



Patientinformation

Langt QT syndrom

Version 3 2023

Indholdsfortegnelse

Kapitel 1. Det normale hjerte

Kapitel 2. Hjertets "salt-kanal"-sygdomme / primære hjerterytmeforstyrrelser

Kapitel 3. Hvad er langt QT syndrom?

- Hvornår udvikles sygdommen?
- Påvirkes hjertets pumpefunktion?

Kapitel 4. Hvilke symptomer kan man få?

- Hjertebanken
- Svimmelhed og besvimelser

Kapitel 5. Hvordan stiller man diagnosen?

Kapitel 6. Hvilke behandlingsmuligheder er der?

- Medicinsk behandling
- Behandling med en implanterbar cardioverter defibrillator (ICD)

Kapitel 7. Hvordan ser fremtiden ud med langt QT syndrom?

- Hvad kan jeg selv gøre
- Hvad med graviditet og fødsel?

Kapitel 8. Hvad med arvelighed, slægtning, gen-test og børn?

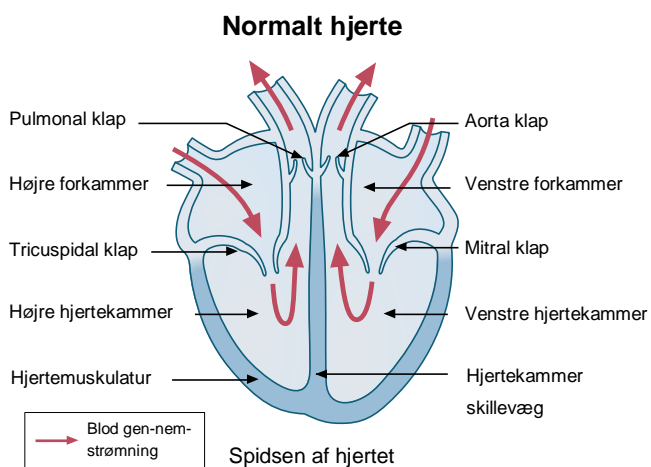
- Genetisk diagnostik
- Gen-testning af voksne slægtninge
- Genetisk testning af børn
- Hvad med at få børn?
- Hvad med forsikring?

Kapitel 1. Det normale hjerte

For bedre at forstå forandringerne ved hjertesygdomme, er det nyttigt at kende hjertets normale form og funktion.

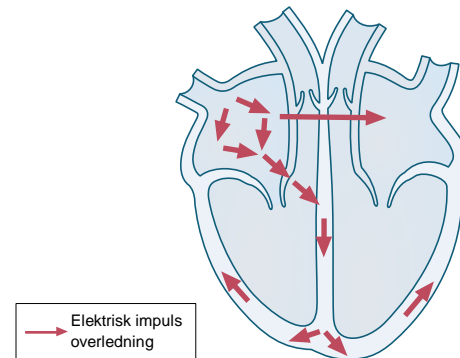
Hjertets vægge består af specialiseret muskelvæv, kaldet myokardiet (figur 1). I princippet består hjertet af to serieforbundne pumper, som samtidigt pumper blod ud i lunge- og system(krops)- kredsløbet.

Figur 1. Det normale hjerte med hjertekamre, klapper og blodets strømningsretning.



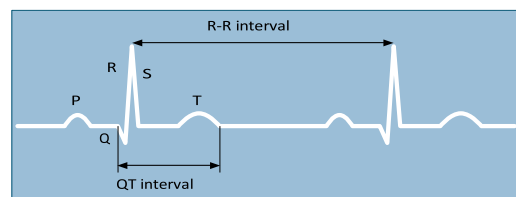
Hjertets pumpehastighed (= pulsen) styres af et specialiseret elektrisk system, som stimulerer muskelcellerne til at trække sig sammen på en nøje afstemt måde (figur 2). De elektriske signaler opstår ved transport af salte (ioner) gennem kanaler eller porer i hjertemuskelcellerne. De elektriske signaler spredes hurtigt fra hjertemuskelcelle til hjertemuskelcelle og medfører, at hjertet rytmisk trækker sig sammen.

Figur 2. Det normale hjertes elektriske system.

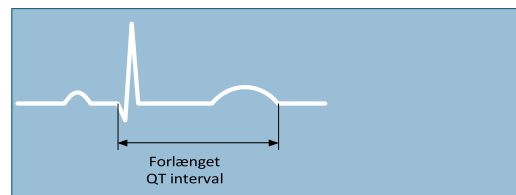


Hjertets elektriske aktivitet optages på et elektrokardiogram (EKG) (figur 3). De elektriske udslag i EKG'et repræsenterer aktivering af forkamrene (P-takken), hovedkamrernes aktivering (QRS komplekset) og hovedkamrernes afslapning (T-takken)

Normal EKG



Forlænget QT EKG



Figur 3. Elektrokardiogram (EKG) med normalt (øverst) og forlænget QT interval (nederst).

Kapitel 2. Hjertets ”salt-kanal”-sygdomme / primære hjerterytmeforstyrrelser

De primære hjerterytmeforstyrrelser er en gruppe hjertesygdomme, hvor hjertemusklens struktur og funktion er normal, men forandringer i funktionen af hjertemuskelcellens saltkanaler kan forstyrre hjertets elektriske aktivitet.

I den fase af hjertecyklus, der svarer til QT-intervallet (se figur 3), kan forandringer i saltkanal funktionen give problemer. Normalt slapper hjertet af i denne fase, hvor et nyt hjerteslag forberedes. Normalt kan hjertet ikke aktiveres i denne korte periode. Forstyrrelser i funktionen af hjertets saltkanaler kan imidlertid medføre, at afslapningsfasen er uhensigtsmæssigt forlænget, hvorved hjertet kan genaktiveres for tidligt. Der er således risiko for, at ændringer i saltstrømmene kan udløse ekstraslag, som kan udvikle sig til meget hurtige hjerterytmer. Disse hjerterytmer kan være så hurtige, at hjertet ikke kan nå at tømme sig ordentligt ved hvert hjerteslag, hvilket får hjertets pumpeeffekt og dermed blodforsyningen til hjernen til at falde. Denne mekanisme er baggrunden for, at patienter med hurtige hjerterytmeforstyrrelser kan besvime. I værste fald kan sådanne hurtige hjerterytmer fortsætte længe nok til at medføre hjerrestop.

Traditionelt inddeler man disse hjerterytmeforstyrrelser i 4 forskellige undertyper:

- Langt QT syndrom
- Brugada syndrom
- Katecholaminerg polymorf ventrikulær takykardi

- Kort QT syndrom

Sygdommene ophobes ofte i familier, idet de kan være arvelige. Langt QT syndrom er den hyppigste af disse arvelige

hjertesygdomme og er påvist i befolkningen hos omkring 1 ud af 10.000, dvs. hos ca. 500 danskere. Hyppigheden er dog vist at være højere i en række andre lande. Langt QT syndrom forekommer også som en erhvervet form, der typisk fremprovokeres ved indtagelse af visse typer medicin eller illegale stoffer.

Denne patientinformation drejer sig kun om langt QT sy LQTS.

Kapitel 3. Hvad er langt QT syndrom?

Langt QT syndrom (LQTS) er en sygdom, som påvirker hjertets elektriske aktivitet. QT intervallet er betegnelsen for en måling af en bestemt del af hjerteslaget på et EKG. For hvert hjerteslag medfører en elektrisk impuls gennem hjertet, at hjertemuskulaturen trækker sig sammen og pumper blod ud. Når hjertemuskulaturen har trukket sig sammen, skal den have tid til at slappe af før næste elektriske impuls modtages. Varigheden af denne afslapning kaldes QT-intervallet. Hos patienter med LQTS er QT-intervallet, som navnet antyder det, længere end normalt. Hvis den næste impuls kommer for tidligt (det vil sige før musklen er tilstrækkelig afslappet fra forrige sammentrækning) kan det medføre, at hjertet begynder at slå unormalt hurtigt, hvilket kan lede til svimmelhed, besvimelser eller sjældent død. Sygdommen har været kendt gennem mere end 50 år. I de sidste 20 år har man fået større viden om de gen-fejl (mutationer), som kan forårsage sygdommen. Gener er de dele af vores DNA, som indeholder koder for molekyler (proteiner). Alle mennesker har to kopier af hvert af de gener, som kan linkes til LQTS. LQTS skyldes en mutation i de gener som koder for proteiner i hjertet. En mutation i blot ét af de to kopier af generne (fra faderen eller moderen) kan være nok til at udvikle LQTS.

Hvornår udvikles sygdommen?

LQTS kan give symptomer gennem hele livet, men typisk debuterer symptomerne i barne- og teenagealderen og de

ynge voksenår. Der er betydelige forskelle med hensyn til hvilke og hvor mange symptomer (om nogen), der udvikles fra person til person, selv indenfor samme familie.

Påvirkes hjertets pumpefunktion?

Som hovedregel er hjertets pumpefunktion normal ved LQTS.

Kapitel 4. Hvilke symptomer kan man få?

Symptomerne ved LQTS skyldes episoder med meget hurtig hjerterytme. Man kan opleve det som anfald med hurtig hjertebanken, der kan medføre svimmelhed, nærbesvimelse eller besvimelse. I en del tilfælde ses bevidsthedstab med kræmper, der kan ligne et epileptisk anfald. Oftest ophører de hurtige hjerterytmeforstyrrelser af sig selv, hvorefter patienten har normal hjerterytme, men LQTS kan også vise sig som et pludseligt dødsfald. Den fysiske arbejdsformåen er stort set altid normal, idet LQTS ikke påvirker hjertets normale pumpefunktion.

Anfald kan provokeres af forskellige påvirkninger. Nogle får anfald ved kraftig fysisk aktivitet (specielt svømning og løb), andre ved kraftige eller pludselige lydpåvirkninger (f.eks. vækkeur) eller ved følelsesmæssig stress. Atter andre oplever at få anfald i hvile eller under søvn. Der er forskellige former for LQTS, og anfalds provokerende faktorer kan være afhængig af, hvilken undertype af LQTS man har. Endeligt er nogle meget sjældne undertyper af LQTS forbundet med andre sygdomsmanifestationer (f.eks. medfødt døvhed hos patienter med Jervell-Lange-Nielsens syndrom).

Hjertebanken

Hjerterytmeforstyrrelserne ved LQTS medfører oftest meget hurtig puls. Nogle kan mærke det, men det er ikke sikkert, at man mærker anfaldene som hjertebanken.

Svimmelhed og besvimelser

Hvis svimmelhed eller besvimelser opstår enten i forbindelse med fysisk anstrengelse eller i hvile, kan det skyldes en hjerterytmeforstyrrelse med meget hurtig hjerterytme. Sådanne symptomer bør føre til umiddelbar lægekontakt.

Kapitel 5. Hvordan stiller man diagnosen LQTS?

Mistanken om LQTS rejses ofte efter besvimelsestilfælde eller tilfældigt i forbindelse med påvisning af et EKG med forlænget QT interval (figur 3). Desuden vil diagnosen indgå i overvejelserne ved undersøgelse efter symptomer som nævnt ovenfor, eller hvis sygdommen findes i familien. Diagnosen stilles ud fra følgende undersøgelsesprogram:

- EKG optagelse (elektrokardiogram)
 - Dette er den simpleste undersøgelse. Små klistermærker (elektroder) sættes på brystkassen, arme og ben. De forbindes med ledninger til et EKG-apparat, som registrerer de elektriske impulser i nogle sekunder svarende til nogle hjerteslag. Af og til er det nødvendigt med flere eller gentagne EKG'er. Et EKG i stående stilling eller efter en arbejds-test kan i visse tilfælde bestyrke mistanken om LQTS. Samtale med lægen om symptomer, andre ledsagende sygdomme samt gennemgang af familiehistorien med fokus på optræden af LQTS eller pludselig død i ung alder.
- Almindelig lægeundersøgelse, blodtryk, hjerte/lunge stetoskopi m.m.
- I nogle tilfælde optagelse af hjerterytmen på båndoptager igennem 24-48 timer (Holter-monitorering).
- Gen-testning, dvs. påvisning af ændringer i gener, som kan føre til LQTS (se Kapitel 8). Hos omkring 70 % (7 ud af 10) af patienter med LQTS, kan årsagen til sygdommen findes i disse gener. De fleste af de patienter, hvor der er fundet en mutation, har mutationen i et af de følgende tre gener; KCNQ1, KCNH2 eller SCN5A. Disse tre gener giver type 1, 2 eller 3 LQTS.
- I enkelte tilfælde suppleres med ultralydsscanning af hjertet (ekkokardiografi) for at afkræfte andre hjertesygdomme

som årsag til abnorme EKG fund. Undersøgelsen vil typisk være normal ved LQTS.

På baggrund af disse undersøgelser vil man ofte kunne inddele sygdommen i forskellige undertyper af LQTS, hvilket kan få betydning for valg af behandling.

Kapitel 6. Hvilke behandlingsmuligheder er der?

Medicinsk behandling

Behandlingen af LQTS er rettet mod at fjerne symptomer og at forebygge konsekvenser, hvis anfald med alvorlige hjerterytmeforstyrrelser skulle optræde. Flertallet af personer med LQTS skal behandles med medicin.

Medicinsk behandling med betablokker er effektivt hos de fleste. Salttilskud med kaliumtabletter (Kaleorid) kan benyttes i udvalgte tilfælde. Anden medicinsk behandling kan komme på tale hos udvalgte patienter. Der findes endnu ikke en medicinsk behandling, som 100% sikkert forhindrer sygdommen i at give symptomer.

Behandling med implanterbar cardioverter defibrillator (ICD)

Hos en mindre gruppe LQTS patienter er medicinsk behandling ikke tilstrækkelig. Årsagen vil oftest være, at de meget hurtige hjerterytmeforstyrrelser, som kan ses ved LQTS, ikke stopper af sig selv. Dette medfører, at blodcirkulationen i kroppen ophører – også kaldet hjertestop. I sådanne tilfælde tilbydes behandling med implanterbar cardioverter defibrillator (ICD) også kaldet en "hjertestøder". En ICD er en specialiseret pacemaker, der indopereres under huden ved skulderen og forbindes med en ledning (elektrode) til hjertet. Den overvåger konstant hjerterytmen og kan genkende alvorlige hjerterytmeforstyrrelser. ICD'en kan programmeres helt specifikt til den enkelte patient, og den kan behandle alvorlige og hurtige hjerterytmeforstyrrelser ved at stimulere hjertet hurtigt og evt. afgive et elektrisk stød

og derved genoprette normal hjerterytme. Desuden modvirker ICD'en meget langsom puls ved at fungere som almindelig pacemaker.

Kapitel 7. Hvordan ser fremtiden ud med LQTS?

Det er væsentligt at fastslå, at flertallet af LQTS patienter lever et normalt liv med ingen eller ganske få gener og med normal livslængde. Kun ganske få har betydende symptomer og er i risiko for at dø pludseligt og hos disse kan det forebygges effektivt med betablokker behandling og evt. en ICD. Man kan leve et normalt liv med en ICD, selvom der kræves regelmæssige kontroller af denne.

Hvad kan jeg selv gøre?

Ved LQTS kan hård fysisk anstrengelse fremprovokere hjerterytmeforstyrrelser. Generelt anbefales det at undgå de fleste former for elitesportsudøvelse og ekstrem sport, hvor hjertet udsættes for en høj belastning. Man kan sagtens dyrke sex og almindelig sportsudøvelse.

Ubalance i saltbalancen i blodet kan forøge risikoen for hjerterytme-forstyrrelser. Specielt tilstande med diarre, opkastninger og intensiv vanddrivende behandling kan medføre for lavt kalium i blodet, hvilket øger risikoen for hjerterytmeforstyrrelser. Ved diarre skal patienter med LQTS derfor tidligere end andre søge læge – for at få behandlet diarreen og genoprettet kroppens saltbalance.

Hvad med anden medicin og LQTS?

Det er meget vigtigt, at man er opmærksom på, at mange forskellige slags medicin kan forlænge QT intervallet og dermed øge risikoen for alvorlige hjerterytmeforstyrrelser. Det drejer sig om forskellige antibiotika, svampemidler, antihistaminer, nervemedicin (antidepressive lægemidler, visse former for epilepsimedicin, midler mod skizofreni/psykoser), metadon, forskellige præparater med virkning på mavetarm kanalen m.fl. Flere af disse stoffer kan fås i håndkøb, hvorfor patienter med LQTS aldrig må påbegynde en medicinsk behandling uden at have sikret sig,

at medicinen ikke påvirker QT-intervallet. En række "naturlægemidler" kan også forlænge QT intervallet – og sådanne præparater bør generelt undgås. Det skal man huske at fortælle enhver læge, der vil udskrive medicin til behandling af andre sygdomme. Om et præparat er farligt, når man har LQTS kan man slå op på crediblemeds.org eller pro.medicin.dk. Den danske hjemmeside er dog ikke nødvendigvis helt opdateret. Crediblemeds.org har en tilhørende app som det anbefales at patienten selv kan downloade. Den læge, der ordinerer et nyt lægemiddel til en patient med LQTS, skal derfor altid kontrollere, om det pågældende lægemiddel er sikkert at indtage.

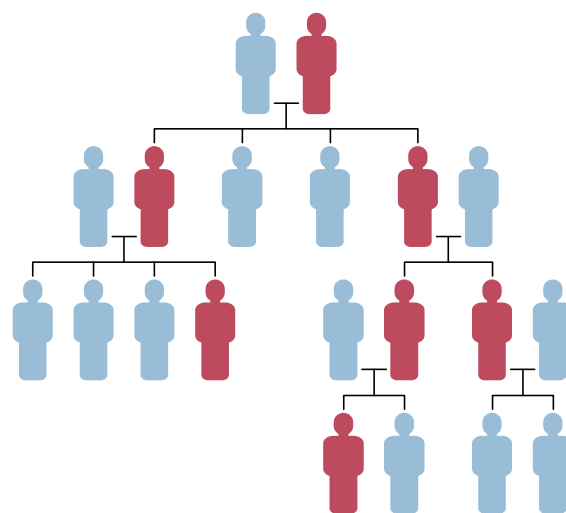
Hvad med graviditet og fødsel?

De fleste kvinder med LQTS kan gennemgå en helt normal graviditet og føde normalt. De fleste kvinder med LQTS er i medicinsk behandling forud for graviditeten og det kan ofte være hensigtsmæssigt at drøfte med hjertelægen, om det er nødvendigt at ændre behandlingen, før man bliver gravid eller i løbet af graviditeten. Som hovedregel skal man fortsætte sin betablokker-behandling gennem graviditeten og man vil ofte få tilbudt lidt hyppigere kontroller og fosterscanninger på svangreafdelingen. Symptomer relateret til LQTS kan hos nogle få forværres/debutere i månederne efter en fødsel, hvorfor opfølgning og medicinsk behandling er vigtig i perioden efter fødslen.

Kapitel 8. Hvad med arvelighed, slægtninge, gentestning og børn?

LQTS er arvelig og dermed familiært forekommende. Der findes dog sygdomstilfælde, hvor man ikke sikkert kan påvise arvelighed. LQTS skyldes hyppigst fejl i bestemte arveanlæg, der koder for saltkanaler i hjertecellernes overflader, som regulerer hjertets elektriske aktivitet.

Når man får stillet diagnosen LQTS, vil lægen eller sygeplejersken ud fra oplysninger om andre i familien med hjertesygdom optegne et detaljeret stamtræ (figur 4). Hos familiemedlemmer eller afdøde med mistænkt hjertesygdom, kan det efter tilladelse overvejes at indhente supplerende informationer i form af journaler fra tidligere indlæggelser, udskrivningsbreve eller dødsattester. Herved kan det bedre vurderes, om der er forekomst af mulig arvelig hjertesygdom i den enkelte familie. Disse tiltag er altid efter aftale med patienten.



Figur 4. Stamtræ over familie med familiær optræden af LQTS (røde markeringer = syg)

LQTS nedarves sædvanligvis med dominant arvegang, hvilket betyder, at arvegangen er uafhængig af køn og som regel forekommer sygdommen i hver generation.

Sygdomsudtrykket er meget varierende, og nogle gen-bærere har ingen symptomer. LQTS patienter har en risiko på 50% for at give gen-fejlen videre til hver af sine børn, ligesom deres forældre, søstre og brødre også hver har en risiko på 50% for

at have gen-fejlen. Meget sjældne varianter af LQTS nedarves med recessiv arvegang, hvilket betyder, at begge forældre bærer det syge gen, og et barn skal have arvet gen-fejlen fra begge forældre for at blive syg.

Gen-testning

Det er muligt at undersøge de ovennævnte arveanlæg (gener) for fejl (mutationer) ved hjælp af molekylærgenetiske metoder. Gen-testningen foretages på en almindelig blodprøve. Undersøgelsen er omfattende og tager ofte måneder. Finder man en mutation kan det i nogle helt særlige tilfælde få betydning for, hvilken behandling, der tilbydes (betablokker eller ICD). Desuden vil det være vigtigt at kunne tilbyde LQTS patientens slægtninge at blive undersøgt for, om de har den samme gen-fejl og dermed risiko for at udvikle sygdommen. De slægtninge, der ikke har arvet gen-fejlen kan ikke udvikle sygdommen og skal ikke kontrolleres yderligere. De slægtninge, der har arvet gen-fejlen tilbydes behandling og ambulante kontroller. Resultatet af gen-testning vil også kunne anvendes i forbindelse med familieplanlægning (se nedenfor).

Anbefalede undersøgelser af slægtninge

Som hovedregel vil man tilbyde undersøgelse af de familiemedlemmer, som er i risiko for at have arvet sygdommen. Denne undersøgelse skal principielt tilbydes slægtningene gennem kontakt via det familiemedlem, som har fået diagnosticeret LQTS (indekspatienten=probanden). Typisk vil indekspatienten få udleveret skriftligt informationsmateriale, som kan uddeles til slægtningene. Man ønsker at sikre, at slægtningene er godt informeret, før de tager stilling til, om de ønsker sig undersøgt. Ofte vil familieundersøgelsen foregå i flere etaper, således at nære slægtninge (1. leds slægtninge, dvs. forældre, søskende og børn) undersøges først. Herefter kan tilbuddet om undersøgelse udvides til fjernere slægtninge, hvis man finder det sandsynligt, at de også kan have arvet sygdommen. I de fleste tilfælde er det tilstrækkeligt at foretage EKG-optagelse og evt. en gen-undersøgelse, hvis indekspatientens gen-fejl er kendt. Skulle der herudfra være mistanke om sygdom, vil man foretage en mere omfattende undersøgelse

som nævnt i kapitel 3. Det anbefales internationalt, at børn af LQTS patienter undersøges allerede kort efter fødslen, fordi man kan få alvorlige symptomer tidligt i livet. Undersøgelsen omfatter et EKG, og man vil ofte tilbyde gen-test af børn.

Gen-testning af voksne slægtninge

Kun i de familier, hvor indekspatienten har fået påvist en sygdomsassocieret mutation, er det også muligt at tilbyde denne undersøgelse til slægtningene. Det er naturligvis frivilligt, om man vil gen-testes eller ej, og der vil forud for en eventuel test blive givet grundig information om fordele og ulemper ved at blive undersøgt. Det er erfaringen, at de fleste slægtninge ønsker sig gen-testet. Når svaret på gen-testen foreligger, bliver slægtningen indkaldt til svar i ambulatoriet uanset udfaldet af testen, fordi der ofte viser sig et behov for supplerende information. Raske slægtninge med påvist gen-fejl anbefales ofte forebyggende betablokker-behandling og ambulante kontrol med års intervaller hos en hjertelæge. Såfremt genetiske undersøgelser har kunnet vise, at man ikke har arvet familiens gen-fejl, er man ikke i risiko for at udvikle sygdommen og skal derfor ikke længere gå til kontrol.

Gen-testning af børn

Der findes ingen lovgivning om gen-testning af børn under 15 år. Der har været mange diskussioner om barnets ret til selv at bestemme, om der skal foretages genetisk testning. Hvis man vælger at respektere barnets ret til selvbestemmelse betyder det, at man først tilbyder genetisk testning, når barnet selv kan tage stilling, dvs. omkring 15-16 års alderen. Indtil da kan barnet følges i et klinisk kontrolprogram. Gennemføres gen-testningen på et tidligere tidspunkt, vil man kunne afgøre, om der er grund til at behandle og kontrollere barnet. Etisk Råd har udtalt, at gen-testning af børn bør reserveres til de situationer, hvor der "i væsentlig grad er mulighed for at forebygge, sinke udbrud eller hindre manifestationer af alvorlig sygdom". Der er i Danmark enighed om, at LQTS falder ind under denne kategori, dvs. at børn anbefales gen-testet. Afgørelsen af om der skal foretages gen-testning af børn træffes alene af forældrene på baggrund af grundig

information – evt. efter supplerende rådgivning hos specialister i medicinsk genetik.

Hvad med selv at få børn når jeg har en arvelig sygdom?

Patienter med LQTS kan få børn som alle andre. Ved alle arvelige hjertesygdomme tilbydes lægelig rådgivning forud for graviditet. Tilbuddet om rådgivning gælder også partneren. Når man har sygdommen, er der en risiko på 50% for at videregive gen-fejlen til hver af sine børn. Selvom barnet arver gen-fejlen, er det ikke muligt at forudsige, om sygdommen udvikler sig. Meget tyder på, at en del bærere af gen-fejlen ikke udvikler sygdommen og at kun et fåtal udvikler svær sygdom.

Det er erfaringen, at kommende forældre med hjertesygdom ofte har et stort behov for information og almindeligvis tilbydes henvisning til en specialist i rådgivning ved arvelige sygdomme (klinisk genetiker). I enkelte helt specielle familier med ophobede alvorlige forløb af sygdommen, kan det, såfremt det ønskes, være relevant at diskutere muligheden for reagensglas-befrugtning (IVF) med ægsortering (også kaldet "præimplantationsgenetik") eller at tilbyde fosterdiagnostik med henblik på abort, hvis mutationen påvises hos fosteret.

Hvad med forsikring?

Hvis man ønsker at tegne en invaliditets- eller livsforsikring eller at indtræde i en pensionsordning, som kræver afgivelse af helbredsoplysninger og samtidigt har en hjertesygdom skal man naturligvis oplyse forsikringselskabet om dette. Forekomsten af en hjertesygdom vil oftest medføre, at forsikringspræmien vil være højere end for hjerterask og i nogle tilfælde kan det være svært i det hele taget at tegne en livsforsikring eller at oprette en pensionsordning. I forbindelse med det rutinemæssige tilbud om undersøgelse for hjertesygdom blandt slægtninge til patienter med arvelig hjertesygdom, kan man som rask slægtning uden hjertesymptomer overveje, om man vil tegne forsikringen forud for hjerterundersøgelsen. Til trods for, at man kan føle sig helt rask, er der en risiko for, at undersøgelserne vil kunne afsløre tegn på hjertesygdom, hvilket kan betyde vanskeligheder med efterfølgende at tegne forsikringer.

Såfremt undersøgelserne af hjertet ikke har vist tegn på hjertesygdom, har forsikringselskaberne ifølge forsikringsloven ingen adgang til eller krav på at vide, at man går til regelmæssig kontrol på sygehuset. Denne viden er privat og må ikke videregives til andre af hverken sygehus eller egen læge.

Siden 2016 har lovgivningen også forhindret forsikringselskaber i at spørge om forekomst af arvelige (hjerne)-sygdomme i forsikringstagers familie. Forekomst af eventuelt arvelig hjertesygdom hos slægtninge er altså uden betydning og vil ikke skulle oplyses ved forsikringstegning. Har man i forbindelse med undersøgelse (screening) for en arvelig hjertesygdom på baggrund af sygdom hos slægtninge også fået foretaget gen-test må svaret af denne test ikke oplyses til/anvendes af **forsikringselskabet**. Det betyder, at personer der har fået påvist en gen-fejl og som er raske og uden tegn eller symptomer på hjertesygdom frit kan komme til fortsat kontrol på sygehuset, uden at denne oplysning må videregives til forsikringselskabet.

Slægtningene skal forud for accept af tilbud om undersøgelse være informeret om, at konsekvensen af at få påvist selv mindre tegn på arvelig hjertesygdom vil kunne få negative konsekvenser i forhold til erhvervsvalg (herunder deltagelse i elitesport), pensionsforhold og evt. vurderinger i forhold til at kunne adoptere.

Denne patientinformation er udarbejdet af Dansk
Cardiologisk Selskabs arbejdsgruppe for arvelige
hjertesygdomme.

Juli 2023

Jacob Tfelt-Hansen Rigshospitalet

Bo Gregers Winkel Rigshospitalet

Henrik Kjærulf Jensen, Aarhus
Universitets Hospital

Carolina Malta Hansen, Gentofte
Hospital

Charlotte Glinge, Rigshospitalet

Henning Bundgaard Rigshospitalet

Finn Lund Henriksen
Odense Universitetshospital