

**Kinderlungenregister e.V.**

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

**Tätigkeitsbericht**

**2016**



# Tätigkeitsbericht 2016

---

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 2016

---

## Mitgliederwesen

- Anzahl der Mitglieder: 141
  - Fördermitglieder: keine
  - Zugänge und Abgänge: 15 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 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 Dezember 2015 bis November 2016 wurden weltweit 150 neue Fälle in die Datenbank eingeschlossen.

Insgesamt sind 575 Fälle im chILD-EU Register erhoben. Davon 246 in Deutschland, 103 in UK, 77 in Frankreich, 55 in der Türkei, 23 in Italien und insgesamt 71 aus den Niederlanden, Schweiz, Österreich, Belgien, Brasilien, Polen, Kroatien, Dänemark, Portugal, Spanien, und Südafrika.

Nach Einführung der webbasierten „peer review“ 2015 wurden insgesamt 363 Fälle (63%) vom Expertenteam (Radiologen Pathologen, Genetiker und Mediziner) im chILD-EU Register diskutiert.

# Tätigkeitsbericht 2016

---

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

## □ Organisation von Diagnosekonferenzen

Jan 2016:

chILD-EU internationales Symposium in Ankara, Türkei (15./16.01.2016) –  
Interstitial lung diseases in children – sharing knowledge and experience across Europe.  
To increase awareness of chILD in Turkey

- Session 1: chILD case presentation and discussion

Jun 2016:

chILD-EU internationales Symposium in Edinburgh (02./03.06.2016)

- Fallvorstellungen und -diskussion anhand der webbasierten Datenbank im multidisziplinären Team mit Radiologen, Pathologen, Genetikern und Medizinern
- Expertenvorträge und Austausch zur Verbesserung der Diagnostik in der Radiologie, Pathologie und Medizin.

Nov 2016

Internationales chILD Meeting in München (25./26.11.2016)

- Fallvorstellungen und -diskussion anhand der webbasierten Datenbank im multidisziplinären Team mit Radiologen, Pathologen, Genetikern und Medizinern
- Expertenvorträge und Austausch zur Verbesserung der Diagnostik in der Radiologie, Pathologie und Medizin.

## □ Jährliche Arbeitsgruppentreffen

Jan 2016:

chILD-EU internationales Symposium in Ankara, Türkei (15./16.01.2016) –  
Berichterstattung der Teilnehmer am chILD-EU Projekts über Verlauf der letzten Monate und den aktuellen Projektstand der jeweiligen Arbeitspakete.

Feb 2016:

Bronchiolitis Obliterans Symposium Frankfurt (05./06.02.2016)

- Clinical symptoms and signs in Post-Infectious BO (PIBO)
- Categorization and PIBO cases in chILD network
- Relation to other ILD
- Psychological impact of a chronich (lung) disease on parents and patients

März 2016:

AG seltene Lungenerkrankungen, AG Kinderbronchoskopie und Mitgliederversammlung des Kinderlungenregister e.V. am 10.03.2016 im Rahmen der 38. Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP)

- Mitgliederversammlung KLR e.V.
- News and overview chILD-EU Register (webbased peer review)
- News and overview Interventional trials EAA and HCQ

Mai 2016:

chILD- EU international meeting with US; im Rahmen des Kongresses der American Thoracic Society (ATS) (15.05.2016):

- US network meeting
- Update international issues of chILD
- Meeting chILD-EU external expert advisory board

# Tätigkeitsbericht 2016

---

Jun 2016:

chILD-EU Projektmeeting im Rahmen des chILD-EU international Symposium in Edinburgh (02./03.06.2016)

Berichterstattung der Teilnehmer am chILD-EU Projekts über Verlauf der letzten Monate und den aktuellen Projektstand der jeweiligen Arbeitspakete.

Sep 2016:

Im Rahmen des Kongresses der European Respiratory Society (ERS) in London fanden zwei Meetings am 05.09.2016 statt:

- Post graduate course: overview of the organisation and structure of KLR e.V.; news chILD-EU Register and Interventional trials
- chILD-EU consortium meeting: upcoming final EU report (structure, tasks and schedules)

Nov 2016

Internationales chILD Meeting in München (25./26.11.2016) (close out chILD-EU project meeting): report of results, preparation final report

## □ *Initiierung und Durchführung klinischer Studien*

Weiterführung der klinischen Studien EAA und HCQ; Initiierung von drei weiteren Studienzentren in Deutschland, Insgesamt 8 Studienzentren geöffnet; Einschluss weiterer Studienpatienten

Einreichung der klinischen Studien bei Behörde und Ethikkommission in Türkei, Italien und UK.

*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

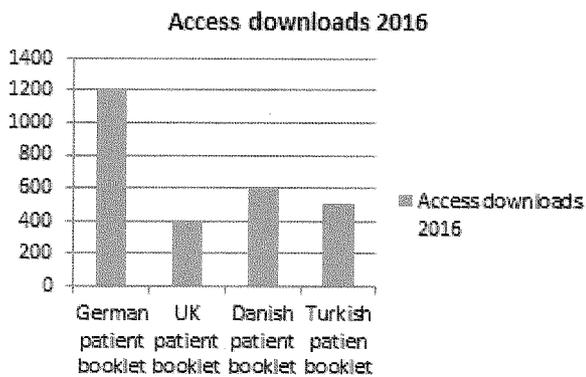
*Vereinsziel: Öffentlichkeitsarbeit*

## □ Medien

Die Patienten Information Broschüren über interstitielle Lungenerkrankungen im Kindesalter stehen seit 2015 in Deutsch, Englisch, Dänisch und Türkisch zum Download als PDF Dateien unter: <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Child-EU/en/child-eu-register/services/booklet/index.html> zur Verfügung. Sie wurden von der Öffentlichkeit sehr gut angenommen. In 2016 wurde die deutsche Broschüre 1200 mal angeklickt, die Dänische 600 mal, die Türkische 500mal und die Englische für UK 400mal.

# Tätigkeitsbericht 2016

---



Ende 2016 wurden die Broschüren in Französisch und Italienisch finalisiert und zum download unter o.g. Link zur Verfügung gestellt.

## Meetings

Jan 2016:

chILD-EU internationales Symposium in Ankara, Türkei (15./16.01.2016) –  
Interstitial lung diseases in children – sharing knowledge and experience across Europe.

To increase awareness of chILD in Turkey

- Session 1: chILD case presentation
- Session 2: Discovering chILD
- Session 3: chILD an overview and management of chILD
- Session 4: Bronchiolitis Obliterans and chILD case presentation

## Internetauftritt

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

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

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

---



# Tätigkeitsbericht 2016

---

## Zukunftspläne

### Ziele

- 1) Abschluss chILD – EU Projektes, Weiterführung des BMBF geförderten DZL-HCQ Projektes; Initiierung des E-Rare und COST projektes zur Weiterführung des chILD-EU Registers und der klinischen Studien
- 2) Verbesserung der Öffentlichkeitsarbeit durch die Organisation von weiteren Meetings und Fortbildungen

### Projekte

DZL-HCQ, E-Rare und COST Action

### Jahresplanung

Organisation von Diagnosekonferenzen

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

Weiterführung der klinischen Studien EAA und HCQ

### 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.

9.1.18 

Datum, Unterschrift

Prof. Dr. med. Matthias Griese  
- Vorstandsvorsitzende -