

Kinderlungenregister e.V.

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

Tätigkeitsbericht

2023
Version 1.0



Tätigkeitsbericht 2023

Geschäftsstelle

Administrationsbüro: Kinderlungenregister e.V.

Greppenstrasse 31

82239 Alling

Verantwortlich: Prof. Dr. med. Matthias Griese

Hauptberufliche Mitarbeiter: Keine

Ehrenamtliche Mitarbeiter: A. Gold, 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 2023

Zeitraum des Berichts: 1.1.2023 - 31.12.2023

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 2023 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 Medizinern hat im Tätigkeitsjahr 2023 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 gewonnenen 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 2023

Nach der langen Durststrecke während der COVID-19 Pandemie gibt es 2023 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

2023 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 phenotypische und genotypische Beschreibung neuer Fallbeschreibungen.

Telomer Defekte

Dieses Projekt wurde 2023 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 2023.

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 2023

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 2023 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.

Tätigkeitsbericht 2023

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.

15.1.2024

Datum, Unterschrift

Prof. Dr. med. Matthias Griese

- Vorstandsvorsitzender –