

**Vierte Satzung zur Änderung der  
Satzung des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE)  
Vom 23. Dezember 2020**

*Tag der Bekanntmachung im NBl. HS MBWK Schl.-H.: 11.02.2021, S. 10*

*Tag der Bekanntmachung auf der Internetseite der Universität zu Lübeck: 23.12.2020*

Aufgrund des § 6 Absatz 2 des Hochschulgesetzes (HSG) in der Fassung der Bekanntmachung vom 5. Februar 2016 (GVOBl. Schl.-H. 39), zuletzt geändert durch Artikel 8 des Gesetzes vom 1. September 2020 (GVOBl. S. 508), i.V.m. § 16 Absatz 3 der Verfassung der Universität zu Lübeck vom 5. März 2015 (NBl. HS MSGWG Schl.-H. S. 110), zuletzt geändert durch Satzung vom 13. März 2020 (NBl. HS MBWK Schl.-H. S. 17), wird nach Beschlussfassung des Senats vom 16. Dezember 2020 die folgende Satzung erlassen:

**Artikel I**

Die Satzung des Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE) vom 23. Januar 2013 (Nbl. HS MBW Schl.-H. S. 27), zuletzt geändert durch Satzung vom 4. Juli 2017 (NBl. HS MSGJFS Schl.-H. S. 59) wird wie folgt geändert:

1. § 1 wird wie folgt geändert:

a) In der Überschrift wird das Wort „Zentrum“ durch die Worte „universitären ZSE“ ersetzt.

b) Satz 2 erhält folgende Fassung:

„Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) ist als Einrichtung der Universität zu Lübeck im Jahr 2013 gegründet worden.“

c) Es werden folgende Sätze 3 bis 9 neu eingefügt:

„Die Belange der Krankenversorgung werden im UKSH geführt. Eine Sektion `Zentrum für seltene Erkrankungen` wurde am 4. Dezember 2019 errichtet. Um die Erforschung seltener Erkrankungen – Kliniken und Forscher übergreifend – fortzuführen, wird das universitäre Zentrum für seltene Erkrankungen aufrechterhalten.

Die Sektion ZSE des UKSH und das universitäre ZSE arbeiten eng und vertrauenswürdig zusammen. Die Sektion ZSE des UKSH deckt die Belange der Krankenversorgung ab. Im Rahmen dieser Sektion ist die Zusammenarbeit bei der Versorgung über Netzwerkverträge zwischen dem administrativen Referenzzentrum (Typ A Zentrum) und Fach- und Behandlungszentren (Typ B Zentren) (jeweils im Sinne des GBA-Beschlusses vom 12. Februar 2020) geregelt. Das universitäre ZSE wird zur Erforschung seltener Erkrankungen mit den Partnern der Sektion sowie assoziierten Partnern geführt.

d) Die bisherigen Sätze 3 und 4 werden die Sätze 10 und 11.

e) In Satz 10 wird das Wort „Zentrum“ durch die Worte „universitäre ZSE“ ersetzt.

2. § 2 wird wie folgt geändert:

a) In der Überschrift werden die Worte „des universitären ZSE“ angefügt.

b) In Absatz 1 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitäre“ eingefügt.

c) In Absatz 2 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitäre“ eingefügt.

d) In Absatz 3 Satz 1 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitäre“ eingefügt.

e) Absatz 4 wird wie folgt geändert:

aa) In Satz 1 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitäre“ eingefügt.

bb) Satz 2 wird wie folgt geändert:

aaa) Vor dem Wort „ZSE“ wird das Wort „universitäre“ eingefügt.

bbb) Nach dem Wort „Humanmedizin“ wird das Komma und das Wort „Psychologie“ eingefügt.

ccc) Die Worte „und am Graduiertenkolleg „Modulation von Autoimmunität““ werden gestrichen.

f) In Absatz 5 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitäre“ eingefügt.

g) In Absatz 6 Satz 1 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitäre“ eingefügt.

h) In Absatz 7 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitäre“ eingefügt.

i) In Absatz 8 Satz 1 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

3. § 3 wird wie folgt geändert:

a) In der Überschrift wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

b) Absatz 1 wird wie folgt geändert:

aa) Vor dem Wort „ZSE“ wird das Wort „universitäre“ eingefügt.

bb) Buchstabe c wird wie folgt geändert:

aaa) Das Wort „ihre“ wird durch das Wort „die“ ersetzt.

bbb) Vor dem Wort „Stellvertreter“ wird das Wort „den“ eingefügt.

c) In Absatz 2 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitäre“ eingefügt.

4. § 4 wird wie folgt geändert:

a) Absatz 1 erhält folgende Fassung:

„(1) Mitglieder im universitären ZSE müssen die Anforderungen an integrierte Fachzentren für seltene Erkrankungen des GBA-Beschlusses vom 12. März 2020 (Zentrumsregelungen) erfüllen, Teil eines B Zentrums sein und damit dem Netzwerkvertrag über eine Zusammenarbeit bei der Versorgung von seltenen Erkrankungen zustimmen. Diese Institute und Kliniken sind gleichzeitig Mitglieder des universitären ZSE, sofern die Mitgliederversammlung des universitären ZSE diese beschließt.

Daneben können Institute, Kliniken und andere Forschungseinrichtungen assoziierte, in der Mitgliederversammlung nicht stimmberechtigte Mitglieder des universitären ZSE werden, wenn sie sich aktiv an der Erforschung seltener Erkrankungen beteiligen, aber sich nicht an dem Netzwerk über die Zusammenarbeit bei der Versorgung von seltenen Erkrankungen beteiligen.“

b) Folgender Absatz 2 wird eingefügt:

„(2) Die Mitglieder beteiligen sich aktiv an den Aufgaben gem. § 2 und leisten regelmäßig ihren Beitrag zu den zentralen Ressourcen des universitären ZSE. Die Aufnahme in das universitäre ZSE lässt die sonstige rechtliche Stellung der betroffenen Institution, insbesondere ihre Eigenständigkeit und ihre institutionelle Eingliederung in andere Strukturen und sich daraus ergebende Verpflichtungen, unberührt.“

c) Die bisherigen Absätze 2 bis 7 werden die Absätze 3 bis 8.

d) In Absatz 5 Satz 1 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitäre“ eingefügt.

e) In Absatz 6 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

f) Absatz 7 Satz 1 wird wie folgt geändert:

aa) Vor den Worten „ZSE endet“ wird das Wort „universitären“ eingefügt.

bb) Vor den Worten „ZSE schriftlich“ wird das Wort „universitären“ eingefügt.

g) In Absatz 8 Satz 1 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitäre“ eingefügt.

5. § 5 wird wie folgt geändert:

a) Absatz 1 wird wie folgt geändert:

aa) In Satz 1 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

bb) In Satz 2 werden die Worte „pro Semester“ durch das Wort „jährlich“ ersetzt.

b) Absatz 3 wird wie folgt geändert:

aa) Vor dem Wort „ZSE“ wird das Wort „universitären“ eingefügt.

bb) In Buchstabe c wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

cc) In Buchstabe d wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

dd) In Buchstabe g wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

ee) In Buchstabe h wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

6. § 6 wird wie folgt geändert:

a) Absatz 1 erhält folgende Fassung:

„(1) Der Vorstand besteht aus drei Mitgliedern, die die Bereiche Grundlagenwissenschaften, klinisch-theoretische Forschung und Klinische Forschung repräsentieren sollen. Anzustreben ist, dass mindestens ein Erwachsenenmediziner oder eine -medizinerin und ein Kinder- und Jugendmediziner oder eine -medizinerin zum Vorstand gehören, um die Forschung über die Lebensspanne zu repräsentieren. Wenn die Mitgliederzahl auf sechs Mitglieder ansteigt, erhöht sich die Zahl der Vorstandmitglieder auf fünf bis sieben.“

b) Folgender Absatz 2 wird eingefügt:

„(2) Dem Vorstand gehören an:

- a. als geborenes Mitglied die Leitung der Sektion für seltene Erkrankungen und
- b. als gewählte Mitglieder mindestens zwei Personen, die von der Mitgliederversammlung für die Dauer von drei Jahren gewählt werden; eine Wiederwahl ist zulässig.“

c) Die bisherigen Absätze 2 bis 6 werden zu dem Absätzen 3 bis 7.

d) In Absatz 3 Satz 1 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

e) Absatz 5 wird wie folgt geändert:

aa) Satz 1 wird wie folgt geändert:

- aaa) Vor dem Wort „Vorstandsmitglieder“ werden die Worte „nicht geborene“ eingefügt.

bbb) Vor dem Wort „ZSE“ wird das Wort „universitären“ eingefügt.

bb) In Satz 3 werden vor den Worten „des ursprünglichen Amtsinhabers“ die Worte „der ursprünglichen Amtsinhaberin oder“ eingefügt.

f) In Absatz 6 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

7. § 7 wird wie folgt geändert:

a) Absatz 1 wird wie folgt geändert:

aa) In Satz 1 werden die Worte „einen stellvertretende Sprecherin oder stellvertretenden Sprecher, die bzw. der die geschäftsführenden Funktionen wahrnimmt“ durch die Worte „eine Stellvertreterin oder einen Stellvertreter“ ersetzt.

bb) Satz 2 wird gestrichen.

b) Absatz 2 wird wie folgt geändert:

aa) In Satz 1 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitäre“ eingefügt.

bb) Satz 2 wird wie folgt geändert:

aaa) Das Wort „bzw.“ wird durch das Wort „oder“ ersetzt.

bbb) Nach dem Wort „Vorstandsmitgliedern“ werden die Worte „sowie der Leitung der Sektion ZSE“ eingefügt.

8. § 8 wird wie folgt geändert:

a) In Absatz 1 Satz 1 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

b) In Absatz 3 werden die Worte „einmal im Jahr“ durch die Worte „alle zwei Jahre“ ersetzt.

9. § 9 wird wie folgt geändert:

a) Absatz 1 wird wie folgt geändert:

aa) In Satz 1 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

bb) Satz 2 erhält folgende Fassung:

„Stimmhaltungen gelten als Enthaltungen und beeinflussen das Wahlergebnis nicht.“

cc) Folgender Satz 3 wird eingefügt:

„Die Mehrheit der Ja- oder Nein-Stimmen entscheidet über den Ausgang des Antrages.“

dd) Der bisherige Satz 3 wird zu Satz 4.

- b) In Absatz 2 wird das Wort „Vertretung“ durch die Worte „Stellvertreterin oder ihren oder seinen Stellvertreter“ ersetzt.
- c) In Absatz 3 wird das Wort „Zentrumsmitglieder“ durch die Worte „Mitglieder des universitären ZSE“ ersetzt.
- d) Folgende Absätze 6 und 7 werden eingefügt:

„(6) In Fällen, in denen das Budget der als Mitglieder beteiligten Kliniken und Institute des UKSH betroffen ist, das diesen vom UKSH zugewiesen wurde, stellen die Mitglieder sicher, dass die Beschlüsse den Vorgaben des UKSH entsprechen; im Zweifel sind sie mit dem Vorstand des UKSH abzustimmen.“

(7) In Fällen, in denen den als Mitglieder beteiligten Kliniken und Instituten des UKSH kein oder ausreichendes Budget vom UKSH zugewiesen ist, werden die Beschlüsse nur mit vorheriger Zustimmung des Vorstands des UKSH gefasst. Ein Beschluss, der ohne die vorherige Zustimmung des Vorstandes des UKSH ergeht, ist unwirksam.“

- e) Der bisherige Absatz 6 wird zu Absatz 8.
- f) In Absatz 8 wird vor dem Wort „ZSE“ das Wort „universitären“ eingefügt.

10. § 10 wird wie folgt geändert:

- a) In der Überschrift wird das Wort „Zentrums“ durch die Worte „universitären ZSE“ ersetzt.
- b) In Absatz 1 wird das Wort „Zentrums“ durch die Worte „universitären ZSE“ ersetzt.
- c) Absatz 2 wird wie folgt geändert:
  - aa) Vor dem Wort „Vertretern“ werden die Worte „Vertreterinnen oder“ eingefügt.
  - bb) Vor dem Wort „ZSE“ wird das Wort „universitären“ eingefügt.

11. § 11 wird gestrichen.

## **Artikel II**

Die Satzung tritt mit dem Tag nach der Bekanntmachung in Kraft.

Fünf Jahre nach Inkrafttreten dieser Satzung wird das Zentrum evaluiert. Auf Basis des Evaluierungsergebnisses entscheidet der Senat über den Fortbestand des Zentrums.

Lübeck, den 23. Dezember 2020

*Prof. Dr. Gabriele Gillessen-Kaesbach*  
Präsidentin der Universität zu Lübeck