**ARVC und Schwangerschaft – Fragebogen des ARVC-Selbsthilfe e.V.**

**(Kurzversion)**

1. **Fragen zu medizinischen Aspekten**
2. Sind Sie (a) ARVC-Patientin mit Symptomen oder (b) Genvariantenträgerin ohne Symptome?
Bitte ggf. Genvariante angeben.
3. Wurde ARVC bzw. die Genvariante vor, in oder nach der Schwangerschaft diagnostiziert?
4. Haben sich in der Schwangerschaft Herzrhythmusstörungen oder andere Beschwerden rund ums Herz bzw. die Wahrnehmung davon verstärkt, verbessert oder sind sie erstmals aufgetreten?
5. Konnten die subjektiven Wahrnehmungen durch Untersuchungen bestätigt werden (Veränderungen von Untersuchungsbefunden, z.B. im Langzeit-EKG, Echo oder MRT)?
6. Waren die Veränderungen vorübergehend (während der gesamten oder nur einem Teil der Schwangerschaft) oder blieben sie auch nach der Schwangerschaft bestehen? Zu welchem Zeitpunkt der Schwangerschaft traten sie ein und wann hörten sie ggf. wieder auf?
7. Wurde etwas an Ihrer Medikation in der SS und/oder der Stillzeit geändert? Wenn ja, was?
8. Gab es in Schwangerschaft, während der Geburt, im Wochenbett, der Stillzeit oder dem ersten Jahr nach der Geburt irgendwelche Besonderheiten?
9. **Fragen zu psychischen/mentalen Aspekten**
10. Was waren für Sie die größten Herausforderungen in Bezug auf die Schwangerschaft vor dem Hintergrund der Genvariante oder Erkrankung?
11. Was hat Ihnen geholfen, um die Schwangerschaft physisch und psychisch (möglichst) gut zu verleben? Was würden Sie rückblickend anders machen?
12. Was hätten Sie gerne vorher gewusst (z.B. Unterstützungsmöglichkeiten, medizinische Aspekte, bestimmte Informationen...)?
13. Was würden Sie Genvariantenträgerinnen oder an ARVC erkrankten Frauen mitgeben wollen, die über eine Schwangerschaft nachdenken oder bereits schwanger sind?
14. Welche weiteren Erfahrungen möchten Sie gerne teilen?

Senden Sie den ganz oder teilweise ausgefüllten Fragebogen bitte an schwangerschaftsumfrage@arvc-selbsthilfe.org.

Alternativ können Sie einen Telefontermin unter derselben E-Mail-Adresse anfragen.