

Protokoll der  
**AG Seltene Lungenerkrankungen  
and the General Assembly des Kinderlungenregister e. V.**  
Henry-Ford-Bau der Freien Universität Berlin, Garystraße 35,  
14195 Berlin-Dahlem  
**Raum 3306**  
Donnerstag 19. März 2026, 12:15-13:00

**Teilnehmer:**

Matthias Griese, Nicolaus Schwerk, Julia Carlens, Elis, Freerk Prenzel, Maria Greiner-Mai, Pia Maier, Susanne Lau, Erika Plattner, Alexander Kiefer, Marie Bickes, Svenja Weber, Victoria Crippa, Florian Gothe, Bettina Frauchiger, Gudrun Schopper, Nadia Kusumo, Rainer Odendahl, Björge Brüggemann, Manfred Ballmann, Anna Wiemers, Jörg Große-Onnebrink, Silke van Koningsbruggen-Rietschel, Mirjam Stahl, Anne Hilgendorff, Christoph Müller

**1. Willkommensgruß**

Willkommensgruß durch die AG Vorsitzende Julia Carlens und AG-Vize-Vorsitzenden Elias Seidl.

**2. Genehmigung der Tagesordnung**

Die Tagesordnung Sitzung wird von Julia Carlens und Elias Seidl präsentiert und einstimmig angenommen.

**3. Ernennung des Protokollführers**

Pia Maier wird als Schriftführerin für das Sitzungsprotokolls benannt.

**4. Protokoll 2025 und Rückblick auf das Jahr 2025**

Im ersten Jahr unter den Vorsitzenden Carlens/Seidl sind Projekte abgeschlossen und angestoßen wurden (siehe 5 und 6). Insbesondere auch das Wissen im Bezug auf und Interessen an Fortbildungen zu Seltene Lungenerkrankungen wurde im vergangenen Jahr näher beleuchtet und Planung zu weiteren Fortbildungsveranstaltungen vorgenommen.

Die Periodic Case Discussion als eine Möglichkeit des regelmäßigen thematischen Austauschs, welches durch wissenschaftlichen Vorstand des Kinderlungenregisters organisiert wird, wird vorgestellt und die Neuerungen seit der letzten Jahrestagung nochmal erläutert (diese sind unter Punkt 12. näher erläutert)

**5. Abgeschlossene Projekte / Publikationen seit der letzten Sitzung**

Eine selektive Auswahl an Publikationen wurde präsentiert, hierunter

- Carlens, J, Micic, S, Schwerk, N, Griese, M., Moeller, A., Seidl, Elias. (2025). Rare Pediatric Pulmonary Diseases: Insights from a Survey of Pediatric Pulmonologists in German-Speaking Countries. *Klinische Pädiatrie*. 238. 10.1055/a-2713-3667.
- Griese M, Niemitz M, Erlewein K, Micic S, Rodler J, Carlens J, et al. Health-related quality of life in childhood interstitial lung disease. *European Respiratory Journal*. 2026;67(2):2501777.

- Griese M, Reu-Hofer S, Ley-Zaporozhan J, Kammer B, Krüger-Stollfuß I, Micic S, et al. Fibrosing interstitial lung disease in childhood: prevalence and disease trajectories. medRxiv. 2025:2025.10.24.25338616.
- Marczak H, Krenke K, Griese M, Peradzyńska J, Lange J, Kulus M, et al. Management and Long-Term Outcomes of Persistent Tachypnea of Infancy/Neuroendocrine Cell Hyperplasia of Infancy: A European Multicenter Retrospective Study. CHEST.
- Pörtecene A, Carlens J, Das AM, Petrasch M, Schwerk N, Maier P. Successful methionine treatment for diffuse lung disease in a child with pathogenic MARS-1 gene variants. Klin Padiatr. 2026;238(2):107-9.
- Schneider H, Ius F, Müller C, Salman J, Schütz K, Köditz H, et al. Pediatric lung transplantation for childhood interstitial lung disease: Indications and outcome. The Journal of Heart and Lung Transplantation. 2025;44(9):1460-8.
- Carlens, J., Schwerk, N. & Müller, C. Lungentransplantation bei Kindern und Jugendlichen. Monatsschr Kinderheilkd 174, 25–34 (2026). <https://doi.org/10.1007/s00112-025-02306-6>

## **6. Vorstellung der Ergebnisse der Umfrage zum Wissenstand und Fortbildungswünsche Seltene Lungenerkrankungen**

Das Survey im deutschsprachigen Umfeld unter pädiatrischen Pneumologen zeigte, dass die Mehrheit der Kolleg:innen sich unsicher im Bereich der Diagnosestellung, Diagnose und Therapie seltener Lungenerkrankungen fühlen und dass das Interesse an zusätzlichen Fortbildung groß ist, sowohl im Bereich der klinischen Präsentation, der Behandlung und Bildgebung der seltenen Lungenerkrankungen.

## **7. Laufende Projekte / Ergänzungen durch Teilnehmer**

**7.1 EAA:** Freerk Prenzel bringt das Projekt einer Fallsammlung zum Langzeitverlauf von EAA ein. Ziel ist die Darstellung des klinischen Verlaufs 5-10(-20) Jahre nach Diagnosestellung. Um Patientenfälle zu kumulieren, wurde angeregt, die Information über den GPP-Newsletter zu teilen und zur Teilnahme aufzurufen, und die Fälle des Kindlungenregisters nachzuverfolgen.

**7.2 BALs von ABCA3-Patienten:** PD Dr. Florian Gothe stellt sein Projekt, aus BAL-Zellen Alveolosphären zu generieren kurz vor und bittet bei geplanten Bronchoskopien bei ABCA3-Patienten um Rückmeldung / Teilnahme. Sollte eine BAL geplant sein, kann mit Florian Gothe Kontakt aufgenommen werden, damit er die Aufbereitung der BAL und Versendung erläutern kann (Florian.Gothe@med.uni-muenchen.de). Das für die Versendung notwendige BamBanker würde er vorab zusenden.

## **8. Hinweise auf Poster / Vorträge auf der Jahrestagung 2026**

Festgestellt wurde, dass das der Bereich Seltene Lungenerkrankung wieder mit zahlreichen Beträgen auf der diesjährigen Jahrestagung vertreten ist, sowohl im PG-Kurs, Symposium 3,4 und 5, verschiedenen Postern, den freien klinischen Vorträgen und den Clinical Pearls.

## **9. Vorschläge für Postgraduierten-Symposium der Jahrestagung 2027**

- Der Pneumologe als Konsiliarius für andere Fachdisziplinen
- Überlappungsfeld der Pädiatrischen Pneumologie und
  - Kinderchirurgie

- Pädiatrischen Kardiologie: PHT, Shunt-Vitien, AV-Malformationen, Hypoxämie (nicht kardial bedingt)
- Lungentransplantation: Auslaufmodell CF seit Modulator-Therapie-Einführung? Wann sollte Evaluation zur Lungentransplantation angestoßen werden? Wie werden Lungentransplantationen in verschiedenen Zentren / Ländern umgesetzt?
- Transition von Patienten mit seltenen Lungenerkrankungen
- HHT-Management

## **10. Gewinnung neuer Mitglieder und Vernetzung Young GPP**

Leider ist in dieser Jahrestagung die AG-Sitzung der Young-GPP parallel zu der AG-Sitzung Seltene Lungenerkrankung. Dies soll 2027 vermieden werden, um hier auch Kolleg:innen aus der Young GPP für die AG und das Themenfeld zu begeistern.

Die Zusammenarbeit mit der Young GPP soll zudem auch über weitere Online-Fortbildungsveranstaltungen der Young-GPP intensiviert werden, u.a. zu Lungentransplantation.

## **11. General Assembly des Kinderlungenregisters**

### **11.1 Update**

Zusätzlich zu den bereits bis jetzt genannten Aktivitäten wird berichtet:

#### **Register status/annual report (Griese)**

- Über 1.300 Patienten sind eingeschlossen. Frau Schams, Frau Reisch und Fr Gold haben sich gut eingearbeitet.
- Die chILD-EU website wurde weiter benutzerfreundlich gestaltet
- Redcap funktioniert gut

#### **Periodic Case Discussion (PDM)**

- Die Frequenz der Periodic Case Discussion wurde seit Januar 2026 von quartalsweise auf 6-wöchig erhöht.
- Primär sollen Fälle des Kinderlungenregisters vorgestellt werden (neu aufgenommene zur Beratung von weiterer Diagnostik und Therapie sowie Follow-Up von Patienten, um den Langzeitverlauf aufzuzeigen/zu dokumentieren).
- Aktuelle Fälle, die noch nicht im Kinderlungenregister eingeschlossen sind, können weiterhin vorgestellt werden. Hierfür sollen die Zuweiser das Multidisciplinary Team Meeting Form ausfüllen und an das PDM-Team senden (Alexander.Kiefer@barmherzige-regensburg.de, Wetzke.Martin@mh-hannover.de, Maier.Pia@mh-hannover.de; matthias.griese@med.uni-muenchen.de, anna.wiemers@kklbo.de). Dieses ist unter [Case Discussion / SOPs | European Management Platform for Childhood Interstitial Lung Diseases](#) zu finden, wie auch die Termine der kommenden PDMs.

#### **International project: ERS-CRC chILDEU (Nathan/Griese)**

- Das von der ERS gesponserte Projekt soll eine Plattform zur Kommunikation und Weiterbildung für interstitielle Lungenerkrankungen im Kindesalter bieten. Weitere Informationen finden sich auf [www.childeu.net](http://www.childeu.net). Neuwahlen auf der diesjährigen ERS; bitte um Meldungen!

### **11.2 Entlastung des Vorstandes für 2025**

Die Entlastung des Vorstandes erfolgte einvernehmlich mit zwei Enthaltungen.

### **11.3 Tätigkeitsbericht**

- Kontostand: 44.255,87 Euro
  - 5495 Euro Spenden im letzten Jahr erhalten

### **12. Sonstiges**

Keine weiteren Themen werden diskutiert.

Dr. Julia Carlens

PD Dr med Elias Seidl