



Datum: 05.10.2018 Nr.: 53

**Inhaltsverzeichnis**

	<u>Seite</u>
<b><u>Präsidium:</u></b>	
IT-Rahmendienstvereinbarung über die Einführung, Anwendung und wesentliche Änderung von IT-Verfahren (IT-RDV)	1216
<b><u>Universitätsmedizin:</u></b>	
Geschäftsordnung der Interdisziplinären Kurzzeitonkologie (IKO) im UniversitätsKrebszentrum (G-CCC)	1232
Errichtung des Zentrums für seltene neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare) und Ordnung des Zentrums	1238
Errichtung des Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen und Ordnung des Zentrums	1245
Errichtung des Zentrums für seltene Stoffwechselerkrankungen Göttingen und Ordnung des Zentrums	1253
Errichtung des Zentrums für ungeklärte, angeborene Syndrome Göttingen und Ordnung des Zentrums	1259
Ordnung des Zentrums für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG)	1265

**Herausgegeben von der Präsidentin der Georg-August-Universität Göttingen**

**Präsidium:**

Zwischen dem Präsidium und dem Personalrat der Universität (ohne Universitätsmedizin) wurde die Rahmendienstvereinbarung über die Einführung, Anwendung und wesentliche Änderung von IT-Verfahren (IT-RDV) abgeschlossen (§ 37 Abs. 1 Satz 3 NHG in der Fassung der Bekanntmachung vom 26.02.2007 (Nds. GVBl. S. 69), zuletzt geändert durch Artikel 4 des Gesetzes vom 15.06.2017 (Nds. GVBl. S. 172); § 78 Abs. 2 Satz 1 in Verbindung mit § 6 Absatz 1 Satz 1 NPersVG in der Fassung vom 9. Februar 2016 (Nds.GVBl. Nr. 1/2016 S. 3), geändert durch Art. 22 des Gesetzes vom 16.5.2018 (Nds. GVBl. Nr. 6/2018 S. 66).

Die IT-Rahmendienstvereinbarung (IT-RDV) wird nachfolgend bekannt gemacht:

Stand: 29.08.2018



**IT-Rahmendienstvereinbarung  
über die Einführung, Anwendung und wesentliche Änderung  
von IT-Verfahren  
(IT-RDV)**

**zwischen**

**der Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen  
Stiftung Öffentlichen Rechts**

**- vertreten durch die Präsidentin -**

**und**

**dem Personalrat der Georg-August-Universität Göttingen  
(ohne Universitätsmedizin Göttingen)**

**- vertreten durch den Vorsitzenden -**

---

**IT-Rahmendienstvereinbarung**



**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

---

**§ 1**

**Präambel**

Zwischen dem Präsidium der Georg-August-Universität Göttingen/Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts (nachfolgend: Stiftungsuniversität) und dem Personalrat der Georg-August-Universität Göttingen (ohne Universitätsmedizin Göttingen) wird gemäß § 78 i. V. mit § 67 Abs. 1 NPersVG nachstehende IT-Rahmendienstvereinbarung über die Einführung, Anwendung und wesentliche Änderung von IT-Verfahren (IT-RDV) abgeschlossen.

**§ 2**

**Zielsetzung, Geltungsbereich und Aufbau**

- (1) <sup>1</sup>Die IT-RDV hat den Zweck, die Regelungen für neu einzuführende und bestehende IT-Verfahren einheitlich, einfach (Formularansatz) und transparent (Regelungen der spezifischen Bestimmungen in Anhänge, Begriffsbestimmungen etc.) auszugestalten. <sup>2</sup>Neben den insbesondere anzuwendenden Rechtsvorschriften sowie beamtenrechtlichen Vorschriften und universitären Rechtsvorschriften ist diese Dienstvereinbarung als weitere Regelung zu beachten. <sup>3</sup>Neben der Einhaltung eines ordnungsgemäßen Mitbestimmungsverfahrens sind die Ziele dieser IT-RDV insbesondere die Schaffung von Regelungen für:
- die jeweilige Einführung, Anwendung und wesentliche Änderung von IT-Verfahren und deren Einsatz unter Berücksichtigung der Datensicherheit und des Datenschutzes,
  - die Verarbeitung von personenbezogenen Daten in IT-Verfahren sowie
  - die Gestaltung der Arbeitsbedingungen der Beschäftigten in Bezug auf die Nutzung von IT-Verfahren.
- (2) <sup>1</sup>Die IT-RDV gilt persönlich für alle durch den Personalrat vertretenen Beschäftigten der Stiftungsuniversität sowie erforderlichenfalls für weitere Personengruppen gemäß Anhang 1 Nr. 1. <sup>2</sup>Die IT-RDV gilt sachlich für alle IT-Verfahren, die zur automatisierten Verarbeitung personenbezogener Daten eingerichtet oder wesentlich geändert werden.
- (3) <sup>1</sup>Die IT-RDV beinhaltet alle Regelungen, die für die im Geltungsbereich dieser Vereinbarung abgeschlossenen IT-Verfahren anzuwenden sind. <sup>2</sup>Ferner werden durch die IT-RDV die Mustervereinbarung (**Anhang 0**), das Muster eines Systemformulars (**Anhang 1**) und das Muster einer standardisierten Systemdokumentation (**Anhang 2**) verbindlich festgelegt. <sup>3</sup>Für jedes IT-

---

**IT-Rahmendienstvereinbarung**



**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

---

Verfahren ist eine gesonderte Vereinbarung gemäß **Anhang 0** abzuschließen sowie ein entsprechendes Systemformular und eine entsprechende Systemdokumentation gemäß **Anhänge 1 und 2** zu erstellen. <sup>4</sup>Das Präsidium ermächtigt zur Vornahme der Maßnahmen nach Satz 3 die Leitung der Abteilung IT. <sup>5</sup>Im Übrigen kann das Präsidium eine gesonderte Festlegung vornehmen.

### **§ 3**

#### **Anhänge zur IT-RDV**

- (1) <sup>1</sup>Im **Anhang 0** ist eine Mustervereinbarung zu dieser IT-Rahmendienstvereinbarung beigelegt. <sup>2</sup>Entsprechend dieser verbindlichen Vorgaben ist für das jeweilige IT-System eine entsprechende Vereinbarung abzuschließen. <sup>3</sup>Der jeweiligen Vereinbarung sind die für das jeweilige System zu erstellenden Dokumente gemäß **Anhänge 1 und 2** beizufügen. <sup>4</sup>Die jeweilige Vereinbarung wird veröffentlicht.
- (2) <sup>1</sup>Im **Anhang 1** ist ein standardisiertes Systemformular beigelegt; entsprechend dieser verbindlichen Vorgaben sind die Regelungen, die für das jeweilige IT-Verfahren mit dem Personalrat zu vereinbaren sind, darin aufzunehmen. <sup>2</sup>Das jeweilige Systemformular wird zusammen mit der entsprechenden Vereinbarung veröffentlicht.
- (3) <sup>1</sup>Im **Anhang 2** ist ein Muster einer standardisierten Gliederung für eine Systemdokumentation beigelegt. <sup>2</sup>Der zuständige IT-Dienstleister hat eine entsprechende Dokumentation vollständig für das jeweilige IT-Verfahren vorzunehmen. <sup>3</sup>Die jeweilige Systemdokumentation ist Bestandteil der entsprechenden Vereinbarung; die Systemdokumentation wird hingegen nicht veröffentlicht. <sup>4</sup>Sie kann bei berechtigtem Interesse bei der Abteilung IT eingesehen werden.
- (4) <sup>1</sup>Im **Anhang 3** ist ein Glossar beigelegt, in dem Begriffsbestimmungen für die von dieser IT-RDV umfassten IT-Verfahren festgelegt werden. <sup>2</sup>Weitere, über das Glossar hinausgehende Begriffsbestimmungen können zusätzlich für das jeweilige IT-Verfahren in der jeweiligen Vereinbarung oder in der jeweiligen Systemdokumentation festgelegt werden.



**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

---

**§ 4**

**Personalratsbeteiligung bei der Einführung, Anwendung und  
wesentlichen Änderungen von IT-Verfahren**

- (1) <sup>1</sup>Vor der geplanten Einführung, Anwendung oder wesentlichen Änderung von IT-Verfahren ist der Personalrat rechtzeitig und umfassend durch den zuständigen IT-Dienstleister zu informieren. <sup>2</sup>Als wesentliche Änderung ist insbesondere die erhebliche Erweiterung oder sonstige erhebliche Veränderung von IT-Verfahren zu verstehen, die Auswirkungen auf die Beschäftigten oder die Arbeitsplätze hat. <sup>3</sup>Rechtzeitig bedeutet, dass die Information des Personalrats und die Erörterung der Maßnahme zu einem Zeitpunkt stattfinden, der die Planung und Verwirklichung von Gestaltungsalternativen ermöglicht.
- (2) <sup>1</sup>Werden zur Planung und Begleitung von IT-Verfahren im Geltungsbereich dieser IT-RDV Projektgruppen gebildet, ist (gemäß § 60 Abs. 3 NPersVG) einem Mitglied des Personalrats die Teilnahme zu ermöglichen. <sup>2</sup>Sofern dem Personalrat die Teilnahme an der Arbeit der Projektgruppe nicht möglich ist, wird ihm eine Einsichtnahme in die Projektdokumentation gewährt.
- (3) Gutachterliche Stellungnahmen, die die Stiftungsuniversität im Zusammenhang mit dem betroffenen IT-Verfahren erstellen lässt, werden dem Personalrat zur Kenntnis gegeben.
- (4) Spätestens mit dem Antrag auf Mitbestimmung erhält der Personalrat alle notwendigen Informationen und Unterlagen gemäß der Anhänge 0 bis 2 zu dieser IT-RDV.
- (5) <sup>1</sup>Die Einführung, Anwendung oder wesentliche Änderung von IT-Verfahren bedarf der Zustimmung des Personalrats. <sup>2</sup>Vor dem produktiven Einsatz sind die Anhänge 0 bis 2 für das jeweilige IT-Verfahren zu vereinbaren oder schriftlich zu ändern. <sup>3</sup>Für einen zeitlich befristeten Testbetrieb mit Echtdaten ist zwischen dem Personalrat und dem zuständigen IT-Dienstleister eine schriftliche Vereinbarung abzuschließen.
- (6) Die Regelungen der Absätze 1 bis 5 gelten auch für durch Externe zu entwickelnde Verfahren.





**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

---

**§ 5**

**Datenschutz**

- (1) <sup>1</sup>Für jedes IT-Verfahren im Geltungsbereich der IT-RDV muss vor dem produktiven Einsatz eine datenschutzrechtliche Prüfung durch den Datenschutzbeauftragten der Stiftungsuniversität (nachfolgend Datenschutzbeauftragter) erfolgen. <sup>2</sup>Entsprechend der Abstimmung mit dem Datenschutzbeauftragten sind für IT-Verfahren eine Verarbeitungstätigkeitsbeschreibung gemäß Art. 30 DSGVO und § 38 NDSG und ggf. eine Datenschutz-Folgenabschätzung gemäß Art. 35 DSGVO und § 39 NDSG zu erstellen und durch den jeweiligen IT-Dienstleister beim Datenschutzbeauftragten einzureichen. <sup>3</sup>Der Personalrat kann die Erstellung einer Datenschutz-Folgenabschätzung verlangen.
- (2) <sup>1</sup>Die Durchführung der datenschutzrechtlichen Prüfung ist in der jeweiligen Vereinbarung zu bestätigen. <sup>2</sup>Die Dokumentation der datenschutzrechtlichen Prüfung im Original verbleibt bei der Abt. IT und wird nicht veröffentlicht. <sup>3</sup>Der Datenschutzbeauftragte entscheidet über Anträge auf Einsichtnahme in die Dokumentation der datenschutzrechtlichen Prüfung. <sup>4</sup>Die Datenschutz-Folgenabschätzung und die Verarbeitungstätigkeitsbeschreibung werden dem Personalrat nach Fertigstellung übermittelt.
- (3) <sup>1</sup>Sofern nicht in der Vereinbarung des jeweiligen Systems etwas anderes geregelt ist, werden nicht mehr benötigte personenbezogene Daten sowie alle Protokolldateien spätestens nach sechs Monaten endgültig, sicher und physikalisch durch den Betreiber des jeweiligen IT-Systems gelöscht. <sup>2</sup>Sofern eine längere als die in Satz 1 festgelegte Aufbewahrungsfrist gesetzlich vorgesehen ist, ist diese von Satz 1 abweichende Frist anzuwenden und im Systemformular (Anlage 1) zu dokumentieren. <sup>3</sup>Unzulässig gespeicherte Daten sind unverzüglich zu löschen. <sup>4</sup>Die Löschung ist zu protokollieren.
- (4) Bei Ereignissen nach Art. 33 und 34 DSGVO („Verletzungen des Schutzes personenbezogener Daten“) erhalten der Datenschutzbeauftragte und der Personalrat eine Information einschließlich der Maßnahmen zur Abhilfe und Prävention.



**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

---

**§ 6**

**Auftragsverarbeitung**

- (1) <sup>1</sup>Sofern für den Betrieb eines IT-Systems die Verarbeitung von personenbezogenen Daten außerhalb der Stiftungsuniversität angestrebt wird, muss eine Vereinbarung zur Auftragsverarbeitung abgeschlossen und vorab mit dem Datenschutzbeauftragten abgestimmt werden.  
<sup>2</sup>Der jeweilige IT-Dienstleister soll mit dem Auftragnehmer oder der Auftragnehmerin die Inhalte dieser IT-RDV so vereinbaren, dass die sich daraus ergebenden Verpflichtungen zu erfüllen sind; dies betrifft insbesondere die Bestimmungen der §§ 4, 5, 7 und 9.
- (2) <sup>1</sup>Bei dem Betrieb eines IT-Systems durch die GWDG als Universitätsrechenzentrum muss für die bestehende Rahmenvereinbarung über die Auftragsverarbeitung personenbezogener Daten eine systemspezifische Zusatzvereinbarung abgeschlossen werden.
- (3) <sup>1</sup>Das Vorhandensein einer entsprechenden Regelung ist in der jeweiligen Vereinbarung zu dokumentieren. <sup>2</sup>Eine Veröffentlichung der Regelung zur Auftragsverarbeitung erfolgt nicht.

**§ 7**

**Zweckbindung und Verwertungsverbot**

- (1) <sup>1</sup>Die IT-Verfahren werden nicht eingesetzt, um das Verhalten und die Leistung von Beschäftigten zu kontrollieren oder deren Arbeitsleistung zu intensivieren. <sup>2</sup>Es werden insbesondere keine Auswertungen über Leistungen oder Verhalten einzelner Personen durchgeführt.
- (2) <sup>1</sup>Arbeits- und/oder dienstrechtliche Maßnahmen aufgrund unzulässiger Datenauswertung (insbesondere bei Verstoß gegen Absatz 1) sind unwirksam. <sup>2</sup>Die auf diese Art und sonst rechtswidrig (Verstoß gegen den Datenschutz und/oder diese Dienstvereinbarung) erlangten Informationen dürfen gerichtlich nicht verwertet werden.
- (3) Eine Einschränkung der Betroffenenrechte der Beschäftigten und sonstigen Personenkreise aus Art. 12 bis 21 DSGVO findet nicht statt, auch in den gesetzlich zugelassenen Fällen, es sei denn, der Personalrat stimmt einer Ausnahme zu.



**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

---

**§ 8**

**Berechtigungen, Pflichten und Gebote**

- (1) Art und Umfang der Berechtigungen (Berechtigungskonzept) werden für das jeweilige IT-System in der Vereinbarung dargestellt und sind laufend durch den Betreiber zu aktualisieren.
- (2) Auch wenn ein IT-Verfahren nach dem Datenschutzrecht Einwilligungserklärungen von Beschäftigten vorsieht, bleiben die Bestimmungen dieser Dienstvereinbarung davon unberührt.
- (3) Alle Nutzer des IT-Systems erhalten die erforderlichen Einweisungen und Schulungen.

**§ 9**

**Rechte des Personalrats**

- (1) Der Personalrat hat das Recht, sich durch einen fachkundigen Administrator alle Funktionen anzeigen und Darstellungen ausdrucken zu lassen, welche zur Klärung des jeweiligen Sachverhaltes beitragen.
- (2) <sup>1</sup>Der Personalrat hat das Recht, einen externen Sachverständigen seiner Wahl gemäß § 30 Abs. 4 NPersVG zur Beratung hinzuzuziehen. <sup>2</sup>Der Sachverständige unterliegt der fachlichen Weisung des Personalrates. <sup>3</sup>Ihm sind die notwendigen Zugänge zum System für die Durchführung seiner Aufträge zu gewähren.
- (3) Dienstanweisungen von grundsätzlicher Bedeutung für die Nutzung und Arbeit mit den IT-Verfahren erhält der Personalrat zur Kenntnis.





**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

---

**§ 10**

**Bestandsverzeichnis**

- (1) <sup>1</sup>Die Abteilung IT führt ein Bestandsverzeichnis der jeweiligen Vereinbarungen und Systemdokumentationen der vom Geltungsbereich der IT-RDV erfassten IT-Verfahren (einschließlich der dazugehörigen Dokumente). <sup>2</sup>Auf dieses Kataster erhalten die Abteilung IT, der Personalrat, der/die Datenschutzbeauftragte sowie die Abteilung Wissenschaftsrecht und Trägerstiftung einen lesenden Zugriff.
- (2) Daneben stellt die Abteilung IT im Mitarbeiterportal im Bereich IT-Services eine Übersicht zur Verfügung, in der alle Beschäftigten der Stiftungsuniversität neben dieser IT-RDV auch die jeweiligen Vereinbarungen für jedes IT-Verfahren unter Benennung der jeweiligen Ansprechpartner einsehen können.

**§ 11**

**Übergangs- und Schlussbestimmungen, Inkrafttreten, Kündigung**

- (1) <sup>1</sup>Diese IT-RDV tritt mit Unterzeichnung in Kraft und wird anschließend in den Amtlichen Mitteilungen I der Georg-August-Universität Göttingen veröffentlicht; Gleiches gilt für die Veröffentlichung der jeweiligen Vereinbarung für die einzelnen IT-Verfahren gesondert nach deren Unterzeichnung. <sup>2</sup>Gleichzeitig tritt die IT-Rahmendienstvereinbarung in der Fassung vom 30.10.2015 (veröffentlicht in den Amtlichen Mitteilungen I Nr. 54 vom 04.11.2015, S. 1729) außer Kraft. <sup>3</sup>Bestehende Dienstvereinbarungen, die auf der Grundlage der Dienstvereinbarung über die Einführung und Anwendung datenverarbeitender Systeme vom 13.08.1997 (nachfolgend DV-EDV genannt, siehe Amtliche Mitteilungen 9/1997) geschlossen wurden, werden bis zum 30.09.2020 durch jeweils neue Vereinbarungen, die unter den Geltungsbereich dieser IT-RDV fallen, ersetzt. <sup>4</sup>Für nicht durch gesonderte Vereinbarungen ersetzte Dienstvereinbarungen gilt die DV-EDV weiter. <sup>5</sup>Die DV-EDV tritt erst dann außer Kraft, wenn sich keine bestehenden Dienstvereinbarungen mehr auf sie beziehen. <sup>6</sup>Alle übrigen bestehenden Dienstvereinbarungen für IT-Verfahren, die sich nicht auf die DV-EDV beziehen, werden bis zum 30.09.2020 durch neue Vereinbarungen ersetzt.
- (2) Änderungen dieser IT-RDV bedürfen der Schriftform.

---

**IT-Rahmendienstvereinbarung**



**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

---

- (3) <sup>1</sup>Die IT-RDV sowie die jeweilige Vereinbarung gelten auf unbestimmte Zeit. <sup>2</sup>Sie können von jeder Seite jeweils mit einer Frist von vier Monaten gekündigt werden. <sup>3</sup>Im Falle der Kündigung sind die bzw. das unterhalb der IT-RDV geregelten IT-Systeme für den Geltungsbereich dieser IT-RDV gemäß § 2 außer Betrieb zu nehmen; kommt eine neue IT-RDV oder kommt die jeweilige Vereinbarung nicht zustande, bleiben die entsprechenden IT-Systeme außer Betrieb.
- (4) <sup>1</sup>Sollten einzelne Punkte dieser IT-RDV undurchführbar oder unwirksam sein oder werden, so wird dadurch die Durchführbarkeit oder Wirksamkeit dieser IT-RDV im Übrigen nicht berührt. <sup>2</sup>An die Stelle der undurchführbaren oder unwirksamen Bestimmung tritt diejenige durchführbare oder wirksame Regelung, die dem möglichst nahe kommt, was die Vertragsparteien mit der undurchführbaren oder unwirksamen Bestimmung beabsichtigten.
- (5) Jede Vertragspartei erhält je ein Exemplar dieser IT-RDV.

Anhänge:

Anhang 0: Mustervereinbarung zur IT-Rahmendienstvereinbarung

Anhang 1: Muster Systemformular zur IT-RDV

Anhang 2: Muster Systemdokumentation zur IT-RDV (Standardisierte Gliederung)

Anhang 3: Glossar

Göttingen, *19. 9. 18*

Für die Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen  
Stiftung Öffentlichen Rechts  
- Die Präsidentin -

  
Prof. Dr. Ulrike Beisiegel

Göttingen, *25. 09. 2018*

Für den Personalrat der Georg-August-Universität Göttingen  
(ohne Universitätsmedizin)  
- Der Vorsitzende -

  
Dr. Johannes Hippe

---

**IT-Rahmendienstvereinbarung**





**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

---

In Ergänzung zur IT-Rahmendienstvereinbarung (§ 2 Abs. 3 S. 3 IT-RDV) in der Fassung vom TT.MM.2018 (veröffentlicht in den Amtlichen Mitteilungen I Nr. XX vom TT.MM.2018, S. XX) wird zwischen dem Präsidium der Georg-August-Universität Göttingen/Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts und dem Personalrat der Georg-August-Universität Göttingen (ohne Universitätsmedizin Göttingen) die Vereinbarung zur Einführung, Anwendung und wesentlichen Änderung des [ ] Systems abgeschlossen.

Diese Vereinbarung beinhaltet die systemspezifischen Bestimmungen zum Betrieb des o. g. IT-Systems. Sie dient zudem der allgemeinverständlichen Information gegenüber den Nutzern und wird in den Amtlichen Mitteilungen I veröffentlicht.

Die jeweilige Systemdokumentation (Standardisierte Gliederung siehe Anhang 2), die Bestandteil der Vereinbarung ist, beinhaltet detaillierte Bestimmungen zum Betrieb des o. g. IT-Systems und wird nicht veröffentlicht.

Anlagen:

Anlage 1: Systemformular für das [ ] System (entspricht Anhang 1 der IT-RDV)

Anlage 2: Systemdokumentation (entspricht Anhang 2 der IT-RDV)

Göttingen,

Für die Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen  
Stiftung Öffentlichen Rechts  
- Die Präsidentin -  
Im Auftrage

Leiter/in der Abteilung IT

Göttingen,

Für den Personalrat  
der Georg-August-Universität Göttingen  
(ohne Universitätsmedizin)  
- Der Vorsitzende -

Dr. Johannes Hippe



**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

**Anhang 1: Muster Systemformular zur IT-RDV**

**1. Systembezogene Informationen**

Geltungsbereich der Vereinbarung:	<input type="checkbox"/> Für alle durch den Personalrat vertretenden Beschäftigten der Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts (ohne Universitätsmedizin Göttingen)
	<input type="checkbox"/> Für ehemalige Beschäftigte Anmerkungen:
	<input type="checkbox"/> Für weitere Personenkreise Anmerkungen und Regelungsart:
Betreiber des Systems:	
Ansprechpartner für diese Vereinbarung:	

**2. Gegenstand / betroffene Beschäftigte und Personenkreise (Kurzbeschreibung, Anzahl)**

Gegenstand:	
Beschreibung:	
Anzahl:	

**3. Ziele des IT-Systems**

Vom System zu erfüllende Ziele:	
Bezeichnung der betroffenen IT-Services:	
Beschreibung der vom System wahrzunehmenden Aufgaben und Prozesse:	
Anmerkungen:	

**4. Zugrundeliegende / Weitere Vereinbarungen / Bestimmungen**

Systemdokumentation:	Bezeichnung: In der Version Nr. vom:
----------------------	--





**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

Weitere Vereinbarungen/Bestimmungen:	Bezeichnung: In der Version Nr. vom:
--------------------------------------	--

**5. An dem System beteiligte Dritte (GWDG, Externe)**

An dem System sind folgende Dritte beteiligt:	
Zusatzvereinbarung zur Auftragsverarbeitung:	Mit Datum vom:

**6. Eine datenschutzrechtliche Prüfung hat stattgefunden und wird bestätigt:**

<input type="checkbox"/>	Ja, es wurde eine Datenschutz-Folgenabschätzung gem. DSGVO und NDSG durchgeführt. Die geforderten Maßnahmen wurden umgesetzt.
<input type="checkbox"/>	Ja, es wurde eine Verarbeitungstätigkeitsbeschreibung gem. DSGVO und NDSG erstellt.

**7. Vorliegende Dokumente zur datenschutzrechtlichen Prüfung**

<input type="checkbox"/>	Datenschutz-Folgenabschätzung kann beim zuständigen Datenschutzbeauftragten eingesehen werden. mit Datum vom:
<input type="checkbox"/>	Verarbeitungstätigkeitsbeschreibung kann beim zuständigen Datenschutzbeauftragten eingesehen werden. mit Datum vom:

**8. Sonstige datenschutzrechtliche Regelungen**

--

**9. Löschung personenbezogener Daten**

<input type="checkbox"/>	Eine Löschung personenbezogener Daten erfolgt gemäß § 5 IT-RDV.
<input type="checkbox"/>	Eine Löschung erfolgt abweichend von der in § 5 IT-RDV festgesetzten Frist. Begründung:



**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

**10. Wurde für dieses System im Rahmen der Projektierung ein Konzept für die Schulung der Beschäftigten vereinbart:**

<input type="checkbox"/>	Ja, dieses kann beim Personalrat eingesehen werden.
	Betroffene Personen / Rollen:
	Anmerkungen:
<input type="checkbox"/>	Nein
	Begründung:

**11. Wurde für dieses System ein Berechtigungskonzept erstellt:**

<input type="checkbox"/>	Ja
	Beschreibung:
<input type="checkbox"/>	Nein
	Begründung:

**12. Quellsysteme**

--

**13. Zielsysteme**

--

**14. Vorliegende Dokumentationen beim IT-Dienstleister**

Zuständiger IT-Dienstleister	
<input type="checkbox"/>	Standardisierte Systemdokumentation mit Datum vom:
<input type="checkbox"/>	Differenziertes Berechtigungskonzept mit Datum vom:

**15. Sonstige Bestimmungen, soweit erforderlich**




**Georg-August-Universität Göttingen/  
Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts**

---

**Anhang 2: Muster Systemdokumentation zur IT-RDV (Standardisierte Gliederung)**

- 1. Übersicht**  
Eine Übersicht des Systems, incl. einer Kurzbeschreibung.
  - 2. Produkt**  
Welche Produkte kommen zum Einsatz, welche Hersteller sind beteiligt, wie heißen die eingesetzten Systeme.
  - 3. Funktionsbeschreibung und Darstellung der Organisation der IT-Architektur**  
Hier wird beschrieben, wie das System konkret realisiert wird. Bspw.:  
Hardware oder virtualisierte Systeme?  
Werden Anwendungen getrennt?  
Welche Software kommt zum Einsatz?  
Sind Schnittstellen oder Ex- und Importfunktionen vorhanden?  
Wer ist zuständig für Wartung und Pflege?
  - 4. Erläuterung der Änderungen, die sich für die betroffenen Beschäftigten ergeben.**  
Welche Änderungen ergeben sich für welche Beschäftigungsgruppen, wenn das beschriebene IT-System eingesetzt wird?
  - 5. Berechtigungskonzept**  
Beschreibung der Berechtigungen und deren Verwaltung (Nutzerverwaltung)
  - 6. Zusätzliche Dokumente**  
Hier können Dokumente aufgenommen werden, wenn bspw. Serviceverträge zwischen unterschiedlichen IT-Dienstleistern am Standort notwendig sein sollten.
  - 7. Anwendungen**  
Für jede Anwendung ist ein einzelnes Dokument zu erstellen, sofern diese sich sinnvoll abgrenzen lässt.
- Je Beschreibung der entsprechenden Anwendung gemäß IT-Architektur und der geltenden Rollen einen eigenen Unterpunkt verwenden**
- 8. Sicherungskonzepte**  
Hier werden die Maßnahmen zur Datensicherung beschrieben.
  - 9. Dokumentationsverfahren**  
Hier wird beschrieben, wie die Dokumentation zu dem IT-System erfolgt. Welche Systeme werden eingesetzt, wer ist verantwortlich für die Dokumentation.
  - 10. IT-Sicherheitskonzept**  
Hier sind alle Maßnahmen im Rahmen der IT-Sicherheit zu dokumentieren.  
Beschreibung eines evtl. vorhandenen Notfallkonzeptes und Risikoeinschätzung durch den IT-Dienstleister im Rahmen einer evtl. Datenschutz-Folgenabschätzung.



## Georg-August-Universität Göttingen/ Georg-August-Universität Göttingen Stiftung Öffentlichen Rechts

---

### Anhang 3: Glossar

Die nachfolgenden Begriffsdefinitionen bilden die begriffliche Grundlage für die IT-RDV und der nachgelagerten systemspezifischen Anhänge 0 bis 2. Diese Definitionen sind nicht abschließend, weil in den genannten Anhängen weitere Definitionen verwendet werden können.

**Account:** Setzt sich aus Nutzernamen und Kennwort zusammen und ist einer Identität zugeordnet.

**Administratoren:** Nutzer mit erweiterten Zugriffsrechten auf ein System.

**Berechtigung:** Definiert Rechte, Aufgaben und Eigenschaften eines Nutzers im Bereich eines Software- oder Betriebssystems.

**Betreiber:** Der IT-Dienstleister oder das Rechenzentrum, welcher oder welches die für den jeweiligen IT-Service erforderlichen IT-Systeme hardwareseitig betreibt und für deren Betrieb verantwortlich ist.

**Echtdaten:** Im Rahmen dieser Dienstvereinbarung personenbezogene Daten aus produktiven Systemen.

**Identität:** Der eindeutige Identifikator für eine Person, Organisation, Ressource oder einen Service zusammen mit optionaler zusätzlicher Information (z.B. Berechtigungen, Attributen). Die Identität umfasst eindeutig kennzeichnende Merkmale.

**Identitäts-Management-System (IDM):** Ein System zur Verwaltung von Identitäten sowie zur Koordination der Weitergabe dieser Identitäten und Berechtigungen an andere Systeme.

**IT-Dienstleister:** Zuständige Einrichtung, die für die Bereitstellung des IT-Services federführend ist.

**IT-System:** Eine datenbankgestützte Softwarelösung zur Verarbeitung von Daten durch Nutzer.

**IT-Verfahren:** Zusammenfassungen von IT-gestützten Arbeitsabläufen, die in der Regel eine arbeitsorganisatorisch abgeschlossene Einheit bilden.

**Key user:** Nutzer, die in ihrem Bereich auf die dort eingesetzte Software bzw. entsprechende Software-Module spezialisiert sind. Ein Key-User unterstützt die Weiterentwicklung des IT-Systems und vertritt die fachlichen Interessen des Fachbereiches und verfügt i.d.R. über erweiterte Rechte im IT-System.

**Nutzer (user):** sind Anwender, die einen Computer, ein Smartphone oder ein anderes elektronisches oder telekommunikationstechnisches Gerät und seine Anwendungsprogramme für sich nutzen, ohne erweiterte Zugriffsrechte auf ein System zu besitzen.

**Quellsystem:** Ein System, das Daten zur Nutzung oder Weiterverarbeitung für ein anderes System liefert.

**Rolle:** Siehe Berechtigung

**Zielsystem:** Ein System, das über eine Schnittstelle Daten von einem anderen System bezieht.

**Universitätsmedizin Göttingen:**

Der Vorstand der Universitätsmedizin der Georg-August-Universität Göttingen hat in seiner Sitzung am 28.03.2017 die überarbeitete Geschäftsordnung der Interdisziplinären Kurzzeitonkologie (IKO) beschlossen (§ 63 h Abs. 2 NHG), in Verbindung mit § 24 Abs. 4 Satz 2 der Grundordnung (GO) in der Fassung der Bekanntmachung vom 28.09.2016 (Amtliche Mitteilungen I 49/2016 S. 1259 und Amtliche Mitteilungen I Nr. 55/2016 S. 1518).

Das Benehmen mit der Klinikkonferenz (§ 63 g NHG) wurde gemäß § 63 e (3) NHG hergestellt.

**Geschäftsordnung der Interdisziplinären Kurzzeitonkologie (IKO) im  
UniversitätsKrebszentrum (G-CCC) an der Universitätsmedizin Göttingen****Präambel**

Die Interdisziplinäre Kurzzeitonkologie ist ein medizinisches Kompetenzzentrum und gehört neben dem Klinischen Krebsregister und den Interdisziplinären Tumorboards zu den zentralen Funktionseinheiten des UniversitätsKrebszentrums der Universitätsmedizin Göttingen.

Die IKO ermöglicht neben der Qualitätssicherung in der Behandlung auch den Erhalt des für die Lehre in der Ausbildung zukünftiger Ärzte/innen wichtigen Anteils ambulanter Patienten in der Onkologie. Sie nimmt eine klinisch-strukturell wichtige Brückenfunktion zwischen stationärer onkologischer Behandlung im Comprehensive Cancer Center (G-CCC) der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) und der hausärztlich-ambulanten Betreuung wie auch der palliativmedizinischen Versorgung im Einzugsbereich der UMG wahr. Die Umsetzung innovativer onkologischer Therapieansätze und klinische Forschung im Rahmen von Studien der Phasen I-IV gehören zur Kernkompetenz der IKO.

**§ 1 Name/Rechtsnatur**

Der Name der Einrichtung lautet „Interdisziplinäre Kurzzeitonkologie (IKO)“.

Die IKO ist als ambulantes onkologisches Kompetenzzentrum Teil des Universitätskrebsszentrums (G-CCC) und dem Vorstand Krankenversorgung der Universitätsmedizin Göttingen direkt unterstellt. Die IKO ist eine rechtlich unselbständige Einrichtung der Universitätsmedizin Göttingen. Die IKO verfügt als Profit Center über eine eigene Erlös- und Vollkostenabrechnung. In der IKO schließen sich die Kliniken für Hämatologie und Medizinische Onkologie, Urologie, Gynäkologie, Gastroenterologie und Gastrointestinale Onkologie sowie der Klinik für Allgemein-, und Viszeral- und Kinderchirurgie zusammen und



stellen die Kernbereiche der IKO dar, um eine gemeinsame ambulante Behandlungseinheit für Krebspatienten zu bilden. Zweck der IKO ist somit die Vorhaltung fächerübergreifender Strukturen für die Therapie von Patienten mit onkologischen Erkrankungen, die IKO dient damit als gemeinsam getragene Plattform der beteiligten Kliniken. Die IKO ist eine zentrale Einrichtung der Krankenversorgung und dem Vorstandsressort Krankenversorgung zugeordnet.

## **§ 2 Aufgaben**

Die Aufgaben der interdisziplinären Kurzzeitonkologie (IKO) umfassen im Einzelnen:

1. die Durchführung ambulanter systemischer onkologischer Therapien im Universitätsklinikum Göttingen in den Bereichen der Chemotherapie, endokrinen Therapie, zellulären Therapie, Target Therapie und Immuntherapie,
2. die Durchführung supportiver Therapiemaßnahmen bei onkologischen Patienten, wie zum Beispiel die Verabreichung von antimikrobiellen Substanzen, hämatopoetischen Wachstumsfaktoren, Schmerzmitteln und Blutprodukten,
3. die *unmittelbare* Kontrolle und Überwachung antitumoraler Therapien und supportiver Maßnahmen einschließlich entsprechender laborchemischer und bildgebender Kontrollen,
4. die Organisation der Implantation von zentralvenösen Port- und Dauerkatheter-Systemen und von Ernährungs sonden zur Chemo- und Supportivtherapie sowie
5. diagnostische und therapeutische Gewebs- und Flüssigkeitsentnahmen.

Die interdisziplinäre Kurzzeitonkologie hat mit diesem Aufgabenbereich primär eine systemtherapeutische Zielsetzung und dient weder der onkologischen Nachsorge nach Therapieabschluss noch der Primär- und Differentialdiagnostik. Interventionelle, nicht-konservative Verfahren der ambulanten Tumorbehandlung sind auf Grund des Finanzierungsmodus Aufgabe der spezialisierten Fachkliniken der UMG. Der Patient wird in den Mittelpunkt der Organisationsabläufe gestellt, die Strukturen werden im Hinblick auf die Bedürfnisse der Patienten optimiert.

## **§ 3 Mitwirkende Kliniken und Geschäftsbereiche der IKO**

Alle Kliniken und Institute der Universitätsmedizin Göttingen, die Behandlungen bzw. Aufgaben nach Paragraph 2 vornehmen bzw. wahrnehmen, können in die IKO integriert werden. Über die Mitgliedschaft entscheidet das Leitungsgremium der IKO auf schriftlichen Antrag.

In der Interdisziplinären Kurzzeiltonkologie (IKO) des Universitätskrebszentrums (G-CCC) der Universitätsmedizin Göttingen schließen sich (in alphabetischer Reihenfolge) folgende Kliniken und Bereiche zusammen:

- Klinik für Allgemein-, Viszeral- und Kinderchirurgie,
- Apotheke der UMG,
- Klinik für Gastroenterologie und gastrointestinale Onkologie,
- Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe Klinik für Hämatologie und Medizinische Onkologie,
- Pflegedienst der Universitätsmedizin Göttingen,
- Klinik für Urologie.

Der geschäftsführende Direktor führt eine Liste der Mitglieder.

#### **§ 4 Organe der IKO und Verantwortung der an der IKO beteiligten Kliniken**

Organe der IKO sind:

1. Leitungsgremium
2. Direktor des IKO

##### **1. Leitungsgremium**

Dem Leitungsgremium gehören die Leiterin oder der Leiter der Klinikapotheke und die Direktorin oder der Direktor des Pflegedienstes der Universitätsmedizin Göttingen und die Direktorinnen oder Direktoren der Mitgliedskliniken mit Stimmrecht an.

Der Vorstand Krankenversorgung der Universitätsmedizin Göttingen, der Direktor des Universitätskrebszentrums (G-CCC) und der/die Oberärztliche Leiter/in des Bereiches Ambulante Onkologie gehören dem Leitungsgremium qua Amt ohne Stimmrecht an.

Das IKO-Leitungsgremium entscheidet über die Klinik- und Institutsübergreifenden Angelegenheiten und Bereiche der IKO. Die Aufgabe der operativen Umsetzung der im Leitungsgremium getroffenen Entscheidungen überträgt das Leitungsgremium dem Direktor der IKO. Stimmberechtigte Mitglieder des Leitungsgremiums können bei Abwesenheit von einem durch sie benannten Stellvertreter in allen Rechten und Pflichten vertreten werden.

Das Leitungsgremium trifft sich regelmäßig, mindestens einmal im Jahr, und wird vom geschäftsführenden Direktor der IKO mit einer Ladungsfrist von 4 (vier) Wochen in Textform einberufen. Es ist beschlussfähig, wenn mindestens 2/3 seiner stimmberechtigten Mitglieder anwesend sind. Entscheidungen bedürfen der einfachen Mehrheit, bei Stimmgleichheit gibt die Stimme des Direktors den Ausschlag.

Dem Leitungsgremium obliegt u.a. die Zuordnung der der IKO zuzurechnenden Vollkraft-Stellen auf der Basis der erwirtschafteten und der IKO-Erlöseinheit vom Vorstand der UMG zur Verfügung gestellten Überschüsse (derzeit 7,5% des errechneten Deckungsbeitrages) und der im Vorjahr in den jeweiligen Kliniken durchgeführten gewichteten Patientenkontakte.

## **2. Direktorin /Direktor**

Die onkologisch-fachliche Gesamtleitung und die Geschäftsführung der IKO liegen in den Händen der Direktorin oder des Direktors der Klinik für Hämatologie und Medizinische Onkologie. Sie oder er repräsentiert die IKO gegenüber dem Vorstand der Universitätsmedizin Göttingen und berät den Vorstand der Universitätsmedizin, z.B. fachlich im Zusammenhang mit Verhandlungen mit den Kostenträgern. Im Falle der Abwesenheit oder Verhinderung wird die Leitung der IKO durch den Leiter des Bereiches Ambulante Onkologie sichergestellt.

Die organisatorische Leitung der IKO umfasst die Sicherstellung effizienter Arbeitsabläufe sowie die Entwicklung und Einhaltung von Qualitätsstandards, die eine Zertifizierung als zentrale onkologische ambulante Betriebseinheit eines Onkologischen Zentrums nach den Vorgaben der Deutschen Krebsgesellschaft ermöglichen. Dies umfasst die Organisation und Einhaltung von Absprachen für supportive Behandlungsmaßnahmen sowie die Leitung und Organisation regelmäßig stattfindender Fachkonferenzen der Mitarbeiter der beteiligten Fachdisziplinen zur Abstimmung therapeutischer und supportiver Strategien.

Die Therapiestrategien für Patienten, die nicht in zertifizierte Therapieoptimierungsstudien eingebracht werden können, sowie die Etablierung und Durchführung solcher Studienprotokolle werden in den organbezogenen Tumorboardarbeitsgruppen des UniversitätsKrebszentrums (G-CCC) festgelegt. Entsprechende Therapieprotokolle sowie Therapiepläne werden auf Basis dieser Beschlüsse erstellt und gelten als verbindlich für alle auf der IKO tätigen Ärzte. Die Beschlüsse der Tumorboards für einzelne Patienten gelten im Rahmen der vom G-CCC in seiner Ordnung festgelegten Regeln ebenfalls als verbindlich.

Dem Vorstand der UMG ist jährlich ein Kurzbericht über die Entwicklung der IKO zu übermitteln; der Jahresabschluss und die Mittelverwendung werden vom Vorstand der UMG genehmigt.

Der Direktor ist des Weiteren für die Organisation der Abläufe der klinikübergreifenden Belange der IKO in der Krankenversorgung sowie ggf. deren Koordination bezüglich Lehre und Weiterbildung verantwortlich.

In dringenden klinikübergreifenden Angelegenheiten hat der Direktor der IKO ein Eilentscheidungsrecht, wobei über die getroffenen Entscheidungen und Maßnahmen die Mitglieder des Leitungsgremiums unverzüglich zu unterrichten sind. Der Direktor hat in Personalangelegenheiten des IKO, sofern das Personal nicht direkt der IKO zugeordnet ist, eine beratende Funktion.

### **§ 5 Verantwortung der Kliniken bzw. Medizinische Verantwortlichkeiten**

Die ärztliche Betreuung der Patienten erfolgt durch ärztliche Vertreter der beteiligten Fachdisziplinen, die diese Aufgabe hauptamtlich versehen und dafür an die IKO abgestellt werden. Die ärztliche Verantwortung für die Erstellung von Behandlungskonzepten und die sich hieraus ergebenden Diagnostikmaßnahmen und Therapien liegen beim diese Maßnahmen veranlassenden Direktor der Klinik bzw. bei den durch die Klinikleitung im Rahmen der Aufgabendelegation einbezogenen Ärzten. Dabei ist eine gegenseitige Übertragung von Verantwortlichkeiten und Vertretung in Urlaubszeiten oder bei krankheitsbedingten Ausfällen zwischen den Mitarbeitern der Fachdisziplinen möglich. Auf diese Weise ist sichergestellt, dass die Betreuung der Patienten in der vollen ärztlichen Verantwortung der beteiligten Fachdisziplinen unter Wahrung der Weisungsbefugnis der jeweiligen Klinikdirektoren erfolgt, gleichzeitig aber auch eine kontinuierliche, qualifizierte onkologische Betreuung gewährleistet ist. Die in der interdisziplinären Kurzzeitonkologie tätigen Pflegekräfte unterstehen einer von der Direktorin oder dem Direktor des Pflegedienstes der Universitätsmedizin Göttingen benannten Pflegedienstleitung und übernehmen die pflegerische Betreuung der Patienten aller Fachdisziplinen.

### **§ 6 Finanzierung, Zusammensetzung und Zuordnung des ärztlichen Personals**

Die Refinanzierung des Sachkosten- sowie des Personalaufwands erfolgt auf der Grundlage der Arzneimittelabrechnung durch die Klinikapotheke und der Abrechnungen der ärztlichen und pflegerischen Leistungen mit den Kostenträgern auf Basis der EBM-Ziffern im Rahmen des §116b SGBV. Dies bedeutet, dass die entsprechende Finanzierung sowohl vom Umsatz der ambulant verabreichten systemischen Therapien und Blutersatztherapien abhängt als auch von den dokumentierten und den einzelnen Kliniken zuzuordnenden Leistungen. Auf diese Weise ist eine flexible Anpassung sowohl an steigende als auch fallende Therapiebedarfsentwicklungen möglich, wie auch eine Anpassung an Änderungen der Medikamentenpreise und -kosten.

Die IKO wird als *Ergebniseinheit* (Profit Center) geführt, d.h. als wirtschaftlich eigener Verantwortungsbereich in der UMG, für den ein separates Ergebnis auf Vollkostenbasis

ermittelt wird. Aufgrund der jährlichen Nachkalkulation durch das Medizinische Controlling wird als Ergebnis der Deckungsbeitrag der IKO als Gesamteinheit errechnet. Dabei deckt die Nachkalkulation direkte sowie *kalkulatorische Personalkosten der Grundausrüstung* und kalkulatorische Sachkosten (mit entsprechenden Gemeinkostenanteilen für die UMG) sowie einen Erfolgsbeitrag ab. Eine differenzierte Darstellung der Erlöse - nach Fachkliniken getrennt - wird nach dem Jahresabschluss der UMG vorgenommen und dem Leitungsgremium der IKO zur Verfügung gestellt. Die Aufteilung und die Verwendung des Deckungsbeitrags werden durch eine jährliche Vereinbarung zwischen dem Vorstand und dem IKO-Leitungsgremium festgelegt.

Aus dem vom Vorstand bereitgestellten Deckungsanteil erfolgt die Finanzierung der Sachinvestitionen, der ärztlichen Personalstellen sowie der Pflegekraftstellen und der Verwaltungskraftstellen. Die Zuweisung der Pflegekraftstellen erfolgt in Analogie zu den ärztlichen Stellen auf der Basis der Anzahl der jährlichen Patientenkontakte.

Das IKO-Leitungsgremium legt jährlich auf der Basis der von der IKO erhobenen *Patientenkontakte* sowie der Nachkalkulationsergebnisse des Medizinischen Controllings die Zuweisung der Stellen an die einzelnen Kliniken fest. Dabei sind die jeweiligen ***Patientenkontakte*** (d.h. Tage, an denen ein Patient in der IKO behandelt wurde), die sich aus der Anzahl der *Therapietage* (d.h. Tage, an denen eine systemische Therapie sowie eine Blutersatztherapie stattfindet) und der *übrigen Patientenkontakte* (Tage, an denen z.B. eine Blut- oder Ultraschallkontrolle durchgeführt wurde) errechnen, sowie die vom Controlling erstellten differenzierten abteilungsspezifischen ***Erlösanteile*** Grundlage der Stellenzuweisungen.

Der *Erlös* der IKO wird durch den Umsatz von Systemtherapien und Blutprodukten und die EBM-bezifferten Erlöse erzielt. Daher sind die *Therapietage* die relevanten Parameter für die Errechnung des Anteils der jeweiligen Klinik am IKO-Erlös. Der Arbeitsaufwand für pflegerisches und ärztliches Personal wird zusätzlich durch die therapiebedingten und direkt therapieassoziierten klinischen Kontrolluntersuchungen bedingt. Therapiebedingte Kontrolltage werden daher mit in die Stellenzuweisungsberechnung eingehen.

Jede Klinik stellt in Absprache mit dem Direktor der IKO für die Erfüllung der jeweiligen Aufgaben erforderlichen ärztlichen Mitarbeiter zur Verfügung, um die Ziele der IKO zu unterstützen. Hieraus ergibt sich in Absprache mit dem Vorstand der UMG und dem Finanzcontrolling die personelle Ausstattung der IKO. Die disziplinarische Zuordnung verbleibt innerhalb der entsendenden Klinik. Die Zuordnung des ärztlichen Personals ist bei Änderung der Anzahl der Patientenkontakte anzupassen. Bei Rückgang der durch eine Klinik betreuten



Patientenkontakte wird das ärztliche Personal der jeweiligen Klinik reduziert. Für den Fall, dass aufgrund einer jährlich vorzunehmenden Nachkalkulation festzustellen ist, dass das von der IKO erwirtschaftete Restbudget im Sinne der § 6 dieser Geschäftsordnung die Aufwendungen für die Stellen des ärztlichen Dienstes nicht vollständig deckt, werden die jeweiligen Stelleninhaber für die Restlaufzeit der arbeitsvertraglichen Bindung in den Bereich des Budgets der jeweiligen Klinik übernommen. Der jeweilige Klinikdirektor hat dann durch Freihaltung einer planmäßigen Stelle, die Bereitstellung von Drittmitteln oder ähnliche geeignete Maßnahmen die Finanzierung sicherzustellen.

Die zugewiesenen ärztlichen Mitarbeiter/innen werden vollzeitig auf der IKO eingesetzt.

### **§ 7 Interdisziplinäre Therapieentscheidung**

Die Therapieentscheidung der Patienten der IKO wird von der jeweils behandelnden Fachklinik auf Basis einer in OnkoStar dokumentierten Tumorboardentscheidung für jeden einzelnen Patienten getroffen. Abweichungen von den Tumorboardentscheidungen werden im klinischen Krebsregister dokumentiert. Es gelten die Vereinbarungen der zertifizierten Organtumorzentren des Onkologischen Zentrums im UniversitätsKrebszentrum, soweit anwendbar.

### **§ 8 Inkrafttreten**

Diese Ordnung tritt nach der Zustimmung des Vorstandes der Universitätsmedizin Göttingen am Tag nach der Bekanntmachung in den Amtlichen Mitteilungen I der Universität Göttingen in Kraft. Änderungen und Ergänzungen bedürfen der Mehrheit des Leitungsgremiums und der Zustimmung des Vorstandes der UMG.

---

### **Universitätsmedizin Göttingen:**

Nach Beschluss des Fakultätsrats der Medizinischen Fakultät vom 26.03.2018 hat der Vorstand der Universitätsmedizin der Georg-August-Universität Göttingen am 29.05.2018 die Errichtung des Zentrums für seltene neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare) beschlossen und deren Ordnung genehmigt (§ 44 Abs. 1 Satz 2 NHG i. V. m. §§ 63 e Abs. 2, 63 h Abs. 2 NHG, in Verbindung mit § 24 Abs. 4 Satz 2 der Grundordnung (GO) in der Fassung der Bekanntmachung vom 28.09.2016 und 17.10.2016 (Amtliche Mitteilungen I Nr. 49/2016 S. 1259 und Amtliche Mitteilungen I Nr. 55/2016 S. 1518 ).

Das Benehmen mit der Klinikskonferenz (§ 63 g NHG) wurde gemäß § 63 e NHG in der Sitzung am 24.05.2018 hergestellt.

## **Ordnung des Zentrums für seltene neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare)**

### **INHALTSVERZEICHNIS**

Präambel

§ 1 Bezeichnung und Stellung

§ 2 Ziele und Aufgaben

§ 3 Finanzierung des Zentrums

§ 4 Struktur des Zentrums.

§ 5 Organe des Zentrums

§ 6 Mitgliedschaft

§ 7 Mitgliederversammlung

§ 8 Vorstand und Koordinator

§ 9 Zentrumsbeirat

§ 10 Änderungen

§ 11 Inkrafttreten

### **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.

Mit dem „Zentrum für seltene neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare)“ soll der organisatorische Rahmen für eine verstärkte interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, insbesondere der Abteilung Neuropädiatrie sowie dem Sozialpädiatrischen Zentrum einerseits und den benachbarten Kliniken und Instituten der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) andererseits geschaffen werden, die mit der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit seltenen neurologischen Erkrankungen befasst sind und/oder im Bereich der Forschung und Lehre in Bezug auf seltene kinderneurologische Erkrankungen tätig sind.

Das Zentrum für seltene neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare) 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 neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare)“ wird als ein Zentrum gemäß § 24 Abs. 4 der Grundordnung in der UMG errichtet. Im Zentrum für seltene neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare) arbeiten Einrichtungen der UMG auf den Gebieten der Diagnostik, Erforschung und Behandlung von seltenen neurologischen Erkrankungen des Kindes- und Jugendalters interdisziplinär unter Beteiligung von Ärzten und Wissenschaftlern zusammen.

### **§ 2 Ziele und Aufgaben**

Zielsetzungen und Aufgaben des Zentrums für seltene neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare) sind:

- Etablierung eines Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter mit dem Ziel, das koordinierende Zentrum für derartige Erkrankungen des Bundeslandes Niedersachsen zu werden und darüber hinaus Forschungsprojekte auf dem Gebiet seltener neurologischer Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter 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 Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter, z. B. durch interdisziplinäre Fallkonferenzen;
- Definition von Standards der Diagnostik und Therapie von seltenen neurologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter 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 Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter;
- Förderung klinisch-wissenschaftlicher Projekte auf dem Gebiet der seltenen neurologischen Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter 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**

Die jeweils an GoRare 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 neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare) 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 neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare) etabliert als Spezialzentrum im Rahmen des 2017 gegründeten Zentrums für seltene Erkrankungen (ZSEG), das im Rahmen einer koordinierenden Dachstruktur als Medizinisches Kompetenzzentrum errichtet wurde. Die Bildung weiterer Einzelzentren wird aktiv initiiert und unterstützt. GoRare 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 Direktorin oder der Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG,
- Die Ärztliche Leitung des Sozialpädiatrischen Zentrums Göttingen,
- Oberärzte mit Schwerpunkt Neuropädiatrie der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG,
- jeweils ein ärztlicher Mitarbeiter folgender Kliniken, Institute, Abteilungen oder Schwerpunkte der UMG:
  - Klinik für Augenheilkunde,
  - Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie,
  - Institut für Humangenetik,
  - die jeweils im Zentrum für operative Kinderchirurgie vertretenen verantwortlichen Ärztinnen und Ärzte (OPKiZ),
  - Institut für Diagnostische und Interventionelle Radiologie (spez. Kinderradiologie),
  - Institut für Neuropathologie,
  - Institut Neuroradiologie.

(2) Assoziierte institutionelle Gründungsmitglieder sind folgende Einrichtungen, jeweils vertreten durch ein berechtigtes Vorstandsmitglied:

- Deutsches Zentrum für Multiple Sklerose im Kindes- und Jugendalter,
- Kindernetzwerk e.V., Aschaffenburg,
- Flügelschlag e.V., Göttingen.

(3) Nach Gründung des GoRare können weitere Personen, die an der UMG tätig sind, als Mitglieder auf eigenen Antrag oder auf Vorschlag des Vorstands von GoRare und Beschluss der Mitgliederversammlung aufgenommen werden, sofern sie mit der Versorgung oder der Erforschung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter 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 GoRare.

(5) Die Mitgliedschaft endet durch Austritt oder durch Beendigung einer Tätigkeit im Rahmen der Versorgung oder Erforschung seltener neurologischer Erkrankungen im Kindesalter. Der Austritt aus GoRare 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 neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare). Mitglieder des Zentrumsvorstands müssen Mitarbeiter der UMG sein. Der Vorstand hat insbesondere folgende Aufgaben:

- die Vertretung des Zentrums für seltene neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare) gegenüber dem Vorstand der UMG;
- die Budgetverantwortung des Zentrums für seltene neurologische Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter Göttingen (GoRare), soweit es sich um direkt dem Zentrum zugeordnete Ressourcen handelt;

- die Etablierung und Sicherstellung der Einhaltung von Standards in der Patientenbetreuung und Patientendiagnostik.

(2) Dem Vorstand des Zentrums gehören an:

- die Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG;
- der Ärztliche Leiter des Sozialpädiatrischen Zentrums Göttingen;
- ein Oberarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG mit Schwerpunkt Neuropädiatrie;
- ein ärztlich/wissenschaftlicher Mitarbeiter des Instituts für Humangenetik der UMG, der vom jeweiligen Leiter der Einrichtung benannt wird;
- zwei ärztlich/wissenschaftliche Mitarbeiter der neurologischen bzw. neurochirurgischen Kliniken bzw. des Instituts für Neuropathologie oder des Instituts für Neuroradiologie der UMG.

(3) 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.

(4) Das Zentrum GoRare bestellt durch seinen Vorstand einen Koordinator für die Dauer von drei Jahren. 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 Genehmigung des Vorstandes der Universitätsmedizin Göttingen.

## **§ 10 Inkrafttreten**

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

---

**Universitätsmedizin Göttingen:**

Nach Beschluss des Fakultätsrats der Medizinischen Fakultät vom 26.03.2018 hat der Vorstand der Universitätsmedizin der Georg-August-Universität Göttingen am 29.05.2018 die Errichtung des Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen beschlossen und deren Ordnung genehmigt (§ 44 Abs. 1 Satz 2 NHG i. V. m. §§ 62 e Abs. 2, 63 h Abs. 2 NHG, in Verbindung mit § 24 Abs. 4 Satz 2 der Grundordnung (GO) in der Fassung der Bekanntmachung vom 28.09.2016 (Amtliche Mitteilungen I 49/2016 S. 1259 und Amtliche Mitteilungen I Nr. 55/2016 S. 1518).

Das Benehmen mit der Klinikskonferenz (§ 63 g NHG) wurde gemäß § 63 e NHG in der Sitzung am 24.05.2018 hergestellt.

**Ordnung des  
Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen Göttingen  
an der Universitätsmedizin Göttingen**

**Präambel**

<sup>1</sup>Ziel des Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen (ZNVE) der Universitätsmedizin Göttingen (im folgendem UMG genannt) ist es, bei neurovaskulären Erkrankungen eine intensive interdisziplinäre Zusammenarbeit in den Bereichen Forschung, Lehre ärztlicher Weiterbildung und Krankenversorgung zu ermöglichen und damit im Kontext der bereits ansässigen Institutionen wechselseitige Interaktionen entstehen, die dazu dienen, die Entwicklung von allgemeiner und spezieller Diagnostik und Therapie zu verbessern. <sup>2</sup>Neben der Durchführung klinischer Studien wird das ZNVE ein Alleinstellungsmerkmal der UMG in der Region sein und die Repräsentation als Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen soll die Außendarstellung des Standortes Göttingen und der beteiligten Kliniken der UMG verbessern und somit für Patienten, zuweisende Ärzte oder Kliniken, Fachgesellschaften, nationale und internationale Register, Selbsthilfeorganisationen und Drittmittelgeber eine größere Sichtbarkeit gewährleisten. <sup>3</sup>Mittelfristig sollen neurovaskuläre Erkrankungen in ihrer Gesamtheit erfasst und ein Neurovaskuläres Zentrum gemäß den Kriterien der entsprechenden Fachgesellschaften mit Zertifizierung etabliert werden. <sup>4</sup>Träger der einzelnen Forschungsprojekte bleiben die jeweiligen Kliniken oder Institute der UMG. <sup>5</sup>Das Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen ist ein Medizinisches Kompetenzzentrum im Sinne des § 24 Abs. 4 Satz 6 der Grundordnung.

## § 1 Hintergrund und Zweck

<sup>1</sup>Das Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen soll die Sichtbarkeit und Außendarstellung des Standortes Göttingen auf dem Gebiet der neurovaskulären Erkrankungen erhöhen. <sup>2</sup>Das Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen wird daher als Medizinisches Kompetenzzentrum zur Verfolgung nachstehender Zwecke und Aufgaben gegründet:

Die Diagnostik, Akutbehandlung und Prävention neurovaskulärer Erkrankungen stellt einen wichtigen Behandlungsschwerpunkt des ZNVE dar. Hierzu gehören vor allem:

Hirnfarkte (die häufigste Form des Schlaganfalles), Hirnblutungen, Hirnvenenthrombosen, Vasculitis und atherosklerotisch bedingte Stenosen hirnversorgender Gefäße. Der ischämische Schlaganfall ist in Deutschland mit 15 Prozent aller Todesfälle die dritthäufigste Todesursache und stellt die häufigste Ursache für erworbene Behinderungen im Erwachsenenalter dar. Jährlich treten schätzungsweise 150-200 ischämische Schlaganfälle pro 100.000 Einwohner auf, was ca. 120.000 – 160.000 Schlaganfällen deutschlandweit pro Jahr entspricht. Angesichts der demographischen Entwicklung wird die Inzidenz des ischämischen Schlaganfalls absehbar in den nächsten Jahren deutlich ansteigen.

Seit der Einführung der spezialisierten Stroke Units 1994, welche bereits eine disziplinübergreifende Versorgung der Patienten zur Grundlage hatte, ist die Qualität der Schlaganfallversorgung in Deutschland drastisch verbessert worden. Studien konnten zeigen, dass sowohl das Patientenüberleben, als auch die Lebensqualität nach ischämischem Insult signifikant durch eine solche spezialisierte Behandlung verbessert wird.

Durch die Gründung des Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen soll der fortschreitenden Entwicklung neuer interdisziplinärer Diagnostik und Therapieverfahren mit deutlich invasiverem Charakter Rechnung getragen werden. Im Zentrum werden bestehende Ressourcen in Krankenversorgung, Forschung und Lehre sowie Kommunikation und Geräteausstattung synergistisch genutzt. Speziell die neuen endovaskulären Therapieverfahren beim ischämischen Schlaganfall, die operativen Entlastungskraniektomien mit invasiver intrakranieller Druckmessung bei raumfordernden Infarkten, aber auch die operative bzw. endovaskuläre Behandlung von symptomatischen Gefäßstenosen, von Aneurysmata und arteriovenösen Malformationen erfordert eine hohe interdisziplinäre Expertise, welche nur im Rahmen spezialisierter Zentren gewährleistet werden kann. Die Hauptaufgabe des entstehenden Neurovaskulären Zentrums ist, dieser Entwicklung im

Einzugsbereich der UMG, also im Raum Südniedersachsen, Nordhessen und Thüringen, Rechnung zu tragen.

## **§ 2 Name und Rechtsnatur**

(1) Der Name der Einrichtung lautet „Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen der Universitätsmedizin Göttingen“ (ZNVE).

(2) Das Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen der Universitätsmedizin Göttingen ist ein Medizinisches Kompetenzzentrum.

(3) Das Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen ist eine rechtlich unselbständige Einrichtung der Universitätsmedizin Göttingen.

## **§ 3 Ziele und Aufgaben**

Das Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen verfolgt folgende Ziele und konkrete Aufgaben:

### **1. Die Verbesserung der Krankenversorgung durch**

- Optimierte Ablauforganisation als direkter Mehrwert für Patienten;
- Bessere Verzahnung der stationären und ambulanten und Notfallversorgung;
- Beurteilung und Weiterbehandlung von schwierigen Fällen und Therapieentscheidungen als Mehrwert für Zuweiser;
- Implementierung UMG-weiter Schlaganfall-Leitlinien zu Diagnose, Therapie und Monitoring;
- Gemeinsame Therapiedurchführung bei komplexen Therapie- und Monitoringalgorithmen
- Verbesserte Repräsentation der UMG;
- Gemeinsame interdisziplinäre Fallbesprechungen mit Kolleginnen und Kollegen der beteiligten Institutionen in regelmäßig stattfindenden klinischen Fallkonferenzen einschließlich der Abgabe von Empfehlungen zur Diagnostik und Therapie;
- Kontinuierliche Weiterbildung aller Mitarbeiter im Rahmen von spezialisierten Fortbildungsveranstaltungen und Kongressen.

## **2. Intensivierung der Kooperation mit umliegenden Kliniken und dem Rettungsdienst der Stadt und der Landkreise**

durch

- Erhöhte Sichtbarkeit und Etablierung einer zentralen Kontaktstelle;
- Informationen für Patienten und zuweisende Ärzte und Kliniken über das Zentrum mit Beschreibung der Strukturen, der Mitarbeiter, der Räumlichkeiten sowie Spezifika von Therapien und diagnostischen sowie therapeutischen Abläufen auf einer Homepage;
- Einrichten einer UMG Telefon-Hotline;
- Durchführung von regelmäßigen, zertifizierten Weiterbildungsveranstaltungen für Ärztinnen und Ärzte der UMG sowie für Kolleginnen und Kollegen umliegender Krankenhäuser und den Rettungsdienst;
- Organisierte Hospitation ärztlicher Kollegen im Neurovaskulären Zentrum.

## **3. Verstärkte Verzahnung zwischen Erforschung und Behandlung des Schlaganfalls**

durch

- Regelmäßigen Wissens- und Erfahrungsaustausch mit allen grundlagen-wissenschaftlich ausgerichteten Institutionen mit Schlaganfallfokus am Standort Göttingen, insbesondere um synergistische Effekte im Bereich Personal, Ressourcen und Organisation zu erzielen;
- Durchführung gemeinsamer, insbesondere klinisch-translationaler Forschungsprojekte unter anderem auch durch die Beteiligung an klinischen Studien;
- Gemeinsame Förderung des wissenschaftlichen Nachwuchses.

### **§ 4 Mitgliedschaft im Zentrum**

(1) Im Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen der Universitätsmedizin Göttingen schließen sich folgende Mitglieder zusammen:

Ordentliche Mitglieder des Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen sind

- die Klinik für Neurologie,
- die Klinik für Klinische Neurochirurgie,
- die Klinik für Neurophysiologie,
- das Institut für Neuroradiologie,
- die Klinik für Kardiologie und Pneumologie,

- die Klinik für Herz-Thorax und Gefäßchirurgie,
- die Klinik für Anästhesiologie.

(2) <sup>1</sup> Andere Einrichtungen der UMG sowie auch niedergelassene Ärzte oder externe Krankenhäuser können auf Antrag assoziierte Mitglieder des Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen werden. <sup>2</sup>Diese Mitglieder haben kein eigenes Stimmrecht und werden nur auf schriftlichen Antrag aufgenommen. <sup>3</sup>Über den Antrag entscheidet die Mitgliederversammlung.

(3) <sup>1</sup>Die Mitgliedschaft endet durch Austritt. <sup>2</sup>Dieser ist dem Zentrumssprecher schriftlich mitzuteilen. <sup>3</sup>Ordentliche Zentrumsmitglieder gemäß Absatz 1 können ihren Austritt nur erklären, wenn der Vorstand der Universitätsmedizin Göttingen hierzu seine Zustimmung erteilt hat. <sup>4</sup>Davon unabhängig kann ein Ausschluss aus wichtigem Grund durch die Mitgliederversammlung erfolgen und wird dem betroffenen Mitglied unter Angabe der Gründe schriftlich mitgeteilt. <sup>5</sup>Der Zentrumssprecher führt eine Liste der Mitglieder und assoziierten Mitglieder.

## **§ 5 Organe des Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen der Universitätsmedizin Göttingen**

Organe des Zentrums sind

- Zentrumsvorstand: hierbei ein Leiter bzw. eine Leiterin als Zentrumssprecher bzw. Zentrumssprecherin sowie eine stellvertretende Leiterin bzw. ein stellvertretender Leiter,
- Mitgliederversammlung.

## **§ 6 Wahl und Aufgaben des Zentrumsvorstands (Zentrumssprecher als Leiter sowie stellvertretende Leitung des Zentrums)**

(1) Die operative Leitung des Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen obliegt dem Leiter bzw. Zentrumssprecher und dessen Stellvertretung bei Verhinderung des Sprechers oder wenn der Zentrumssprecher Aufgaben an seinen Stellvertreter delegiert.



(2) <sup>1</sup>Die Aufgabe des Zentrumssprechers besteht darin, die in den §§ 1 und 3 festgelegten Ziele und Aufgaben zu verfolgen und mit dem ZVNE umzusetzen. <sup>2</sup>Er ist zuständig für alle übergreifenden Angelegenheiten und Bereiche des Zentrums.

(3) Der Zentrumssprecher berichtet der Mitgliederversammlung regelmäßig bzw. auf Aufforderung über die Tätigkeiten und ist dieser gegenüber voll verantwortlich.

(4) Der Zentrumssprecher übermittelt dem Vorstand der UMG jährlich einen Kurzbericht über den Aufbau und die Entwicklung des Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen.

(5) Der Zentrumssprecher vertritt das Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen nach außen und gegenüber dem Vorstand der UMG.

(6) <sup>1</sup>Der Zentrumssprecher und seine Stellvertretung werden für die Dauer von 2 Jahren aus einem der im Folgenden am Zentrum beteiligten ordentlichen Zentrumsmitglieder auf Rotationsbasis gewählt: wählbar sind die Direktorinnen oder Direktoren der Kliniken für Neurologie, Klinische Neurophysiologie, Neurochirurgie und dem Institut für Neuroradiologie. <sup>2</sup>Eine direkte Wiederwahl ist nicht möglich. <sup>3</sup>Zentrumssprecher und sein Vertreter sollten nicht aus derselben Klinik bzw. Institut stammen. <sup>4</sup>Die Wahl des Zentrumssprechers und seiner Stellvertretung erfolgt auf der Mitgliederversammlung und wird gegenüber dem Vorstand der UMG bekanntgegeben.

(7) <sup>1</sup>In unaufschieblichen Zentrumsangelegenheiten hat der Zentrumssprecher als Ausnahmefall ein Eilentscheidungsrecht, z.B. bei medizinisch dringlicher Änderung von Abläufen oder einer unmittelbar notwendigen Stellungnahme gegenüber dem Vorstand. <sup>2</sup>Die Mitglieder des Zentrums sind über die getroffenen Entscheidungen und Maßnahmen unverzüglich zu unterrichten.

## **§ 7 Mitgliederversammlung**

(1) Jedes ordentliche Mitglied des Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen der Universitätsmedizin Göttingen entsendet jeweils eine stimmberechtigte Person aus der beteiligten Klinik bzw. dem beteiligten Institut zur Mitgliederversammlung.

(2) Die Mitgliederversammlung entscheidet über die Aufnahme als ordentliches oder assoziiertes Mitglied in das Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen der Universitätsmedizin Göttingen auf schriftlichen Antrag.

(3) <sup>1</sup>Die Mitgliederversammlung legt die Aufgaben und Zusammenarbeit innerhalb des Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen fest und passt diese den Entwicklungen des Zentrums für Neurovaskuläre Erkrankungen an. <sup>2</sup>Die Mitgliederversammlung nimmt den Bericht des Zentrumsprechers zur Kenntnis.

(4) Änderungen und Ergänzungen dieser Zentrumsordnung bedürfen der Mehrheit der Mitgliederversammlung und der Zustimmung des Vorstandes der UMG nach Beteiligung von Klinikkonferenz und Fakultätsrat.

(5) <sup>1</sup>Die Mitgliederversammlung tagt einmal jährlich und ist beschlussfähig, wenn mindestens die Hälfte ihrer ordentlichen Mitglieder anwesend ist. <sup>2</sup>Ein Beschluss erfolgt mit einfacher Mehrheit der anwesenden Mitglieder. <sup>3</sup>Die Einladungen erfolgen in Textform und sind spätestens 7 Tage vor der Sitzung zu versenden. <sup>4</sup>Von den Beschlüssen sind Niederschriften anzufertigen.

(6) Assoziierte Mitglieder haben grundsätzlich lediglich eine beratende Funktion und werden durch einen paritätisch festgelegten stimmberechtigten Vertreter aller assoziierten Mitglieder vertreten.

## **§ 8 Ressourcen**

(1) Das Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen verfügt über diejenigen Ressourcen, welche von den beteiligten ordentlichen Zentrumsmitgliedern aus den eigenen Budgets

gestellt werden.

(2) Die Nutzung benötigter Ressourcen stimmt der Zentrumssprecher im Bedarfsfall mit den Klinik- oder Institutsleitungen der beteiligten Einrichtungen ab.

### **§ 9 Interdisziplinäre Anlaufstelle, Fallkonferenzen, Qualitätsmanagement**

(1) Das Zentrum unterhält eine zentrale interdisziplinäre Anlaufstelle die von allen Mitgliedern des Zentrums sowie auch von Patienten genutzt werden kann. Die wichtigsten Elemente des Neurovaskulären Zentrums sind die Spezialsprechstunden, die die beteiligten Kliniken jeweils anbieten und als Neurovaskuläre Ambulanz des Zentrums präsent ist.

(2) Einen weiteren Eckpunkt der interdisziplinären klinischen Arbeit im Zentrum für Neurovaskuläre Erkrankungen der Universitätsmedizin Göttingen stellen die regelmäßigen interdisziplinäre Fallkonferenzen (z. B. die Carotis interna Stenose - Fallkonferenz) dar.

(3) Das Zentrum nimmt an folgenden externen Qualitätssicherungsmaßnahmen teil:

- Schlaganfallregister Nord-West,
- Aqua Datenbank.

Darüber hinaus werden die Qualitätsmanagementmaßnahmen entsprechend der Vorgaben der DSGVO, welche zur Zertifizierung des Zentrums notwendig sind, angewendet.

### **§ 10 Inkrafttreten**

(1) Die Ordnung tritt nach Genehmigung des Vorstands der UMG und Beteiligung von Klinikkonferenz und Fakultätsrat am Tage nach der Veröffentlichung in den Amtlichen Mitteilungen der Universität Göttingen in Kraft.

---

**Universitätsmedizin Göttingen:**

Nach Beschluss des Fakultätsrats der Medizinischen Fakultät vom 26.03.2018 hat der Vorstand der Universitätsmedizin der Georg-August-Universität Göttingen am 29.05.2018 die Errichtung des Zentrums für seltene Stoffwechselerkrankungen Göttingen beschlossen und deren Ordnung genehmigt (§ 44 Abs. 1 Satz 2 NHG i. V. m. §§ 63 e Abs. 2, 63h Abs. 2, in Verbindung mit § 24 Abs. 4 Satz 2 der Grundordnung (GO) in der Fassung der Bekanntmachung vom 28.09.2016 (Amtliche Mitteilungen I 49/2016 S. 1259 und Amtliche Mitteilungen I Nr. 55/2016 S. 1518).

Das Benehmen mit der Klinikskonferenz (§ 63 g NHG) wurde gemäß § 63 e NHG in der Sitzung am 24.05.2018 hergestellt.

**Ordnung des  
Zentrums für seltene Stoffwechselerkrankungen Göttingen**

**Inhaltsverzeichnis**

Präambel

§ 1 Bezeichnung und Stellung

§ 2 Ziele und Aufgaben

§ 3 Finanzierung des Zentrums

§ 4 Struktur des Zentrums

§ 5 Organe des Zentrums

§ 6 Mitgliedschaft

§ 7 Mitgliederversammlung

§ 8 Vorstand und Koordinator

§ 9 Änderungen

§ 10 Inkrafttreten

**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. Es besteht Einigkeit darüber, dass die Versorgung dieser Patienten und die Erforschung der seltenen Erkrankungen verbessert werden müssen. Einen signifikanten Anteil der seltenen Erkrankungen bilden die angeborenen Stoffwechselerkrankungen, von denen heute insgesamt mehr als 700 Krankheitsbilder bekannt sind. Stoffwechselerkrankungen entstehen durch pathologische Veränderungen in essentiellen Stoffwechselwegen, deren Ursache sind meist genetisch bedingte Ausfälle oder Funktionsstörungen von Enzymen oder Transporten, die an den jeweiligen Stoffwechselerkrankungen beteiligt sind. Diese Defekte resultieren, insbesondere wenn Stoffwechselwege des Nervensystems beteiligt sind, in schwerwiegenden, chronisch verlaufenden und oftmals lebenslimitierenden Erkrankungen, die jedoch bei früher Diagnosestellung nicht selten gut behandelbar sind. Hier kann von einer Bündelung des vorhandenen Wissens in Bezug auf Diagnostik und Therapie außerordentlich profitiert werden.

Mit dem „Zentrum für seltene Stoffwechselerkrankungen Göttingen“ an der UMG soll der organisatorische Rahmen für eine verstärkte interdisziplinäre Zusammenarbeit und Koordination zwischen der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin und anderen lokalen, nationalen und internationalen Einrichtungen geschaffen werden, die mit der Betreuung von Patienten mit seltenen Stoffwechselerkrankungen befasst sind und/oder im Bereich der Erforschung seltener Stoffwechselerkrankungen tätig sind. Dadurch soll ein nachhaltiger Beitrag zur Verbesserung der Versorgung der Patienten mit einer seltenen Stoffwechselerkrankung geleistet werden und der Boden für interdisziplinäre Forschungsverbände bereitet werden.

### **§ 1 Bezeichnung und Stellung**

Das „Zentrum für seltene Stoffwechselerkrankungen Göttingen“ wird als ein Zentrum gemäß § 24 Abs. 4 der Grundordnung in der UMG errichtet. Im Zentrum für seltene Stoffwechselerkrankungen Göttingen arbeiten Einrichtungen der UMG auf den Gebieten der Diagnostik, Erforschung und Behandlung von seltenen Stoffwechselerkrankungen interdisziplinär unter Beteiligung von Ärzten und Wissenschaftlern zusammen. Mit dem Zentrum für seltene Stoffwechselerkrankungen 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**

(1) Zielsetzungen und Aufgaben des Zentrums für seltene Stoffwechselerkrankungen im sind:

- Etablierung eines Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Stoffwechselerkrankungen mit dem Ziel, das koordinierende Zentrum für derartige Erkrankungen des Bundeslandes Niedersachsen zu werden und darüber hinaus Forschungsprojekte auf dem Gebiet seltener Stoffwechselerkrankungen 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 Stoffwechselerkrankungen;
- Definition von Standards der Diagnostik und Therapie von seltenen Stoffwechselerkrankungen 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 Stoffwechselerkrankungen;
- Förderung klinisch-wissenschaftlicher Projekte durch bundesweite Rekrutierung entsprechender Patientenkohorten;
- Optimierung der Transition pädiatrischer Patienten in die Erwachsenenmedizin;
- Durchführung von regelmäßigen interdisziplinären, klinischen Fallkonferenzen;
- Förderung der Aus-, Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der seltenen Stoffwechselerkrankungen 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 Stoffwechselerkrankungen.

## **§ 3 Finanzierung des Zentrums**

Die jeweils am Zentrum 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 Stoffwechselerkrankungen 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 Stoffwechselerkrankungen etabliert sich als Spezialzentrum im Rahmen des 2017 gegründeten Zentrums für seltene Erkrankungen (ZSEG), das im Sinne einer koordinierenden Dachstruktur als Medizinisches Kompetenzzentrum errichtet wurde. Die Bildung weiterer Einzelzentren wird aktiv initiiert und unterstützt. Das Zentrum für seltene Stoffwechselerkrankungen 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 Direktorin oder der Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG;
- die Oberärzte mit Schwerpunkt Stoffwechselerkrankungen der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG;
- jeweils ein ärztlicher Mitarbeiter folgender Kliniken, Institute, Abteilungen oder Schwerpunkte der UMG:
  - Klinik für Neurologie,
  - Klinik für Klinische Neurophysiologie,
  - Institut für Humangenetik,
  - Klinik Für Kardiologie und Pneumologie,
  - Klinik für Nephrologie und Rheumatologie,
  - Institut für Neuropathologie,
  - Institut Neuroradiologie,
  - Institut für Zellbiochemie,
  - Institut für Molekularbiologie.

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

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

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

(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) 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;
- Ausschluss eines Mitgliedes aus dem Zentrum für seltene Stoffwechselerkrankungen 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 des Zentrums**

(1) Der Vorstand leitet das Zentrum für seltene Stoffwechselerkrankungen. Mitglieder des Zentrumsvorstands müssen Mitarbeiter der UMG sein. Der 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 seltene Stoffwechselerkrankungen gegenüber dem Vorstand der UMG;
- die Budgetverantwortung des Zentrums für seltene Stoffwechselerkrankungen, soweit es sich um direkt dem Zentrum zugeordnete Ressourcen handelt;
- die Etablierung und Sicherstellung der Einhaltung von Standards in der Patientenbetreuung und Patientendiagnostik.

(2) Dem Vorstand des Zentrums gehören an:

- die Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG;
- ein Oberarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG mit Schwerpunkt Seltene Stoffwechselerkrankungen;
- ein ärztlich/wissenschaftlicher Mitarbeiter des Instituts für Humangenetik der UMG, der vom jeweiligen Leiter der Einrichtung benannt wird;
- zwei ärztlich/wissenschaftliche Mitarbeiter der der UMG angehörenden Mitgliedskliniken bzw. Institute, die diese untereinander bestimmen.

(3) 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.

### **§ 9 Änderungen**

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

### **§ 10 Inkrafttreten**

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

---

**Universitätsmedizin Göttingen:**

Nach Beschluss des Fakultätsrats der Medizinischen Fakultät vom 26.03.2018 hat der Vorstand der Universitätsmedizin der Georg-August-Universität Göttingen am 29.05.2018 die Errichtung des Zentrums für ungeklärte, angeborene Syndrome Göttingen beschlossen und deren Ordnung genehmigt (§ 44 Abs. 1 Satz 2 NHG i. V. m. §§ 63 e Abs. 2, 63 h Abs. 2 NHG), in Verbindung mit § 24 Abs. 4 Satz 2 der Grundordnung (GO) in der Fassung der Bekanntmachung vom 28.09.2016 (Amtliche Mitteilungen I 49/2016 S. 1259 und Amtliche Mitteilungen I Nr. 55/2016 S. 1518).

Das Benehmen mit der Klinikskonferenz (§ 63 g NHG) wurde gemäß § 63 e NHG in der Sitzung am 24.05.2018 hergestellt.

**Ordnung des  
Zentrums für ungeklärte, angeborene Syndrome Göttingen**

**INHALTSVERZEICHNIS**

Präambel

§ 1 Bezeichnung und Stellung

§ 2 Ziele und Aufgaben

§ 3 Finanzierung des Zentrums

§ 4 Struktur des Zentrums

§ 5 Organe des Zentrums

§ 6 Mitgliedschaft

§ 7 Mitgliederversammlung

§ 8 Vorstand und Koordinator

§ 9 Änderungen

§ 10 Inkrafttreten

**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. Es besteht Einigkeit darüber, dass die Versorgung dieser Patienten und die Erforschung der seltenen Erkrankungen verbessert werden müssen. Einen signifikanten Anteil der seltenen Erkrankungen bilden die ungeklärten, angeborenen Syndrome. Hier kann von einer Bündelung des vorhandenen Wissens in Bezug auf Diagnostik und Therapie außerordentlich profitiert werden.

Mit dem „Zentrum für ungeklärte, angeborene Syndrome Göttingen“ an der UMG soll der organisatorische Rahmen für eine verstärkte interdisziplinäre Zusammenarbeit und Koordination zwischen der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin und anderen lokalen, nationalen und internationalen Einrichtungen geschaffen werden, die mit der Betreuung von Patienten mit ungeklärten, angeborenen Syndromen befasst sind und/oder im Bereich der Erforschung von Erkrankungen im Zusammenhang mit ungeklärten angeborenen Syndromen tätig sind. Dadurch soll ein nachhaltiger Beitrag zur Verbesserung der Versorgung der Patienten mit einer seltenen Stoffwechselerkrankung geleistet werden und der Boden für interdisziplinäre Forschungsverbände bereitet werden.

### **§ 1 Bezeichnung und Stellung**

Das „Zentrum für ungeklärte, angeborene Syndrome Göttingen“ wird als ein Zentrum gemäß § 24 Abs. 4 der Grundordnung in der UMG errichtet.

Im Zentrum für ungeklärte, angeborene Syndrome Göttingen arbeiten Einrichtungen der UMG auf den Gebieten der Diagnostik, Erforschung und Behandlung von ungeklärten angeborenen Syndromen interdisziplinär unter Beteiligung von Ärzten und Wissenschaftlern zusammen. Mit dem Zentrum für ungeklärte, angeborene Syndrome können sowohl weitere nicht mitgliedschaftlich verbundene Einrichtungen der UMG kooperieren als auch externe Einrichtungen, die auf dem Gebiet der Erforschung und Behandlung ungeklärter angeborener Syndrome tätig sind.

## **§ 2 Ziele und Aufgaben**

Zielsetzungen und Aufgaben des Zentrums für ungeklärte, angeborene Syndrome im sind:

- Etablierung eines Behandlungs- und Forschungszentrums für ungeklärte, angeborene Syndrome mit dem Ziel, das koordinierende Zentrum für derartige Erkrankungen des Bundeslandes Niedersachsen zu werden und darüber hinaus Forschungsprojekte 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 ungeklärten, angeborenen Syndromen;
- Definition von Standards der Diagnostik und Therapie von Erkrankungen, die mit ungeklärten, angeborenen Syndromen einhergehen innerhalb 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 ungeklärten, angeborenen Syndrome;
- Förderung klinisch-wissenschaftlicher Projekte durch bundesweite Rekrutierung entsprechender Patientenkohorten;
- Optimierung der Transition pädiatrischer Patienten in die Erwachsenenmedizin;
- Durchführung von regelmäßigen interdisziplinären, klinischen Fallkonferenzen;
- Förderung der Aus-, Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der ungeklärten, angeborenen Syndrome 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 Erkrankungen, die mit ungeklärten, angeborenen Syndromen einhergehen.

## **§ 3 Finanzierung des Zentrums**

Die jeweils am Zentrum 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 ungeklärte, angeborene Syndrome 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 ungeklärte, angeborene Syndrome etabliert sich als Spezialzentrum im Rahmen des 2017 gegründeten Zentrums für seltene Erkrankungen (ZSEG), das im Rahmen einer koordinierenden Dachstruktur als Medizinisches Kompetenzzentrum errichtet wurde. Die Bildung weiterer Einzelzentren wird aktiv initiiert und unterstützt. Das Zentrum für ungeklärte, angeborene Syndrome 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 Direktorin oder der Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG;
- ein Oberarzt mit Schwerpunkt „ungeklärte angeborene Syndrome der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG sowie der Leiter der Abteilung Pädiatrische Hämatologie und Onkologie;
- die Leitung des Sozialpädiatrischen Zentrums;
- jeweils ein ärztlicher Mitarbeiter folgender Kliniken, Institute, Abteilungen oder Schwerpunkte der UMG:
  - Klinik für Neurochirurgie, Schwerpunkt Kinderneurochirurgie;
  - Klinik für Augenheilkunde, Schwerpunkt Strabologi;
  - Institut für Humangenetik;
  - Klinik für Unfallchirurgie, Orthopädie und Plastische Chirurgie, Schwerpunkt Kinderorthopädie;
  - Klinik für Allgemeinchirurgie,- Viszeral- und Kinderchirurgie, Schwerpunkt Kinderchirurgie;
  - Klinik für Dermatologie und Venerologie;

- Klinik für Kardiologie und Pneumologie;
- Klinik für pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin;
- Institut Neuroradiologie;
- Institut für diagnostische und interventionelle Radiologie (Kinderradiologie).

(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 können weitere Personen, die an der UMG tätig sind, als Mitglieder auf eigenen Antrag oder auf Vorschlag des Vorstands und Beschluss der Mitgliederversammlung aufgenommen werden, sofern sie mit der Versorgung oder der Erforschung ungeklärter angeborener Syndrome beschäftigt sind.

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

(5) Die Mitgliedschaft endet durch Austritt oder durch Beendigung einer Tätigkeit im Rahmen der Versorgung oder Erforschung ungeklärter angeborener Syndrome. Der Austritt aus dem Zentrum ist schriftlich gegenüber dem Vorstand anzuzeigen.

(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) 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;
- Ausschluss eines Mitgliedes aus dem Zentrum für ungeklärte, angeborene Syndrome 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 des Zentrums**

(1) Der Vorstand leitet das Zentrum für ungeklärte, angeborene Syndrome. Mitglieder des Zentrumsvorstands müssen Mitarbeiter der UMG sein. Der 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 ungeklärte, angeborene Syndrome gegenüber dem Vorstand der UMG;
- die Budgetverantwortung des Zentrums für ungeklärte, angeborene Syndrome, soweit es sich um direkt dem Zentrum zugeordnete Ressourcen handelt;
- die Etablierung und Sicherstellung der Einhaltung von Standards in der Patientenbetreuung und Patientendiagnostik.

(2) Dem Vorstand des Zentrums gehören an:

- die Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG;
- ein Oberarzt der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin der UMG mit Schwerpunkt ungeklärte, angeborene Syndrome;
- ein ärztlich/wissenschaftlicher Mitarbeiter des Instituts für Humangenetik der UMG, der vom jeweiligen Leiter der Einrichtung benannt wird;
- zwei ärztlich/wissenschaftliche Mitarbeiter der der UMG angehörenden Mitgliedskliniken bzw. Institute, die diese untereinander bestimmen.

(3) 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.



## **§ 9 Änderungen**

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

## **§ 10 Inkrafttreten**

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

---

### **Universitätsmedizin Göttingen:**

Nach Beschluss des Fakultätsrates der Medizinischen Fakultät hat der Vorstand die Änderung der Ordnung des Zentrums für Seltene Erkrankungen in der Fassung der Bekanntmachung vom 05.04.2017 (Amtliche Mitteilungen I/2017 S. 235) genehmigt (§ 44 Abs. 1 Satz 2 NHG; § 63 e Abs. 2 Nr. 14 NHG).

Die geänderte Fassung der Ordnung wird nachfolgend bekannt gemacht:

### **Ordnung des Zentrums für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG) der Universitätsmedizin Göttingen**

#### **Inhaltsangabe**

Präambel

§ 1 Bezeichnung und Stellung

§ 2 Ziele und Aufgaben

§ 3 Finanzierung des Zentrums

§ 4 Struktur des Zentrums

§ 5 Organe des Zentrums

§ 6 Vorstand und Vorstandssprecher

§ 7 Koordinationsstelle/Lotse

§ 8 Beirat

§ 9 Spezialzentren

§ 10 Kooperationspartner

§ 11 Änderungen

§ 12 Inkrafttreten

Anlagen

**Vorbemerkung zum Sprachgebrauch:**

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

**Präambel**

In Europa wird eine Erkrankung als selten definiert, wenn sie weniger als 5 unter 10.000 Menschen betrifft. Von den ca. 30.000 bislang bekannten Krankheiten, werden 7.000 bis 8.000 als selten eingestuft. Dementsprechend leiden allein in Deutschland etwa 4 Millionen Menschen an einer seltenen Erkrankung.

Auch wenn sich im Zuge des medizinischen Fortschritts neue diagnostische und therapeutische Möglichkeiten für die meist chronisch kranken Patienten eröffnen, stellen Diagnose und Behandlung seltener Erkrankungen noch oftmals eine Herausforderung dar. Deshalb soll der qualitativ hochwertigen Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen sowie der relevanten klinischen bzw. grundlagenorientierten Forschung in der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) ein besonderer Stellenwert eingeräumt werden.

Eine wesentliche Voraussetzung für eine optimale Diagnostik und Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen ist die enge interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener beteiligter Fachrichtungen.

Der Aufbau der Infrastruktur für die Erforschung von seltenen Erkrankungen, erfolgreiche Drittmittelprojektanträge sowie hochwertige wissenschaftliche Publikationen sind durch interdisziplinäre Forschungsverbünde besser realisierbar.

Mit dem Zentrum für Seltene Erkrankungen der Universitätsmedizin Göttingen (UMG) soll der organisatorische Rahmen für eine verstärkte interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen lokalen, nationalen und internationalen Einrichtungen geschaffen werden, die mit der Betreuung von Patienten mit seltenen Erkrankungen befasst sind und/oder im Bereich der Forschung und Lehre in Bezug auf seltene Erkrankungen tätig sind.

**§ 1 Bezeichnung und Stellung**

Das Zentrum für Seltene Erkrankungen Göttingen (ZSEG) wird als Medizinisches Kompetenzzentrum in der Universitätsmedizin Göttingen eingerichtet.

Im ZSEG arbeiten Einrichtungen der Universitätsmedizin Göttingen auf den Gebieten der Diagnostik, Erforschung und Behandlung von seltenen Erkrankungen interdisziplinär und unter Beteiligung von Ärzten und Wissenschaftlern zusammen.

## **§ 2 Ziele und Aufgaben**

Es ist ein ausdrückliches Ziel des ZSEG, die Zusammenarbeit von Kliniken, Instituten und Abteilungen der UMG, die an seltenen Erkrankungen arbeiten oder zu deren Erforschung beitragen können, zu fördern und in das Zentrum für seltene Erkrankungen zu integrieren.

Entsprechende Ziele sind:

- Etablierung eines Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Erkrankungen mit dem Ziel, die medizinische Versorgung der Patienten zu verbessern und interdisziplinär neue Erkenntnisse auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen zu gewinnen;
- Organisation und Koordination der Zusammenarbeit der verschiedenen Spezialzentren und Serviceeinheiten der UMG sowie der kooperierenden externen Organisationen (z.B. andere ZSE, Selbsthilfegruppen) zur qualitativ hochwertigen Diagnosestellung und Behandlung von seltenen Erkrankungen;
- Definition von Standards der Diagnostik und Therapie von seltenen Erkrankungen an der UMG sowie bei kooperierenden externen Organisationen;
- Förderung therapeutischer Optionen durch die Durchführung von frühen Therapiestudien;
- Verbesserung der Grundlagenforschung und der angewandten Forschung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen;
- Förderung der wissenschaftlichen Erhebung und Auswertung von klinischen Daten durch den Aufbau eines Registers für seltene Erkrankungen und die Nutzung der zentralen Biobankstruktur der UMG;
- Förderung der Aus-, Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen bei Studierenden, Pflegepersonal, Therapeuten, 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**

Die jeweils am Zentrum 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 und für Marketing und Organisation von Weiterbildungsmaßnahmen, finanzielle Unterstützung vom Land Niedersachsen, vom Bund oder von anderen forschungsfördernden Organisationen zu erhalten.

Über die Verwendung der speziell für das ZSEG eingeworbenen Mittel entscheidet der Vorstand des ZSEG 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.

#### **§ 4 Struktur des Zentrums**

Das ZSEG dient als koordinierende Dachstruktur und umfasst die jeweils in der aktuellen Anlage zur Ordnung gelisteten aktiven Spezialzentren. Die Bildung weiterer Spezialzentren wird aktiv initiiert und unterstützt. Die Einrichtung weiterer Spezialzentren erfolgt durch die schriftliche Bewerbung beim Vorstand des ZSEG, der die für das ZSEG geltenden Qualitätskriterien prüft. Anschließend erfolgt die Abstimmung durch die Vorstandsmitglieder und die Mitgliederversammlung. Eine Aufnahme erfolgt mit einfacher Mehrheit.

Organisatorische Strukturen sind:

- Vorstand,
- Mitgliederversammlung.

Als horizontale Strukturen sollen u. a. etabliert werden:

- Koordinationsstelle/Lotse,
- Zentrales Patientenregister,
- Zentrale Biobank der UMG,
- Zentrales Informationsportal,
- Zentrale Öffentlichkeitsarbeit.

#### **§ 5 Mitgliedschaft**

(1) Mitglieder des ZSEG sind alle unten aufgeführten Spezialzentren (Einrichtungen der UMG sowie Einrichtungen der UMG oder ihrer Fakultät oder Zusammenschlüsse von Einrichtungen der UMG, die an der Versorgung oder Erforschung seltener Erkrankungen beteiligt sind) und alle am ZSEG beteiligten Kliniken, Institute oder Abteilungen der UMG.

(2) Niedergelassene Ärzte und Einrichtungen, die nicht der UMG angehören, können kooptiert werden. Kooptierte Mitglieder haben kein eigenes Stimmrecht in der Mitgliederversammlung im ZSEG und werden auf schriftlichen Antrag und Entscheidung durch den Vorstand in das ZSEG aufgenommen.

(3) Die Mitglieder des Zentrums werden auf der Mitgliederversammlung durch den jeweiligen Direktor bzw. Leiter der Einrichtung der UMG oder einem von ihm Beauftragten vertreten.

(4) Die Mitgliedschaft endet durch Austritt, der dem Vorstand schriftlich mitzuteilen ist und der zum Schluss eines Kalenderjahres wirksam wird, und durch Ausschluss aus wichtigem Grund. Der Ausschluss aus wichtigem Grund erfolgt durch den Vorstand und wird der betroffenen Einrichtung unter Angabe der Gründe schriftlich mitgeteilt.

Die Gründungsmitglieder sind die Einrichtungen der UMG sowie Einrichtungen mit Beteiligung der UMG, deren Leiter oder Vertreter an der Gründungsversammlung teilnehmen.

### **§ 6 Rechte und Pflichten der Mitglieder**

(1) Die Mitglieder des ZSEG haben folgende Rechte und Pflichten:

- Unterstützung der Zusammenarbeit in Prävention, Früherkennung, Diagnostik, Therapie, Nachsorge und Rehabilitation. Hierzu gehören insbesondere die Mitarbeit in Fallkonferenzen und interdisziplinären Sprechstunden;
- Unterstützung von Arbeitsgruppen im Auftrag des Vorstands, die Informationsmaterial und Therapieempfehlungen zu seltenen Erkrankungen erarbeiten. Die Mitglieder können Berater hinzuziehen;
- Generierung von und Beteiligung an gemeinsamen Forschungsvorhaben;
- Regelmäßige Teilnahme an der Mitgliederversammlung;
- Einmal jährlich und zusätzlich auf Anfrage des Vorstands ist ein Arbeitsbericht für die Spezialzentren zu erstellen, der neben einer Beschreibung der Aktivitäten des jeweiligen Mitglieds in Forschung, Versorgung und Fortbildung auch konkrete Fallzahlen zu Diagnosen enthält;
- Unterstützung der Qualitätspolitik;
- Unterstützung von gemeinsamen Einrichtungen des Zentrums;
- Unterstützung der Fort- und Weiterbildung bei/zu seltenen Erkrankungen;
- Antragsrecht und Anhörungsrecht im Vorstand.

(2) Unberührt bleibt die Verantwortung der einzelnen Einrichtungen in Kranken-versorgung, Forschung und Lehre.

### **§ 7 Vorstand und Vorstandssprecher**

(1) Der Vorstand besteht aus 3 Mitgliedern (dem Sprecher und zwei Stellvertretern). Die Vorstandsmitglieder des ZSEG werden aus dem Kreis der Mitglieder gewählt und durch den Vorstand der UMG für die Dauer von jeweils vier Jahren bestellt. Die Bestellung kann mehrfach verlängert werden. Mitglieder des Vorstands müssen Mitglieder der UMG im Sinne des § 16 Abs. 2 Nr. 1 NHG sein. Der Vorstand vertritt das Zentrum nach außen. Der Vorstand setzt die Entscheidungen der Mitgliederversammlung um. Die Mitglieder des Vorstands können sich

nicht vertreten lassen. Der Vorstand der UMG kann im Einvernehmen mit dem Fakultätsrat die Bestellung der Mitglieder des Vorstands aus wichtigem Grund widerrufen. Der Vorstand schlägt den Koordinator/Lotsen vor, der von der Mitgliederversammlung bestätigt wird.

(2) Der Vorstand leitet das Zentrum. Er verfolgt dessen Ziele, fördert die Kooperation mit anderen Zentren für seltene Erkrankungen, benennt die vorgeschlagenen Ärzte und Wissenschaftler, die für das Zentrum tätig werden, koordiniert die Arbeit innerhalb des Zentrums und beschließt über die Aufnahme neuer Mitglieder und über die Verwendung von Mitteln sofern diese nicht bereits zweckgebunden sind.

(3) Der Vorstand trifft sich mindestens zweimal jährlich. Die Sitzungen des Vorstands sind nicht öffentlich. Er ist beschlussfähig, wenn alle Mitglieder des Vorstands anwesend sind. Er fasst Beschlüsse mit der Stimmmehrheit der anwesenden Mitglieder. Jedes Vorstandsmitglied hat eine Stimme. Bei Stimmgleichheit entscheidet der Vorstandsvorsitzende. Über die gefassten Beschlüsse ist eine Niederschrift anzufertigen. Diese ist vom Vorstandsvorsitzenden und dem Protokollführer zu unterzeichnen. Jeweils ein Exemplar der Niederschrift ist dem Dekan der medizinischen Fakultät und dem Vorstand für Krankenversorgung der UMG zuzuleiten. In dringenden Angelegenheiten, deren Erledigung nicht aufgeschoben werden kann, entscheidet der Sprecher an Stelle des Vorstands. Die Gründe für die Eilentscheidung und die Art der Erledigung sind den Mitgliedern des Vorstands unverzüglich mitzuteilen.

(4) Der Dekan der Medizinischen Fakultät und der Vorstand für Krankenversorgung der UMG haben das Recht, als Gäste beratend an den Sitzungen des Vorstands teilzunehmen. Sie werden spätestens zwei Wochen vor der Sitzung über den Termin informiert.

(5) Der Vorstand kann beratende Kommissionen bilden und deren Aufgaben festlegen. Diese Kommissionen sollen jeweils von einem Mitglied des Vorstands geleitet sein.

### **§ 8 Koordinationsstelle/Lotse**

Der Lotse ist an der Schnittstelle zwischen Patienten, Mitgliedern des ZSEG, den Kooperationspartnern oder anderen Einrichtungen tätig. Der Lotse unterliegt den Beschlüssen und Entscheidungen des Vorstandes und handelt innerhalb des Arbeitsplanes des ZSEG. Der Lotse wird in der Regel für die Dauer von zwei Jahren vom Vorstand benannt sowie abberufen. Seine Stelle ist vorzugsweise der Klinik bzw. dem Institut des Vorstandsvorsitzenden bzw. eines anderen Vorstandsmitgliedes zugeordnet.

Der Lotse hat insbesondere folgende Aufgaben:

- Erster Ansprechpartner bei Fragen an das ZSEG,
- Hilfestellung im Auffinden einer geeigneten Einrichtung mit Expertise bei der Behandlung der jeweiligen seltenen Erkrankung,
- Umsetzung laufender Geschäftsangelegenheiten,
- Vorbereitung von Sitzungen des Vorstandes und der Mitgliederversammlung,

- Entwicklung und Pflege der horizontalen Strukturen (Informationsportal, Öffentlichkeitsarbeit).

### **§ 9 Beirat**

Das ZSEG hat einen Beirat, der aus höchstens 10 Mitgliedern besteht. Der Vorstand des ZSEG benennt die Beiratsmitglieder im Einvernehmen mit dem Vorstand der UMG.

Der Beirat besteht aus einem Kreis von Persönlichkeiten, welche das Zentrum fördern und unterstützen. In den Beirat können auch Vertreter von Patientenorganisationen aufgenommen werden, die sich dem Zentrum verbunden fühlen.

Der Beirat berät den Vorstand des ZSEG bei der Leitung, Steuerung und Entwicklung des Zentrums. Ihm ist bei allen grundsätzlichen und bedeutsamen Angelegenheiten ein Informations-, Frage und Anhörungsrecht einzuräumen.

### **§ 10 Spezialzentren**

Die Spezialzentren (vergl. Anlage Liste 1) im Sinne des § 2 Abs. 1 sind interdisziplinäre Kooperationen von Organisationseinheiten in Hinsicht auf Behandlung und Erforschung von bestimmten seltenen Erkrankungen, die sich an den unter § 2 definierten Aufgaben und Zielen aktiv beteiligen. Die kooperierenden Organisationseinheiten können sowohl der Universitätsmedizin Göttingen angehören als auch extern tätig sein. Diese bilden Spezialzentren.

- Die Spezialzentren verpflichten sich, die Grundsätze und Handlungsempfehlungen des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) anzuerkennen und umzusetzen.
- Die Spezialzentren verpflichten sich, einen jährlichen Tätigkeitsbericht zu erstellen.
- Die Spezialzentren verpflichten sich, regelmäßig Weiterbildungsangebote für seltene Erkrankungen anzubieten.
- Derzeit vertretene Spezialzentren sind in der Anlage aufgeführt.

### **§ 11 Kooperationspartner**

Kooperationspartner des ZSEG können, sofern sie an der Behandlung und/oder Erforschung seltener Erkrankungen beteiligt sind, sein:

- Fachzentren (Typ B-Zentren nach NAMSE)
- niedergelassene Schwerpunktpraxen, Gemeinschaftspraxen oder Krankenhäuser (Typ C-Zentren nach NAMSE)



Die Kooperationspartner verpflichten sich, die an sie gerichteten Aufgaben des Arbeitsplanes des ZSEG und die Grundsätze und Handlungsempfehlungen des NAMSE anzuerkennen und umzusetzen. Sie beteiligen sich an der Umsetzung der grundsätzlichen und individuellen Ziele und Aufgaben des ZSEG und erbringen bzw. unterstützen Versorgungsleistungen bei Patienten mit seltenen Erkrankungen. Kooperationspartner können gemäß § 5 Abs. 2 kooptiert werden, sie haben in der Mitgliederversammlung kein Stimmrecht, aber ein Informations-, Frage- und Anhörungsrecht.

Bei Wegfall der Zertifizierung eines Mitglieds als Fachzentrum gemäß NAMSE kann der Status als Kooperationspartner durch Beschluss der Mitgliederversammlung gemäß § 6 nachträglich geändert werden.

Die Kooperationspartner können ihre Kooperation durch eine entsprechende schriftliche Erklärung jeweils zum 31.12. eines Jahres beenden. Diese Erklärung ist bis spätestens zum 30.09. des jeweiligen Jahres an den Vorstand, z. H. des Vorstandssprechers, zu richten.

Kooperationspartner können ferner durch Beschluss des Vorstandes ausgeschlossen werden, wenn sie nach schriftlicher Ermahnung wiederholt gegen Interessen des ZSEG verstoßen. Der Beschluss muss durch die Mitgliederversammlung bestätigt werden.

## **§ 12 Änderungen**

Änderungen dieser Ordnung bedürfen eines Beschlusses von Vorstand und Mitgliederversammlung mit 2/3 Mehrheit sowie der Genehmigung des Vorstandes der UMG unter Beteiligung der Medizinischen Fakultät.

## **§ 13 Inkrafttreten**

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

## **Anlage**

### **1. Liste der derzeit vorgesehenen Spezialzentren des Zentrums für Seltene Erkrankungen Göttingen**

(Stand 05.07.2016)

- Zentrum für seltene neurologische und psychiatrische Erkrankungen
- Zentrum für seltene kinderneurologische Erkrankungen (GoRare)
- Zentrum für seltene entzündliche und entmarkende ZNS-Erkrankungen
- Zentrum für seltene Herz- und Kreislaufkrankungen
- Zentrum für hereditäre Lungenerkrankungen
- Zentrum für seltene Nierenerkrankungen
- Zentrum für seltene Hauterkrankungen
- Zentrum für seltene Tumorerkrankungen
- Zentrum für Stoffwechselerkrankungen
- Zentrum für Erkrankungen mit beschleunigter Alterung
- Zentrum für ungeklärte angeborene Syndrome

**2. Gründungsmitglieder des Zentrums für Seltene Erkrankungen Göttingen**

<b>Klinik, Institut oder Abteilung</b>	<b>Gründungsmitglied</b>	<b>Vertreten durch</b>
Klinik für Neurologie	Prof. Dr. Mathias Bähr	Prof. Dr. Jens Schmidt
UMG-Labor und Klinische Chemie	Dr. Lutz Binder	
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	Prof. Dr. Knut Brockmann	
Institut für Neuropathologie	Prof. Dr. Wolfgang Brück	
Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe	Prof. Dr. Günter Emons	
Institut für Medizinische Statistik	Prof. Dr. Tim Friede	
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	Prof. Dr. Jutta Gärtner	
Institut für Medizinische Mikrobiologie	Prof. Dr. Uwe Groß	Prof. Dr. Dr. Helmut Eiffert
Klinik für Kardiologie und Pneumologie	Prof. Dr. Gerd Hasenfuß	PD Dr. Frauke Czepluch
Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie	Prof. Dr. Christoph Herrmann-Lingen	Dr. Ulrike Börger
Klinik für Nephrologie und Rheumatologie	Prof. Dr. Gerhard A. Müller	
Klinik für Pädiatrische Kardiologie und Intensivmedizin	Prof. Thomas Paul	Dr. Verena Gravenhorst
Klinik für Neurochirurgie	Prof. Dr. Veit Rohde	Prof. Dr. Hans-Christoph Ludwig
Zentralabteilung Krankenhaushygiene und Infektiologie	Prof. Dr. Simone Scheithauer	

Klinik für Herz-, Thorax- und Gefäßchirurgie	Prof. Dr. Friedrich Schöndube	
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin	Prof. Dr. Dr. Robert Steinfeld	
Institut für Humangenetik	Prof. Dr. Bernd Wollnik	
Institut für Pharmakologie und Toxikologie	Prof. Dr. Wolfram-Hubertus Zimmermann	Dr. Malte Tiburcy

---