



Statut des

„Zentrums für Seltene Erkrankungen des Universitätsklinikums und der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm“ am

UNIVERSITÄTSKLINIKUM ULM

(ZSE)

in der Fassung vom 29.06.2011

Der Klinikumsvorstand hat auf der Grundlage von § 10 der Satzung des Universitätsklinikums in der Fassung vom 15.11.2007 am 29.06.2011 das folgende Statut beschlossen:¹

Präambel

Krankheiten mit einer Prävalenz von weniger als 1:5.000 werden als seltene Erkrankungen bezeichnet. Da es aber etwa 8.000 seltene Krankheiten gibt, und diese in der Regel einen chronischen Verlauf nehmen, sind Patienten mit seltenen Erkrankungen insgesamt doch häufig. Man schätzt, dass 5% der Bevölkerung von einer seltenen Erkrankung betroffen sind, das sind 4 Millionen Betroffene in Deutschland. In der EU besteht Einigkeit darüber, dass die Versorgung dieser Patienten und die Erforschung der seltenen Erkrankungen verbessert werden muss. Die Lösung dieser Problematik liegt in der Schaffung von interdisziplinären und institutionsübergreifenden Strukturen in der Form von Zentren für seltene Erkrankungen, die vorzugsweise auf die Kenntnisse und Erfahrungen universitärer klinischer Einrichtungen zurückgreifen, aber auch mit nichtuniversitären Einrichtungen der Gesundheitsversorgung und niedergelassenen Ärzten kooperieren. Da bei der Vielzahl seltener und sehr seltener Krankheiten spezifische Schwerpunkte nicht an jeder Universität existieren, ist darüber hinaus eine Absprache über eine Vernetzung der Zentren für seltene Erkrankungen an verschiedener Stelle notwendig. Im Universitätsklinikum Ulm und in der Medizinischen Fakultät der Universität Ulm sind zahlreiche Einrichtungen und Gruppen, die sich mit seltenen Erkrankungen beschäftigen, z.T. in Kooperation mit anderen Einrichtungen. Das Ulmer Zentrum wird diese Ansätze unterstützen, sichtbar machen und ausbauen. Es will damit einen nachhaltigen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und der Erforschung der seltenen Erkrankungen leisten.

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

§ 1

Ziele und Aufgaben

- (1) Verbesserung der Betreuung von Patienten mit seltenen Erkrankungen am Universitätsklinikum, regional und überregional durch
 - interdisziplinäre Sprechstunden und Zusammenarbeit in Früherkennung, Diagnostik, Therapie und Nachsorge
 - Etablierung erkrankungsorientierter, interdisziplinärer Fallkonferenzen
 - Aufbau einer gemeinsamen koordinierenden Infrastruktur
 - Integration der Tätigkeit von Ärzten, Naturwissenschaftlern und Angehörigen der nichtärztlichen Gesundheitsberufe unter medizinischen und sozialen Versorgungsaspekten
 - Kooperation mit Patientenorganisationen
 - verbesserte Beratungs- und Informationsangebote für Ärzte und Patienten
- (2) Förderung von klinischer Forschung, klinischen Studien und Grundlagenforschung im Bereich der seltenen Erkrankungen durch
 - eine interdisziplinäre phänotypische, funktionelle und molekulare Diagnostik und Erforschung der jeweiligen Erkrankungen
 - die Etablierung von innovativen Diagnostik- und kausalen Therapiekonzepten auf der Basis der Erkenntnis der genetischen, pathogenetischen und pathophysiologischen Grundlagen der seltenen Erkrankung
 - die Kooperation mit nationalen und internationalen Netzwerken seltener Erkrankungen
- (3) Verbesserung der Aus-, Fort- und Weiterbildung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen durch
 - Ringvorlesungen mit Anleitung zum Umgang mit Patienten mit seltenen Erkrankungen und Fallvorstellungen zu seltenen Erkrankungen für Studierende der Medizin
 - Forschungs- und Fortbildungsseminare für Ärzte inkl. der Möglichkeit des Erwerbs eines Zertifikats des Zentrums
 - Patienteninformation über Medien und Patiententage im Rahmen der Erwachsenenbildung.

§ 2

Mittelbeschaffung und Mittelverwendung

- (1) Mittel werden vom Vorstand des ZSE beantragt. Der ZSE-Vorstand kann Mitglieder bitten, Entwürfe zu deren Kompetenzbereichen für die gemeinsame Antragstellung in angemessener Zeit vorzubereiten.
- (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 werden. Die Verwaltung der vom Zentrum eingewor-

benen Mittel wird nach den Bestimmungen über die Behandlung von „Zuwendungen Dritter“ vorgenommen.

- (3) Die vom Zentrum gemäß Abs. 1 und 2 beschafften und den Einrichtungen der Mitglieder entsprechend zugewiesenen Drittmittel werden bei deren leistungsorientierter Mittelvergabe (LOM) gemäß den Richtlinien der Fakultät berücksichtigt.

§ 3

Mitgliedschaft

- (1) Mitglieder des Zentrums für Seltene Erkrankungen sind alle Einrichtungen des Universitätsklinikums Ulm und der Medizinischen Fakultät sowie Einrichtungen mit Beteiligung des Universitätsklinikums oder der Fakultät sowie Zusammenschlüsse von Einrichtungen, die an der Versorgung oder Erforschung Seltener Erkrankungen beteiligt sind.
- (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 im ZSE und werden auf schriftlichen Antrag vom Vorstand des ZSE aufgenommen.
- (3) Die Mitglieder des Zentrums (Einrichtungen) werden auf der Mitgliederversammlung durch den jeweiligen Leiter oder einen von ihm Beauftragten vertreten.
- (4) Der Vorstand kann Personen, die sich in der Versorgung oder Erforschung seltener Erkrankungen besonders engagieren, der Mitgliederversammlung für eine Ehrenmitgliedschaft vorschlagen. Die Ernennung erfordert Zweidrittelmehrheit. Ehrenmitglieder haben die gleichen Rechte und Pflichten wie kooptierte Mitglieder.
- (5) 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.

Die Gründungsmitglieder sind die Einrichtungen der Universität Ulm und des Universitätsklinikums sowie Einrichtungen mit Beteiligung des Universitätsklinikums oder der Fakultät, deren Leiter oder Vertreter an der Gründungsversammlung teilnehmen (siehe Anhang).

§ 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 zu seltenen Erkrankungen 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 neben einer Beschreibung der Aktivitäten des jeweiligen Mitgliedes in Forschung, Versorgung und Fortbildung auch konkrete Fallzahlen zu Diagnosen und Behandlung enthält
 - Unterstützung der Qualitätspolitik
 - Unterstützung von gemeinsamen Einrichtungen des Zentrums
 - Unterstützung der Fort- und Weiterbildung bei/zu seltenen Erkrankungen
 - Antragsrecht und Anhörungsrecht im Vorstand
- (2) Unberührt bleibt die Verantwortung der einzelnen Einrichtungen in Krankenversorgung, Forschung und Lehre.

§ 5-7 Organe

§5

Vorstand

- (1) Der Vorstand besteht aus einem Vorsitzenden, dessen Stellvertreter, zwei Mitgliedern und dem Sekretär. Mit Ausnahme des Sekretärs werden die Vorstandsmitglieder aus dem Kreis der Mitglieder jeweils auf 3 Jahre durch die Mitglieder vorgeschlagen und vom Klinikumsvorstand im Einvernehmen mit dem Fakultätsvorstand bestellt. Mitglieder des Vorstands müssen Mitglieder Medizinischen Fakultät der Universität Ulm sein. Vorstandsvorsitzender oder im Verhinderungsfall sein Stellvertreter vertreten das Zentrum nach außen. Entsprechendes gilt für den Vollzug von Entscheidungen. Der Vorsitzende und der Stellvertreter haben ein Vorschlagsrecht für den Sekretär, der vom Klinikumsvorstand im Einvernehmen mit dem Fakultätsvorstand für eine Amtszeit von 3 Jahren bestellt wird und ebenfalls über Stimmrecht im Vorstand verfügt. Die Amtszeit des Sekretärs endet mit der Amtszeit des Vorstandsvorsitzenden. Die Mitglieder des Vorstandes können sich nicht vertreten lassen. Der Klinikumsvorstand kann im Einvernehmen mit dem Fakultätsvorstand die Bestellung der Mitglieder des Vorstands aus wichtigem Grund widerrufen.
- (2) Der Vorstand leitet das Zentrum, verfolgt dessen Ziele, fördert die Kooperation mit anderen SE-Zentren, ernennt auf Vorschlag der Mitglieder die Ärzte und Wissenschaftler, die für das Zentrum tätig werden, koordiniert die Zusammenarbeit innerhalb des Zentrums

und beschließt über die Aufnahme neuer Mitglieder und über die Verwendung der Mittel, soweit diese nicht bereits zweckgebunden sind.

- (3) Der Vorstand berät mindestens zweimal jährlich. Die Sitzungen des Vorstandes sind nicht öffentlich. Er ist beschlussfähig, wenn mindestens die Hälfte seiner Mitglieder anwesend ist. Er fasst seine Beschlüsse mit der Stimmenmehrheit der anwesenden Mitglieder. Jedes Vorstandsmitglied hat eine Stimme. Bei Stimmengleichheit entscheidet der Vorstandsvorsitzender des Vorstands. Über die gefassten Beschlüsse ist eine Niederschrift anzufertigen. Diese ist vom Vorstandsvorsitzenden des Vorstands und dem Protokollführer zu unterzeichnen. Jeweils ein Exemplar der Niederschrift ist dem Dekan der Medizinischen Fakultät sowie dem Leitenden Ärztlichen Direktor des Universitätsklinikums zuzuleiten.

In dringenden Angelegenheiten, deren Erledigung nicht aufgeschoben werden kann, entscheidet der Vorsitzende an Stelle des Vorstands. Die Gründe für die Eilentscheidung und die Art der Erledigung sind den Mitgliedern des Vorstands unverzüglich mitzuteilen.

- (4) Der Dekan der medizinischen Fakultät und der Leitende Ärztliche Direktor des Klinikums haben das Recht, als Gast an den Sitzungen des Vorstands teilzunehmen. Sie werden spätestens zwei Wochen vor der Sitzung über den Termin informiert.
- (5) Der Vorstand kann beratende Kommissionen bilden und deren Aufgaben festlegen. Diese Kommissionen sollen jeweils von einem Mitglied des Vorstandes geleitet sein.

§ 6

Kontaktstelle

Es wird eine Kontaktstelle eingerichtet, welche die Koordination innerhalb des Klinikums, der Fakultät und des Zentrums übernimmt und die Außenkontakte organisiert. Die weitere Ausgestaltung der Aufgaben erfolgt in einem Gesamtkonzept.

§ 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.
- (2) Die Mitgliederversammlung hat folgende Aufgaben:
- Entgegennahme und Erörterung des Berichts des Vorstandes
 - 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 Änderungen der Geschäftsordnung und die Auflösung des Zentrums
- (3) Vorschläge zur Änderung des Statuts und zur Auflösung des ZSE bedürfen einer Mehrheit von zwei Dritteln der anwesenden, mindestens jedoch von drei Fünfteln der Mitglieder gemäß § 3 Abs. 1 Satz 1 insgesamt.

§ 8

Fortbestand

Das Zentrum wird für einen Zeitraum von 3 Jahren ab Inkrafttreten des Statuts gegründet. Über eine Verlängerung entscheidet der Klinikumsvorstand aufgrund einer Evaluation des Zentrums. Evaluierungskriterien sind Patientenzahlen, Drittmittelerwerb und Forschungserfolge auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen.

§ 9

Inkrafttreten

Dieses Statut tritt am Tag ihrer Veröffentlichung in den Amtlichen Bekanntmachungen der Universität Ulm in Kraft.

Ulm, den 22.09.2011

gez.

Professor Dr. R. Marre

Leitender Ärztlicher Direktor

gez.

Professor Dr. T. Wirth

Dekan der Medizinischen Fakultät