

Zürich, 14. November, 2025

Sehr geehrte Damen und Herren der ARVC-Selbsthilfe,

Im Rahmen unserer retrospektiven Studie am Universitätsspital Zürich untersuchen wir, ob bei Patient:innen mit ARVC, bei denen die ersten/der erste Gentest negativ ausfiel (sog. gene elusive ARVC) durch einen aktuelleren Test, doch eine potentiell kausale genetische Variante detektiert werden kann oder konnte. Hierfür benötigen wir von allen definite und borderline ARVC Patient:innen, bei denen der erste/die ersten **Gentests negativ** waren (hierzu zählen VUS, LB und B Varianten), das genetische Testresultat, das schliesslich ein positives Resultat mit einer entsprechenden **pathogenen (P)** oder **likely pathogenen (LP) Variante** zeigte. **Falls der letzte Gentest vor 2024 durchgeführt wurde und negativ war, so können wir einen erneuten Gentest bei uns durchführen und übernehmen die Kosten hierfür.** Ferner benötigen wir die klinischen Informationen (Sprechstundenberichte, EKG, Bildgebung wie TTE oder Herz-MRT), um die Diagnose der ARVC nach klinischen Kriterien zu prüfen. Alle Patient:innen sollten für die Teilnahme unser Einverständnisformular zur Teilnahme an unserem Register unterschreiben (im Anhang). Daten können entweder per Post oder per E-Mail an uns versendet werden (E-Mail: ardan.saguner@usz.ch).

Bei Unklarheiten oder Fragen stehen wir jederzeit zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüssen,

PD Dr. med. Ardan Saguner, Leitender Arzt
Universitätsspital Zürich



Firat Erdogan, Doktorand Universitätsspital
Zürich

