**Umfrage für Patienten und Angehörige zu den Bedürfnissen bei der  
Diagnosestellung**

Diese Umfrage befasst sich mit den Bedürfnissen von Patienten und Angehörigen, wenn man mit der Diagnose ARVC konfrontiert wird:

1. Was für Fragen sind in diesem Moment aufgetaucht?  
   Welche Informationen wären nötig gewesen?
2. Welche Bedürfnisse waren da?   
   Wurden sie erfüllt?
3. Welche Medien sollten zur Unterstützung genutzt werden?
4. Wäre eine Einzelberatung oder eine Gruppenberatung notwendig gewesen?

Wenn ja, zu welchen Themenkomplexen wäre eine Einzelberatung vorzuziehen?

Wenn ja, zu welchen Themenkomplexen wäre eine Gruppenberatung ausreichend?

1. Welche unmittelbaren Auswirkungen hat die Erkrankung auf Ihren Alltag?
2. Wurde Ihnen psychologische Unterstützung angeboten?

Wenn ja: zu welchem Zeitpunkt? Haben Sie sie angenommen?

Wenn nein: hätten Sie sich eine gewünscht und wenn ja, zu welchem Zeitpunkt?

Allgemeine Fragen zur Erkrankung:

1. Sind Sie
   * Patient mit Symptomen und/oder Diagnosekriterien?  
     Wenn ja: sind Sie
     + Der Indexpatient (der erste Patient mit Symptomen, der diagnostiziert wurde)
     + Erst im Rahmen eines Familienscreenings diagnostiziert worden, nachdem bei einem Verwandten eine Mutation gefunden oder eine ARVC diagnostiziert worden?
   * Mutationsträger ohne Symptome/Diagnosekriterien (durch Familienscreening identifiziert)?
   * Von ARVC/einer ARVC-Mutation nicht betroffener Angehöriger?

Wer diese Fragen beantworten möchte, schickt das ausgefüllte Dokument per Mail an

[umfrage@arvc-selbsthilfe.org](mailto:umfrage@arvc-selbsthilfe.org)