

Institutionen, Selbsthilfeorganisationen, Gesellschaften / Institutions, Patient Associations, Societies

Herausgeber/Institution	Titel	Link	Land	Sprache	Bemerkung
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE e.V.)		https://www.achse-online.de/de/	DE	DE	Dachorganisation für seltene Erkrankungen in Deutschland mit umfangreichem Angebot und politischer Arbeit für die ihr angehörenden Selbsthilfeorganisationen
Bundesverband Herzranke Kinder e.V. (BVHK)		https://www.bvhk.de/	DE	DE	Informationen, Veranstaltungen, Newsletter rund um das herzranke Kind; z.B. Videos für Kinder zur Vorbereitung auf Herzkatheter oder Herz-OP
Bundesverband Niedergelassener Kardiologen e.V. (BNK)		https://www.bnk.de/	DE	DE	Fachgesellschaft der niedergelassenen Kardiologen, Kardiologensuche, Patienteninformatoren
Bundesverband der Organtransplantierten e.V. (BDO)		https://www.bdo-ev.de/	DE	DE	Selbsthilfegruppe, bietet Informationen, Regionalgruppen rund ums Thema Organspende und -transplantation
Deutsche Gesellschaft für Kardiologie - Herz- und Kreislaufforschung e.V. (DGK)		https://dgk.org/	DE	DE	Fachgesellschaft der deutschen Kardiologen, Forschung, Erstellen und Veröffentlichen von medizinischen Leitlinien, Kongresse
Deutsche Herzstiftung e.V.		https://www.herzstiftung.de	DE	DE	Informationen zu Herzerkrankungen, Sprechstunde, Newsletter, Forschungsförderung, Veranstaltungen, Serviceleistungen für Herzpatienten, jährliche Patientenveranstaltungen (Herzwochen im November), Broschüren
Deutscher Ethikrat		https://www.ethikrat.org/	DE	DE	Ethikrat, der viele Empfehlungen gibt, die Patienteninteressen betreffen
Global Heart Hub (GHH)		https://globalhearthub.org/		EN	Internationale Patientenorganisation für Herzerkrankungen mit eigenem Kardiomyopathie-Patientenrat

Institutionen, Selbsthilfeorganisationen, Gesellschaften / Institutions, Patient Associations, Societies

Herausgeber/Institution	Titel	Link	Land	Sprache	Bemerkung
HOCM Deutschland e. V. - Initiative für Menschen mit Hypertropher (obstruktiver) Kardiomyopathie (HOCM)		https://hocm.de/	DE	DE	Selbsthilfegruppe für Menschen mit hypertropher (obstruktiver) Kardiomyopathie (HOCM), bietet Infos, Veranstaltungen
Psychisch belastete Herzpatienten e.V.		https://herz-ohne-stress.de	DE	DE	Selbsthilfegruppe für psychisch belastete Herzpatienten
RESCUED - Gemeinschaft gegen den plötzlichen Herztod		https://www.arvc-selbsthilfe.org/wp-content/uploads/2021/06/Rescued-Flyer-aktuell.pdf	DE	DE	Organisation zur Aufklärung plötzlicher Herztodesfälle
Stiftung für Herz- und Kreislaufforschung Zurich Heart House		https://www.zhh.ch/de	CH	DE/EN	Unterstützung von Grundlagen- und klinischer Forschung, u.a. das Züricher ARVC Register
Universitätsspital Zürich, CH (Duru, F., Brunckhorst, C., Saguner, A.)	Zurich ARVC Program	http://www.arvc.ch/	CH	DE/EN	Umfangreiches Programm mit Register, Spezialambulanz für ARVC-Patienten, Forschungsprogrammen, Symposien und Veröffentlichungen zu ARVC
American Heart Association		https://www.heart.org/	USA	EN	Amerikanische Organisation für Herzerkrankungen
Arrhythmia Alliance		http://www.arrythmiaalliance.org.uk/	UK	EN	Britische Anti-Arrhythmie-Allianz
British Heart Foundation		https://www.bhf.org.uk/	UK	EN	Britische Herzstiftung und Anti-Arrhythmie-Allianz
Deutsche Stiftung Organtransplantation (DSO)		https://www.dso.de/	DE	DE	Stiftung zur Koordination der Organspende in Deutschland
European Heart Rhythm Association (EHRA)		https://www.escardio.org/Sub-specialty-communities/European-Heart-Rhythm-Association	EU	EN	Europäische Organisation für Herzrhythmusstörungen
European Reference Network for Rare and Low Prevalence Complex Diseases of the Heart (ERN GUARD-Heart)		http://guardheart.ern-net.eu/	EU	EN	Zusammenschluss europäischer Experten (v.a. Kardiologen) für seltene Herzerkrankungen wie ARVC
European Society of Cardiology (ESC)		https://www.escardio.org/	EU	EN	Fachgesellschaft, Zusammenschluss europäischer Kardiologen mit Kongressen, Fortbildung, Erstellen von Leitlinien

Institutionen, Selbsthilfeorganisationen, Gesellschaften / Institutions, Patient Associations, Societies

Herausgeber/Institution	Titel	Link	Land	Sprache	Bemerkung
EURORDIS (Rare Diseases Europe)	European Organisation for Rare Diseases	https://www.eurordis.org/	EU	EN	Europäische Dachorganisation für seltene Erkrankungen
Hearts in Rhythm Organization (HiRO)		https://heartsys.org/5/hiro/?m=home	CA	EN	kanadische Anti-Arrhythmie-Allianz
Heart Rhythm Society (HRS)		https://www.hrsonline.org/		EN	Internationale Organisation von Ärzten, die Herzrhythmusstörungen und plötzlichen Herztod bekämpfen
Johns Hopkins Medicine Hospital/Heart and Vascular Institute, Baltimore, Maryland, USA (Calkins, H., Tandri, H.)	ARVD/C Program	https://www.hopkinsmedicine.org/heart_vascular_institute/centers_excellence/arvd/	USA	EN	Institut der Johns-Hopkins-Universität in USA, Zentrum und Hochburg der Forschung über ARVC
Rare Diseases International (RDI)		https://www.rarediseasesinternational.org/	international	EN	Internationale Dachorganisation für seltene Erkrankungen
SADS Deutschland e.V.		https://sads-deutschland.de/	DE	DE	Deutsche Organisation für plötzlichen Herztod und seltene Arrhythmiesyndrome, Unterorganisation von SADS US
SADS Foundation		https://www.sads.org/	USA	EN	Website der amerikanischen Allianz gegen den Plötzlichen Herztod mit Patientenbroschüren und vielen Informationen
The Canadian SADS Foundation	Canadian Sudden Arrhythmia Death Syndromes (SADS) Foundation	https://www.sads.ca/	CA	EN	Website der kanadischen Allianz gegen den Plötzlichen Herztod mit Patientenbroschüren und vielen Informationen