

# Kinderlungenregister e.V.

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

### Tätigkeitsbericht

2022  
Version 1.0



# Tätigkeitsbericht 2022

---

**Geschäftsstelle**

**Administrationsbüro: Kinderlungenregister e.V.**

**Greppenstrasse 31**

**82239 Alling**

**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 Körperschaftssteuer für die Jahre 2017 bis 2019 vom 27.10.2021.**

# Tätigkeitsbericht 2022

---

**Zeitraum des Berichts:** 1.1.2022 - 31.12.2022

## Mitgliederwesen

- Anzahl der Mitglieder: 166
- Fördermitglieder: keine
- Zugänge und Abgänge: 1 Zugänge; 0 Abgang

In diesem Jahr fand nach der Corona-Pandemie erstmals wieder eine persönliche Vereinssitzung statt. Dieses Jahr musste keine Vorstandsmitglieder ersetzt werden, die nächsten Vorstandswahlen finden 2014 statt. Die Vereinsadresse wurde von München nach Alling gewechselt.

## Vereinsorgane (Namen und Funktion)

Vorstand seit 24.03.2021 (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  
Priv. Doz. Dr. Florian Stehling Weiteres  
Vorstandsmitglied Datenschutz  
Dr. med. Robert Körner Weiteres Vorstandsmitglied

---

## 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.**

In 2022 wurden 77 neue Fälle in die Datenbank eingeschlossen. Mittlerweile befinden sich im Register Proben von mehr als 900 Familien. Ein Expertenteam aus Die Daten werden zentral und strukturiert erfasst und können jederzeit schnell für wissenschaftliche Zwecke bereitgestellt werden. Das Expertenteam aus Radiologen, Pathologen, Genetikern und Mediziner hat im Tätigkeitsjahr 2022 bei mehr als 100 Patienten ein webbasierendes „Peer Review“ durchgeführt und verhalf diesen somit zu einer meist eindeutigen Diagnose als Basis für eine individuelle Behandlung.

Um von der gemeinsam gewonnen Erfahrung zu profitieren, findet weiterhin jeden ersten Donnerstag im Monat eine Register Case Besprechung statt.

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

## Jährliche Arbeitsgruppentreffen

# Tätigkeitsbericht 2022

---

Nach der langen Durststrecke während der COVID-19 Pandemie gibt es 2022 wieder persönliche Konferenzen, wie die DGP und die GPP. Während der GPP, die dieses Jahr in Bern/Schweiz veranstaltet wurden, fand wie gewohnt wieder das Vereinstreffen statt. Themenschwerpunkte des Treffens waren:

- Bericht Aktivitäten Kinderlungenregister 2021 und
- Projekt Updates z.B. Fibroseentwicklung beim Kind
- Vorschläge neuer Tätigkeitsschwerpunkte inkl. Abstimmung

## **Abschluss klinischer Studien**

### **Registerstudie Fibrose**

Derzeit laufen die Endauswertungen der Registerstudie zur Erforschung der Lungenfibrose bei Kindern.

### **Lung development**

Hier wurde eine Publikation zu CPAM erstellt.

### **Severe Lung Diseases in congenital heart defects**

Dieses Projekt kommt nur sehr langsam voran und befindet sich noch in der Probensammelphase.

### **Genetic Analysis of Unclear Lung**

2022 konnten zwei neue Doktoranden mit dem Projekt befasst werden. Die Nachwuchswissenschaftler beschäftigen sich mit dem Schwerpunkt genetische Analysen von unklaren Lungenerkrankungen. Die Arbeit umfasst sowohl methodische Weiterentwicklung, als auch die phänotypische und genotypische Beschreibung neuer Fallbeschreibungen.

### **Telomer Defekte**

Dieses Projekt wurde 2022 von Freerk Prenzel initiiert. Die Fallsammlung wurde abgeschlossen und mit der Auswertung begonnen.

## **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.

### **COST-Projekt**

Im Rahmen des Cost Projekts nehmen wir an der Ausbildung von ausländischen Zentren, die an einer Teilnahme am Register interessiert sind, teil. Zwei Nachwuchskräfte aus der Türkei besuchen das Kinderlungenregister im September und Oktober 2022.

## **Kooperationen**

Folgende Kooperationen sollen gehalten bzw. weiter ausgebaut werden:

#### **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.

# Tätigkeitsbericht 2022

---

## International:

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

## **Vereinsziel: Öffentlichkeitsarbeit**

### **Medien**

Nach der Corona-Pandemie, soll wieder effektiv an dem Ziel eine organisierte Selbsthilfegruppe für Patienten und Eltern von Kindern mit seltene Lungenerkrankungen, zu gründen, gearbeitet. Zuletzt wurde ein Flyer als Aufruf an die Eltern erstellt. Nun ist der Aushang dessen geplant.

### **Internetauftritt**

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

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

Die Liste der Publikationen die im Rahmen von Arbeiten mit dem Register entstanden sind wurde überarbeitet. Der Bereich in den Stellenanzeigen für Wissenschaftler und Gesuche nach Doktoranden inseriert werden können, soll überarbeitet werden. Erfolgreiche Nachwuchsförderung muss als Basis eine einladende Struktur der Informationspräsentation haben.

## **Vereinsziel: Langfristige Sicherstellung der Vereinsziele auch nach Wegfall der Förderung**

Erfreulicherweise konnte auch die Finanzierung der Register Plattform Secutrial für 2022 gesichert werden. Es konnte keine langfristigen Lösungen gefunden werden, so dass entschieden wurde das Register auf eine kostenfreie Plattform umzuziehen. Es wurde Anwendung ``Red Cap`` diskutiert und ausgewählt. Alle technische Voraussetzungen die benötigt werden sind bereits vorhanden. Derzeit wird die Eignung des Systems Erfassung der Zieldaten geprüft.

Für den Transfer der Datenbank auf das kostenfreie System wäre für den Zeitraum von 6 Monaten die Menpower einer Fachkraft erforderlich.

## 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) Weiterbearbeitung des Projekts zur Anbindung des Registers an European ILD Registry and Biobank
- 4) Teilnahme an der Rare Disease Plattform
- 5) Abschluss und Auswertung der laufenden Registerstudie zur Lungenfibrose
- 6) Transfer des Kinderlungenregister auf die Redcap Anwendung
- 7) Beantragung neuer öffentlich geförderter, möglichst internationaler Forschungsprojekte

### Projekte

Auswertung der Registerstudie Fibrose

### Jahresplanung

Organisation von Diagnosekonferenzen

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

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.

15.1.2023

  
\_\_\_\_\_  
Datum, Unterschrift

Prof. Dr. med. Matthias Griese  
- Vorstandsvorsitzender -