

Kinderlungenregister e.V.

**Internationales Register und Biobank
für seltene Lungenerkrankungen
im Kindes- und Jugendalter**

Tätigkeitsbericht

2014



Tätigkeitsbericht 2014

Geschäftsstelle

Administrationsbüro: Kinderlungenregister e.V.

Goethestr. 72, Zi. 220

80336 München

Verantwortlich: Prof. Dr. med. Matthias Griese

Hauptberufliche Mitarbeiter: Keine

Ehrenamtliche Mitarbeiter: W. Wesselak, A. Schams, D. Neuner, C. Eismann

Gründung: 16.11.2009

Eintragung ins Vereinsregister: 14.01.2010

Zuständiges Finanzamt, Steuernummer: Finanzamt München, Steuernummer 143/218/01057

Letzter Freistellungsbescheid: zur Körperschaftssteuer für die Jahre 2011 bis 2013 vom
07.01.2015

Tätigkeitsbericht 2014

Mitgliederwesen

- Anzahl der Mitglieder: 108
 - Fördermitglieder: keine
 - Zugänge und Abgänge: 34 Zugänge; 0 Abgänge
-

Vereinsorgane (Namen und Funktion)

Prof. Dr. med. Matthias Griese - Vorstandsvorsitzender
Prof. Dr. med. Jürgen Seidenberg - Stellvertretender Vorstandsvorsitzender
Dr. med. Ann-Christin Grimmelt - Schriftführer und Kassenwart
PD Dr. med. Frank Brasch - Weiteres Vorstandsmitglied

Dr. med. Frank Ahrens - Leiter des Ausschusses Datenschutz
Dr. med. Johannes Schulze - Leiter des Ausschusses Diagnosestandards
Dr. med. Nicolaus Schwerk - Leiter des Ausschusses Therapiestandards

Der Verein hat im Jahr 2014 folgende Ziele zur Erfüllung des Vereinszweckes realisiert

Vereinsziel: Schaffung der Voraussetzungen für eine effiziente und qualitätsgerechte Erforschung der diagnostischen und therapeutischen Versorgung von Kindern mit Lungenerkrankungen durch eine strukturierte zentrale Erfassung im Rahmen des Kinderlungenregisters und Bereitstellung dieser Daten für wissenschaftliche Fragestellungen.

Aufbauend auf dem GOLDnet-Projekt, gefördert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) wurde seit 2013 im Rahmen des Forschungsprojekts chILD-EU ein Register mit Biobank für die diagnostische und therapeutische Versorgung von Kindern mit seltenen Lungenerkrankungen etabliert. Es wurde die strukturierte zentrale Erfassung initiiert und die Daten für wissenschaftliche Fragestellungen bereitgestellt. Das chILD-EU Register ist seit Januar 2014 aktiv und steht der Forscher- und Ärztegemeinschaft zur Verfügung. Es ist über die Webseite des KLR eV zu erreichen (<http://www.kinderlungenregister.de/index.php/de/>).

Von Januar bis November 2014 wurden weltweit insgesamt 144 Fälle in die Datenbank eingeschlossen. Davon 74 in Deutschland, 20 in UK, 20 in Frankreich, 17 in der Türkei, 7 in Italien und insgesamt 6 aus Niederland, Schweiz und Polen.

Vereinsziel: Fortschritt von Diagnostik, Therapie, Epidemiologie und Prophylaxe von Kinderlungenerkrankungen durch Forschung und Verbreitung neuer Erkenntnisse

Organisation von Diagnosekonferenzen

Jan 2014:

Zweitägiges chILD-EU Projektmeeting in Edinburgh (30./31.1.2014)

- Fallvorstellungen und -diskussion im multidisziplinären Team mit Radiologen, Pathologen, Genetikern und Medizinern

Tätigkeitsbericht 2014

- Entwurf und Diskussion radiologischer Muster bei ILD im CT zur Diagnosefindung

Sep 2014:

Eintägiges chILD-EU Projektmeeting in München am 10.09.2014

Fallvorstellungen und -diskussion anhand der webbasierten Datenbank des chILD-EU Registers im multidisziplinären Team mit Psychologen und Medizinern

□ *Jährliche Arbeitsgruppentreffen*

Jan 2014:

Zweitägiges chILD-EU Projektmeeting in Edinburgh (30./31.1.2014) – Berichterstattung der Teilnehmer am chILD-EU Projekt über Verlauf der letzten 13 Monate und aktuellen Projektstand der jeweiligen Arbeitspakete.

März 2014:

AG seltene Lungenerkrankungen, AG Kinderbronchoskopie und Mitgliederversammlung des Kinderlungenregister e.V. am 27.03.2014 im Rahmen der 36. Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP) und dem 55. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP) Kongress Zentrum Bremen

Mai 2014:

Im Rahmen des Kongresses der American Thoracic Society (ATS) fanden zwei Meetings statt:

- Postgraduiertenkurs zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit für Kinder mit Interstitiellen Lungenerkrankungen am 16.05.2014 und
- Internationales chILD-EU Meeting mit Partners aus USA, Argentinien, Australien, Türkei, Frankreich, Italien und Deutschland am 19.03.2014

Sep 2014:

Im Rahmen des Kongresses der European Respiratory Society (ERS) fanden zwei Meetings statt:

- Postgraduiertenkurs über die Herausforderung bei seltenen Lungenerkrankungen zuverlässige Diagnosekriterien zu definieren am 07.09.2014 und
- Symposium zur Diagnostik und Therapie für Kinder mit interstitiellen Lungenerkrankungen am 08.09.2017

□ *Initiierung und Durchführung klinischer Studien*

Eintägiges chILD-EU Projektmeeting in München am 10.09.2014

Statusbericht und nächste Schritte zur Initiierung der beiden klinischen Studien EAA und HCQ in Deutschland

Vereinsziel: Datenschutzkonzept

Sep 2014:

Vorstellung des Datenschutzkonzeptes für das chILD-EU Register auf der Konferenz des Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. (TMF) am 16.09.2014 in Berlin

Tätigkeitsbericht 2014

Vereinsziel: Kooperation mit nationalen und internationalen Gesellschaften und Registern

Nationale :

- Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP),
- AG seltene Lungenerkrankungen,
- AG Kinderbronchoskopie,
- Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP),
- Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. (TMF),
- Deutsche Lungenstiftung e.V.,
- Deutsche Atemwegsliga e.V.

International:

- European Respiratory Society (ERS)
- European Lung Foundation (ELF)
- American Thoracic Society (ATS)

Vereinsziel: Öffentlichkeitsarbeit

Medien

Matthias Griese hatte die Gelegenheit über seltene Lungenerkrankungen, das chILD-EU Register und den Kinderlungenregister e.V. in der Radiosendung "Das Gesundheitsgespräch" des Bayerischen Rundfunks 2 über eine Stunde mit zwei weiteren Experten zu sprechen und Fragen der Zuhörer zu beantworten. Die Radiosendung kann in der Mediathek des Bayerischen Rundfunks heruntergeladen werden; link: http://cdn-storage.br.de/MUJluUOVBwQlbtChb6OHu7ODifWH_-by/_JS/9-8f9-4y/160227_1205_Gesundheitsgesprach_Seltene-Erkrankungen---Waisenkinder-der-Me.mp3

Internetauftritt

In Deutsch: <http://www.kinderlungenregister.de/index.php/de/>

In Englisch: <http://www.kinderlungenregister.de/index.php/en/>

Home

 **Kinderlungenregister**
Internationales Register und Biobank
für seltene Lungenerkrankungen



[Seltene Lungenerkrankungen in Register und Biobank \(KLR\)](#) | [Informationen für Kinder](#) | [Für Chiropraktiker](#) | [KLR e.V.](#) | [Kontakt](#)

Durch Kooperation Fortschritt erzielen!

Größtes Hindernis weiteren Fortschritts in der Behandlung von Kindern mit seltenen Lungenerkrankungen ist das "Verlorengehen" der einzelnen Kinder im klinischen Alltag. Nur ein mit anderen Ärzten diskutieren und in das Kinderlungenregister mit Biobank aufgenommener Einzelfall ist hilfreich für die Zukunft und kann ein "Ziel für die Ewigkeit" werden!

-  Aktuelles
-  Spenden
-  Flyer
-  Kontakt

© 2014 Kinderlungenregister e.V. | [Impressum](#) | [Datenschutz](#) | [Home](#) | [Homepage by Tobias Griese](#)

Vereinsziel : Langfristige Sicherstellung der Vereinsziele auch nach Fortfall der Förderung

Aktuell wird nach Lösungen gesucht.

Tätigkeitsbericht 2014

Finanzen

Einnahmen- und Ausgaben

Steuererklärung KLR e. V.

Bargeldloser Zahlungsverkehr
Konto-Nr. 0008055505
BLZ 30060601
Apo Bank
Kontoeröffnung am 24.03.2010

Kontostand vom 30.12.2013 6.125,40 €

Einnahmen

Datum	Kontoinhaber	Zweck	Summe
04.04.2014	Stepanyan, Samvel	Spende	3.000,-- €
29.04.2014	Stepanyan, Samvel	Spende	5.000,-- €
09.09.2014	Fam. Hecht	Spende	100,-- €
31.12.2014			14.225,40 €

Vermögensübersicht

Anfangsbestand Jan 2014: 6125,40€
Endbestand Dez 2014: 14225,40€

Tätigkeitsbericht 2014

Zukunftspläne

□ Ziele

- 1) Unterstützung des laufenden chILD – EU Projektes beim Aufbau einer Europäischen Management Plattform für Kinder mit interstitiellen Lungenerkrankungen. Siehe auch www.childeu.net
- 2) Verbesserung der Öffentlichkeitsarbeit durch die Organisation von weiteren Meetings und Fortbildungen

□ Projekte

chILD – EU Projekt (Dez 2012 – Mai 2016)

□ Jahresplanung

Organisation chILD-EU Symposium Januar 2015 – Diagnosekonferenz
Teilnahme an jährlichen Arbeitstreffen der GPP, der DGP, des ATS und des ERS
Initiierung der klinischen Studien EAA und HCQ in Deutschland

□ Leitbild und Vision

Die Vision des Kinderlungenregisters (KLR) e.V. ist die Förderung und Weiterentwicklung der pathophysiologischen Grundlagen, Diagnostik, Therapie, Prophylaxe und Epidemiologie aller die Lunge involvierenden seltenen Erkrankungen sowie die Fortführung und Unterstützung von Forschungsprojekten während und auch nach Ablauf der jeweiligen Förderprogramme. Dazu sollen alle notwendigen Strukturen und Standards geschaffen, bereitgehalten und weiterentwickelt werden. Insbesondere fungiert das KLR e.V. als tragende und verantwortliche Instanz des Kinderlungenregisters und der Biobank.

3/11/18 *M. Griese*

Datum, Unterschrift

Prof. Dr. med. Matthias Griese
- Vorstandsvorsitzende -