

Kinderlungenregister e.V.

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

Tätigkeitsbericht

2018



Tätigkeitsbericht 2018

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

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
-

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.

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 2017 bis Dezember 2018 wurden 92 neue Fälle in die Datenbank eingeschlossen.

Insgesamt sind 745 Fälle im chILD-EU Register erhoben (Stand Dezember 2018).

Tätigkeitsbericht 2018

Nach Einführung des webbasierten „peer review“ 2015 wurden insgesamt ca.65% aller Fälle vom Expertenteam (Radiologen, ggf. Pathologen, Genetiker und Mediziner) im chILD-EU Register diskutiert.

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

□ Organisation von Diagnosekonferenzen

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

□ Jährliche Arbeitsgruppentreffen

Februar 2018:

AG seltene Lungenerkrankungen, AG Kinderbronchoskopie und Mitgliederversammlung des Kinderlungenregister e.V. am 22.02.2018 im Rahmen der 40. Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP)

- Mitgliederversammlung KLR e.V.
- Europ. Projekt COST "Enter chILD"
- Studie mit Hydroxychloroquin „HCQ4Surf“
- Lungenerkrankung bei Herzfehlern
- Bericht Aktivitäten Kinderlungenregister 2017 und Entlastung des Vorstandes
- Vorschläge für die nächste Jahrestagung
- Wahl AG Sprecher und Stellvertreter
- Beobachtungsstudie zur Persistierenden Tachypnoe des Säuglingsalters (PTI)
- Studie: Epigenetic regulation of resolution in post infectious bronchiolitis obliterans (PIBO) und Bronchiolitis obliterans syndrome (BOS)
- ERN Lung und chILD
- LIP-Projekt – Publikation eingereicht

Feb 2018:

Case and cohort preparation seminar, Haunersche Kinderklinik München. First ENTeR chILD Training School Munich On Diffuse parenchymal lung diseases in children (Cost Action CA 16125).

Sep 2018:

Im Rahmen des Kongresses der European Respiratory Society (ERS) in Paris fand ein Meeting statt:

- COST Action: update chILD-EU Register and Interventional trials

Nov 2018:

Arbeitsgruppentreffen im Rahmen der "Second ENTeR-chILD Conference" in Belgrad am 2.11.2018

□ Initiierung und Durchführung klinischer Studien

Weiterführung der klinischen Studie HCQ; Insgesamt 13 Studienzentren in Deutschland geöffnet; Einschluss weiterer Studienpatienten

Einreichung der klinischen Studien bei Behörde und Ethikkommission in Türkei, Italien, Polen, Spanien, Österreich und Portugal erfolgt. In Spanien, Italien und Österreich liegt

Tätigkeitsbericht 2018

bereits die Zustimmung der jeweiligen Ethikkommission vor, die Behörden haben bisher in Österreich zugestimmt (Stand 12/2018).

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

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 2018 wurde die deutsche Broschüre 935mal angeklickt, die Dänische 105mal, die Türkische 243mal, die Englische für UK 88mal, die Italienische 212mal und die Französische 87mal.

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 2018

Finanzen

Einnahmen- und Ausgaben

Steuererklärung KLR e. V.

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

Kontostand vom 31.12.2017 19.920,27 €


		Ausgaben	
Datum			Summe
20.02.2018	1u1 Internet		38,28 €
26.03.2018	Rückerstattung Skype Gebühren		99,82 €
26.03.2018	Kanzlei Steuerberater M. Boellner		476,00 €
20.08.2018	1u1 Internet		38,28 €

Einnahmen

	Kontoinhaber	Zweck	
02.07.2018	GPP Joh.Wenner-Preis 2	Preisgeldanteil	7.500,00 €

Kontostand vom 31.Dezember 2018 26.767,89 €

für Richtigkeit:


Waltraud Wesselak


Sabine Witt


Mandeep Kaur

München, 31.12.2018

Vermögensübersicht

Anfangsbestand Jan 2018: 19.920,27 €
Endbestand Dez 2018: 26.767,89 €

Zukunftspläne

Ziele

- 1) Weiterführung des BMBF geförderten DZL-HCQ 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 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 Studie 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.

2.4.2019 

Datum, Unterschrift

Prof. Dr. med. Matthias Griese
- Vorstandsvorsitzender -