

Ordnung des
Zentrums für seltene Tumorerkrankungen

INHALTSVERZEICHNIS

Präambel.....	3
§ 1 Bezeichnung und Stellung.....	3
§ 2 Ziele und Aufgaben	4
§ 3 Finanzierung des Zentrums.....	4
§ 4 Struktur des Zentrums.....	5
§ 5 Organe des Zentrums.....	5
§ 6 Mitgliedschaft.....	5
§ 7 Mitgliederversammlung.....	7
§ 8 Vorstand und Koordinator	7
§ 9 Änderungen	9
§ 10 Inkrafttreten.....	9

Vorbemerkung zum Sprachgebrauch:

Auf die Verwendung von Doppelformen oder anderen Kennzeichnungen für weibliche und männliche Personen wird in dieser Ordnung verzichtet, um die Lesbarkeit und Übersichtlichkeit zu wahren. Mit allen im Text verwendeten Personenbezeichnungen sind stets beide Formen gemeint.

Präambel

Basierend 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. In der EU gilt eine Erkrankung als selten, wenn nicht mehr als 5 von 10.000 Menschen von ihr betroffen sind. Etwa 7.000 bis 8.000 Erkrankungen der ca. 30.000 bekannten Krankheiten werden als selten eingestuft. Schätzungen zufolge leiden etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer seltenen Erkrankung, in der gesamten EU sind es ca. 30 Millionen. In der EU besteht Einigkeit darüber, dass die Versorgung dieser Patienten und die Erforschung der seltenen Erkrankungen verbessert werden müssen. Einen signifikanten Anteil der seltenen Erkrankungen bilden Tumorerkrankungen, die sich auf über 198 einzelne Krebsarten aufteilen. Seltene Tumorerkrankungen werden als solche bezeichnet, wenn jährlich weniger als 5 von 10.000 Menschen erkranken. Hierzu zählen z.B. Weichteilsarkome aus dem Fett- oder Bindegewebe, viele Formen von Blutkrebs, Speiseröhrenkrebs, Bauchspeicheldrüsenkrebs, Lymphome (Morbus Hodgkin oder Non-Hodgkin-Lymphome).

Ziel 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.

Das 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

Das Zentrum für seltene Tumorerkrankungen wird als ein Spezialzentrum gemäß § 24 Abs. 4 der Grundordnung in der UMG errichtet.

Im 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. Mit dem Zentrum für seltene Tumorerkrankungen können sowohl weitere nicht mitgliederschäftlich

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

(1) 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

(1) Die jeweils am Zentrum für seltene Tumorerkrankungen beteiligten Einrichtungen innerhalb der UMG sind für die Gewährleistung der Patientenversorgung im eigenen Zuständigkeitsbereich selbst verantwortlich. Das 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. Über die Verwendung der eingeworbenen Mittel entscheidet der Vorstand des Zentrums für seltene Tumorerkrankungen im Rahmen der an der UMG geltenden Richtlinien und Bewirtschaftungsbestimmungen. Die 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. Darüber hinaus gelten die Bestimmungen der UMG.

§ 4

Struktur des Zentrums

Das 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 im Rahmen einer koordinierenden Dachstruktur als Medizinisches Kompetenzzentrum errichtet wurde. Das 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:

- Der Direktor des Instituts für Pathologie
- der Direktor des UniversitätsKrebszentrums Göttingen / G-CCC
- der Geschäftsführer des UniversitätsKrebszentrums Göttingen / G-CCC
- der Leiter des Onkologischen Zentrums des UniversitätsKrebszentrums Göttingen / G-CCC
- jeweils ein (ärztlicher) Mitarbeiter folgender Mitgliedsabteilungen 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
- 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

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

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

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

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

§ 7

Mitgliederversammlung

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

(1) Der Vorstand leitet das Zentrum für seltene Tumorerkrankungen. Mitglieder des Zentrumsvorstands müssen Mitarbeiter der UMG sein. Der 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) Dem Vorstand des Zentrums gehören an:

- der Direktor des Instituts für Pathologie
- der Leiter des Onkologischen Zentrums des UniversitätsKrebszentrums Göttingen / G-CCC
- zwei ärztlich/wissenschaftliche Vertreter der UMG angehörigen Organkrebszentren, die die Mitgliederversammlung bestimmt.

Der Zentrumsvorstand wählt mit einfacher Mehrheit einen Sprecher als Vorsitzenden sowie einen Stellvertretenden Vorsitzenden des Vorstands für die Dauer von jeweils drei Jahren. Der Sprecher führt den Vorsitz des Vorstands und vertritt das Zentrum innerhalb der UMG.

(3) Das Zentrum für seltene Tumorerkrankungen bestellt durch seinen Vorstand einen Koordinator für die Dauer von drei Jahren. Der Koordinator des Zentrums für seltene Tumorerkrankungen ist zugleich der Koordinator des Onkologischen Zentrums der UMG. Die Bestellung ist jederzeit ohne Angabe von Gründen widerruflich. Dies 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.