

Kinderlungenregister e.V.

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

Tätigkeitsbericht

2015



Tätigkeitsbericht 2015

Geschäftsstelle

Administrationsbüro: Kinderlungenregister e.V.

Goethestr. 72, Zi. 220

80336 München

Verantwortlich: Prof. Dr. med. Matthias Griesse

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 2015

Mitgliederwesen

- Anzahl der Mitglieder: 126
 - Fördermitglieder: keine
 - Zugänge und Abgänge: 18 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 2014 bis November 2015 wurden weltweit 281 neue Fälle in die Datenbank eingeschlossen.

Insgesamt sind 425 Fälle im chILD-EU Register erhoben. Davon 186 in Deutschland, 52 in UK, 77 in Frankreich, 44 in der Türkei, 22 in Italien und insgesamt 38 aus den Niederlanden, Schweiz, Österreich, Belgien, Brasilien und Polen.

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

- Organisation von Diagnosekonferenzen

Jan 2015:

Zweitägiges chILD-EU internationales Symposium in München (16./17.01.2015)

Tätigkeitsbericht 2015

- Fallvorstellungen und -diskussion anhand der webbasierten Datenbank im multidisziplinären Team mit Radiologen, Pathologen, Genetikern und Medizern
- Expertenvorträge und Austausch zur Verbesserung der Diagnostik in der Radiologie, Pathologie und Medizin.
- Industrieausstellung (16.01.2015); Sponsoren (siehe Kassenbericht)
- Vergabe von Reisekostenrückerstattungen „travel grants“ für Experten (siehe Kassenbericht)

Zweitätiges Internationales chILD meeting in Jerusalem, Israel (19./20.01.2015) im Rahmen des Kongresses der israelisch pädiatrisch pneumologischen Gesellschaft

□ *Jährliche Arbeitsgruppentreffen*

Jan 2015:

Zweitätiges chILD-EU internationales Symposium in München (16./17.01.2015) – Berichterstattung der Teilnehmer am chILD-EU Projekts über Verlauf der letzten 12 Monate und den aktuellen Projektstand der jeweiligen Arbeitspakete.

Feb 2015:

chILD-EU Projektmeeting in Padova, Italien (28.02.2015);

- New project calls
- Status and tasks chILD-EU project
- Observational and interventional trials
- Demonstration webbased peer review process in the chILD-EU registry

März 2015:

AG seltene Lungenerkrankungen, AG Kinderbronchoskopie und Mitgliederversammlung des Kinderlungenregister e.V. am 05.03.2015 im Rahmen der 37. Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP)

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

Mai 2015:

chILD- EU international meeting with US; im Rahmen des Kongresses der American Thoracic Society (ATS) (18.05.2015):

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

Sep 2015:

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

- Post graduate course: from peer review to diagnosis and management of difficult chILD-cases.
- chILD-EU consortium meeting: upcoming second EU report (structure, tasks and schedules), project extension

□ *Initiierung und Durchführung klinischer Studien*

Start der klinischen Studien EAA und HCQ; Initiierung von fünf Studienzentren in Deutschland, Einschluss der ersten Studienpatienten

Tätigkeitsbericht 2015

Nov 2015

Organisation ICH-GCP Refresher Schulung in München (02.11.2015):

Referent: Dr. Jacobo Maldonado; Consamed

- Update: gesetzliche und ethische Anforderungen an klinische Prüfungen mit Arzneimitteln
- Good Clinical Practice (GCP) für Prüfer und Prüfgruppe
- Informed Consent
- Umgang mit Prüfpräparaten
- AEs und SAEs
- Audits und Inspektionen
- Schriftliche Abschlussprüfung

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

Patienten Information Broschüre über interstitielle Lungenerkrankungen im Kindesalter wurde in Deutsch erstellt und übersetzt in Englisch, Dänisch und Türkisch. Die Broschüren stehen zum Download als PDF Dateien unter: <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Child-EU/en/child-eu-register/services/booklet/index.html> zur Verfügung. Die Übersetzung in Französisch und Italienisch ist noch in Bearbeitung.

Meetings

Eintägiges chILD meeting in Padova, Italien (27.02.2015);
Interstitial lung diseases in children – sharing knowledge and experience across Europe.
To increase awareness of chILD in Italy

- Session 1: Discovering chILD
- Session 2: Treatment options in chILD
- Session 3: chILD an overview

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 2015

Finanzen

□ Einnahmen- und Ausgaben

Steuererklärung KLR e. V.

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

Kontostand vom 31.12.2014

14.225,40 €

Ausgaben				
Datum	Empfänger	Zweck	Summe	
09.03.2015	Dr. Mehl Anne	Reisekosten	314,45 €	
09.03.2015	Dr. Krenke Adam	Reisekosten	352,00 €	
09.03.2015	Dr. Griese Matthias	Verpflegung	370,00 €	
09.03.2015	KUM-Dienstleistung	Verpflegung	1.896,10 €	
10.03.2015	Grzegorz Liz	Reisekosten	255,16 €	
10.03.2015	Dr. Calder Alistair	Reisekosten	295,00 €	
10.03.2015	Dr. Ullmann Nicola	Reisekosten	300,00 €	
10.03.2015	Dr. Aurora Paul	Reisekosten	328,59 €	
10.03.2015	Dr. Sismanlar Tugba	Reisekosten	330,00 €	
11.03.2015	Dr. Buchvald Frederik	Reisekosten	222,40 €	
31.03.2015	APO Bank	Zinsen/Gebühren	9,60 €	
18.08.2015	1+1 Internet	Webseite	42,09 €	
30.09.2015	APO Bank	Zinsen/Gebühren	0,60 €	
18.11.2015	1+1 Internet	Webseite	3,81 €	
03.12.2015	Condamed Dr. Haldonado	Referent f. Kurs	2.299,08 €	
30.12.2015	APO Bank	Zinsen/Gebühren	16,20 €	
			7.035,08 €	

Einnahmen			
Datum	Kontoinhaber	Zweck	Summe
04.03.2015	Gilead Sciences GmbH	Standgebühr	1.000,00 €
09.03.2015	Pari Pharma	Standgebühr	1.000,00 €
11.03.2015	InfectoPharm GmbH	Standgebühr	500,00 €

Tätigkeitsbericht 2015

17.03.2015	Forest Pharma	Standgebühr	1.000,00 €
19.03.2015	Vectura GmbH	Standgebühr	500,00 €
19.03.2015	Vertex Pharma GmbH	Standgebühr	2.500,00 €
21.10.2015	Dr. Fuchs Oliver	Kursgebühr	85,00 €
22.10.2015	Dr. Kurnik Karin	Kursgebühr	85,00 €
23.10.2015	Dr. Olivieri Marin	Kursgebühr	85,00 €
26.10.2015	Dr. Forster Kai	Kursgebühr	85,00 €
26.10.2015	Dr. Schaub Bianca	Kursgebühr	85,00 €
26.10.2015	Dr. Ulrich Sarah Marie	Kursgebühr	85,00 €
28.10.2015	Dr. Schröpf Sebastian	Kursgebühr	85,00 €
29.10.2015	Teilnehmer # 2015-06	Kursgebühr	85,00 €
29.10.2015	Dr. Weichering Nils	Kursgebühr	85,00 €
30.10.2015	Dr. Blaschek Astrid	Kursgebühr	85,00 €
30.10.2015	Dr. Bidlingmaier Christoph	Kursgebühr	85,00 €
02.11.2015	Dr. Notheis Gundula	Kursgebühr	85,00 €
02.11.2015	Dr. Müller-Felber Wolfgang	Kursgebühr	85,00 €
03.11.2015	Teilnehmer # 2015-07 + # 2015-19	Kursgebühr	170,00 €
03.11.2015	Dr. Gerstl Lucia	Kursgebühr	85,00 €
03.11.2015	Dr. Schmidt Susanne	Kursgebühr	85,00 €
03.11.2015	Dr. Staudigl Michael	Kursgebühr	85,00 €
05.11.2015	Teilnehmer # 2015-09 + # 2015-13	Kursgebühr	170,00 €
05.11.2015	von Both Hartwig Ulrich	Kursgebühr	85,00 €
06.11.2015	Vill Katharina	Kursgebühr	85,00 €
10.11.2015	Teilnehmer # 2015-29	Kursgebühr	170,00 €
10.11.2015	Dr. Klucker Elisabeth	Kursgebühr	85,00 €
08.12.2015	Dr. Reiter, Karl	Kursgebühr	85,00 €
11.12.2015	Dr. Langhagen Thyra	Kursgebühr	85,00 €
16.12.2015	Teilnehmer # 2015-18	Kursgebühr	85,00 €
			<u>8.880,00 €</u>

Kontostand vom 31.Dezember 2015

16.070,32 €

□ Vermögensübersicht

Anfangsbestand Jan 2015: 14225,40 €
 Endbestand Dez 2015: 16.070,32 €

Zukunftspläne

□ Ziele

- 1) Unterstützung des laufenden chILD – EU Projektes beim Aufbau einer Europäischen Management Plattform für Kinder mit interstitiellen Lungenerkrankungen. Siehe auch www.childeu.net
- 2) Verbesserung der Öffentlichkeitsarbeit durch die Organisation von weiteren Meetings und Fortbildungen

□ Projekte

chILD – EU Projekt (Dez 2012 – Mai 2016)

□ Jahresplanung

Organisation von Diagnosekonferenzen

Teilnahme an jährlichen Arbeitstreffen der GPP, der DGP, 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.

31.1.18 

Datum, Unterschrift

Prof. Dr. med. Matthias Griese
- Vorstandsvorsitzende -