



Datum: 18.01.2021 Nr.: 2

Inhaltsverzeichnis

	<u>Seite</u>
<u>Universitätsmedizin:</u>	
Errichtung und Ordnung des Zentrums für seltene Tumorerkrankungen	34
Errichtung und Ordnung des Zentrums für seltene Herz- und Kreislauf- erkrankungen Göttingen	40
Errichtung und Ordnung des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen	46
Errichtung und Ordnung des Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen	51
Errichtung und Ordnung des Zentrums für Progeroide Erkrankungen Göttingen	56

Herausgegeben von der Präsidentin (kommissarisch) der Georg-August-Universität Göttingen

Universitätsmedizin:

Nach Beschluss des Fakultätsrats der Medizinischen Fakultät am 31.08.2020 hat der Vorstand der Universitätsmedizin der Georg-August-Universität Göttingen am 01.12.2020 die Errichtung und die Ordnung des Zentrums für seltene Tumorerkrankungen genehmigt [§ 63 h Abs. 2 Satz 1 NHG in der Fassung der Bekanntmachung vom 26.02.2007 (Nds. GVBl. S. 69), zuletzt geändert durch Artikel 1 des Gesetzes vom 11.09.2019 (Nds. GVBl. S. 261) in Verbindung mit §§ 44 Abs. 1 Satz 2, 44 Abs. 1 Satz 3, 63 b S. 3; 63 e Abs. 2 Nr. 14 NHG]. Das Benehmen mit der Klinikkonferenz wurde am 23.09.2020 hergestellt.

Ordnung des Zentrums für seltene Tumorerkrankungen

Präambel

¹Basierend auf einer Empfehlung des Rates der Europäischen Union (EU) für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten vom Juni 2009 wurde in Deutschland am 8.3.2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen. ²In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. ³Etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen der ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden als selten eingestuft. ⁴Schätzungen zufolge leiden etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer seltenen Erkrankung, in der gesamten EU sind es ca. 30 Millionen. ⁵In der EU besteht Einigkeit darüber, dass die Versorgung dieser Patienten und die Erforschung der seltenen Erkrankungen verbessert werden müssen. ⁶Einen signifikanten Anteil der seltenen Erkrankungen bilden Tumorerkrankungen, die sich auf über 198 einzelne Krebsarten aufteilen. ⁷Seltene Tumorerkrankungen werden als solche bezeichnet, wenn jährlich weniger als 5 von 10.000 Menschen erkranken. ⁸Hierzu zählen z.B. Weichteilsarkome aus dem Fett- oder Bindegewebe, viele Formen von Blutkrebs, Speiseröhrenkrebs, Bauchspeicheldrüsenkrebs, Lymphome (Morbus Hodgkin oder Non-Hodgkin-Lymphome).

⁹Ziel des Zentrums für seltene Tumorerkrankungen an der UMG ist es, einen organisatorischen Rahmen für eine verstärkte interdisziplinäre Zusammenarbeit und Koordination zwischen den beteiligten Organkrebszentren und Kliniken der UMG, nationalen und internationalen Einrichtungen zu schaffen, die mit der Betreuung von Patienten mit seltenen Tumorerkrankungen befasst sind und/oder im Bereich der Forschung seltener Tumorerkrankungen tätig sind.

¹⁰Das Zentrum für seltene Tumorerkrankungen will damit einen nachhaltigen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Erforschung leisten.

§ 1

Bezeichnung und Stellung

¹Das Zentrum für seltene Tumorerkrankungen wird als ein Zentrum im Rahmen der Regelungen des § 24 Abs. 4 der Grundordnung in der UMG errichtet.

²Im Zentrum für seltene Tumorerkrankungen arbeiten Einrichtungen der UMG auf den Gebieten der Diagnostik, Erforschung und Behandlung von seltenen Tumorerkrankungen interdisziplinär unter Beteiligung von Ärzten und Wissenschaftlern zusammen. ³Mit dem Zentrum für seltene Tumorerkrankungen können sowohl weitere nicht mitgliederschaftlich verbundene Einrichtungen der UMG kooperieren als auch externe Einrichtungen, die auf dem Gebiet der Erforschung und Behandlung seltener Stoffwechselerkrankungen tätig sind.

§ 2

Ziele und Aufgaben

Zielsetzungen und Aufgaben des Zentrums für seltene Tumorerkrankungen sind:

- Etablierung eines Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Tumorerkrankungen mit dem Ziel, das koordinierende Zentrum für derartige Erkrankungen des Bundeslandes Niedersachsen zu werden und darüber hinaus Forschungsprojekte auf dem Gebiet seltener Tumorerkrankungen regional und bundesweit zu koordinieren, um interdisziplinär neue Erkenntnisse auf dem Gebiet dieser Erkrankungen zu gewinnen.
- Verbesserung der Zusammenarbeit in der UMG sowie mit kooperierenden externen Organisationen zur qualitativ hochwertigen Diagnostik und Behandlung von seltenen Tumorerkrankungen, z. B. durch interdisziplinäre Fallkonferenzen.
- Definition von Standards der Diagnostik und Therapie von seltenen Tumorerkrankungen in der UMG sowie mit kooperierenden externen Organisationen, insbesondere Kooperationen mit nationalen und internationalen Netzwerken.
- Förderung therapeutischer Optionen durch die Durchführung von Therapiestudien.
- Verbesserung der Grundlagenforschung und der angewandten Forschung auf dem Gebiet der seltenen Tumorerkrankungen.
- Förderung klinisch-wissenschaftlicher Projekte auf dem Gebiet der seltenen Tumorerkrankungen durch bundesweite Rekrutierung entsprechender Patientenkohorten.
- Förderung der Aus-, Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen bei Studierenden, Pflegepersonal und Ärzten der UMG und darüber hinaus bei der Ärzteschaft der Region.
- Zusammenarbeit mit Patienten- und Interessengruppen sowie den Fachgesellschaften.
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit und des Gesetzgebers für seltene Erkrankungen.

§ 3

Finanzierung des Zentrums

¹Die jeweils am Zentrum für seltene Tumorerkrankungen beteiligten Einrichtungen innerhalb der UMG sind für die Gewährleistung der Patientenversorgung im eigenen Zuständigkeitsbereich selbst verantwortlich. ²Das Zentrum bemüht sich zum Aufbau erweiterter Strukturen, für Koordinationsaufgaben, Marketing und Organisation von Weiterbildungsmaßnahmen, um finanzielle Unterstützung vom Land Niedersachsen, vom Bund oder von anderen forschungsfördernden Organisationen zu erhalten. ³Über die Verwendung der eingeworbenen Mittel entscheidet der Vorstand des Zentrums für seltene Tumorerkrankungen im Rahmen der an der UMG geltenden Richtlinien und Bewirtschaftungsbestimmungen. ⁴Die Verwaltung von Mitteln aus Spenden, Stiftungen sowie sonstigen Zuwendungen wird nach den Richtlinien der Universität Göttingen zum Umgang mit Zuwendungen privater Dritter (Amtl. Mitteilungen vom 18.01.2011 Nr. 2) vorgenommen. ⁵Darüber hinaus gelten die Bestimmungen der UMG.

§ 4

Struktur des Zentrums

¹Das Zentrum für seltene Tumorerkrankungen stellt ein Spezialzentrum (Typ B-Zentrum nach NAMSE-Nomenklatur) im Rahmen des 2017 gegründeten Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSEG) dar, das als koordinierende Dachstruktur als Medizinisches Kompetenzzentrum errichtet wurde. ²Das Zentrum für seltene Tumorerkrankungen wird die horizontalen Strukturen des ZSEG nutzen.

§ 5

Organe des Zentrums

Organe des Zentrums sind

- der Vorstand
- die Mitgliederversammlung.

§ 6

Mitgliedschaft

(1) Mitgliedschaftlich vertreten sind:

- die*der Direktor*in des Instituts für Pathologie
- die*der Direktor*in des UniversitätsKrebszentrums Göttingen (G-CCC)
- die*der Geschäftsführer*in des UniversitätsKrebszentrums Göttingen (G-CCC)
- die*der Leiter*in des Onkologischen Zentrums des UniversitätsKrebszentrums Göttingen (G-CCC)
- jeweils ein*e ärztliche*r Mitarbeiter*in folgender Mitgliedseinrichtungen des UniversitätsKrebszentrums (G-CCC) der UMG:

- Klinik für Allgemein- Viszeral- und Kinderchirurgie
- Klinik für Augenheilkunde
- Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie
- Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie
- Klinik für Gastroenterologie und gastrointestinale Onkologie
- Institut für Genetische Epidemiologie
- Pflegedienst
- Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe
- Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
- Klinik für Hämatologie und Medizinische Onkologie
- Institut für Humangenetik
- Klinik für Kardiologie und Pneumologie
- Institut für Klinische Chemie und UMG-Labor
- Institut für Klinische Pharmakologie
- Institut für Medizinische Informatik
- Institut für Medizinische Statistik
- Institut für Medizinische Mikrobiologie
- Institut für Molekulare Onkologie
- Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie
- Klinik für Nephrologie und Rheumatologie
- Klinik für Neurochirurgie
- Klinik für Neurologie
- Institut für Neuropathologie
- Institut für Diagnostische und Interventionelle Neuroradiologie
- Institut für Neuroradiologie
- Klinik für Nuklearmedizin
- Abteilung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie
- Klinik für Palliativmedizin
- Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
- Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
- Klinik für Strahlentherapie und Radioonkologie
- Klinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie
- Zentralabteilung Transfusionsmedizin
- Klinik für Unfallchirurgie, Orthopädie und Plastische Chirurgie
- Klinik für Urologie.

(2) Nach Gründung des Zentrums für seltene Tumorerkrankungen können weitere Einrichtungen der UMG oder ggf. einzelne Personen, die an der UMG tätig sind, als Mitglieder auf eigenen Antrag oder auf Vorschlag des Vorstands des Zentrums für Seltene Tumorerkrankungen und Beschluss der Mitgliederversammlung aufgenommen werden, sofern sie mit der Versorgung oder der Erforschung seltener Tumorerkrankungen beschäftigt sind.

(3) ¹Andere Personen (z. B. niedergelassene Ärzt*innen) oder Spezialabteilungen von Einrichtungen außerhalb der UMG können unter den Voraussetzungen des Absatzes 3, letzter Halbsatz eine assoziierte Mitgliedschaft erwerben. Assoziierte Mitglieder haben kein eigenes Stimmrecht im Zentrum. ²Über die Mitgliedschaft als assoziiertes Mitglied entscheidet der Vorstand des Zentrums für seltene Tumorerkrankungen.

(4) ¹Die Mitgliedschaft endet durch Austritt oder durch Beendigung einer Tätigkeit im Rahmen der Versorgung oder Erforschung seltener Tumorerkrankungen. ²Der Austritt aus dem Zentrum für seltene Tumorerkrankungen ist schriftlich gegenüber dem Vorstand zu beantragen.

(5) Die institutionellen Mitglieder des Zentrums werden auf der Mitgliederversammlung durch die jeweilige Leitung oder eine von ihr beauftragte Person vertreten.

§ 7

Mitgliederversammlung

(1) ¹Eine Mitgliederversammlung ist mindestens einmal jährlich einzuberufen. ²Die Einberufung erfolgt in Textform mit einer Ladungsfrist von mindestens 3 Wochen durch den Vorstand unter Bekanntgabe der Tagesordnung. ³Eine Mitgliederversammlung ist binnen 3 Wochen einzuberufen, wenn mindestens 30 % der Mitglieder dies schriftlich beantragen. ⁴Bezüglich der Beschlussfassung gelten die Regelungen des § 37 der Grundordnung der Universität.

(2) Die Mitgliederversammlung hat folgende Aufgaben:

- Entgegennahme und Erörterung des Berichts des Vorstandes des Zentrums.
- Die Beratung des Vorstands des Zentrums bei der Leitung und Steuerung des Zentrums. Ihr ist bei allen grundsätzlichen und bedeutsamen Angelegenheiten ein Informations-, Frage- und Anhörungsrecht einzuräumen.
- Beschlussfassung über die Änderung der Ordnung des Zentrums und die Auflösung des Zentrums. Die Beschlussfassung über die Änderung der Ordnung des Zentrums oder der Auflösung des Zentrums bedarf einer Mehrheit von zwei Dritteln aller Mitglieder.

§ 8

Vorstand und Koordinator*in des Zentrums

(1) ¹Der Vorstand leitet das Zentrum für seltene Tumorerkrankungen. Mitglieder des Zentrumsvorstands müssen Mitarbeiter der UMG sein. ²Der Vorstand hat insbesondere folgende Aufgaben:

- die Vertretung des Zentrums für seltene Tumorerkrankungen gegenüber dem Vorstand der UMG.
- die Budgetverantwortung des Zentrums für seltene Tumorerkrankungen, soweit es sich um direkt dem Zentrum zugeordnete Ressourcen handelt.

(2) ¹Dem Vorstand des Zentrums gehören an:

- die*der Direktor*in des Instituts für Pathologie
- die*der Leiter*in des Onkologischen Zentrums des UniversitätsKrebszentrums Göttingen (G-CCC)
- zwei ärztliche/wissenschaftliche Vertreter*innen der der UMG angehörigen Organkrebszentren, die die Mitgliederversammlung bestimmt.

²Der Zentrumsvorstand wählt aus dem Personenkreis des Satzes 1 mit einfacher Mehrheit eine*n Sprecher*in als Vorsitzende*n sowie eine*n Stellvertretende*n Vorsitzende*n des Vorstands für die Dauer von jeweils drei Jahren. ³Die*Der Sprecher*in führt den Vorsitz des Vorstands und vertritt das Zentrum innerhalb der UMG.

(3) ¹Das Zentrum für seltene Tumorerkrankungen bestellt durch seinen Vorstand eine*n Koordinator*in für die Dauer von drei Jahren. ²Die Bestellung ist jederzeit ohne Angabe von Gründen widerruflich. ³Dies gilt auch für eine bereits laufende und zeitlich befristete Bestellung. ⁴Befristete Bestellungen können mehrfach verlängert werden.

§ 9

Änderungen

¹Änderungen dieser Ordnung bedürfen der Schriftform. ²Änderungen bedürfen der Zustimmung des Vorstandes der Universitätsmedizin Göttingen.

§ 10

Inkrafttreten

Die Ordnung tritt am Tage nach der Veröffentlichung in den Amtlichen Mitteilungen in Kraft.

Universitätsmedizin:

Nach Beschluss des Fakultätsrats der Medizinischen Fakultät am 31.08.2020 hat der Vorstand der Universitätsmedizin der Georg-August-Universität Göttingen am 01.12.2020 die Errichtung und die Ordnung des Zentrums für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen genehmigt [§ 63 h Abs. 2 Satz 1 NHG in der Fassung der Bekanntmachung vom 26.02.2007 (Nds. GVBl. S. 69), zuletzt geändert durch Artikel 1 des Gesetzes vom 11.09.2019 (Nds. GVBl. S. 261) in Verbindung mit §§ 44 Abs. 1 Satz 2, 44 Abs. 1 Satz 3, 63 b S. 3; 63 e Abs. 2 Nr. 14 NHG].

Das Benehmen mit der Klinikkonferenz wurde am 23.09.2020 hergestellt.

**Ordnung des Zentrums für seltene
Herz- und Kreislauferkrankungen
Göttingen**

Präambel

¹Basierend auf einer Empfehlung des Rates der Europäischen Union (EU) für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten vom Juni 2009 wurde in Deutschland am 8.3.2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen. ²In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. ³Etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen der ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden als selten eingestuft. ⁴Schätzungen zufolge leiden etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer seltenen Erkrankung, in der gesamten EU sind es ca. 30 Millionen. ⁵Es besteht Einigkeit darüber, dass die Versorgung dieser Patienten und die Erforschung der seltenen Erkrankungen verbessert werden müssen. ⁶Seltene Erkrankungen können sich auch im Herz-/Kreislaufsystem manifestieren. ⁷Zu diesen Erkrankungen zählen u. a. seltene Formen von Herzmuskelerkrankungen, Herzrhythmusstörungen, Gefäßanomalien sowie die angeborenen Herzfehler. ⁸Den seltenen Herz- und Kreislauferkrankungen liegt häufig eine genetische Ursache zugrunde. ⁹Neben dem Herz-/Kreislaufsystem können sich die seltenen kardialen Erkrankungen auch extrakardial (d. i. syndromal) manifestieren. ¹⁰Die Pathogenese der seltenen Erkrankungen ist häufig komplex. ¹¹Sie können sich bereits im jungen Lebensalter manifestieren, verlaufen meist chronisch, sind größtenteils nicht heilbar und gehen mit einer eingeschränkten Lebenserwartung einher. ¹¹Mit dem „Zentrum für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ an der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) soll der organisatorische Rahmen für eine verstärkte interdisziplinäre Zusammenarbeit und Koordination zwischen der Klinik für Kardiologie und Pneumologie und der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Kardiologie, Intensivmedizin und Pneumologie mit anderen lokalen, nationalen und internationalen Einrichtungen geschaffen werden, die mit der Betreuung von Patienten mit seltenen Herz- und

Kreislaufkrankungen befasst und/oder im Bereich der Erforschung seltener Herz- und Kreislaufkrankungen tätig sind. ¹²Dies soll ermöglichen, Patienten mit einer seltenen Herz- und Kreislaufkrankung frühzeitig zu identifizieren, adäquat interdisziplinär zu behandeln und neue Behandlungsansätze zu erforschen. ¹³Das „Zentrum für seltene Herz- und Kreislaufkrankungen Göttingen“ will damit einen nachhaltigen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Erforschung leisten.

§ 1

Bezeichnung und Stellung

¹Das „Zentrum für seltene Herz- und Kreislaufkrankungen Göttingen“ wird als ein Zentrum im Rahmen der Regelungen des § 24 Abs. 4 der Grundordnung in der UMG errichtet.

²Im „Zentrum für seltene Herz- und Kreislaufkrankungen Göttingen“ arbeiten Einrichtungen der UMG auf den Gebieten der Diagnostik, Erforschung und Behandlung von seltenen Herz- und Gefäß-Erkrankungen interdisziplinär unter Beteiligung von Ärzt*innen und Wissenschaftler*innen zusammen. ³Mit dem „Zentrum für seltene Herz- und Kreislaufkrankungen Göttingen“ können sowohl weitere nicht mitgliedschaftlich verbundene Einrichtungen der UMG kooperieren als auch externe Einrichtungen, die auf dem Gebiet der Erforschung und Behandlung seltener Herz- und Kreislaufkrankungen tätig sind.

§ 2

Ziele und Aufgaben

Zielsetzungen und Aufgaben des „Zentrums für seltene Herz- und Kreislaufkrankungen Göttingen“ sind:

- Etablierung eines Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Herz- und Kreislaufkrankungen mit dem Ziel, das koordinierende Zentrum für derartige Erkrankungen des Bundeslandes Niedersachsen zu werden und darüber hinaus Forschungsprojekte auf dem Gebiet seltener Herz- und Kreislaufkrankungen regional und bundesweit zu koordinieren, um interdisziplinär neue Erkenntnisse auf dem Gebiet dieser Erkrankungen zu gewinnen.
- Verbesserung der Zusammenarbeit in der UMG sowie mit kooperierenden externen Organisationen zur qualitativ hochwertigen Diagnostik und Behandlung von seltenen Herz- und Kreislaufkrankungen, z. B. durch interdisziplinäre Fallkonferenzen.
- Definition von Standards der Diagnostik und Therapie von seltenen Herz- und Kreislaufkrankungen in der UMG sowie mit kooperierenden externen Organisationen, insbesondere Kooperationen mit nationalen und internationalen Netzwerken.
- Förderung therapeutischer Optionen durch die Durchführung von Therapiestudien.

- Verbesserung der Grundlagenforschung und der angewandten Forschung auf dem Gebiet der seltenen Herz- und Kreislauferkrankungen.
- Förderung klinisch-wissenschaftlicher Projekte auf dem Gebiet der seltenen Herz- und Kreislauferkrankungen durch bundesweite Rekrutierung entsprechender Patientenkohorten.
- Förderung der Aus-, Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen bei Studierenden, Pflegepersonal und Ärzt*innen der UMG und darüber hinaus bei der Ärzteschaft der Region.
- Zusammenarbeit mit Patienten- und Interessengruppen sowie den Fachgesellschaften.
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit und des Gesetzgebers für seltene Erkrankungen.

§ 3

Finanzierung des Zentrums

¹Die jeweils am „Zentrum für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ beteiligten Einrichtungen innerhalb der UMG sind für die Gewährleistung der Patientenversorgung im eigenen Zuständigkeitsbereich selbst verantwortlich. ²Das Zentrum bemüht sich zum Aufbau erweiterter Strukturen, für Koordinationsaufgaben, Marketing und Organisation von Weiterbildungsmaßnahmen, um finanzielle Unterstützung vom Land Niedersachsen, vom Bund oder von anderen forschungsfördernden Organisationen zu erhalten. ³Über die Verwendung der eingeworbenen Mittel entscheidet der Vorstand des „Zentrums für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ im Rahmen der an der UMG geltenden Richtlinien und Bewirtschaftungsbestimmungen. ⁴Die Verwaltung von Mitteln aus Spenden, Stiftungen sowie sonstigen Zuwendungen wird nach den Richtlinien der Universität Göttingen zum Umgang mit Zuwendungen privater Dritter (Amtl. Mitteilungen vom 18.01.2011 Nr. 2) vorgenommen. ⁵Darüber hinaus gelten die Bestimmungen der UMG und ggf. gesonderte Feststellungen.

§ 4

Struktur des Zentrums

¹Das „Zentrum für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ stellt ein Spezialzentrum (Typ B-Zentrum nach NAMSE-Nomenklatur) im Rahmen des 2017 gegründeten Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSEG) dar, das als koordinierende Dachstruktur als Medizinisches Kompetenzzentrum errichtet wurde. ²Das „Zentrum für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ wird die horizontalen Strukturen des ZSEG nutzen.

§ 5

Organe des Zentrums

Organe des Zentrums sind

- der Vorstand
- die Mitgliederversammlung.

§ 6

Mitgliedschaft

(1) ¹Mitgliedschaftlich vertreten sind:

- die*der Direktor*in der Klinik für Kardiologie und Pneumologie
- die*der Direktor*in der Klinik für Pädiatrische Kardiologie, Intensivmedizin und Pneumologie
- Oberärzt*innen der Klinik für Kardiologie und Pneumologie
- Oberärzt*innen der Klinik für Pädiatrische Kardiologie, Intensivmedizin und Pneumologie
- darüber hinaus jeweils die*der Direktor*in oder ein*e von ihr*ihm benannte*r ärztliche*r Mitarbeiter*in der folgenden Kliniken und Institute und Abteilungen der UMG:
 - Institut für Humangenetik
 - Klinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie
 - Klinik für Anästhesiologie
 - Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie
 - Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie
 - Klinik für Nephrologie und Rheumatologie
 - Institut für Herz- und Kreislaufphysiologie
 - Institut für Pharmakologie und Toxikologie
 - Institut für Zellbiochemie
 - Institut für Molekularbiologie
 - Klinik für Nuklearmedizin
 - Abteilung für Geriatrie.

(2) Die institutionalisierten Mitglieder des Zentrums werden auf der Mitgliederversammlung durch die jeweilige Leitung oder eine von ihr beauftragte Person vertreten.

(3) Nach Gründung des „Zentrums für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ können weitere Einrichtungen der UMG oder ggf. einzelne Personen, die an der UMG tätig sind, als Mitglieder auf Antrag oder auf Vorschlag des Vorstands des „Zentrums für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ und Beschluss der Mitgliederversammlung aufgenommen werden, sofern sie mit der Versorgung oder der Erforschung seltener Herz- und Kreislauferkrankungen beschäftigt sind.

(4) ¹Andere Personen (z. B. niedergelassene Ärzte) oder Einrichtungen (Krankenhäuser im Sinne von Typ C-Zentren nach NAMSE) können unter den Voraussetzungen des Absatzes 3, letzter Halbsatz eine assoziierte Mitgliedschaft erwerben und mit dem „Zentrum für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ kooperieren. ²Assoziierte Mitglieder haben kein eigenes Stimmrecht im Zentrum. ³Über die Mitgliedschaft als assoziiertes Mitglied entscheidet der Vorstand des „Zentrums für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ auf schriftlichen Antrag.

(5) ¹Die Mitgliedschaft endet durch Austritt oder durch Beendigung einer Tätigkeit im Rahmen der Versorgung oder Erforschung seltener Herz- und Kreislauferkrankungen. ²Der Austritt aus dem „Zentrum für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ ist schriftlich gegenüber dem Vorstand zu beantragen.

(6) Die Mitglieder unterstützen das „Zentrum für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ in der Verfolgung der in § 2 genannten Aufgaben und Ziele und durch Teilnahme und Mitarbeit bei den Veranstaltungen des „Zentrums für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“.

§ 7

Mitgliederversammlung

(1) ¹Eine Mitgliederversammlung ist mindestens einmal jährlich einzuberufen. ²Die Einberufung erfolgt in Textform mit einer Ladungsfrist von mindestens 3 Wochen durch den Vorstand unter Bekanntgabe der Tagesordnung. ³Eine Mitgliederversammlung ist binnen 3 Wochen einzuberufen, wenn mindestens 30 % der Mitglieder dies schriftlich beantragen. ⁴Bezüglich der Beschlussfassung gelten die Regelungen des § 37 der Grundordnung der Universität.

(2) Die Mitgliederversammlung hat folgende Aufgaben:

- Entgegennahme und Erörterung des Berichts des Vorstandes des Zentrums.
- Die Beratung des Vorstandes des Zentrums bei der Leitung und Steuerung des Zentrums. Ihr ist bei allen grundsätzlichen und bedeutsamen Angelegenheiten ein Informations-, Frage- und Anhörungsrecht einzuräumen.
- Ausschluss eines Mitglieds aus dem „Zentrum für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ aus wichtigem Grund
- Beschlussfassung über die Änderung der Ordnung des Zentrums und die Auflösung des Zentrums. Die Beschlussfassung über die Änderung der Ordnung des Zentrums oder der Auflösung des Zentrums bedarf einer Mehrheit von zwei Dritteln aller Mitglieder.

§ 8

Vorstand und Koordinator*in des Zentrums

(1) ¹Der Vorstand leitet das „Zentrum für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“. ²Mitglieder des Zentrumsvorstands müssen Mitarbeiter*innen der UMG sein. ³Der Vorstand hat insbesondere folgende Aufgaben:

- die Vertretung des „Zentrums für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“ gegenüber dem Vorstand der UMG.
- die Budgetverantwortung des „Zentrums für seltene Herz- und Kreislauferkrankungen Göttingen“, soweit es sich um direkt dem Zentrum zugeordnete Ressourcen handelt.
- die Etablierung und Sicherstellung der Einhaltung von Standards in der Patientenbetreuung und Patientendiagnostik.

(2) ¹Dem Vorstand des Zentrums gehören an:

- zwei ärztliche/wissenschaftliche Vertreter*innen der Klinik für Kardiologie und Pneumologie
- zwei ärztliche/wissenschaftliche Vertreter*innen der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Pädiatrische Kardiologie, Intensivmedizin und Pneumologie
- zwei ärztliche/wissenschaftliche Vertreter*innen der der UMG angehörenden Mitgliedskliniken bzw. Institute, die die Mitgliederversammlung bestimmt.

²Der Zentrumsvorstand wählt mit einfacher Mehrheit aus seiner Mitte heraus eine*n Sprecher*in als Vorsitzende*n sowie eine*n Stellvertretende*n Vorsitzende*n des Vorstands für die Dauer von jeweils drei Jahren. ³Die Sprecherin bzw. der Sprecher führt den Vorsitz des Vorstands und vertritt das Zentrum innerhalb der UMG.

§ 9

Änderungen

Änderungen dieser Ordnung bedürfen der Schriftform. Änderungen bedürfen der Zustimmung des Vorstandes der Universitätsmedizin Göttingen.

§ 10

Inkrafttreten

Die Ordnung tritt am Tage nach der Veröffentlichung in den Amtlichen Mitteilungen in Kraft.

Universitätsmedizin:

Nach Beschluss des Fakultätsrats der Medizinischen Fakultät am 31.08.2020 hat der Vorstand der Universitätsmedizin der Georg-August-Universität Göttingen am 01.12.2020 die Errichtung und die Ordnung des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen genehmigt [§ 63 h Abs. 2 Satz 1 NHG in der Fassung der Bekanntmachung vom 26.02.2007 (Nds. GVBl. S. 69), zuletzt geändert durch Artikel 1 des Gesetzes vom 11.09.2019 (Nds. GVBl. S. 261) in Verbindung mit §§ 44 Abs. 1 Satz 2, 44 Abs. 1 Satz 3, 63 b S. 3; 63 e Abs. 2 Nr. 14 NHG]. Das Benehmen mit der Klinikkonferenz wurde am 23.09.2020 hergestellt.

**Ordnung des
Zentrums für seltene neuromuskuläre
Erkrankungen**

Präambel

¹Basierend auf einer Empfehlung des Rates der Europäischen Union (EU) für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten vom Juni 2009 wurde in Deutschland am 8.3.2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen. ²In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. ³Etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen der ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden als selten eingestuft. ⁴Schätzungen zufolge leiden etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer seltenen Erkrankung, in der gesamten EU sind es ca. 30 Millionen. ⁵In der EU besteht Einigkeit darüber, dass die Versorgung dieser Patienten und die Erforschung der seltenen Erkrankungen verbessert werden müssen.

⁶Ziel des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen ist es,

- Patienten mit einer vermuteten seltenen Erkrankung durch eine gezielte, fundierte interdisziplinäre Diagnostik verlässlich zu diagnostizieren und die Patienten ebenso wie deren Angehörige diesbezüglich aufzuklären und zu beraten
- Etablierte und innovative Therapiestrategien für Patienten mit seltenen neuromuskulären Erkrankungen anzubieten.
- Die Wissenschaft und Lehre im Bereich seltener neuromuskulärer Erkrankungen zu unterstützen, u.a. durch entsprechende Fortbildungsveranstaltungen für medizinisches Personal ebenso wie für Betroffene und deren Angehörige.

⁷Das Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen will damit einen nachhaltigen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Erforschung leisten.

§ 1

Bezeichnung und Stellung

¹Das Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen wird als ein Zentrum im Rahmen der Regelungen des § 24 Abs. 4 der Grundordnung in der UMG errichtet.

²Im Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen arbeiten Einrichtungen der UMG auf den Gebieten der Diagnostik, Erforschung und Behandlung von seltenen neuromuskulären Erkrankungen interdisziplinär unter Beteiligung von Ärzten und Wissenschaftlern zusammen.

§ 2

Ziele und Aufgaben

Zielsetzungen und Aufgaben des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen sind:

- Etablierung eines Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen mit dem Ziel, das koordinierende Zentrum für derartige Erkrankungen des Bundeslandes Niedersachsen zu werden und darüber hinaus Forschungsprojekte auf dem Gebiet seltener neuromuskulärer Erkrankungen regional und bundesweit zu koordinieren, um interdisziplinär neue Erkenntnisse auf dem Gebiet dieser Erkrankungen zu gewinnen.
- Verbesserung der Zusammenarbeit in der UMG sowie mit kooperierenden externen Organisationen zur qualitativ hochwertigen Diagnostik und Behandlung von seltenen neuromuskulären Erkrankungen, z. B. durch interdisziplinäre Fallkonferenzen.
- Definition von Standards der Diagnostik und Therapie von seltenen neuromuskulären Erkrankungen in der UMG sowie mit kooperierenden externen Organisationen, insbesondere Kooperationen mit nationalen und internationalen Netzwerken.
- Förderung therapeutischer Optionen durch die Durchführung von Therapiestudien.
- Verbesserung der Grundlagenforschung und der angewandten Forschung auf dem Gebiet der seltenen neuromuskulären Erkrankungen.
- Förderung klinisch-wissenschaftlicher Projekte auf dem Gebiet der seltenen neuromuskulären Erkrankungen durch bundesweite Rekrutierung entsprechender Patientenkohorten.
- Förderung der Aus-, Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen bei Studierenden, Pflegepersonal und Ärzten der UMG und darüber hinaus bei der Ärzteschaft der Region.
- Zusammenarbeit mit Patienten- und Interessengruppen sowie den Fachgesellschaften.
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit und des Gesetzgebers für seltene Erkrankungen.

§ 3

Finanzierung des Zentrums

¹Die jeweils am Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen beteiligten Einrichtungen innerhalb der UMG sind für die Gewährleistung der Patientenversorgung im eigenen Zuständigkeitsbereich selbst verantwortlich. ²Das Zentrum bemüht sich, zum Aufbau erweiterter Strukturen, für Koordinationsaufgaben, Marketing und Organisation von Weiterbildungsmaßnahmen finanzielle Unterstützung vom Land Niedersachsen, vom Bund oder von anderen Die Forschung oder Krankenversorgung fördernden Organisationen oder Einrichtungen zu erhalten. ³Über die Verwendung der eingeworbenen Mittel entscheidet der Vorstand des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen im Rahmen der an der UMG geltenden Richtlinien und Bewirtschaftungsbestimmungen. ⁴Die Verwaltung von Mitteln aus Spenden, Stiftungen sowie sonstigen Zuwendungen wird nach den Richtlinien der Universität Göttingen zum Umgang mit Zuwendungen privater Dritter (Amtl. Mitteilungen vom 18.01.2011 Nr. 2) vorgenommen. ⁵Darüber hinaus gelten die Bestimmungen der UMG und ggf. gesonderte Festlegungen.

§ 4

Struktur des Zentrums

¹Das Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen stellt ein Spezialzentrum (Typ B-Zentrum nach NAMSE-Nomenklatur) im Rahmen des 2017 gegründeten Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSEG) dar, das als koordinierende Dachstruktur als Medizinisches Kompetenzzentrum errichtet wurde. ²Das Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen wird die horizontalen Strukturen des ZSEG nutzen.

§ 5

Organe des Zentrums

Organe des Zentrums sind

- der Vorstand
- die Mitgliederversammlung.

§ 6

Mitgliedschaft

(1) ¹Folgende Kliniken bzw. Institute der UMG sind Mitglieder des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen

- Klinik für Augenheilkunde – insbesondere der Bereich Strabologie, Neuroophthalmologie und okuloplastische Chirurgie
- Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie
- Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde, Fachbereich Phoniatrie und Pädaudiologie

- Klinik für Kardiologie und Pneumologie
- Klinik für Kinder- und Jugendmedizin bzw. deren Abteilung Neuropädiatrie und das Sozialpädiatrische Zentrum (SPZ)
- Klinik für Klinische Neurophysiologie
- Klinik für Nephrologie und Rheumatologie
- Klinik für Neurologie
- Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin und Pneumologie
- Klinik für Palliativmedizin
- Klinik für Thorax-, Herz- und Gefäßchirurgie
- Klinik für Unfallchirurgie, Orthopädie und Plastische Chirurgie (einschließlich der Kinderorthopädie)
- Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie
- Institut für Humangenetik
- Institut für Klinische Chemie
- Institut für Neuropathologie.

²Folgende Bereiche der UMG und externe Kliniken sind assoziierte Mitglieder

- Zentrale Einrichtung der Krankenversorgung: Bereich Physiotherapie der UMG
- Kliniksozialdienst der UMG
- Ev. Krankenhaus GÖ-Weende, Bereich Pneumologie, Beatmungsmedizin/Schlaf Labor
- Reha-Klinik Dr. Ebel Fachklinik Carolinum, Bad Karlshafen
- Reha-Klinik Hoher Meißner, Bad Sooden-Allendorf.

(2) Nach Gründung des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen können weitere Kliniken, Institute oder Abteilungen und Zentren der UMG als Mitglieder auf Antrag oder auf Vorschlag des Vorstands des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen und Beschluss der Mitgliederversammlung aufgenommen werden, sofern sie mit der Versorgung oder der Erforschung seltener neuromuskulärer Erkrankungen beschäftigt sind.

(3) ¹Medizinische Einrichtungen außerhalb der UMG können in entsprechender Anwendung des Absatzes 2 eine assoziierte Mitgliedschaft erwerben. ²Einzelne Assoziierte Mitglieder haben kein eigenes Stimmrecht in der Mitgliederversammlung des Zentrums. ³Unter den assoziierten Mitgliedern kann ein*e Sprecher*in paritätisch festgelegt werden, die*der stellvertretend für alle assoziierten Mitglieder dann ein Stimmrecht in der Mitgliederversammlung ausüben kann. ⁴Über die Mitgliedschaft als assoziiertes Mitglied entscheidet der Vorstand des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen auf Antrag.

(4) ¹Die Mitgliedschaft endet durch Austritt oder durch Beendigung einer Tätigkeit im Rahmen der Versorgung oder Erforschung seltener neuromuskulärer Erkrankungen. ²Der Austritt aus dem Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen ist schriftlich gegenüber dem Vorstand zu beantragen.

(5) Die institutionellen Mitglieder des Zentrums werden auf der Mitgliederversammlung durch die jeweilige Leitung der Einrichtung oder eine von ihr beauftragte Person vertreten.

§ 7

Mitgliederversammlung

(1) ¹Eine Mitgliederversammlung ist mindestens einmal jährlich einzuberufen. ²Die Einberufung erfolgt in Textform mit einer Ladungsfrist von mindestens 3 Wochen durch den Vorstand unter Bekanntgabe der Tagesordnung. ³Eine Mitgliederversammlung ist binnen 3 Wochen einzuberufen, wenn mindestens 30 % der Mitglieder dies schriftlich beantragen. ⁴Bezüglich der Beschlussfassung gelten die Regelungen des § 37 der Grundordnung der Universität.

(2) Die Mitgliederversammlung hat folgende Aufgaben:

- Entgegennahme und Erörterung des Berichts des Vorstandes des Zentrums.
- Die Beratung des Vorstandes des Zentrums bei der Leitung und Steuerung des Zentrums. Ihr ist bei allen grundsätzlichen und bedeutsamen Angelegenheiten ein Informations-, Frage- und Anhörungsrecht einzuräumen.
- Beschlussfassung über die Änderung der Ordnung des Zentrums und die Auflösung des Zentrums. Die Beschlussfassung über die Änderung der Ordnung des Zentrums oder der Auflösung des Zentrums bedarf einer Mehrheit von zwei Dritteln aller Mitglieder.

§ 8

Vorstand und Koordinator*in des Zentrums

(1) ¹Der Vorstand leitet das Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen. ²Mitglieder des Zentrumsvorstands müssen Mitarbeiter der UMG sein. ³Der Vorstand hat insbesondere folgende Aufgaben:

- die Vertretung des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen gegenüber dem Vorstand der UMG.
- die Budgetverantwortung des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen, soweit es sich um direkt dem Zentrum zugeordnete Ressourcen handelt.

(2) ¹Dem Vorstand gehören jeweils ein*e ärztliche*r Vertreter*in der Mitgliedseinrichtungen des Zentrums für seltene neuromuskuläre Erkrankungen an. ²Der Zentrumsvorstand wählt mit einfacher Mehrheit eine*n Sprecher*in als Vorsitzende*n sowie eine*n Stellvertretende*n Vorsitzende*n des Vorstands für die Dauer von jeweils drei Jahren. ³Die*Der Sprecher*in führt den Vorsitz des Vorstands und vertritt das Zentrum innerhalb der UMG.

(3) ¹Das Zentrum für seltene neuromuskuläre Erkrankungen bestellt durch seinen Vorstand eine*n Koordinator*in für die Dauer von drei Jahren. ²Die Bestellung ist jederzeit ohne Angabe von Gründen widerruflich. ³Dies gilt auch für eine bereits laufende und zeitlich befristete Bestellung. Befristete Bestellungen können mehrfach verlängert werden.

§ 9

Änderungen

Änderungen dieser Ordnung bedürfen der Schriftform. Änderungen bedürfen der Zustimmung des Vorstandes der Universitätsmedizin Göttingen.

§ 10

Inkrafttreten

Die Ordnung tritt am Tage nach der Veröffentlichung in den Amtlichen Mitteilungen in Kraft.

Universitätsmedizin:

Nach Beschluss des Fakultätsrats der Medizinischen Fakultät am 31.08.2020 hat der Vorstand der Universitätsmedizin der Georg-August-Universität Göttingen am 01.12.2020 die Errichtung und die Ordnung des Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen genehmigt [§ 63 h Abs. 2 Satz 1 NHG in der Fassung der Bekanntmachung vom 26.02.2007 (Nds. GVBl. S. 69), zuletzt geändert durch Artikel 1 des Gesetzes vom 11.09.2019 (Nds. GVBl. S. 261) in Verbindung mit §§ 44 Abs. 1 Satz 2, 44 Abs. 1 Satz 3, 63 b S. 3; 63 e Abs. 2 Nr. 14 NHG].

Das Benehmen mit der Klinikkonferenz wurde am 23.09.2020 hergestellt.

Ordnung des

Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen

Präambel

¹Basierend auf einer Empfehlung des Rates der Europäischen Union (EU) für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten vom Juni 2009 wurde in Deutschland am 8.3.2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen. ²In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. ³Etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen der ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden als selten eingestuft. ⁴Schätzungen zufolge leiden etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer seltenen Erkrankung, in der gesamten EU sind es ca. 30 Millionen. ⁵In der EU besteht Einigkeit darüber, dass die Versorgung dieser Patienten und die Erforschung der seltenen Erkrankungen verbessert werden müssen.

⁶Ziel des Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen ist es,

- Patienten mit einer vermuteten seltenen neurologischen oder psychiatrischen Erkrankungen durch eine gezielte, fundierte interdisziplinäre Diagnostik verlässlich zu diagnostizieren und die Patienten ebenso wie deren Angehörige diesbezüglich aufzuklären und zu beraten
- Etablierte und innovative Therapiestrategien für Patienten mit seltenen neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen anzubieten.
- Die Wissenschaft und Lehre im Bereich seltener neurologischer und psychiatrischer Erkrankungen zu unterstützen, u.a. durch entsprechende Fortbildungsveranstaltungen für medizinisches Personal ebenso wie für Betroffene und deren Angehörige.

⁷Das Zentrum für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen will damit einen nachhaltigen Beitrag zur Verbesserung der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Erforschung leisten.

§ 1

Bezeichnung und Stellung

¹Das Zentrum für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen wird als ein Zentrum im Rahmen der Regelungen des § 24 Abs. 4 der Grundordnung in der UMG errichtet.

²Im Zentrum für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen arbeiten Einrichtungen der UMG auf den Gebieten der Diagnostik, Erforschung und Behandlung von seltenen neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen interdisziplinär unter Beteiligung von Ärzten und Wissenschaftlern zusammen.

§ 2

Ziele und Aufgaben

Zielsetzungen und Aufgaben des Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen sind:

- Etablierung eines Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen mit dem Ziel, das koordinierende Zentrum für derartige Erkrankungen des Bundeslandes Niedersachsen zu werden und darüber hinaus Forschungsprojekte auf dem Gebiet seltener neurologischer und psychiatrischer Erkrankungen regional und bundesweit zu koordinieren, um interdisziplinär neue Erkenntnisse auf dem Gebiet dieser Erkrankungen zu gewinnen.
- Verbesserung der Zusammenarbeit in der UMG sowie mit kooperierenden externen Organisationen zur qualitativ hochwertigen Diagnostik und Behandlung von seltenen neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen, z. B. durch interdisziplinäre Fallkonferenzen.

- Definition von Standards der Diagnostik und Therapie von seltenen neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen in der UMG sowie mit kooperierenden externen Organisationen, insbesondere Kooperationen mit nationalen und internationalen Netzwerken.
- Förderung therapeutischer Optionen durch die Durchführung von Therapiestudien.
- Verbesserung der Grundlagenforschung und der angewandten Forschung auf dem Gebiet der seltenen neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen.
- Förderung klinisch-wissenschaftlicher Projekte auf dem Gebiet der seltenen neurologischen und psychiatrischen Erkrankungen durch bundesweite Rekrutierung entsprechender Patientenkohorten.
- Förderung der Aus-, Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen bei Studierenden, Pflegepersonal und Ärzten der UMG und darüber hinaus bei der Ärzteschaft der Region.
- Zusammenarbeit mit Patienten- und Interessengruppen sowie den Fachgesellschaften.
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit und des Gesetzgebers für seltene Erkrankungen.

§ 3

Finanzierung des Zentrums

¹Die jeweils am Zentrum für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen beteiligten Einrichtungen innerhalb der UMG sind für die Gewährleistung der Patientenversorgung im eigenen Zuständigkeitsbereich selbst verantwortlich. ²Das Zentrum bemüht sich, zum Aufbau erweiterter Strukturen, für Koordinationsaufgaben, Marketing und Organisation von Weiterbildungsmaßnahmen finanzielle Unterstützung vom Land Niedersachsen, vom Bund oder von anderen forschungsfördernden Organisationen zu erhalten. ³Über die Verwendung der eingeworbenen Mittel entscheidet der Vorstand des Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen im Rahmen der an der UMG geltenden Richtlinien und Bewirtschaftungsbestimmungen. ⁴Die Verwaltung von Mitteln aus Spenden, Stiftungen sowie sonstigen Zuwendungen wird nach den Richtlinien der Universität Göttingen zum Umgang mit Zuwendungen privater Dritter (Amtl. Mitteilungen vom 18.01.2011 Nr. 2) vorgenommen. ⁵Darüber hinaus gelten die Bestimmungen der UMG und ggf. gesonderte Festlegungen.

§ 4

Struktur des Zentrums

¹Das Zentrum für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen stellt ein Spezialzentrum (Typ B-Zentrum nach NAMSE-Nomenklatur) im Rahmen des 2017 gegründeten Zentrums für Seltene Erkrankungen (ZSEG) dar, das als koordinierende

Dachstruktur als Medizinisches Kompetenzzentrum der UMG errichtet wurde. ²Das Zentrum für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen wird die horizontalen Strukturen des ZSEG nutzen.

§ 5

Organe des Zentrums

Organe des Zentrums sind

- der Vorstand
- die Mitgliederversammlung.

§ 6

Mitgliedschaft

(1) Folgende Kliniken bzw. Institute der UMG sind Mitglieder des Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen:

- Klinik für Neurologie
- Klinik für Klinische Neurophysiologie
- Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie
- Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie
- Klinik für Neurochirurgie
- Abteilung für Geriatrie
- Institut für diagnostische und interventionelle Neuroradiologie
- Institut für Neuropathologie.

(2) Nach Gründung des Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen können weitere Kliniken, Institute oder Zentren der UMG als Mitglieder auf Antrag oder auf Vorschlag des Vorstands des Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen und Beschluss der Mitgliederversammlung aufgenommen werden, sofern sie mit der Versorgung oder der Erforschung seltener neurologischer und psychiatrischer Erkrankungen beschäftigt sind.

(3) ¹Medizinische Einrichtungen außerhalb der UMG können in entsprechender Anwendung des Absatzes 2 eine assoziierte Mitgliedschaft erwerben. ²Einzelne assoziierte Mitglieder haben kein eigenes Stimmrecht in der Mitgliederversammlung des Zentrums. ³Über die Mitgliedschaft als assoziiertes Mitglied entscheidet der Vorstand des Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen.

(4) ¹Die Mitgliedschaft endet durch Austritt oder durch Beendigung einer Tätigkeit im Rahmen der Versorgung oder Erforschung seltener neurologischer und psychiatrischer Erkrankungen.

²Der Austritt aus dem Zentrum für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen ist schriftlich gegenüber dem Vorstand zu beantragen.

(5) Die institutionellen Mitglieder des Zentrums werden auf der Mitgliederversammlung durch die jeweilige Leitung oder eine von ihr beauftragte Person vertreten.

§ 7

Mitgliederversammlung

(1) ¹Eine Mitgliederversammlung ist mindestens einmal jährlich einzuberufen. ²Die Einberufung erfolgt in Textform mit einer Ladungsfrist von mindestens 3 Wochen durch den Vorstand unter Bekanntgabe der Tagesordnung. ³Eine Mitgliederversammlung ist binnen 3 Wochen einzuberufen, wenn mindestens 30 % der Mitglieder dies schriftlich beantragen.

⁴Bezüglich der Beschlussfassung gelten die Regelungen des § 37 der Grundordnung der Universität.

(2) Die Mitgliederversammlung hat folgende Aufgaben:

- Entgegennahme und Erörterung des Berichts des Vorstandes des Zentrums.
- Die Beratung des Vorstands des Zentrums bei der Leitung und Steuerung des Zentrums. Ihr ist bei allen grundsätzlichen und bedeutsamen Angelegenheiten ein Informations-, Frage- und Anhörungsrecht einzuräumen.
- Beschlussfassung über die Änderung der Ordnung des Zentrums und die Auflösung des Zentrums. Die Beschlussfassung über die Änderung der Ordnung des Zentrums oder der Auflösung des Zentrums bedarf einer Mehrheit von zwei Dritteln aller Mitglieder.

§ 8

Vorstand und Koordinator*in des Zentrums

(1) ¹Der Vorstand leitet das Zentrum für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen. ²Mitglieder des Zentrumsvorstands müssen Mitarbeiter der UMG sein. ³Der Vorstand hat insbesondere folgende Aufgaben:

- die Vertretung des Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen gegenüber dem Vorstand der UMG.
- die Budgetverantwortung des Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen, soweit es sich um direkt dem Zentrum zugeordnete Ressourcen handelt.

(2) ¹Dem Vorstand gehören jeweils ein*e ärztliche*r Vertreter*in der Mitglieder des Zentrums für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen an. ²Der Zentrumsvorstand wählt aus seiner Mitte mit einfacher Mehrheit eine*n Sprecher*in als Vorsitzende*n sowie eine*n Stellvertretende*n Vorsitzende*n des Vorstands für die Dauer von jeweils drei Jahren.

³Die*Der Sprecher*in führt den Vorsitz des Vorstands und vertritt das Zentrum innerhalb der UMG.

(3) ¹Das Zentrum für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen bestellt durch seinen Vorstand eine*n Koordinator*in für die Dauer von drei Jahren. ²Die Bestellung ist jederzeit ohne Angabe von Gründen widerruflich. ³Dies gilt auch für eine bereits laufende und zeitlich befristete Bestellung. ⁴Befristete Bestellungen können mehrfach verlängert werden.

§ 9

Änderungen

Änderungen dieser Ordnung bedürfen der Schriftform. Änderungen bedürfen der Zustimmung des Vorstandes der Universitätsmedizin Göttingen.

§ 10

Inkrafttreten

Die Ordnung tritt am Tage nach der Veröffentlichung in den Amtlichen Mitteilungen in Kraft.

Universitätsmedizin:

Nach Beschluss des Fakultätsrats der Medizinischen Fakultät am 31.08.2020 hat der Vorstand der Universitätsmedizin der Georg-August-Universität Göttingen am 01.12.2020 die Errichtung und die Ordnung des Zentrums für Progeroide Erkrankungen Göttingen genehmigt [§ 63 h Abs. 2 Satz 1 NHG in der Fassung der Bekanntmachung vom 26.02.2007 (Nds. GVBl. S. 69), zuletzt geändert durch Artikel 1 des Gesetzes vom 11.09.2019 (Nds. GVBl. S. 261) in Verbindung mit §§ 44 Abs. 1 Satz 2, 44 Abs. 1 Satz 3, 63 b S. 3; 63 e Abs. 2 Nr. 14 NHG]. Das Benehmen mit der Klinikkonferenz wurde am 23.09.2020 hergestellt.

Ordnung des Zentrums für Progeroide Erkrankungen Göttingen

Präambel

¹Basierend auf einer Empfehlung des Rates der Europäischen Union (EU) für eine Maßnahme im Bereich seltener Krankheiten vom Juni 2009 wurde in Deutschland am 8.3.2010 das Nationale Aktionsbündnis für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) ins Leben gerufen. ²In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. ³Etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen der ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden als selten eingestuft. ⁴Schätzungen zufolge leiden etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer seltenen Erkrankung, in der gesamten EU sind es ca. 30 Millionen. ⁵Es besteht Einigkeit darüber, dass die Versorgung dieser Patienten und

die Erforschung der seltenen Erkrankungen verbessert werden müssen. ⁶Einen signifikanten Anteil der seltenen Erkrankungen bilden die progeroiden Erkrankungen. ⁷Progerien oder progeroide Erkrankungen/Syndrome sind seltene angeborene Erkrankungen, die durch Anzeichen vorzeitiger bzw. beschleunigter Alterung gekennzeichnet sind. ⁸Sie können z. B. bereits im frühen Lebensalter zum Auftreten von altersassoziierten Krankheiten wie Arteriosklerose, Krebs oder Neurodegeneration führen. ⁹Progerien werden hauptsächlich durch monogene Veränderungen verursacht. ¹⁰Soweit bisher bekannt, sind meist Gene betroffen, die z.B. auf die Kernmembran, die Chromatinstruktur oder die Transkription einwirken oder die an den Mechanismen beteiligt sind, mit denen die Zelle Schäden an der DNA repariert. ¹¹Zu den typischen Krankheitszeichen von Progerien gehören u.a. Haarausfall, Knochenbrüchigkeit, Arterienverkalkung, Schwerhörigkeit, Fettverteilungsstörungen. ¹²Da die alterungsähnlichen Veränderungen häufig nicht alle Organsysteme oder Gewebe betreffen, spricht man auch von „segmentalen progeroiden Syndromen“. ¹³Für die Versorgung von Patienten mit Progerie ist daher eine interdisziplinäre Betreuung durch Spezialisten verschiedener Fachrichtungen in Abhängigkeit von der Symptomatik des Betroffenen erforderlich.

¹⁴Mit dem „Zentrum für Progeroide Erkrankungen Göttingen“ an der UMG soll der organisatorische Rahmen für eine verstärkte interdisziplinäre Zusammenarbeit und Koordination zwischen den Kliniken und Instituten der UMG und anderen lokalen, nationalen und internationalen Einrichtungen geschaffen werden. ¹⁵Dadurch soll ein nachhaltiger Beitrag zur Verbesserung der Versorgung der Patienten mit einer seltenen progeroiden Erkrankung geleistet werden und der Boden für interdisziplinäre Forschungsverbünde bereitet werden.

§ 1

Bezeichnung und Stellung

¹Das „Zentrum für Progeroide Erkrankungen Göttingen“ wird als ein Zentrum im Rahmen der Regelungen des § 24 Abs. 4 der Grundordnung in der UMG errichtet.

²Im Zentrum für Progeroide Erkrankungen Göttingen arbeiten Einrichtungen der UMG auf den Gebieten der Diagnostik, Erforschung und Behandlung von progeroiden Erkrankungen interdisziplinär unter Beteiligung von Ärzten und Wissenschaftlern zusammen. ³Mit dem Zentrum für Progeroide Erkrankungen können sowohl weitere nicht mitgliedschaftlich verbundene Einrichtungen der UMG kooperieren als auch externe Einrichtungen, die auf dem Gebiet der Erforschung und Behandlung progeroider Erkrankungen tätig sind.

§ 2

Ziele und Aufgaben

Zielsetzungen und Aufgaben des Zentrums für Progeroide Erkrankungen sind:

- Etablierung eines Behandlungs- und Forschungszentrums für progeroide Erkrankungen mit dem Ziel, das koordinierende Zentrum für derartige Erkrankungen des Bundeslandes Niedersachsen zu werden und darüber hinaus Forschungsprojekte auf diesem Gebiet regional und bundesweit zu koordinieren, um interdisziplinär neue Erkenntnisse auf dem Gebiet dieser Erkrankungen zu gewinnen
- Verbesserung der Zusammenarbeit in der UMG sowie mit kooperierenden externen Organisationen zur qualitativ hochwertigen Diagnostik und Behandlung von progeroiden Erkrankungen
- Definition von Standards der Diagnostik und Therapie von progeroiden Erkrankungen in der UMG sowie mit kooperierenden externen Organisationen, insbesondere Kooperationen mit nationalen und internationalen Netzwerken
- Förderung therapeutischer Optionen durch die Durchführung von Therapiestudien.
- Verbesserung der Grundlagenforschung und der angewandten Forschung auf dem Gebiet der progeroiden Erkrankungen
- Förderung klinisch-wissenschaftlicher Projekte durch bundesweite Rekrutierung entsprechender Patientenkohorten
- Optimierung der Transition pädiatrischer Patienten in die Erwachsenenmedizin
- Durchführung von regelmäßigen interdisziplinärer, klinischer Fallkonferenzen
- Förderung der Aus-, Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der progeroiden Erkrankungen bei Studierenden, Pflegepersonal und Ärzten der UMG und darüber hinaus bei der Ärzteschaft der Region
- Zusammenarbeit mit Patienten- und Interessengruppen sowie den Fachgesellschaften
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit und des Gesetzgebers für progeroide Erkrankungen.

§ 3

Finanzierung des Zentrums

¹Die jeweils am Zentrum beteiligten Einrichtungen innerhalb der UMG sind für die Gewährleistung der Patientenversorgung im eigenen Zuständigkeitsbereich selbst verantwortlich. ²Das Zentrum bemüht sich zum Aufbau erweiterter Strukturen, für Koordinationsaufgaben, Marketing und Organisation von Weiterbildungsmaßnahmen, um finanzielle Unterstützung vom Land Niedersachsen, vom Bund oder von anderen forschungsfördernden Organisationen zu erhalten. ³Über die Verwendung der eingeworbenen Mittel entscheidet der Vorstand des Zentrums für Progeroide Erkrankungen im Rahmen der an der UMG geltenden Richtlinien und Bewirtschaftungsbestimmungen. ⁴Die Verwaltung von Mitteln aus Spenden, Stiftungen sowie sonstigen Zuwendungen wird nach den Richtlinien der

Universität Göttingen zum Umgang mit Zuwendungen privater Dritter (Amtl. Mitteilungen vom 18.01.2011 Nr. 2) vorgenommen. ⁵Darüber hinaus gelten die Bestimmungen der UMG und ggf. gesonderte Festlegungen.

§ 4

Struktur des Zentrums

¹Das Zentrum für Progeroide Erkrankungen wird als Spezialzentrum im Rahmen des 2017 gegründeten Zentrums für seltene Erkrankungen (ZSEG) etabliert, das als koordinierende Dachstruktur als Medizinisches Kompetenzzentrum der UMG errichtet wurde. ²Das Zentrum für Progeroide Erkrankungen wird die horizontalen Strukturen des ZSEG nutzen.

§ 5

Organe des Zentrums

Organe des Zentrums sind

- der Vorstand
- die Mitgliederversammlung.

§ 6

Mitgliedschaft

(1) Mitgliedschaftlich vertreten sind:

- Die*der Direktor*in des Instituts für Humangenetik Göttingen
- Die*der Leiter*in des Sozialpädiatrischen Zentrums der UMG
- jeweils die*der Direktor*in oder eine von ihr*ihm beauftragte Person folgender Kliniken, Institute, Abteilungen der UMG:
 - Klinik für Kardiologie und Pneumologie
 - Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
 - Klinik für Dermatologie und Venerologie
 - Klinik für Gastroenterologie und Endokrinologie
 - Klinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde
 - Klinik für Augenheilkunde
 - Klinik für Hämatologie und Medizinische Onkologie

(2) Die institutionalisierten Mitglieder des Zentrums werden auf der Mitgliederversammlung durch die jeweilige Leitung oder eine von ihr beauftragte Person vertreten.

(3) Nach Gründung des Zentrums für Progeroide Erkrankungen können Einrichtungen der UMG oder einzelne Personen, die an der UMG tätig sind, als Mitglieder auf Antrag oder auf Vorschlag des Vorstands des Zentrums für Progeroide Erkrankungen und Beschluss der Mitgliederversammlung aufgenommen werden, sofern sie mit der Versorgung oder der Erforschung progeroider Erkrankungen im Kindesalter beschäftigt sind.

(4) ¹Andere Personen (z. B. niedergelassene Ärzte) oder Medizinische Einrichtungen (Krankenhäuser i. S. von Typ C-Zentren nach NAMSE) können unter den Voraussetzungen des Absatzes 4, letzter Halbsatz eine assoziierte Mitgliedschaft erwerben und mit dem Zentrum für Seltene Progeroide Erkrankungen kooperieren. ²Assoziierte Mitglieder haben kein eigenes Stimmrecht im Zentrum. ³Über die Mitgliedschaft als assoziiertes Mitglied entscheidet der Vorstand des Zentrums für Progeroide Erkrankungen auf schriftlichen Antrag.

(5) ¹Die Mitgliedschaft endet durch Austritt oder durch Beendigung einer Tätigkeit im Rahmen der Versorgung oder Erforschung Progeroide Erkrankungen. ²Der Austritt aus dem Zentrum ist schriftlich gegenüber dem Vorstand zu beantragen.

(6) Die Mitglieder unterstützen das Zentrum in der Verfolgung der in § 2 genannten Aufgaben und Ziele und durch Teilnahme und Mitarbeit bei den Veranstaltungen des Zentrums.

§ 7

Mitgliederversammlung

(1) ¹Eine Mitgliederversammlung ist möglichst einmal jährlich einzuberufen. ²Die Einberufung erfolgt in Textform mit einer Ladungsfrist von mindestens 3 Wochen durch den Vorstand unter Bekanntgabe der Tagesordnung. ³Eine Mitgliederversammlung ist binnen 3 Wochen einzuberufen, wenn mindestens 30 % der Mitglieder dies schriftlich beantragen. ⁴Bezüglich der Beschlussfassung gelten die Regelungen des § 37 der Grundordnung der Universität.

(2) Die Mitgliederversammlung hat folgende Aufgaben:

- Wahl des Vorstands
- Entgegennahme und Erörterung des Berichts des Vorstandes des Zentrums
- Beratung des Vorstands des Zentrums bei der Leitung und Steuerung des Zentrums
- Ihr ist bei allen grundsätzlichen und bedeutsamen Angelegenheiten ein Informations-, Frage- und Anhörungsrecht einzuräumen.
- Ausschluss eines Mitgliedes aus dem Zentrum für Progeroide Erkrankungen aus wichtigem Grund
- Beschlussfassung über die Änderung der Ordnung des Zentrums und die Auflösung des Zentrums. Die Beschlussfassung über die Änderung der Ordnung des Zentrums oder der Auflösung des Zentrums bedarf einer Mehrheit von zwei Dritteln aller Mitglieder.

§ 8

Vorstand und Koordinator*in des Zentrums

(1) ¹Der Vorstand leitet das Zentrum für Progeroide Erkrankungen. ²Der Vorstand hat insbesondere folgende Aufgaben:

- die Koordination der Aufgaben des Zentrums und Verfolgung der Ziele des Zentrums gemäß der in § 2 beschriebenen Aufgabenstellungen

- Vertretung des Zentrums für Progeroide Erkrankungen gegenüber dem Vorstand der UMG
- die Budgetverantwortung des Zentrums für Progeroide Erkrankungen, soweit es sich um direkt dem Zentrum zugeordnete Ressourcen handelt
- die Etablierung und Sicherstellung der Einhaltung von Standards in der Patientenbetreuung und Patientendiagnostik.

(2) ¹Dem Vorstand des Zentrums gehören an:

- zwei ärztliche/wissenschaftliche Vertreter*innen des Instituts für Humangenetik,
- ein*e ärztlich*e/wissenschaftliche*r Vertreter*in des Sozialpädiatrischen Zentrums,
- zwei ärztliche/wissenschaftliche Mitarbeiter*innen der der UMG angehörenden Mitgliedskliniken bzw. Institute, die die Mitgliederversammlung bestimmt.

²Der Zentrumsvorstand wählt aus seiner Mitte mit einfacher Mehrheit eine*n Sprecher*in als Vorsitzende*n sowie eine*n stellvertretende*n Vorsitzende*n des Vorstands für die Dauer von jeweils drei Jahren. ³Die*Der Sprecher*in führt den Vorsitz des Vorstands und vertritt das Zentrum innerhalb der UMG.

§ 9

Änderungen

¹Änderungen dieser Ordnung bedürfen der Schriftform. ²Änderungen bedürfen der Zustimmung des Vorstandes der Universitätsmedizin Göttingen.

§ 10

Inkrafttreten

Die Ordnung tritt am Tage nach der Veröffentlichung in den Amtlichen Mitteilungen in Kraft.
