

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 |
| Deutsches Herzzentrum der Charité, Campus Virchow-Klinikum, Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie | MYKKE Register | https://mykke.de/ | laufend seit 2017 | DE | Deutsches Myokarditis-Register für Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre mit einer Herzmuskelentzündung |
| Deutsches Herzzentrum der Charité, Campus Virchow-Klinikum, Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie | PedMYCVAC Register | https://mykke.de/pedmycvac-myokarditis-nach-sars-cov2-impfung/ | laufend seit 2019 | DE | Deutsches Impf- Myokarditis-Register für Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre mit einer Herzmuskelentzündung nach Covid-Impfung (gefördert vom Paul-Ehrlich-Institut) |
| 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/torchplusdzhk21/ | laufend seit 2020 | 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 , aber auch generell beim Sport |
| 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 |

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

| Herausgeber/Institution | Titel | Link | Datum | Sprache | Bemerkung |
|--|---|---|----------|---------|---|
| 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 |
| 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 |