

Kinderlungenregister e.V.

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

Tätigkeitsbericht

2019



Tätigkeitsbericht 2019

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. Sebah

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 2014 bis 2016 vom
04.09.2018

Mitgliederwesen

- Anzahl der Mitglieder: 155
 - Fördermitglieder: keine
 - Zugänge und Abgänge: 15 Zugänge; 0 Abgänge
 - Ein neuer ehrenamtlicher Mitarbeiter
-

Vereinsorgane (Namen und Funktion)

Vorstand ab 30.03.2017 (siehe Protokoll Mitgliederversammlung KLR e.V.)

Prof. Dr. med. Matthias Griese - Vorstandsvorsitzender
Dr. med. Nicolaus Schwerk - Stellvertretender Vorstandsvorsitzender
Dr. med. Karl Reiter - Schriftführer und Kassenwart
Dr. med. Steve Cunningham - Weiteres Vorstandsmitglied
Dr. med. Frank Ahrens - Leiter des Ausschusses Datenschutz

Vorstand bis zur und Satzungsneufassung am 30.03.2017

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. Dipl.-Inform. Thomas Müller - Leiter des Ausschusses Datenschutz
Dr. med. Johannes Schulze - Leiter des Ausschusses Diagnosestandards
Dr. med. Nicolaus Schwerk - Leiter des Ausschusses Therapiestandards

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.

2019 wurde weiter kräftig am Forschungsprojekt chILD-EU gearbeitet, welches durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) als Nachfolgeprojekt von GOLDnet gefördert wird. Das Ziel 2019 war es, das in den letzten Jahren etablierte Register mit Biobank für die diagnostische und therapeutische Versorgung von Kindern mit seltenen Lungenerkrankungen, weiter auszubauen.. 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 Dezember 2018 bis Dezember 2019 wurden 80 neue Fälle in die Datenbank eingeschlossen. Mittlerweile befinden sich im Register Proben von mehr als 800 Familien. Die Daten werden im Register zentral und strukturierte erfasst und können jederzeit schnell für wissenschaftliche Fragestellungen bereitgestellt werden. So wurde

Tätigkeitsbericht 2019

ein großes Projekt zur Registerauswertung und Erforschung der Lungenfibrose bei Kindern initiiert werden.

Seit der Einführung des webbasierten „Peer Reviews“ 2015, einer Plattform in der Expertenteams (Radiologen, ggf. Pathologen, Genetiker und Mediziner) im Register vorhandene Fälle diskutieren können und somit den wissenschaftlichen Austausch verbessern können, wurden 75% aller Fälle behandelt.

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

□ Organisation von Short Scientific Missions

Wir unterstützen Ärzte europaweit Ihr Wissen bzgl. der Behandlung und Diagnose von seltenen Lungenerkrankungen zu vertiefen. Dazu bieten wir neben einer Einführung in das Register den Gastwissenschaftlern in einem mehrtägigen Austauschprogramm an, den sogenannten „Short Scientific Missions“. Während des Austausch können die Besucher bei erfahrenen Lungenspezialisten Ihr Wissen rund um seltene Lungenerkrankungen vertiefen. 2019 konnten 6 Gastwissenschaftler aus 3 Ländern an diesem Projekt im September und November teilnehmen

Keine, Aufgrund von Projektende chILD-EU und Neuinitiiierung der neuen Forschungsprojekte E-Rare und COST Action

□ Jährliche Arbeitsgruppentreffen

September 2019
at the ERS, Madrid, Spain

- Mitgliederversammlung KLR e.V.
- Europ. Projekt COST „Enter chILD“
- Studie mit Hydroxychloroquin „HCQ4Surf“
- ERN Lung und chILD
- Bericht Aktivitäten Kinderlungenregister 2017 und Entlastung des Vorstandes
- Vorstellung mit dem Register assoziierter Projekte
- Vorschläge neuer Tätigkeitsschwerpunkte inkl. Abstimmung

März 2019
at at the DGP and GPP Annual Conference University of Munich, Germany

- AG Rare Lung Diseases of the GPP and the General Assembly of the Kinderlungenregister e. V./ Kids-lung-register foundation
- → Project update Tachypnoe of infancy
- COST „ENTER chILD“ – erreichte Ziele nach 2 Jahren
- HCQ-Stand der Studie
- Stand der Studie „Severe Lung Diseases in congenital heart defects“
- Projektvorstellung „Genetic Analysis of Unclear Lung Diseases“
- Vorstellung des Finanzreports

Juli 2019
HCQ web-based training school Munich → Sites and Monitors HCQ study

Tätigkeitsbericht 2019

Initiierung und Durchführung klinischer Studien

In der Studie HCQ; haben 28 Patienten die Studie komplett durchlaufen.
Seit Juli pausiert der Studie.

Weitere europäische Zentren in Türkei, Spanien, Italien, Portugal und Österreich standen vor der Initiierung.

Eine kostenneutral Verlängerung des Projekts DZL-HCQ konnte erreicht werden.

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)
- Childlungfoundation UK
- Children's Interstitial Lung Disease Clinical Research Collaboration (ChILD CRC)

Vereinsziel: Öffentlichkeitsarbeit

Medien

Seltene Lungenerkrankungen beim Kind umfassen ein breites Spektrum an Erkrankungen. Eine Vernetzung betroffener Familien und der Austausch von Erfahrungen rund um die Erkrankung sind wichtig. Kontakte sind aber auch für die Lobbyarbeit in Gesellschaft und Politik von Nutzen. In Deutschland gibt es leider, trotz einer großen Zahl an betroffenen Familien, bisher noch keine organisierten Selbsthilfegruppen. Auf Anfrage der European Lung Foundation (ELF) wird derzeit ein neuer Aufruf vorbereitet eine Elterninitiative in Deutschland zu formieren. Entsprechende Flyer werden demnächst in Umlauf gegeben.

Internetauftritt

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

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

Update der Patienteninformation/Einverständniserklärung → 8 verschiedene Sprachen

Vereinsziel: Langfristige Sicherstellung der Vereinsziele auch nach Wegfall der Förderung
Aktuell wird nach Lösungen gesucht.

Tätigkeitsbericht 2019

Finanzen

Einnahmen- und Ausgaben

Steuererklärung KLR e. V.

Bargeldloser Zahlungsverkehr

Konto-Nr. 0008055505

BLZ 30060601

Apo Bank

Kontoeröffnung am 24.03.2010

Kontostand

vom

28.12.2018: 26.767,89 €

I Ausgaben

Datum

		Summe
19.02.2019	1u1 IONOS	38,28 €
19.03.2019	1u1 IONOS	7,81 €
18.04.2019	1u1 IONOS	7,81 €
20.05.2019	1u1 IONOS	7,81 €
28.05.2019	1u1 IONOS	16,00 €
18.06.2019	1u1 IONOS	7,81 €
18.07.2019	1u1 IONOS	7,81 €
20.08.2019	1u1 IONOS	46,09 €

II Einnahmen

01.07.2019	1u1 IONOS - Gutschrift	16,00 €
01.08.2019	Degussa Sonne/Mond	2.046,00 €
17.09.2019	1u1 IONOS - Gutschrift	2,02 €

Kontostand

vom

30.Dezember

2019:

28.692,49 €

Vermögensübersicht

Anfangsbestand Jan 2018: **26.767,89€**

€

Endbestand Dez 2019: **28.692,49**

Zukunftspläne

Ziele

- 1) Weiterführung des BMBF geförderten DZL-HCQ (kostenneutrale Verlängerung) und E-rare Projektes; sowie des EU geförderten COST Projektes zur Weiterführung des chILD-EU Registers und der klinischen Studien
- 2) Verbesserung der Öffentlichkeitsarbeit durch Mithilfe beim Aufbau einer Selbsthilfegruppe
- 3) Anbindung des Registers an European ILD Registry and Biobank
- 4) Teilnahme an der Rare Disease Platform
- 5) Abschluss der EAA Studie und Veröffentlichung der Ergebnisse

Projekte

DZL-HCQ, E-Rare und COST Action, BI fibrotic chILD

Jahresplanung

Organisation von Diagnosekonferenzen

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

Wiederaufnahme der klinischen Studie HCQ

Abschluss der EAA Studie

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.

Datum, Unterschrift

Prof. Dr. med. Matthias Griese
- Vorstandsvorsitzender -