

## 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	<a href="https://redcap.heart-institute.nl">https://redcap.heart-institute.nl</a>	laufend	EN	<b>europäisches ARVC-Register</b> , auch unterstützt vom European Reference Network ERN GUARD-Heart
van Tintelen, J.P., et al. UMC Utrecht, NL	Netherlands ACM Registry	<a href="http://www.acmregistry.nl/">http://www.acmregistry.nl/</a>	laufend	NL	<b>niederländisches ACM-Register</b>
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	<a href="http://www.arvcdatabase.info/">http://www.arvcdatabase.info/</a>	laufend	EN	<b>Genetische Datenbank</b> 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	<a href="http://www.arvc.ch/index.html">http://www.arvc.ch/index.html</a> ; <a href="https://www.zhh.ch/de/multizentrisches-arvc-register?language=de">https://www.zhh.ch/de/multizentrisches-arvc-register?language=de</a>	laufend	EN/DE	<b>Schweizer ARVC-Register</b> in Verbindung mit einem umfangreichen Forschungsprogramm
Deutsches Herzzentrum der Charité, Campus Virchow-Klinikum, Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie	MYKKE Register	<a href="https://mykke.de/">https://mykke.de/</a>	laufend seit 2017	DE	Deutsches <b>Myokarditis-Register</b> für Kinder und Jugendliche bis 18 Jahre mit einer Herzmuskelentzündung
Deutsches Herzzentrum der Charité, Campus Virchow-Klinikum, Klinik für Angeborene Herzfehler – Kinderkardiologie	PedMYCVAC Register	<a href="https://mykke.de/pedmycvac-myokarditis-nach-sars-cov2-impfung/">https://mykke.de/pedmycvac-myokarditis-nach-sars-cov2-impfung/</a>	laufend seit 2019	DE	Deutsches Impf- <b>Myokarditis-Register</b> 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)	<a href="https://dzhk.de/forschung/klinische-forschung/alle-studien/studie/detail/torchplusdzhk21/">https://dzhk.de/forschung/klinische-forschung/alle-studien/studie/detail/torchplusdzhk21/</a>	laufend seit 2020	DE	Deutsches <b>Kardiomyopathieregister</b> , auch für <b>ARVC</b> , neue Studienrekrutierung, geplant Erweiterung auf 4340 Patienten
Egger, F., Sportmedizin der Uni Saarbrücken	Sudden Death in Football - Plötzlicher Tod und Herzstillstand im Fußball	<a href="https://www.uni-saarland.de/fakultaet-hw/fifa/de.html">https://www.uni-saarland.de/fakultaet-hw/fifa/de.html</a>	laufend seit 2014	DE	weltweites <b>FIFA-Register</b> für plötzlichen Herztod und Herzstillstand im <b>Fußball</b> , aber auch generell beim <b>Sport</b>
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	<a href="https://doi.org/10.1007/s12471-019-1270-1">https://doi.org/10.1007/s12471-019-1270-1</a>	2019	EN	<b>Fachartikel</b> über die Auswertung des niederländischen <b>ACM-Registers</b>

## 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	<a href="https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehx819">https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehx819</a>	2018	EN	<b>Fachartikel</b> über das <b>Kardiomyopathieregister</b> 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	<a href="https://doi.org/10.1002/ehf2.12145">https://doi.org/10.1002/ehf2.12145</a>	2017	EN	<b>Fachartikel</b> über erste Ergebnisse der TORCH-Studie
DZHK Translationales Kardiomyopathie-Register am Universitätsklinikum Heidelberg	TORCH-Register-Studie: TranslatiOnal Registry for CardiomyopatHies (TORCH)	<a href="https://dzhk.de/aktuelles/news/artikel/2300-patienten-im-dzhk-register-fuer-herzmuskelerkrankungen/">https://dzhk.de/aktuelles/news/artikel/2300-patienten-im-dzhk-register-fuer-herzmuskelerkrankungen/</a>	bis 2017	DE	Deutsches <b>Kardiomyopathieregister</b> , auch für <b>ARVC</b> , 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	<a href="https://doi.org/10.1111/jce.12947">https://doi.org/10.1111/jce.12947</a>	2016	EN	<b>Fachartikel</b> 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	<a href="https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010">https://doi.org/10.1016/j.jbi.2008.08.010</a>	2009	EN	<b>Fachartikel</b> über das Datensystem REDCap, mithilfe dessen Patientendaten in Register eingespeist werden können zur Verbesserung der Datenlage für die Forschung