

GESPRÄCHSLEITFADEN: 20 WICHTIGE FRAGEN FÜR IHR ERSTGESPRÄCH

Über Ihre Diagnose

1. Was bedeutet mein Testergebnis genau?

2. Habe ich aktuell Symptome von Morbus Fabry?

3. Welche Organe sind bei mir betroffen?

Über die Behandlung

4. Muss ich sofort behandelt werden?

5. Welche Therapie kommt für mich infrage?

6. Wie oft muss ich zur Behandlung kommen?

7. Wie läuft die Therapie ab? (Infusion/Tablette)

8. Welche Nebenwirkungen kann die Therapie haben?

9. Was passiert, wenn ich die Therapie nicht mache?

Über den Verlauf & Prognose

10. Wie wird sich die Erkrankung bei mir entwickeln?

11. Kann die Behandlung den Verlauf aufhalten?

12. Welche Untersuchungen sind regelmäßig nötig und wo werden diese durchgeführt?

Praktische Fragen

13. Übernimmt die Krankenkasse die Kosten?

14. Wie vereinbare ich die nächsten Termine?

15. Kann ich eine Zweitmeinung einholen?

16. Gibt es Selbsthilfegruppen oder Beratungsangebote?

Über Familie & Vererbung

17. Sollten meine Kinder/Geschwister getestet werden?

18. Wo bekomme ich eine genetische Beratung?

Alltag & Leben mit Morbus Fabry

19. Was kann ich selbst tun? (Ernährung, Sport, Lebensstil)

20. An wen wende ich mich bei Notfällen oder Fragen?

