögliche Fragen
- Wie ist mein Risiko einzuschätzen?

- Welche weiteren Untersuchungen sind nötig, um die Risikoeinschätzung zu verbessern?

- Benötige ich einen Defibrillator?

- Sollte ich Medikamente einnehmen?

- Wenn ja, welche und in welcher Dosierung?

- Ist eine Kalium-/Magnesiumgabe (evtl. auch prophylaktisch) sinnvoll?

- Sind sonstige Therapiemöglichkeiten gegeben?

- Gibt es Empfehlungen zu Lebensstil/Ernährung/Sport, um gut mit ARVC zu leben?

- Wie oft sind Kontrolluntersuchungen notwendig? Terminvereinbarung?