

**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 niedergeschlagen.

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 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 neuropsychologischen 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 fünf neurologischen Kliniken und neun Kinderkliniken in Deutschland und Österreich durchgeführt wird. Welches Zentrum sich in Ihrer Nähe befindet, entnehmen Sie bitte der unten aufgeführten Liste.

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

Vielen Dank für Ihr Interesse.

### Ansprechpartnerin:

Dr. med. Marion Schubert

Tel: +49-89-5160-7421

marion.schubert@med.uni-muenchen.de

## Neurologische Abteilungen (Erwachsene)

### Bonn

Universitätsklinikum Bonn  
Klinik und Poliklinik für Neurologie  
Sigmund-Freud-Str. 25  
53105 Bonn  
Fax: +49-228-287-15024

**PD Dr. Cornelia Kornblum**  
Tel: +49-228-287-15712

### Dresden

Klinik und Poliklinik für Neurologie  
Uniklinikum „Carl Gustav Carus“ (Haus 62)  
Fetscherstr.74  
01307 Dresden

**Prof. Heinz Reichmann**  
**Dr. Jochen Schäfer**  
Tel: +49-351-458-4792

### Halle

Universität Halle-Wittenberg  
Ernst-Grube-Str. 40  
06097 Halle  
Fax: +49-345-557-2767

**Prof. Dr. Stephan Zierz**  
**PD Dr. Marcus Deschauer**  
Tel: +49-345-557-2740

### München

Friedrich-Baur-Institut  
Neurologische Klinik und Poliklinik  
Ludwig-Maximilians-Universität München  
Ziemssenstr. 1a  
80336 München  
Fax: +49-89-5160-7402

**Prof. Dr. Thomas Klopstock**  
**Dr. Marion Schubert**  
Tel: +49-89-5160-7421

### Tübingen

Neurologische Klinik und  
Hertie-Institut für Klinische Hirnforschung  
Universität Tübingen  
Hoppe-Seyler-Str. 3  
72076 Tübingen  
Fax: +49-7071-29-4839

**Prof. Dr. Ludger Schöls**  
**Dr. Kathrin Karle**  
Tel: +49-7071-29-85165

## **Pädiatrische Abteilungen (Kinder)**

### **Berlin**

NeuroCure Clinical Research Center (NCRC)  
Klinik für Pädiatrie m.S. Neurologie  
Charité, Campus Virchow Klinikum  
Augustenburger Platz 1  
13353 Berlin  
Fax: +49-30-4505-66920

**Prof. Dr. Markus Schülke**

Tel: +49-30-4505-66468

### **Freiburg**

Universitätsklinikum Freiburg  
Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
Mathildenstr. 1  
79106 Freiburg  
Fax: +49-761-270-4475

**Prof. Dr. Rudolf Korinthenberg**

Tel: +49-761-270-4314

### **Göttingen**

Universitätsklinikum Göttingen  
Pädiatrie II  
Robert-Koch-Str. 40  
37075 Göttingen  
Fax: +49-551-39-6252

**Prof. Dr. Ekkehard Wilichowski**

Tel: +49-551-39-6260

### **Heidelberg**

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin  
Universitätsklinikum Heidelberg  
Im Neuenheimer Feld 430  
69120 Heidelberg  
Fax: +49-6221-56-5744

**PD Dr. med. Friedrich Ebinger**

**Dr. Urania Kotzaeridou**

Tel: +49-6221-56-8488

### **Köln**

Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde  
Universitätsklinikum Köln (AöR)  
Kerpener Str. 62  
50937 Köln  
Fax: +49-221-478-3898

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

Tel: +49-221-478-5900

## **München**

1. Kinderklinik der TU München  
Klinikum Schwabing SKM GmbH  
Kölner Platz 1  
80804 München  
Fax: +49-89-3068-3800

**PD Dr. med. Peter Freisinger**  
Tel: +49-89-3068-2258

2. Dr. von Haunersche Kinderklinik  
Kinderklinik und Kinderpoliklinik  
Ludwig-Maximilians-Universität München  
Lindwurmstr. 4  
80337 München

**Prof. Dr. Wolfgang Müller-Felber**  
Tel: +49-89-5160-2811

## **Salzburg**

Landeskrankenhaus Salzburg  
Universitätsklinikum  
Der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität  
Müllner Hauptstr. 48  
A-5020 Salzburg  
Fax: +43-662-4482-2604

**Prof. Dr. Wolfgang Sperl**  
Tel: +43-662-4482-2600

## **Tübingen**

Universitätsklinik Tübingen  
Kinder- und Jugendmedizin  
Hoppe-Seyler-Straße 1  
72076 Tübingen  
Fax: +49-7071-29-5473

**Prof. Dr. Ingeborg Krägeloh-Mann**  
Tel: +49-7071-29-84735