

Aufgaben des Netzwerks

Die Aufgaben des Netzwerks sollen alle bausteinartig dazu beitragen, die Versorgung von Patienten mit mitochondrialen Erkrankungen zu verbessern.

Gegenwärtig werden folgende Aufgaben in der Arbeit verschiedener Projekte umgesetzt:

1. Aufbau eines nationalen Netzes neurologischer und pädiatrischer Einrichtungen, zur Erfassung und Phänotypisierung von Patienten, mit gleichzeitiger Dokumentation in einem web-basierten Register, das die Durchführung von Studien unterstützt.
2. Aufbau einer umfassenden Bank biologischer Materialien (Blutproben, DNA, RNA und Myoblasten) mit dem Ziel, diese für die Erforschung mitochondrialer Erkrankungen sowohl innerhalb, als auch außerhalb des Netzwerks zur Verfügung zu stellen.
3. Erweiterung und Verbesserung des Spektrums diagnostischer Werkzeuge. Insbesondere werden hierbei neue Verfahren zur Quantifizierung mitochondrialer Proteine und ihres dynamischen Umsatzes, die Hochdurchsatz-Genotypisierung und neue bildgebende Verfahren zur Untersuchung des Gehirns weiterentwickelt.
4. Erprobung und Optimierung von in vitro Tests zur Bewertung von Therapieansätzen.
5. Verbesserung der Ausbildung im ärztlichen Bereich, sowie der interdisziplinären Zusammenarbeit.
6. Verbesserung des Transfers von Ergebnissen der Grundlagenforschung in klinische Forschung und klinische Anwendung.
7. Verbesserung der Präsenz mitochondrialer Erkrankungen im Bewusstsein der allgemeinen Öffentlichkeit und der damit befassten Berufsgruppen.
8. Um in allen Projekten die Interessen der Betroffenen berücksichtigen zu können, arbeitet mitoNET eng mit der Patientenselbsthilfe zusammen und beteiligt ihre Interessenvertreter an den Gremien und Veranstaltungen des Netzwerks.