

Kinderlungenregister e.V.

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

Tätigkeitsbericht

2021
Version 1.0



Tätigkeitsbericht 2021

Geschäftsstelle

Administrationsbüro: Kinderlungenregister e.V.
Goethestr. 72, Zi. 220
80336 München

Verantwortlich: Prof. Dr. med. Matthias Griese

Hauptberufliche Mitarbeiter: Keine

Ehrenamtliche Mitarbeiter: D. Sebah, W. Wesselak, A. Schams,

Gründung: 16.11.2009

Eintragung ins Vereinsregister: 14.01.2010

Zuständiges Finanzamt, Steuernummer: Finanzamt München, Steuernummer 143/218/01057

Letzter Freistellungsbescheid: zur Körperschaftsteuer für die Jahre 2017 bis 2019 vom
27.10.2021.

Tätigkeitsbericht 2021

Zeitraum des Berichts: 1.1.2021-31.12.2021

Mitgliederwesen

- Anzahl der Mitglieder: 165
- Fördermitglieder: keine
- Zugänge und Abgänge: 6 Zugänge; 0 Abgang

Aufgrund der Corona-Gefahrenlage waren die Vorstandsmitglieder auch nach Ablauf der Amtszeit bis zu der Bestellung eines Nachfolgers im Amt. Es wurde eine webbasierte Konferenz durchgeführt und während einer offenen Abstimmung über die Nachfolge entschieden. Die Moderation der virtuellen Vereinssitzung und Wahl übernahm Daniela Sebah.

Vereinsorgane (Namen und Funktion)

Vorstand ab 24.03.2021 (siehe Protokoll web-basierende 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
Priv. Doz. Dr. Florian Stehling - Weiteres Vorstandsmitglied Datenschutz
Dr. med. Robert Körner - Weiteres Vorstandsmitglied

Vorstand bis zur Satzungsneufassung am 24.03.2021

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.

Auch während der COVID-19 Pandemie wurde das chILD-EU Register erweitert.

In 2021 wurden 86 neue Fälle in die Datenbank eingeschlossen. Mittlerweile befinden sich im Register Daten von mehr als 900 Familien. Die Daten werden zentral und strukturiert erfasst und können jederzeit schnell für wissenschaftliche Zwecke bereitgestellt werden. Es wurde das Projekt zur Erforschung der Lungenfibrose bei Kindern bearbeitet. Desweiterm wurde ein Projekt zu akuten Exacerbationen aus dem Kollektiv über die retrospektive Auswertung von 1000 Episoden bearbeitet (Seidl et al., 2021).

Tätigkeitsbericht 2021

Bis 2021 wurden insgesamt über 800 Fälle durch das webbasierten „Peer Review“ von Expertenteams aus Radiologen, Pathologen, Genetikern und Medizinerinnen diskutiert und den Zuweisenden übermittelt. Die neuen Fälle werden jeden Montag in einer multidisziplinären Register- Fall-Besprechung evaluiert.

Die Daten werden im Register zentral und strukturiert erfasst und können jederzeit schnell für wissenschaftliche Fragestellungen bereitgestellt werden. Aktuell wird ein großes Projekt zur Registerauswertung und Erforschung der Lungenfibrose bei Kindern durchgeführt.

Die child-EU Register Einverständniserklärungen wurden mit dem Broad Consent des Deutschen Zentrums für Lungenforschung (DZL) verglichen und angepasst.

Die Integration des Registers in das Dataware- Haus des DZLs wurde vorbereitet.

Die Finanzierung der Register Plattform Secutrial konnte bis 2022 gesichert werden.

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

Jährliche Arbeitsgruppentreffen

Auf Grund der COVID-19 Pandemie gab es 2021 keine persönlichen Arbeitsgruppentreffen der ERS. Die jährlichen Konferenzen der DGP und der GPP sind entfallen.

Während der web-basierenden GPP wurde im März 2021 die Mitgliederversammlung des KLR e.V. durchgeführt. Besprochen wurden:

- Projekt Updates (HCQ, Fibrose, etc.)
- Bericht Aktivitäten Kinderlungenregister 2020 und Fibroseentwicklung beim Kind
- Vorschläge neuer Tätigkeitsschwerpunkte inkl. Abstimmung
- Offene Web-basierte Wahl zur Benennung der neuen Vorstandsmitglieder und Verabschiedung der alte Vorstandsmitglieder

Abschluss klinischer Studien

HCQ-Studie

Nach der temporären Ruhensanordnung der HCQ Studie; wurde die Studie im September 2020 beendet. Während des Ruhens wurde die Validität der bis dahin erhobenen Daten geprüft. 35 Patienten sind an deutschen Zentren rekrutiert worden. Dieses Datenkollektiv wurde ausgewertet und die Ergebnisse werden in 2022 veröffentlicht. Das Studiendesign wurde bereits in diesem Jahr veröffentlicht (Griese et al., 2021.)

EAA Studie

Die EAA Studie wurde im Rahmen des CHILD-EU Projektes durchgeführt. 2020 wurde die Studie geschlossen. Insgesamt konnten nur 4 Patienten in die Studie eingeschlossen werden. Die Daten sind jedoch wertvoll, konnten ausgewertet werden und die Ergebnisse wurden veröffentlicht (Griese et al., 2021).

Registerstudie Fibrose

Das Patientenkollektiv wurde im Register definiert und die Daten vervollständigt. Im letzten Quartal von 2021 wurde mit der Auswertung begonnen.

Tätigkeitsbericht 2021

Vereinsziel: Kooperation mit nationalen und internationalen Gesellschaften und Registern

European ILD Registry

Die Anbindung des Registers an das European ILD Registry wurde durch die Stellung eines Forschungsantrags initiiert.

Health Economics

Auf der Basis von Patientenbefragungen die regelmässig bei den klinischen Visiten erfolgten (Pros im Register) wurde erstmals ermittelt, wieviel eine Behandlung von ChILD in unterschiedlichen Ländern, kostet. Die Auswertung der Daten ist abgeschlossen und die Ergebnisse werden 2022 publiziert.

Kooperationen

Erste Kooperationen wurden mit der Deutschen Atemwegsliga e.V. bzw. der TMF begonnen. Weitere Verbindungen zu bestehenden Kooperationspartnern wurden gehalten bzw. werden weiter ausgebaut:

Nationale:

- Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP),
 - o AG seltene Lungenerkrankungen,
 - o AG Kinderbronchoskopie,
- Deutsche Gesellschaft für Pneumologie und Beatmungsmedizin (DGP),
- Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung e.V. (TMF),
- Deutsche Lungenstiftung e.V., (bereits initiiert)
- Deutsche Atemwegsliga e.V. (bereits initiiert)

International:

- European Respiratory Society (ERS)
 - o Children's Interstitial Lung Disease Clinical Research Collaboration (ChILD CRC)
- European Lung Foundation (ELF)
- American Thoracic Society (ATS)
- Child Lung Foundation UK

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. In Deutschland gibt es leider immer noch keine organisierten chILD Selbsthilfegruppen.

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 verschiedenen Sprachen auf der Website zur Verfügung.

Vereinsziel: Langfristige Sicherstellung der Vereinsziele auch nach Wegfall der Förderung

Aktuell wird noch nach Lösungen gesucht.

Tätigkeitsbericht 2021

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

Tätigkeitsbericht 2021

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 31.12.2020 33.973,68 €

Ausgaben

Datum		Summe
16.02.2021	1u1 IONOS	38,06 €
12.03.2021	Bundesanzeiger Verlag	13,01 €
12.03.2021	LRZ	14,00 €
12.05.2021	1u1 IONOS	7,60 €
14.06.2021	1u1 IONOS	7,60 €
13.07.2021	1u1 IONOS	7,60 €
12.08.2021	1u1 IONOS	7,60 €
14.09.2021	1u1 IONOS	7,60 €
13.10.2021	1u1 IONOS	7,60 €
12.11.2021	1u1 IONOS	7,60 €
14.12.2021	1u1 IONOS	7,60 €

Einnahmen

	Kontoinhaber	Zweck	
01.03.2021	Francesco Berardi u. Monica	Spende	10,00 €
04.03.2021	Raimondi Kids Self Defense	Spende	10,00 €
12.04.2021	1u1 IONOS		19,15 €
17.06.2021	Resmed Germany Inc.	Spende	1.000,00 €

Kontostand vom 31.Dezember 2021 34.886,96 €

Begründung Ressourcen:

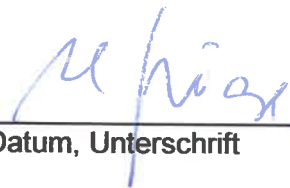
Der aktuelle Kontostand ist notwendig, um die jährlich Kosten in Höhe von ca 22000.- Euro, für die EDV Software, Lizenzen der Programme (Secutrial) sowie Data Management Support, abzudecken.

Tätigkeitsbericht 2021

Zukunftspläne

Ziele

- 1) Weiterführung des EU geförderten COST Projektes
- 2) Verbesserung der Öffentlichkeitsarbeit durch Mithilfe beim Aufbau einer Selbsthilfegruppe
- 3) Weiterbearbeitung des Projekts zur Anbindung des Registers an European ILD Registry and Biobank
- 4) Teilnahme an der Rare Disease Platform
- 5) Abschluss und Auswertung der laufenden Registerstudie zur Lungenfibrose
- 6) Sicherung der Finanzierung der Kosten für den Registerbetrieb (EDV, Betreuung, Datenmanagement). Bedarf etwa Euro 22000,- pro Jahr
- 7) Beantragung neuer öffentlich geförderter, möglichst internationaler Forschungsprojekte



Datum, Unterschrift

Prof. Dr. med. Matthias Griese
- Vorstandsvorsitzender –
Referenzen

Referenzen

(1) Acute exacerbations in children's interstitial lung disease

Seidl E, Schwerk N, Carlens J, Wetzke M, Emiralioglu N, Kiper N, Lange J, Krenke K, Szepefalusi Z, Stehling F, Baden W, Hämmerling S, Jerkic SP, Proesmans M, Ullmann N, Buchvald F, Knoflach K, Kappler M; chILD EU collaborators, Griese M. Thorax. 2022 Feb 11:thoraxjnl-2021-217941. doi: 10.1136/thoraxjnl-2021-217941. Epub ahead of print. PMID: 35149584.

(3) Prospective evaluation of hydroxychloroquine in pediatric interstitial lung diseases: Study protocol for an investigator-initiated, randomized controlled, parallel-group clinical trial.

Griese M, Köhler M, Witt S, Sebah D, Kappler M, Wetzke M, Schwerk N, Emiralioglu N, Kiper N, Kronfeld K, Ruckes C, Rock H, Anthony G, Seidl E. Trials. 2020 Apr 3;21(1):307. doi: 10.1186/s13063-020-4188-4. PMID: 32245508 Free PMC article.

(4) Hypersensitivity pneumonitis: Lessons from a randomized controlled trial in children

Griese M, Stehling F, Schwerk N, Rosewich M, Jerkic P, Rock H, Ruckes C, Kronfeld K, Sebah D, Wetzke M, Seidl E, Pediatric Pulmonology 2021 May 28. doi: 10.1002/ppul.25513.