

Register, Programme und Artikel dazu /Registries, Programs and Articles

Herausgeber/Institution	Titel	Link	Datum	Sprache	Bemerkung
van Tintelen, J.P., et al., UMC Utrecht, NL	ARVC / PLN – registry	https://redcap.heart-institute.nl	laufend	EN	europäisches ARVC-Register , auch unterstützt vom European Reference Network ERN GUARD-Heart
van Tintelen, J.P., et al. UMC Utrecht, NL	Netherlands ACM Registry	http://www.acmregistry.nl/	laufend	NL	niederländisches ACM-Register
van der Zwaag, P., Jongbloed, J., van den Berg, M.P. et al. in: Hum Mutat. 2009; 30(9): 1278-83	A genetic variants database for arrhythmogenic right ventricular dysplasia/cardiomyopathy	http://www.arvcdatabase.info/	laufend	EN	Genetische Datenbank mit allen bisher bekannten Genen, die ARVC verursachen können (wird immer wieder erneuert)
Duru, F., Brunckhorst, C., Saguner, A., Universitätsspital Zürich, CH	Zurich ARVC Registry	http://www.arvc.ch/index.html ; https://www.zhh.ch/de/multizentrisches-arvc-register?language=de	laufend	EN/DE	Schweizer ARVC-Register in Verbindung mit einem umfangreichen Forschungsprogramm
DZHK Translationales Kardiomyopathie-Register am Universitätsklinikum Heidelberg	TORCH-Register-Studie: TranslatiOnal Registry for CardiomyopatHies (TORCH-Plus-DZHK21)	https://dzhk.de/forschung/klinische-forschung/alle-studien/studie/detail/torchplusedzhk21/	geplant	DE	Deutsches Kardiomyopathieregister , auch für ARVC , neue Studienrekrutierung, geplant Erweiterung auf 4340 Patienten
Egger, F., Sportmedizin der Uni Saarbrücken	Sudden Death in Football - Plötzlicher Tod und Herzstillstand im Fußball	https://www.uni-saarland.de/fakultaet-hw/fifa/de.html	laufend seit 2014	DE	weltweites FIFA-Register für plötzlichen Herztod und Herzstillstand im Fußball
Bosman, L.P., Verstraelen, T.E., van Lint, F.H.M. et al. in: Neth Heart J 27, 480–486 (2019)	The Netherlands Arrhythmogenic Cardiomyopathy Registry: design and status update	https://doi.org/10.1007/s12471-019-1270-1	2019	EN	Fachartikel über die Auswertung des niederländischen ACM-Registers
Charron, P., Elliott, P.M., Gimeno, J.R. et al. in: European Heart Journal (2018) 0, 1–10	The Cardiomyopathy Registry of the EURObservational Research Programme of the European Society of Cardiology: baseline data and contemporary management of adult patients with cardiomyopathies	https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehx819	2018	EN	Fachartikel über das Kardiomyopathieregister der European Society of Cardiology
Seyler, C., Meder, B., Weis, T. et al. in: ESC Heart Failure, Vol. 4, Issue 3, Aug. 2017, p. 209-215	TranslatiOnal Registry for CardiomyopatHies (TORCH) – rationale and first results	https://doi.org/10.1002/ehf2.12145	2017	EN	Fachartikel über erste Ergebnisse der TORCH-Studie
DZHK Translationales Kardiomyopathie-Register am Universitätsklinikum Heidelberg	TORCH-Register-Studie: TranslatiOnal Registry for CardiomyopatHies (TORCH)	https://dzhk.de/aktuelles/news/artikel/2300-patienten-im-dzhk-register-fuer-herzmuskelerkrankungen/	bis 2017	DE	Deutsches Kardiomyopathieregister , auch für ARVC , Studienrekrutierung bis 2017, derzeit mit 2300 Patienten abgeschlossen

Register, Programme und Artikel dazu /Registries, Programs and Articles

Herausgeber/Institution	Titel	Link	Datum	Sprache	Bemerkung
Choudhary, N., Tompkins, C., Polonsky, B. et al. in: J Cardiovasc Electrophysiol. 2016;27(5):555-562	Clinical Presentation and Outcomes by Sex in Arrhythmogenic Right Ventricular Cardiomyopathy: Findings from the North American ARVC Registry	https://doi.org/10.1111/jce.12947	2016	EN	Fachartikel über klinische Symptome und Outcome nach Geschlecht bei Patienten eines nordamerikanischen Registers
Harris PA, Taylor R, Thielke R, Payne J et al. in: J Biomed Inform. 2009;42:377–81	Research electronic data capture (REDCap)—a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support	https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010	2009	EN	Fachartikel über das Datensystem REDCap, mithilfe dessen Patientendaten in Register eingespeist werden können zur Verbesserung der Datenlage für die Forschung