

25.-27.3.2021	Virtuelles Treffen der AG Seltene Lungenerkrankungen mit KLR-Verein und chILD-EU Register Mitgliederversammlung und Neuwahl des Vorstandes auf der 42. Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie
Mrz 20	Entfallen wegen COVID19 Pandemie
14.03.2019	Treffen der AG Seltene Lungenerkrankungen mit KLR-Verein und chILD-EU Register Mitgliederversammlung auf der 41. Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in München
02.11.2018	KLR-Verein, chILD-EU Register und COST Mitgliederversammlung: COST congress, Belgrade, Servia
23.03.2018	Treffen der AG Seltene Lungenerkrankungen mit KLR-Verein und chILD-EU Register Mitgliederversammlung auf der 40. Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Wien
9.-13.9.2017	KLR-Verein, chILD-EU Register und COST Mitgliederversammlung: ERS congress, Mailand, 2017
30.3.2017	Treffen der AG Seltene Lungenerkrankungen auf der Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Essen
5.9.2016	KLR-Verein und chILD-EU Register Mitgliederversammlung: ERS congress, London, 2016
10.3.2016	Treffen der AG Seltene Lungenerkrankungen auf der Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Dresden
26.-30.9.2015	KLR-Verein und chILD-EU Register Mitgliederversammlung: ERS congress, Amsterdam, 2015
05.03.2015	Treffen der AG Seltene Lungenerkrankungen auf der Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Basel
6.-10.9.2014	ERS Kongress in München. Treffen der AG für ein Business Meeting und ein Update zum chILD-EU Projekt: Orphans Unite - chILD better together? European Management Platform for Childhood Interstitial Lung Diseases
26.-29.3.2014	Treffen der AG Seltene Lungenerkrankungen auf der 36. Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Bremen
26.03.2014	Satzungsgemäßes Treffen des Kinderlungenregisters e. V. auf der Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Bremen
09.09.2013	ERS Congress in Barcelona. Treffen der AG für einen Update zum chILD-EU Projekt: Orphans Unite - chILD better together? European Management Platform for Childhood Interstitial Lung Diseases. Aktueller Status des Projekts, zukünftige Pläne und Entwicklungen.
7.-9.3.2013	Treffen der AG Seltene Lungenerkrankungen auf der 35. Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Lübeck
07.03.2013	Satzungsgemäßes Treffen des Kinderlungenregisters e. V. auf der Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Lübeck
1.-3.3.2012	Treffen der AG Seltene Lungenerkrankungen auf der 34. Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Köln
01.03.2012	Satzungsgemäßes Treffen des Kinderlungenregisters e. V. auf der Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Köln
31.3.-2.4.2011	Treffen der AG Seltene Lungenerkrankungen auf der 33. Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Graz
4.-6.3.2010	Satzungsgemäßes Treffen des Kinderlungenregisters e.V. auf der Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Graz
04.03.2010	Treffen der AG Seltene Lungenerkrankungen auf der 32. Jahrestagung der Gesellschaft für pädiatrische Pneumologie in Berlin
16.11.2009	Gründungsversammlung und Symposium des Kinderlungenregisters e. V. Am 16. November 2009 wurde der Verein Kinderlungenregister e. V. zur Verbesserung der Versorgung von Kindern mit seltenen Lungenerkrankungen ins Leben gerufen. Zu den Zielen des Vereins zählen die Förderung und Weiterentwicklung der pathophysiologischen Grundlagen, Diagnostik, Therapie, Prophylaxe und Epidemiologie aller die Lunge involvierenden seltenen Erkrankungen. Unter der Trägerschaft des Vereins soll ein Register mit Biobank zur Erfassung der seltenen Lungenerkrankungen im Kinder- und Jugendalter etabliert werden. Das Register ist Teil des Kompetenznetzes GOLDnet, welches vom Bundesministerium für Bildung und Forschung im Rahmen eines Programms zur Förderung von Kompetenznetzen in der Medizin für einen befristeten Zeitraum gefördert wird. Anliegen des Netzwerkes ist die Etablierung und Verstetigung eines deutschen Registers inkl. Biobank für diffuse parenchymatöse Lungenerkrankungen sowie die Bereitstellung der Daten für Forschungszwecke. Im Rahmen der Gründungsversammlung fand auch ein Symposium zu aktuellen Studien aus dem Bereich der seltenen Lungenerkrankungen im Kindes- und Jugendalter statt. In diesem Zusammenhang stellte Dr. med. Nicolaus Schwerk von der Medizinischen Hochschule Hannover erste Ergebnisse einer retrospektiven Langzeitstudie zum Verlauf von seltenen Kinderlungenenerkrankungen vor. Die Ergebnisse dieser Studie sollen im Laufe des kommenden Jahres veröffentlicht werden. Dr. med. Johannes Schulze vom Klinikum der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt berichtete über interstitielle Lungenerkrankungen bei Kindern mit Louis-Bar-Syndrom. Auf Grund der Seltenheit der Erkrankung gibt es bisher keine systematischen Untersuchungen zu Diagnose, Therapie, Prognose und Verlauf bei diesem Patientenkollektiv, wie bei den meisten seltenen Lungenerkrankungen. Ziel des Kinderlungenregisters ist es den dringenden Bedarf einer besseren Versorgung und auch Forschung auf diesem Bereich zu ermöglichen. Das Kinderlungenregister stellt eine seit 1993 bestehende intensive Beschäftigung mit seltenen Lungenerkrankungen auf eine institutionalisierte Basis. In dieser Zeit waren klinische Fälle im Rahmen der kinderpneumologischen Betreuung am Dr. von Haunerschen Kinderspital oder konsiliarische nationale und internationale Anfragen systematisch gesammelt ("Bibliothek") und klinisch-wissenschaftlich weiter gebracht worden. Erste Projekte und Publikationen befassten sich vor allem mit dem pulmonalen Surfactantsystem bei Kindern mit dem typischen Spektrum interstitieller Lungenerkrankungen.
Seit 1993	