

**Satzung des
Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSE)**

vom 23. Januar 2013 (NBl. HS MBW Schl.-H. S. 27)

geändert durch:

Satzung vom 12. Februar 2015 (NBl. HS MSGWG Schl.-H. S. 86)

Satzung vom 12. Mai 2016 (NBl. HS MSGWG Schl.-H. S. 58)

Satzung vom 4. Juli 2017 (NBl. HS MSGJFS Schl.-H. S. 59)

§ 1

Ziel und Zweck des Zentrums

Diagnostik, Therapie, Prävention und Erforschung seltener Erkrankungen verlangen die enge Zusammenarbeit von Spezialisten vieler Fachrichtungen der Medizin und der Grundlagenwissenschaft. Das Zentrum für Seltene Erkrankungen (ZSE) ist eine Einrichtung der Universität zu Lübeck, die eng mit dem UKSH zusammenarbeitet. Die Kooperation mit dem UKSH wird in einem gesonderten Vertrag geregelt. Das Zentrum dient der Förderung der klinischen und der grundlagenorientierten Forschung zu seltenen Erkrankungen gemäß den gesetzlichen Regelungen und den Vorgaben des „Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltene Erkrankungen“ (NAMSE) sowie der multidisziplinären Anwendung dieser Erkenntnisse in der klinischen Medizin. Insbesondere soll es die Kooperation zwischen den beteiligten Instituten, Einrichtungen und Forschungsverbänden fördern, gemeinsame forschungsrelevante Infrastrukturen entwickeln und betreiben und die gemeinschaftliche Einwerbung von Drittmitteln der beteiligten Institute und interessierter Unternehmen vorbereiten und unterstützen.

§ 2

Aufgaben

- (1) Das ZSE fördert und koordiniert die klinische Forschung und Grundlagenforschung im Bereich der seltenen Erkrankungen einschließlich der Erprobung innovativer Diagnose- und Therapieverfahren, insbesondere durch den Transfer grundlagenorientierter Forschungsergebnisse zu medizinischen Anwendungen.
- (2) Das ZSE organisiert die Zusammenarbeit der Beteiligten in der Prävention, Diagnose und Therapie seltener Erkrankungen.
- (3) Das ZSE nutzt zur Erfüllung seiner Aufgaben vorhandene Ressourcen gemeinschaftlich. Es unterstützt die Einrichtung von Arbeitsgruppen, die der Entwicklung von Kooperationsmöglichkeiten zwischen den beteiligten Instituten dienen.

- (4) Das ZSE widmet sich der Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses, indem es strukturierte, forschungsorientierte Ausbildungskonzepte entwickelt, anbietet und unterstützt. In diesem Zusammenhang beteiligt sich das ZSE aktiv an den Studiengängen Humanmedizin und „Molecular Life Science“ und am Graduiertenkolleg „Modulation von Autoimmunität“.
- (5) Das ZSE organisiert interdisziplinäre Fort- und Weiterbildungsangebote und führt sie durch.
- (6) Das ZSE betreibt eine aktive Öffentlichkeitsarbeit. Es informiert regelmäßig über Versorgungsangebote seltener Erkrankungen und aktuelle Themen der Forschung auf dem Gebiet und vertritt die Interessen gegenüber wissenschaftspolitischen und forschungsfördernden Institutionen.
- (7) Das ZSE fördert den Wissenstransfer und die wissenschaftliche Kommunikation durch die Durchführung von Symposien und wissenschaftlichen Kongressen.
- (8) Die Qualität des ZSE soll durch eine regelmäßige externe Evaluation überprüft werden. Die Evaluation soll durch die sich zurzeit noch in der Planung befindlichen nationalen und internationalen Gremien zu Zentren für seltene Erkrankungen und deren Vorgaben durchgeführt werden.

§ 3

Organisation des ZSE

- (1) Das ZSE besitzt folgende Organe:
 - a. die Mitgliederversammlung
 - b. den Vorstand
 - c. die Sprecherin oder den Sprecher und ihre Stellvertreterin oder Stellvertreter
 - d. wissenschaftlicher Beirat.
- (2) Das ZSE kann sich eine Geschäftsordnung geben.

§ 4

Mitgliedschaft

- (1) Mitglied im ZSE können Institute, Kliniken und andere Forschungseinrichtungen sowie Wirtschaftsbetriebe werden, die sich aktiv an den Aufgaben gem. § 2 beteiligen und regelmäßig ihren Beitrag zu den zentralen Ressourcen des ZSE leisten. Die Aufnahme in das 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.
- (2) Die Mitglieder werden durch je eine leitende Wissenschaftlerin oder Ärztin oder einen leitenden Wissenschaftler oder Arzt der jeweiligen Einrichtung vertreten.
- (3) Gründungsmitglieder sind die im Anhang aufgeführten Einrichtungen.

- (4) Weitere Mitglieder können auf Antrag in das ZSE aufgenommen werden. Die Mitgliederversammlung prüft das Vorliegen der in Absatz 1 genannten Voraussetzungen und entscheidet über die Aufnahme.
- (5) Die Mitglieder partizipieren an den Ressourcen des ZSE gemäß den getroffenen Entscheidungen in der Mitgliederversammlung.
- (6) Die Mitgliedschaft im ZSE endet unverzüglich, wenn ein Mitglied die Voraussetzungen nach Absatz 1 nicht mehr erfüllt oder wenn es gegenüber der Sprecherin oder dem Sprecher seinen Austritt aus dem ZSE schriftlich erklärt. Das Entfallen der Voraussetzungen nach Absatz 1 stellt die Mitgliederversammlung fest.
- (7) Im Falle der Beendigung der Mitgliedschaft fallen nur solche Ressourcen, die von dem ehemaligen Mitglied allein eingebracht wurden und nicht essentieller Bestandteil einer durch das ZSE gemeinschaftlich betriebenen Ressource sind, an dieses zurück. Im Zweifelsfall entscheidet das Präsidium der Universität nach Anhörung der Betroffenen.

§ 5

Mitgliederversammlung

- (1) Oberstes Organ des ZSE ist die Mitgliederversammlung. Sie wird mindestens einmal pro Semester von der Sprecherin oder dem Sprecher einberufen.
- (2) Die Sprecherin oder der Sprecher leitet die Sitzungen der Mitgliederversammlung.
- (3) Die Mitgliederversammlung beschließt über alle Angelegenheiten des ZSE von grundsätzlicher Bedeutung, insbesondere über:
 - a. die Festsetzung der Höhe des institutionellen Mitgliedsbeitrages
 - b. die Entscheidung über die Aufnahme neuer Mitglieder
 - c. die Entscheidung über die Verwendung der Ressourcen des ZSE
 - d. die Planung von Maßnahmen im Zusammenhang mit den in § 2 genannten Aufgaben des ZSE
 - e. die Wahl des Vorstandes
 - f. die Entscheidung über den Ausschluss von Mitgliedern
 - g. Änderungen oder Ergänzungen der Ordnung des ZSE
 - h. die Auflösung des ZSE.
- (4) Für Beschlüsse, welche die Krankenversorgung in den betreffenden Kliniken und Instituten des UKSH insbesondere durch Inanspruchnahme von Ressourcen berühren und in denen das vom UKSH zugewiesene Budget betroffen ist, wird sichergestellt, dass die Beschlüsse den Vorgaben des UKSH entsprechen. Im Zweifel sind sie mit dem Vorstand des UKSH abzustimmen.
Für Beschlüsse, welche die Krankenversorgung in den betreffenden Kliniken und Instituten des UKSH insbesondere durch Inanspruchnahme von Ressourcen berühren und denen kein oder kein ausreichendes Budget vom UKSH zugewiesen ist, werden die Beschlüsse nur mit vorheriger Zustimmung des Vorstandes des UKSH gefasst. Ein Beschluss, der ohne die vorherige Zustimmung des Vorstandes des UKSH ergeht, ist unwirksam.

§ 6

Vorstand

- (1) Der Vorstand wird für drei Jahre gewählt. Wiederwahl ist möglich. Der Vorstand besteht aus drei Mitgliedern, die die Bereiche Grundlagenwissenschaften, klinisch-theoretische Forschung und Klinische Forschung repräsentieren sollen. Wenn die Mitgliederzahl auf sechs oder mehr Mitglieder ansteigt, erhöht sich die Zahl der Vorstandsmitglieder auf fünf bis sieben.
- (2) Der Vorstand ist für die sachgerechte Mittelverteilung und die Einhaltung des Gesamtbudgets des ZSE verantwortlich. Der Vorstand legt einmal jährlich der Mitgliederversammlung einen Tätigkeitsbericht vor.
- (3) Tritt ein Vorstandsmitglied vorzeitig zurück, so beruft der Vorstand unverzüglich eine Mitgliederversammlung für eine Nachwahl ein. Die Nachwahl erfolgt für den Rest der Amtszeit des ursprünglichen Amtsinhabers.
- (4) Die Mitgliederversammlung kann Vorstandsmitglieder jederzeit mit der Mehrheit von zwei Dritteln aller Mitglieder des ZSE abwählen. In diesem Falle ist unverzüglich eine Nachfolgerin oder ein Nachfolger nach Absatz 1 zu wählen. Die Neuwahl erfolgt für den Rest der Amtszeit des ursprünglichen Amtsinhabers.
- (5) Der Vorstand berichtet dem Beirat über laufende und geplante Forschungsarbeiten; Veröffentlichungen und öffentliche Forschungsberichte des ZSE werden den Beiratsmitgliedern laufend zugänglich gemacht.
- (6) Der Vorstand kann für bestimmte Projekte weitere Personen berufen, die für die Zeit des Projektes oder seiner Planung an den Beratungen beteiligt sind.

§ 7

Sprecherin oder Sprecher

- (1) Der Vorstand wählt aus seinen Reihen eine Sprecherin oder einen Sprecher sowie einen stellvertretende Sprecherin oder stellvertretenden Sprecher, die bzw. der die geschäftsführenden Funktionen wahrnimmt. Die Sprecherin oder der Sprecher und auch die jeweilige Stellvertreterin oder der jeweilige Stellvertreter müssen hauptamtlich an einem universitären Institut, einer universitären Klinik oder einer anderen Forschungseinrichtungen tätig sein.
- (2) Die Sprecherin oder der Sprecher leitet das ZSE und vertritt seine Belange nach innen und nach außen. Sie oder er wird in ihrer bzw. seiner Arbeit von der Stellvertreterin oder dem Stellvertreter und den anderen Vorstandsmitgliedern unterstützt.

§ 8

Wissenschaftlicher Beirat

- (1) Der Vorstand soll durch einen wissenschaftlichen Beirat bei der Ausrichtung längerfristiger Forschungs- und Entwicklungsarbeiten und der Qualität der wissenschaftlichen Arbeit des ZSE beraten werden. Es werden gemeinschaftliche und/oder persönliche Stellungnahmen zu den geplanten Vorhaben abgegeben und der Informationsaustausch auf nationaler und internationaler Ebene unterstützt.
- (2) Dem wissenschaftlichen Beirat gehören mindestens drei sachverständige Personen an. Die Mitglieder werden vom Vorstand grundsätzlich für maximal drei Jahre entsprechend der Amtszeit des Vorstandes berufen. Die Dauer der erstmaligen Berufung ist kürzer und bemisst sich nach der restlichen Amtszeit des Vorstandes. Die Mitglieder des scheidenden Beirates bleiben bis zur Neuberufung von Mitgliedern im Amt. Eine Wiederberufung nach Ablauf der Amtsdauer ist möglich.
- (3) Der Wissenschaftliche Beirat tagt mindestens einmal im Jahr.

§ 9

Beschlussfassung, Wahlen

- (1) Die Mitgliederversammlung des ZSE fällt ihre Entscheidung mit der einfachen Mehrheit der nach ordnungsgemäßer Ladung anwesenden Mitglieder. Stimmenthaltungen gelten als Nein-Stimmen. Bei Stimmgleichheit ist ein Antrag abgelehnt.
- (2) Die Sitzung ist ordnungsgemäß einberufen, wenn die schriftliche Einladung durch die Sprecherin oder den Sprecher oder im Falle ihrer oder seiner Verhinderung durch ihre oder seine Vertretung mit einer Frist von vier Wochen ergeht. Die vorgesehene Tagesordnung ist spätestens eine Woche vor dem Sitzungstermin zu versenden.
- (3) Beschlüsse zur Festsetzung der Beitragshöhe, dem Ausschluss von Mitgliedern oder zur Änderung der Satzung (§ 5 Absatz 3 lit. a, f und g) bedürfen der Zustimmung von zwei Dritteln der Zentrumsmitglieder.
- (4) Ein Beschluss zu Auflösung (§ 5 Absatz 3 lit. h) kann nur erfolgen, wenn ihm nicht mehr als zwei Mitglieder widersprechen.
- (5) Das UKSH hat bezüglich der unter § 5 Absatz 4 genannten Beschlüsse einen Auskunftsanspruch und bei besonderem Anlass ein Einsichtsrecht.
- (6) Über die Mitgliederversammlungen des ZSE wird ein Ergebnisprotokoll angefertigt, das allen Mitgliedern spätestens mit der Einladung zur nächsten Sitzung zugänglich gemacht wird.

§ 10

Auflösung des Zentrums

- (1) Bei Auflösung des Zentrums fallen Ressourcen, die von einzelnen Mitgliedern eingebracht wurden (dezentrale Ressourcen), grundsätzlich an diese zurück.
- (2) Über die Zuordnung und weitere Nutzung von Ressourcen, die gemeinschaftlich angeschafft worden sind (zentrale Ressourcen), entscheidet im Fall der Auflösung eine gemeinsame Kommission aus Vertretern des ZSE und des Präsidiums der Universität, sofern bei der Schaffung der jeweiligen Ressourcen nichts anderes vereinbart wurde.

§ 11

In-Kraft-Treten

- (1) Diese Satzung tritt am Tag nach ihrer Bekanntmachung in Kraft.
- (2) Fünf Jahre nach Inkrafttreten dieser Satzung wird das Zentrum evaluiert. Auf Basis des Evaluierungsergebnisses entscheidet der Senat über den Fortbestand des Zentrums.

Anhang:
Gründungsmitglieder

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

- Sektion für Experimentelle Pädiatrische Endokrinologie und Diabetologie (fachlich leitende Person: Prof. Dr. med. Olaf Hiort)

Klinik für Neurologie

- Sektion für Klinische und Molekulare Neurogenetik (fachlich leitende Person: Prof. Dr. med. Christine Klein)

Klinik für Dermatologie, Allergologie und Venerologie (fachlich leitende Person: Prof. Dr. med. Detlef Zillikens)

Institut für Humangenetik (fachlich leitende Person: Prof. Dr. med. Gabriele Gillessen-Kaesbach)