

**Statut****des****“Zentrums für Amyotrophe Lateralsklerose und Motoneuronerkrankungen des Universitätsklinikums und der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm“****ALS Forschungszentrum Ulm**  
(Comprehensive ALS/MND Center Ulm)  
(CACU)

in der Fassung vom 25.04.2012

Der Klinikumsvorstand hat auf der Grundlage von § 10 der Satzung des Universitätsklinikums in der Fassung vom 15.11.2007 am 25.04.2012 die Gründung des ALS Forschungszentrums Ulm - CACU (im Folgenden: Zentrum) sowie das folgende Statut beschlossen:<sup>1</sup>

**Präambel**

Die amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine neurologische Erkrankung, die in kurzer Zeit zu generalisierten Lähmungen und zum Tod führt. Obwohl die ALS nicht selten auftritt (Inzidenz 2-3/100000), zwingt die Schwere der Erkrankung und die kurze Überlebenszeit zur Schwerpunktbildung bei Diagnose und Therapie. In Ulm ist ein Schwerpunkt für diese Erkrankung entstanden, der mit einer lokalen (ALS Register Schwaben), nationalen (Deutsches ALS/MND Netzwerk), europäischen (European Network for the Cure of ALS/ENCALS und weltweiten Anbindung (Research Group ALS/MND, World Federation of Neurology) und systematischer wissenschaftlicher Arbeit verbunden ist. Das ALS Forschungszentrum in Ulm soll einerseits für ALS Patienten eine nationale Anlaufstelle sein und darüber hinaus translationale Forschung mit dem spezifischen Ziel der Verbesserung der Therapiemöglichkeiten betreiben.

**§ 1****Ziele und Aufgaben**

- (1) Verbesserung der Betreuung von ALS-Patienten am Universitätsklinikum Ulm, regional und überregional durch
  - Ambulante Spezialsprechstunde ALS

---

<sup>1</sup> Aus Gründen der sprachlichen Vereinfachung und besseren Lesbarkeit wird in der Geschäftsordnung bei Bezeichnungen die männliche Form verwendet. Die weibliche Bezeichnung gilt gleichermaßen.

- Stationäre Versorgung der Patienten, eingeschlossen Palliativversorgung
  - Bilden eines Netzwerks der beteiligten Abteilungen und Institute in Ulm (z.B. Abdominalchirurgie, Neurologie, Anatomie und Zellbiologie, Physiologische Chemie, Angewandte Physiologie, Humangenetik)
  - Bildung eines Netzwerks mit anderen nationalen aktiven Zentren und den Patientenorganisationen (Deutsche Gesellschaft für Muskelkranke, Freiburg), um Möglichkeiten der Interaktion zu institutionalisieren.
- (2) Förderung von klinischer Forschung, klinischen Studien und Grundlagenforschung auf dem Gebiet der ALS durch
- Vernetzung und Erfahrungs- und Wissensaustausch zwischen Grundlagenforschung, Therapieentwicklung, Biomarkerforschung und klinischer Forschung
  - Vernetzung auf nationaler Ebene
  - Vernetzung auf internationaler Ebene
  - Weiterverfolgen und Verbesserung der Kontakte zur (pharmazeutischen) Industrie
- (3) Verbesserung der Aus-, Fort- und Weiterbildung auf dem Gebiet der ALS durch
- Regelmäßige Fort- und Weiterbildungsveranstaltungen
  - Weiterbildung auf dem Gebiet der Motoneuronerkrankungen
  - die Aufnahme von Neurologen aus anderen Ländern zum Zwecke des praktischen klinischen Trainings.
- (4) Erwerb von Fremdmitteln und Generierung von Forschungsverbänden

## § 2

### **Mittelbeschaffung und Mittelverwendung**

- (1) Für die Mittelbeschaffung ist der Vorstand (§ 5) verantwortlich.
- (2) Über die Verwendung der dem Zentrum zur Verfügung stehenden Mittel entscheidet der Vorstand. Hierbei wird der Zweckgebundenheit privater Zuwendungen und spezifischen Auflagen der Spender entsprochen. Die Verwaltung der vom Zentrum eingeworbenen Mittel wird nach den Bestimmungen über die Behandlung von „Zuwendungen Dritter“ vorgenommen.

### **§ 3**

#### **Mitgliedschaft**

- (1) Mitglied im Zentrum können sein:
  - alle Einrichtungen des Universitätsklinikums Ulm und der Medizinischen Fakultät
  - Einrichtungen mit Beteiligung des Universitätsklinikums (insbesondere die Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm GmbH) oder der Fakultät
  - Zusammenschlüsse von Einrichtungen, die jeweils an der Versorgung oder Erforschung von ALS beteiligt sind. Über die Mitgliedschaft entscheidet der Vorstand auf schriftlichen Antrag.
- (2) Einrichtungen sowie auch niedergelassene Ärzte, die nicht dem Universitätsklinikum Ulm oder der Medizinischen Fakultät angehören, können kooptiert werden. Kooptierte Mitglieder haben kein eigenes Stimmrecht und werden auf schriftlichen Antrag vom Vorstand aufgenommen.
- (3) Die Mitgliedschaft endet durch Austritt, der dem Vorstand schriftlich mitzuteilen ist und der zum Schluss eines Kalenderjahres wirksam wird, und durch Ausschluss aus wichtigem Grund. Der Ausschluss aus wichtigem Grund erfolgt durch den Vorstand und wird der betroffenen Einrichtung unter Angabe der Gründe schriftlich mitgeteilt.
- (4) Der Vorstand führt eine Liste der Mitglieder und kooptierten Mitglieder.

### **§ 4**

#### **Rechte und Pflichten der Mitglieder**

- (1) Die Mitglieder des Zentrums haben folgende Rechte und Pflichten:
  - Unterstützung der Zusammenarbeit in Prävention, Früherkennung, Diagnostik, Therapie, Nachsorge und Rehabilitation. Hierzu gehört insbesondere die Mitarbeit in Fallkonferenzen und interdisziplinären Sprechstunden.
  - Bildung von Arbeitsgruppen im Auftrag des Vorstands, die Informationsmaterial und Therapieempfehlungen erarbeiten. Die Mitglieder können Berater hinzuziehen.
  - Generierung von und Beteiligung an gemeinsamen Studien und Forschungsvorhaben.
  - Regelmäßige Teilnahme an der Mitgliederversammlung.
  - Einmal jährlich und zusätzlich auf Anfrage des Vorstands ist ein Arbeitsbericht zu erstellen, der eine Beschreibung der Aktivitäten des jeweiligen Mitgliedes in Forschung, Versorgung und Fortbildung enthält.
  - Unterstützung der Qualitätspolitik.

- Unterstützung von gemeinsamen Einrichtungen des Zentrums.
  - Unterstützung der Fort- und Weiterbildung.
  - Antragsrecht und Anhörungsrecht im Vorstand.
- (2) Unberührt bleibt die Verantwortung der einzelnen Einrichtungen in Krankenversorgung, Forschung und Lehre.

## **§ 5**

### **Vorstand**

- (1) Das Zentrum wird vom Vorstand geleitet. Er verfolgt die in § 1 festgelegten Ziele und Aufgaben und ist zuständig für alle Angelegenheiten des Zentrums, soweit dieses Statut nichts anderes regelt. Er wird dabei vom Sekretär des Zentrums (§ 6) unterstützt.
- (2) Dem Vorstand gehören folgende stimmberechtigte Mitglieder an:
- Ärztlicher Direktor der Klinik für Neurologie (Sprecher),
  - Inhaber der Stiftungsprofessur für Neurodegeneration mit Schwerpunkt Motoneuronerkrankungen (stv. Sprecher)
- jeweils kraft Amtes
- Ein Lehrstuhlinhaber an der Universität Ulm, der aus dem Kreis der stimmberechtigten Mitglieder von der Mitgliederversammlung für jeweils 3 Jahre gewählt wird
- (3) In beratender Funktion gehören dem Vorstand an:
- Ein Vertreter des Stiftungsbeirates der Charcot-Stiftung
  - Ein Vertreter der Ulmer Universitätsgesellschaft e.V.
  - Der Sekretär des Zentrums (§ 6)
- (4) Der Vorstand berät mindestens zweimal jährlich. Er ist beschlussfähig, wenn mindestens die Hälfte seiner Mitglieder anwesend ist und beschließt mit einfacher Mehrheit. Bei Stimmengleichheit ist die Stimme des Sprechers entscheidend. Von den Beschlüssen sind Niederschriften anzufertigen.

## **§ 6**

### **Sekretär**

Der Sekretär des Zentrums wird vom Vorstand aus dem Kreis der Oberärzte der Klinik für Neurologie vorgeschlagen von der Mitgliederversammlung jeweils für die Dauer von 3 Jahren gewählt. Zu seinen Aufgaben gehört insbesondere die Steuerung und Planung von Aktivitäten des Zentrums, die Kommunikation und Terminabsprache mit den Mitgliedern sowie dem Vorstand und die Umsetzung von Vorstandsbeschlüssen. Er nimmt die ihm vom Vorstand übertragenen organisatorischen Aufgaben wahr.

## **§ 7**

### **Mitgliederversammlung**

- (1) Die Einberufung der ordentlichen Mitgliederversammlung erfolgt mindestens einmal jährlich schriftlich mit einer Frist von drei Wochen durch den Vorstand unter Mitteilung der Tagesordnung. Außerordentliche Mitgliederversammlungen können im Bedarfsfall auch auf Veranlassung des Vorstands mit derselben Frist und unter Angabe des Beratungsgegenstandes einberufen werden. Eine Mitgliederversammlung soll binnen zwei Wochen vom Vorstand einberufen werden, wenn mindestens 30 v.H. der Mitglieder dies schriftlich beantragen. Einrichtungen werden auf der Mitgliederversammlung durch den jeweiligen Leiter oder einen von ihm Beauftragten vertreten.
- (2) Die Mitgliederversammlung hat folgende Aufgaben:
  - Entgegennahme und Erörterung des Berichts des Vorstandes
  - Wahl der Vorstandsmitglieder gemäß § 5 Abs. 2 und des Sekretärs nach § 6
  - Beratung der Tätigkeit des Zentrums, z.B. sollte Konsens über die organisatorischen Abläufe bei der Patientenversorgung, Forschung und Fortbildung bestehen
  - Entgegennahme der Berichte der Arbeitsgruppen
  - Beschlussfassung über Vorschläge zu Änderungen des Status und die Auflösung des Zentrums
- (3) Vorschläge zur Änderung des Statuts und zur Auflösung des Zentrums bedürfen einer Mehrheit von zwei Dritteln der Anwesenden, mindestens jedoch von drei Fünfteln der Mitglieder gemäß § 3 Abs. 1 insgesamt.

## **§ 8**

### **Advisory Board**

Der Vorstand richtet ein unabhängiges Advisory Board mit sechs externen Fachleuten ein. Es steht dem Vorstand für fachliche Konsultationen zur Verfügung und berät insbesondere potentielle Geldgeber über die Aktivitäten des Zentrums. Sitzungen und Aktivitäten des Advisory Boards werden vom Sekretär im Auftrag des Vorstands koordiniert.

## **§ 9**

### **Inkrafttreten und Dauer**

Dieses Statut tritt am Tag seiner Veröffentlichung in den Amtlichen Bekanntmachungen der Universität Ulm in Kraft. Änderungen des Statuts und die Auflösung des Zentrums bedürfen einer Entscheidung des Klinikumsvorstands.

Ulm, den 04.07.2012

Ulm, den 02.07.2012

gez.

Professor Dr. R. Marre

Leitender Ärztlicher Direktor

gez.

Professor Dr. T. Wirth

Dekan der Medizinischen Fakultät