

Kinderlungenregister e.V.

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

Tätigkeitsbericht

2017



Tätigkeitsbericht 2017

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 2017

Mitgliederwesen

- Anzahl der Mitglieder: 140
 - Fördermitglieder: keine
 - Zugänge und Abgänge: 5 Zugänge; 6 Abgänge
-

Vereinsorgane (Namen und Funktion)

Vor Vorstandswahlen und Satzungsneufassung am 30.03.2017 zur Mitgliederversammlung des KLR e.V.

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

Neuer 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 Ahrends - Leiter des Ausschusses Datenschutz

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 2016 bis November 2017 wurden weltweit 76 neue Fälle in die Datenbank eingeschlossen.

Insgesamt sind 651 Fälle im chILD-EU Register erhoben. Davon 299 in Deutschland, 106 in UK, 78 in Frankreich, 60 in der Türkei, 24 in Italien und insgesamt 84 aus den Niederlanden, Schweiz, Österreich, Belgien, Brasilien, Polen, Kroatien, Dänemark, Portugal, Spanien, und Südafrika.

Tätigkeitsbericht 2017

Nach Einführung der webbasierten „peer review“ 2015 wurden insgesamt 426 Fälle (65%) vom Expertenteam (Radiologen 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 Neuuntierung der neuen Forschungsprojekte E-Rare und COST Action

□ *Jährliche Arbeitsgruppentreffen*

März 2017:

AG seltene Lungenerkrankungen, AG Kinderbronchoskopie und Mitgliederversammlung des Kinderlungenregister e.V. am 30.03.2017 im Rahmen der 39. Jahrestagung der Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie (GPP)

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

Sep 2017:

Im Rahmen des Kongresses der European Respiratory Society (ERS) in Amsterdam fanden zwei Meetings am 12.09.2017 statt:

- COST Action: update chILD-EU Register and Interventional trials
- E-Rare consortium meeting: update national funding and contracts, chILD register ethics application, interventional trial start up tasks

Nov 2017

Internationales COST Action Meeting in Prag (01. – 03.11.2017): European Network for Translational Research in Children's and Adult Interstitial Lung Disease: update and presentation of all working groups

□ *Initiierung und Durchführung klinischer Studien*

Weiterführung der klinischen Studie HCQ; Insgesamt 8 Studienzentren geöffnet; Einschluss weiterer Studienpatienten

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

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),

Tätigkeitsbericht 2017

- 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 2017 wurde die deutsche Broschüre 1213mal angeklickt, die Dänische 184 mal, die Türkische 294mal, die Englische für UK 626mal, die Italienische 171mal und die Französische 150mal.

Meetings

Nov 2017

Internationales COST Action Meeting in Prag (01. – 03.11.2017): European Network for Translational Research in Children's and Adult Interstitial Lung Disease

- Discovering chILD
- Diagnosing chILD
- Treatment options in chILD and transition of care
- The umbrella of chILD

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 2017

Finanzen

Einnahmen- und Ausgaben

Steuererklärung KLR e. V.

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

Kontostand vom 31.12.2016 15.036,79 €

Ausgaben

Datum		Summe
20.02.2017	1u1 Internet	38,28 €
18.08.2017	1u1 Internet	38,28 €
18.09.2017	Notar Ruhland Ruhwinkel Landesjustizkasse Bamberg	92,70 €
18.09.2017	Eintragung Vereinsregister	150,- €

Einnahmen

	Kontoinhaber	Zweck	
11.08.2017	Taufkollekte Burgwedel	Spende	202,74 €
13.10.2017	E W DE Graaf		5.000,- €

Kontostand vom 31.Dezember 2017 19.920,27 €

für Richtigkeit:


Waltraud Wesselak


Andrea Schams


Dörthe Neuner

München, 31. Dezember 2017

Vermögensübersicht

Anfangsbestand Jan 2017: 15.036,79 €
Endbestand Dez 2017: 19.920,37 €

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.

12/2/2018 *M. Griese*

Datum, Unterschrift

Prof. Dr. med. Matthias Griese
- Vorstandsvorsitzende -