

Kinderlungenregister e.V.

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

Tätigkeitsbericht

2020
Version 1.0



Tätigkeitsbericht 2020

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, M. Kaur

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: 158
 - Fördermitglieder: keine
 - Zugänge und Abgänge: 0 Zugänge; 0 Abgänge
-

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.

Obwohl alle Forschungsaktivitäten von COVID-19 überschattet waren, haben wir auch 2020 kräftig am chILD-EU Register gearbeitet.

Von Dezember 2019 bis Oktober 2020 wurden 86 neue Fälle in die Datenbank eingeschlossen. Mittlerweile befinden sich im Register Proben von mehr als 800 Familien. Die Daten werden im Register zentral und strukturiert erfasst und können jederzeit schnell für wissenschaftliche Fragestellungen bereitgestellt werden. So wurde ein großes Projekt zur Registerauswertung und Erforschung der Lungenfibrose bei Kindern initiiert.

Des Weiteren wurden Aspekte der Qualitätssicherung beim Einschluss von Patienten in das child-EU Register überarbeitet. Ein neues Datenschutzkonzept wurde erfolgreich integriert. Die Aufklärungsunterlagen und das ICF wurden weiterentwickelt mit dem Ziel ein Broad Consent Design zu erhalten, welches die Teilnahme an verschiedenen Subprojekten erleichtert.

Tätigkeitsbericht 2020

Die Integration des Registers in das Dataware- Haus des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL) wurde vorbereitet.

2020 wurden insgesamt über 770 neue Fälle durch das webbasierten „Peer Review“ von Expertenteams aus Radiologen, Pathologen, Genetikern und Medizinern diskutiert und den Zuweisenden übermittelt.

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

□ *Jährliche Arbeitsgruppentreffen*

Auf Grund der COVID-19 Pandemie gab es 2020 keine Arbeitsgruppentreffen der ERS wegen des web-basierten Designs. Die jährlichen Konferenzen der DGP und der GPP sind entfallen.

Für die web-basierende GPP im März 2021 ist geplant die Mitgliederversammlung des KLR e.V. durchzuführen. Folgende Punkte sollen dabei thematisiert werden:

- Studie mit Hydroxychloroquin „HCQ4Surf“
- Bericht Aktivitäten Kinderlungenregister 2020 und Entlastung des Vorstandes
- Vortrag Register assoziierter Projekte z.B. Boehringer Register Projekt
- Vorschläge neuer Tätigkeitsschwerpunkte inkl. Abstimmung

□ *Abschluss klinischer Studien*

HCQ-Studie

Nach der temporären Ruhensanordnung der Studie HCQ; musste die Studie im September 2020 abgebrochen werden. Während der Ruhensanordnung wurde die Validität der bis dahin erhobenen Daten geprüft. 35 Patienten sind an deutschen Zentren rekrutiert worden. Für diese Daten findet derzeit das Dataclearing als Vorbereitung für die erste statistische Auswertungen statt.

EAA Studie

Die EAA Studie wurde im Rahmen des CHILD-EU Projektes durchgeführt. 2020 wurde die Studie geschlossen. Leider sind insgesamt nur 4 Patienten in die Studie eingeschlossen worden. Die Daten sind jedoch wertvoll und werden für eine Publikation vorbereitet.

Vereinsziel: Kooperation mit nationalen und internationalen Gesellschaften und Registern

European ILD Registry

Erste Vorbereitungen zur Anbindung des Registers an das **European ILD Registry** haben begonnen.

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)

Tätigkeitsbericht 2020

- American Thoracic Society (ATS)
- Child Lung Foundation 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 wurden erstellt, aber auf Grund der COVID-19 Pandemie noch nicht in Umlauf gebracht.

Internetauftritt

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

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

Es wurde ein Update der Patienteninformation/Einverständniserklärung durchgeführt. Es stehen Formblätter in 8 verschiedene Sprachen auf der Website zur Verfügung.

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

Wir danken allen Spendern die auch auf Grund der aktuell erhöhten Aufmerksamkeit der Öffentlichkeit für Lungenerkrankungen für das Lungenregister gespendet haben.

Tätigkeitsbericht 2020

Finanzen

x Einnahmen- und Ausgaben

Steuererklärung KLR e. V.

Bargeldloser Zahlungsverkehr

Konto-Nr. 0008055505

BLZ 30060601

Apo Bank

Kontoeröffnung am 24.03.2010

Kontostand vom 31.12.2019

28.692,49 €

I Ausgaben

Datum:	Summe:
18.02.2020	38,28 €
04.05.2020	13,00 €
27.07.2020	450,00 €
03.08.2020	450,00 €
18.08.2020	37,53 €
03.09.2020	450,00 €
19.10.2020	450,00 €

II Einnahmen:

Datum:	Summe:
18.02.2020	60,00 €
18.02.2020	50,00 €
21.02.2020	60,00 €
02.03.2020	100,00 €
03.03.2020	100,00 €
03.03.2020	75,00 €
03.03.2020	75,00 €
04.03.2020	150,00 €
04.03.2020	50,00 €
04.03.2020	40,00 €
05.03.2020	100,00 €
06.03.2020	100,00 €
09.03.2020	300,00 €
09.03.2020	100,00 €
09.03.2020	100,00 €
09.03.2020	60,00 €

Tätigkeitsbericht 2020

09.03.2020	50,00 €
09.03.2020	50,00 €
09.03.2020	40,00 €
10.03.2020	100,00 €
10.03.2020	60,00 €
10.03.2020	50,00 €
30.03.2020	300,00 €
15.05.2020	1.500,00 €
12.06.2020	1.500,00 €
24.06.2020	2.000,00 €

Kontostand vom 31.12.2020: 33.973,68 €

□ Vermögensübersicht

Anfangsbestand Jan 2018: **26.767,89€**
Endbestand Dez 2020: **33.973,68 €**

Begründung Ressourcen:

Absicherung der gesammelten Daten und der jährlich in Höhe von ca 15.000.- Euro anfallenden Kosten für die EDV Software, Lizenzen der Programme (secutrial) sowie Data Management Support.

Zukunftspläne

Ziele

- 1) Weiterführung 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 Auswertung und Veröffentlichung der Ergebnisse aus der HCQ und EAA Studie
- 6) Abschluss und Auswertung der laufenden Registerstudie
- 7) Sicherung der Finanzierung der Kosten für den Registerbetrieb (EDV, Betreuung, Datenmanagement). Bedarf etwa Euro 15.000,- pro Jahr
- 8) Beantragung neuer öffentlich geförderter, möglichst internationaler Forschungsprojekte

Projekte

DZL-HCQ, E-Rare HCQ, Auswertung der Registerstudie child

Jahresplanung

Organisation von Diagnosekonferenzen

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

Auswertung der HCQ und EAA Studie

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.

1.2.21 

Datum, Unterschrift

Prof. Dr. med. Matthias Griese
- Vorstandsvorsitzender -