



Liebe Kolleginnen und Kollegen,

seit der Ankündigung unserer Fragebogenstudie „Sedierung von pädiatrischen Patienten mit vermuteter mitochondrialer Störung bei schmerzlosen diagnostischen Prozeduren“ beim WAKKA-Treffen in Stuttgart ist mittlerweile über ein Jahr vergangen. Nachdem nun alle datenschutzrechtlichen Bedenken der ethisch-verantwortlichen Gremien der Medizinischen Fakultät der Universität zu Köln ausgeräumt sind, dürfen wir Ihnen mit dieser E-Mail einen Link zu unseren 13 Fragen (<https://www.surveymonkey.de/r/6PXPDT7>; Bearbeitungszeit 3 bis 5 Minuten) vorlegen und bitten Sie um rege Teilnahme.

Die Multisystemerkrankung Mitochondriopathie beeinträchtigt Patienten in sehr unterschiedlicher Weise, ursächlich sind die mannigfaltigen Störmechanismen im Stoffwechsel der Mitochondrien. Viele der Erkrankten versterben bereits im Säuglingsalter, andere haben lediglich isolierte Symptome des zentralen Nervensystems wie Epilepsie und erreichen relativ problemlos das Erwachsenenalter. Die Leitlinien der jeweiligen beteiligten Gesellschaften (Neurologie/Pädiatrie) empfehlen nach Äußerung der Verdachtsdiagnose zeitnah eine bildgebende Diagnostik mittels Magnetresonanztomographie oder Magnetresonanz-Protonenspektroskopie. Hierzu müssen die oftmals kleinen und kritisch kranken Kinder sediert werden. Allerdings gibt es bisher nahezu keinerlei Handlungsempfehlung oder Leitlinien.

Im Rahmen der Fragebogen-Studie „Sedierung von pädiatrischen Patienten mit vermuteter mitochondrialer Störung bei schmerzlosen diagnostischen Prozeduren“ möchten wir untersuchen, wie Kinder mit der Verdachtsdiagnose Mitochondriopathie durch Kinderanästhesisten in Deutschland bei diagnostischen Prozeduren medikamentös behandelt werden.

Im Rahmen der Auswertung des Ihnen zur Beantwortung vorliegenden Fragebogens

erwarten wir uns einen Überblick über die aktuelle Praxis der Sedierung von Patienten mit (vermuteter) mitochondrialer Erkrankung in Deutschland. Wenn es die Ergebnisse ermöglichen, soll aus Ihren Antworten eine Empfehlung zur Durchführung der Sedierung bei Kindern mit (vermuteter) mitochondrialer Erkrankung im Sinne der aktuell in Deutschland gelebten Praxis erarbeitet werden. Auf diesem Wege könnte die Durchführungssicherheit für die Kinderanästhesisten und die prozedurale Patientensicherheit erhöht werden.

Bitte nehmen Sie sich kurz Zeit, folgen Sie dem Link und sagen uns, wie Sie persönlich Kinder mit (vermuteter) mitochondrialer Störung in Ihrer täglichen Praxis betreuen:

<https://www.surveymonkey.de/r/6XPDT7>

Wir bedanken uns bereits im Voraus für die Zeit, die Sie investieren und wünschen Ihnen gesunde Tage!

Für Rückfragen stehen wir jederzeit zur Verfügung ([nicolas.leister@uk-koeln.de](mailto:nicolas.leister@uk-koeln.de)).

Mit besten Grüßen aus Köln

Dr. Nicolas Leister

Dr. Uwe Trieschmann