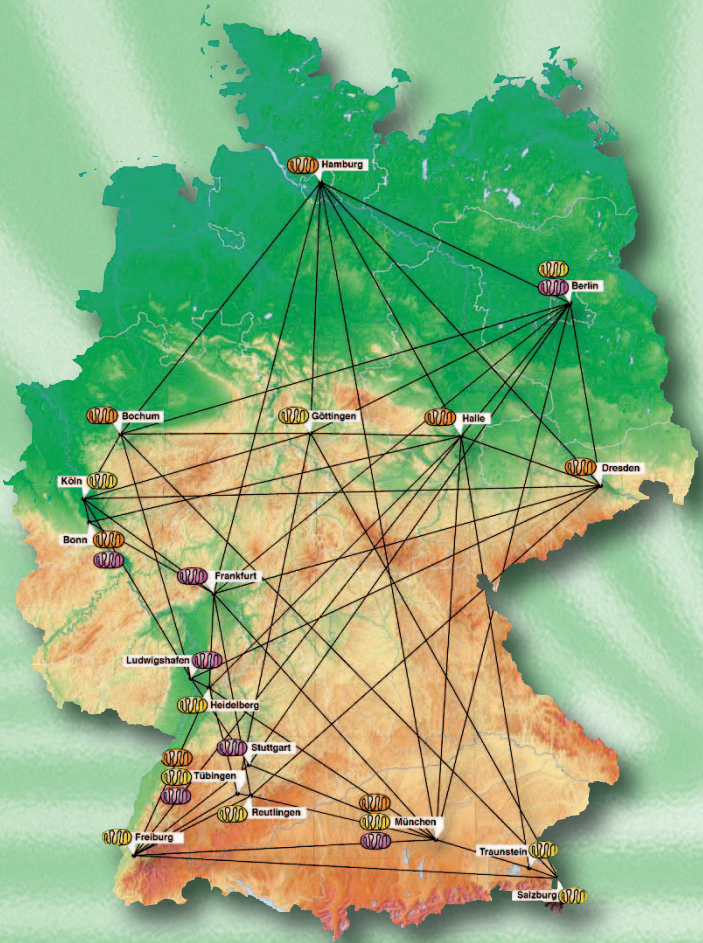


Deutsches Netzwerk für mitochondriale Erkrankungen

mitoNET Patientenregister



mito \oplus net

Information zum Patientenregister im Rahmen des Deutschen Netzwerks für mitochondriale Erkrankungen (mitoNET)

Das wesentliche Ziel des mitoNET ist der Aufbau eines deutschlandweiten Netzwerks aus Klinikern und Grundlagenforschern zur Verbesserung der medizinischen Versorgung und Forschung auf dem Gebiet der mitochondrialen Erkrankungen.

Mitochondriale Erkrankungen sind selten und ausgesprochen variabel in der Ausprägung. Sie reichen von schwersten Erkrankungen bei Kindern bis hin zu relativ milden Symptomen im höheren Alter. Der in den letzten Jahren erreichte Fortschritt in der Diagnostik mitochondrialer Erkrankungen und in der Aufklärung der molekularen Mechanismen hat sich bis jetzt leider nicht in wesentlichen Verbesserungen der Therapiemöglichkeiten niederschlagen.

Zur Verbesserung der Forschung ist der Aufbau eines klinischen Netzwerks mit einem umfassenden Patientenregister und Dokumentation des Krankheitsverlaufs unabdingbar. Auch in anderen Ländern (England, Italien, USA) formieren sich derzeit solche Netzwerke.

Welche Patienten können in das Register eingeschlossen werden?

- Alle Patienten, die an einer mitochondrialen Erkrankung leiden
- Gesunde Angehörige (Geschwister, Eltern, Ehepartner) dienen als Kontrollgruppe

Die aktuellen Zahlen bereits eingeschlossener Patienten, sowie die entsprechenden Diagnosen-Verteilungen im mitoNET finden Sie in Abb. 1 und 2 (Stand 15. Oktober 2011).



DGM

Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke e. V.

DGM · Bundesgeschäftsstelle · Im Moos 4 · 79112 Freiburg

Telefon 07665/94 47-0 info@dgm.org

Telefax 07665/94 47-20 www.dgm.org

Spendenkonto Bank für Sozialwirtschaft Karlsruhe

Konto 777 22 00 · BLZ 660 205 00

Unsere Arbeit ist von den obersten Finanzbehörden als besonders förderungswürdig und gemeinnützig anerkannt. Ihre Spende und Ihr Förderbeitrag sind deshalb steuerlich abzugsfähig.

Die Teilnahme an dem Patientenregister beinhaltet:

- einen ambulanten Termin pro Jahr
- die Untersuchungen im Rahmen des mitoNET-Registers selbst sind kostenfrei, ein Überweisungsschein ist hierfür nicht erforderlich. Selbstverständlich können die Untersuchungen aber in Verbindung mit Vorstellungen im Rahmen der Regelversorgung durchgeführt werden.

Die Untersuchungen beinhalten:

- ausführliche Anamnese und Familienanamnese
- ausführliche internistische und neurologische Untersuchung
- Sehtest, Lungenfunktion und die Durchführung von zwei neuro-psychologischen Tests bei erwachsenen Patienten
- Blutentnahme für die molekulargenetische Untersuchung
- eine Beteiligung an Ihren Reisekosten ist möglich

Wer führt die Untersuchungen durch?

Es handelt sich um eine multizentrische Untersuchung, die an acht neurologischen Kliniken und zehn Kinderkliniken in Deutschland und Österreich durchgeführt wird. Welches Zentrum sich in Ihrer Nähe befindet sowie entsprechende Kontaktadressen entnehmen Sie bitte der unten aufgeführten Liste und der Abbildung auf der Titelseite.

Für weitere Fragen oder Informationen stehen wir Ihnen gerne zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihr Interesse.

Ansprechpartnerin:

Dr. med. Boriana Büchner

Tel: +49-89-5160-7421

Boriana.Buechner@med.uni-muenchen.de

www.mitonet.org

Neurologische Abteilungen (Erwachsene)

Bochum

Neurologische Klinik

Ruhr-Universität Bochum, St. Josef-Hospital

PD Dr. Carsten Saft

PD Dr. Schneider-Gold

Gudrunstraße 56

44791 Bochum

Tel: +49-234-509-2725

Fax: +49 234 509 2740

Neurologische Klinik

Ruhr-Universität Bochum, Bergmannsheil

Dr. Anne-Katrin Güttsches

Bürkle-de-la-Camp-Platz 1

44789 Bochum

Tel: +49-234-302-3539

Bonn

Universitätsklinikum Bonn

Klinik und Poliklinik für Neurologie

PD Dr. Cornelia Kornblum

Sigmund-Freud-Straße 25

53105 Bonn

Tel: +49-228-287-15712

Fax: +49-228-287-15024

Dresden

Klinik und Poliklinik für Neurologie

Uniklinikum „Carl Gustav Carus“ (Haus 62)

Prof. Heinz Reichmann

Dr. Jochen Schäfer

Fetscherstraße 74

01307 Dresden

Tel: +49-351-458-4792

Halle

Universität Halle-Wittenberg

Prof. Dr. Stephan Zierz

Prof. Dr. Marcus Deschauer

Ernst-Grube-Straße 40

06097 Halle

Tel: +49-345-557-2740

Fax: +49-345-557-2767

Hamburg

Neurologie Neuer Wall

Dr. Karl Christian Knop

Neuer Wall 25

20354 Hamburg

Tel: +49-40-300-68-760

Fax: +49-40-300-68-7640

München

Friedrich-Baur-Institut / Neurologische Klinik und Poliklinik

Ludwig-Maximilians-Universität München

Prof. Dr. Thomas Klopstock

Dr. Boriana Büchner

Ziemssenstraße 1a

80336 München

Tel: +49-89-5160-7421

Fax: +49-89-5160-7402

Tübingen

Neurologische Klinik und

Hertie-Institut für Klinische Hirnforschung

Prof. Dr. Ludger Schöls

Dr. Kathrin Karle

Universität Tübingen

Hoppe-Seyler-Straße 3

72076 Tübingen

Tel: +49-7071-29-85165

Fax: +49-7071-29-4839

Pädiatrische Abteilungen (Kinder)

Berlin

NeuroCure Clinical Research Center (NCRC)

Klinik für Pädiatrie m.S. Neurologie

Charité, Campus Virchow Klinikum

Prof. Dr. Markus Schülke

Dr. Gudrun Schottmann

Augustenburger Platz 1

13353 Berlin

Tel: +49-30-4505-66468

Fax: +49-30-4505-66920

Freiburg

Universitätsklinikum Freiburg

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Prof. Dr. Rudolf Korinthenberg

Mathildenstraße 1

79106 Freiburg

Tel: +49-761-270-4314

Fax: +49-761-270-4475

Göttingen

Universitätsklinikum Göttingen

Pädiatrie II

Prof. Dr. Ekkehard Wilichowski

Robert-Koch-Straße 40

37075 Göttingen

Tel: +49-551-39-6260

Fax: +49-551-39-6252

Heidelberg

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsklinikum Heidelberg

Prof. Dr. Joachim Pietz

Dr. Urania Kotzaeridou

Im Neuenheimer Feld 430

69120 Heidelberg

Tel: +49-6221-56-8488

Fax: +49-6221-56-5744

Köln

Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde
Universitätsklinikum Köln (AöR)

PD Dr. med. Jürgen-Christoph von Kleist-Retzow

Kerpener Straße 62

50937 Köln

Tel: +49-221-478-5900

Fax: +49-221-478-3898

München

Dr. von Haunersche Kinderklinik
Kinderklinik und Kinderpoliklinik
Ludwig-Maximilians-Universität München

Prof. Dr. Wolfgang Müller-Felber

Lindwurmstraße 4

80337 München

Tel: +49-89-5160-2811

Reutlingen

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Prof. Dr. med. Peter Freisinger

Kreiskliniken Reutlingen

Steinbergstraße 31

72764 Reutlingen

Tel: +49-7121-200-4210

Fax: +49-7121-200-3571

Salzburg

Landeskrankenhaus Salzburg

Prof. Dr. Wolfgang Sperl

Universitätsklinikum der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität

Müllner Hauptstraße 48

A-5020 Salzburg

Tel: +43-662-4482-2600

Fax: +43-662-4482-2604

Tübingen

Universitätsklinik Tübingen
Kinder- und Jugendmedizin

Prof. Dr. Ingeborg Krägeloh-Mann

Hoppe-Seyler-Straße 1

72076 Tübingen

Tel: +49-7071-29-84735

Fax: +49-7071-29-5473

Traunstein

Klinikum Traunstein

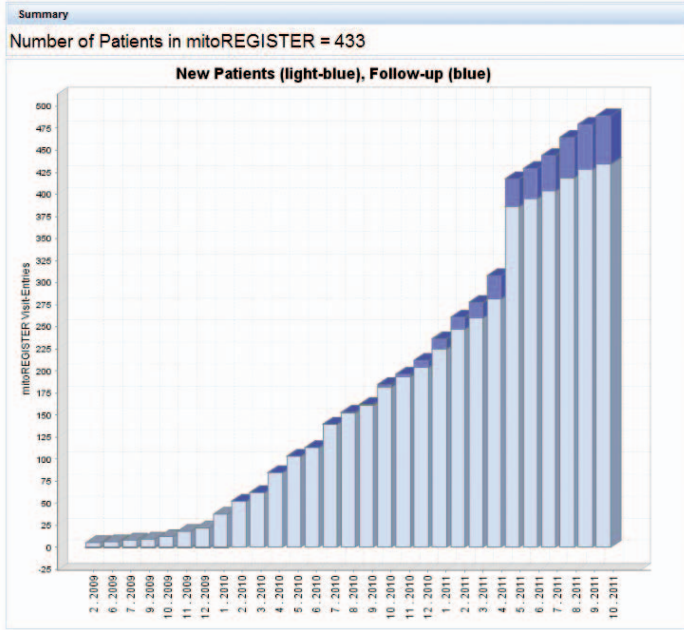
Kindertagesklinik

Dr. Sabine Wörnle

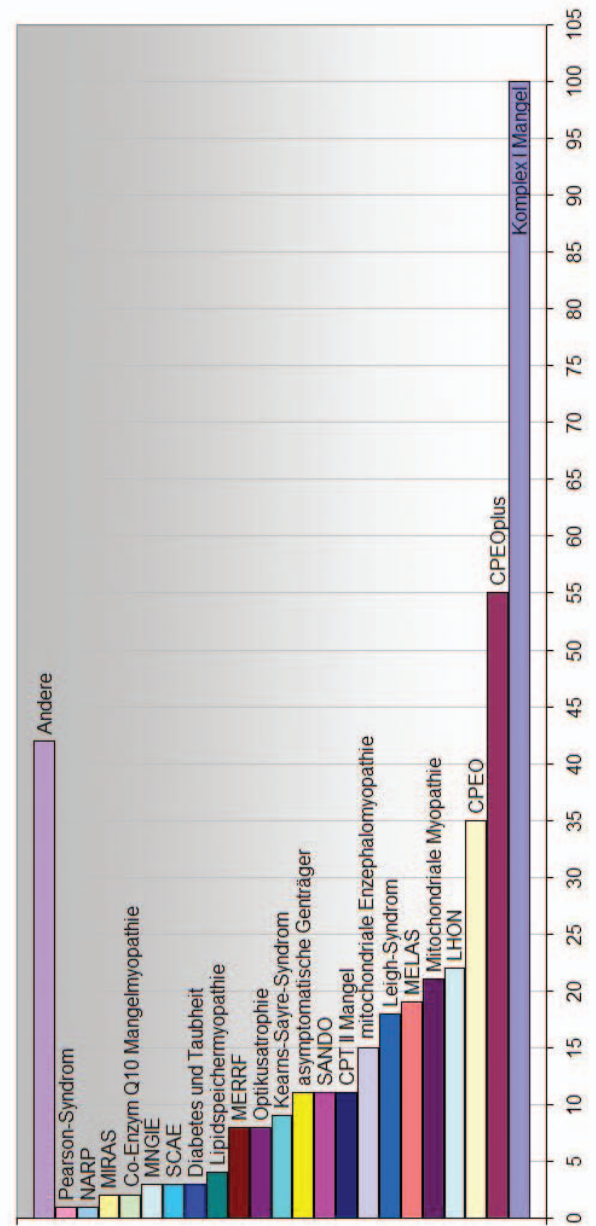
Cuno-Niggel-Straße 3

83278 Traunstein

Tel: +49-861-705-1623



Diagnosenverteilung mitoNET





Diese Patienteninformation wird mit freundlicher
Unterstützung des DGM-Landesverbandes Baden-
Württemberg zur Verfügung gestellt.
www.bw.dgm.org

Autoren:
Prof. Dr. T. Klopstock, München
Prof. Dr. T. Meitinger, München
Prof. Dr. M. Schülke-Gerstenfeld, Berlin

Stand: Oktober 2011