

Kinderlungenregister e.V.

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

Tätigkeitsbericht

**2024
Version 1.0**



Tätigkeitsbericht 2024

Geschäftsstelle

Administrationsbüro: Kinderlungenregister e.V.

Greppenstrasse 31

82239 Alling

Verantwortlich: Prof. Dr. med. Matthias Gries

Hauptberufliche Mitarbeiter: Keine

Ehrenamtliche Mitarbeiter: A. Gold, A. Schams,

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 2021 bis 2024 vom
26.06.2023.

Tätigkeitsbericht 2024

Zeitraum des Berichts: 1.1.2024 - 31.12.2024

Mitgliederwesen

- ☐ Anzahl der Mitglieder: 167
- ☐ Fördermitglieder: keine
- ☐ Zugänge und Abgänge: 1 Zugänge; 0 Abgang

In diesem Jahr mussten keine Vorstandsmitglieder ersetzt werden, die nächsten Vorstandswahlen finden 2025 statt.

Vereinsorgane (Namen und Funktion)

Vorstand seit 24.03.2021 (siehe Protokoll Mitgliederversammlung KLR e.V.)

Prof. Dr. med. Matthias Griesse – Vorstandsvorsitzender

Dr. med. Nicolaus Schwark - Stellvertretender

Vorstandsvorsitzender

Dr. med. Karl Reiter - Schriftführer und Kassenwart

Dr. med. Steve Cunningham - Weiteres

Vorstandsmitglied

Priv. Doz. Dr. Florian Stehling Weiteres

Vorstandsmitglied Datenschutz

Dr. med. Robert Körner Weiteres Vorstandsmitglied

Der Verein hat 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.

In 2024 wurden 58 neue Fälle in die Datenbank eingeschlossen. Mittlerweile befinden sich im Register Proben von mehr als 950 Familien. Die Daten werden zentral und strukturiert erfasst und können jederzeit schnell für wissenschaftliche Zwecke bereitgestellt werden. Das Expertenteam aus Radiologen, Pathologen, Genetikern und Medizinerinnen hat im Tätigkeitsjahr 2024 bei mehr als 100 Patienten ein webbasierendes „Peer Review“ durchgeführt und verhalf diesen somit zu einer meist eindeutigen Diagnose als Basis für eine individuelle Behandlung.

Um von der gemeinsam gewonnenen Erfahrung zu profitieren, findet weiterhin jeden ersten Donnerstag alle 2 Monate eine Register Case Besprechung statt.

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

Jährliche Arbeitsgruppentreffen

2024 gab es wieder persönliche Konferenzen, wie bei der DGP und GPP. Während der GPP, die dieses Jahr in Frankfurt veranstaltet wurde, fand wie gewohnt wieder das Vereinstreffen statt. Themenschwerpunkte des Treffens waren:

- Bericht Aktivitäten Kinderlungenregister 2023 und
- Projekt Updates, z.B. Fibroseentwicklung beim Kind
- Vorschläge neuer Tätigkeitsschwerpunkte inkl. Abstimmung

Abschluss klinischer Studien

Registerstudie Fibrose

Derzeit laufen die Endauswertungen der Registerstudie zur Erforschung der Lungenfibrose bei Kindern. Geplant ist es das Paper in 2025 zu publizieren.

Severe Lung Diseases in congenital heart defects

Dieses Projekt kommt immer noch sehr langsam voran und befindet sich noch in der Probensammelphase.

Genetic Analysis of Unclear Lung

2024 konnte eine Doktorandin intensiv an dem Projekt arbeiten. Die Nachwuchswissenschaftlerin beschäftigte sich mit dem Schwerpunkt genetische Analysen von unklaren Lungenerkrankungen. Die Arbeit umfasst sowohl methodische Weiterentwicklung, als auch die phenotypische und genotypische Beschreibung neuer Fallbeschreibungen.

Telomer Defekte

Dieses Projekt wurde 2023 von Freerk Prenzel initiiert. Die Fallsammlung wurde abgeschlossen und mit der Auswertung begonnen. Publikation für 2025 geplant

Vereinsziel: Kooperation mit nationalen und internationalen Gesellschaften und Registern

European ILD Registry

Die Anbindung des Registers an das **European ILD Registry** wurde (leider ohne wie geplant Mittel zu akquirieren) weiter vorangetrieben.

COST-Projekt

Das Cost Projekt wurde mit 2 Publikationen abgeschlossen.

Kooperationen

Folgende Kooperationen sollen gehalten bzw. weiter ausgebaut werden:

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)
- Child Lung Foundation UK
- Children's Interstitial Lung Disease Clinical Research Collaboration (chILD CRC)

Vereinsziel: Öffentlichkeitsarbeit

Medien

Leider gründete sich keine organisierte Selbsthilfegruppe für Patienten und Eltern von Kindern mit seltene Lungenerkrankungen. Dies ist nach wie vor in Deutschland ein riesiges Manko.

Internetauftritt

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

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

Die Liste der Publikationen die im Rahmen von Arbeiten mit dem Register entstanden sind wurde überarbeitet. Der Bereich in den Stellenanzeigen für Wissenschaftler und Gesuche nach Doktoranden inseriert werden können, wurde überarbeitet.

Vereinsziel: Langfristige Sicherstellung der Vereinsziele auch nach Wegfall der Förderung

Aufgrund der hohen Kosten für Secutrial auf der die Register Plattform lange gelaufen ist, wurde als Lösung der Umstieg auf ``Red Cap`` umgesetzt. Das war mit erheblichem Aufwand nach vielen Monaten Arbeit erfolgreich in diesem Jahr gelungen.

Zukunftspläne

Ziele

- 1) Mehr Öffentlichkeitsarbeit durch Mithilfe eine Selbsthilfegruppe
- 2) Weiterbearbeitung des Projekts zur Anbindung des Registers an European ILD Registry and Biobank
- 3) Teilnahme an der Rare Disease Plattform
- 4) Abschluss und Auswertung der laufenden Registerstudie zur Lungenfibrose
- 5) Arbeit am Kinderlungenregister auf der Redcap-Plattform
- 6) Beantragung neuer öffentlich geförderter, möglichst internationaler Forschungsprojekte

Projekte

Auswertung der Registerstudie Fibrose

Jahresplanung

Organisation von Diagnosekonferenzen

Teilnahme an jährlichen Arbeitstreffen der GPP, des ATS und des ERS

Auswertung der Register Studie

Anbindung des chILD-EU Registers an das European ILD Registry and Biobank

Initiierung neuer Projekte, Kooperationen und Studien

☐ 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.

Tätigkeitsbericht 2024

2.3.2025

Datum, Unterschrift

Prof. Dr. med. Matthias Griesse
- Vorstandsvorsitzender –