



EBERHARD KARLS  
UNIVERSITÄT  
TÜBINGEN



Satzung des  
**Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene  
Erkrankungen Tübingen**

## INHALTSVERZEICHNIS

Präambel .....	3
§ 1 Bezeichnung und Stellung .....	3
§ 2 Ziele und Aufgaben .....	4
§ 3 Finanzierung des Zentrums.....	4
§ 4 Aufbaustruktur des Zentrums .....	5
§ 5 Organe des Zentrums .....	5
§ 6 Vorstand.....	5
§ 7 Zentrums-Beirat .....	6
§ 8 Einzelzentren .....	7
§ 9 Mitgliederversammlung .....	7
§ 10 Änderungen.....	8
§ 11 Inkrafttreten.....	8

# **Statut**

## **für das**

### **„Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen**

### **Tübingen“**

## **Präambel**

Nach der in Europa gültigen Definition ist eine Erkrankung „selten“, wenn sie weniger als 5 unter 10.000 Menschen betrifft. Es wird geschätzt, dass etwa 4 Millionen Menschen in Deutschland an einer seltenen Erkrankung erkrankt sind.

Der qualitativ hochwertigen Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen sowie der grundlagenorientierten und klinischen Forschung von seltenen Erkrankungen soll am Universitätsklinikum Tübingen (UKT) und der Medizinischen Fakultät der Universität Tübingen (MFT) ein besonderer Stellenwert eingeräumt werden.

Eine wesentliche Voraussetzung für eine optimale Diagnostik und Versorgung von Patienten mit seltenen Erkrankungen ist die enge interdisziplinäre Zusammenarbeit von verschiedenen beteiligten 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 „Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen Tübingen“ soll bundesweit erstmalig der organisatorische Rahmen für eine verstärkte interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen 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.

Das vorliegende Statut dient gem. § 5 Absatz 3 Satzung UKT der Definition der Ziele, der Leitungsstrukturen, des Finanzierungskonzepts und der Koordination des Zentrums.

## **§ 1 Bezeichnung und Stellung**

Das Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen Tübingen wird als Zentrum gemäß § 5 der Satzung des Universitätsklinikums Tübingen (UKT) eingerichtet.

Im Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen Tübingen arbeiten Einrichtungen der Medizinischen Fakultät der Universität Tübingen und des Universitätsklinikums auf den Gebieten der Diagnostik, Erforschung und Behandlung von seltenen Erkrankungen interdisziplinär und unter Beteiligung von Ärzten und Wissenschaftlern zusammen.

## **§ 2 Ziele und Aufgaben**

1. Zielsetzungen und Aufgaben des Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Erkrankungen Tübingen sind:
  - Etablierung des bundesweit ersten Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Erkrankungen mit dem Ziel, das koordinierende Zentrum für seltene Erkrankungen des Bundeslandes Baden-Württemberg zu werden, um interdisziplinär neue Erkenntnisse auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen zu gewinnen
  - Organisation der Zusammenarbeit an UKT und MFT sowie mit kooperierenden externen Organisationen zur qualitativ hochwertigen Diagnose und Behandlung von seltenen Erkrankungen
  - Definition von Standards der Diagnostik und Therapie von seltenen Erkrankungen an UKT und MFT 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 durch die Etablierung einer zentralen Biobankstruktur
  - Förderung der Aus-, Weiter- und Fortbildung auf dem Gebiet der seltenen Erkrankungen bei Studierenden, Pflegepersonal und Ärzten der Universität Tübingen 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.
2. In 2-jährigem Abstand erfolgt für das Zentrum auf der Grundlage eines 2-Jahresberichts eine Begutachtung durch die wissenschaftlichen Mitglieder des Zentrumsbeirates. Das Ergebnis der Begutachtung wird dem Fakultätsvorstand sowie dem Klinikumsvorstand vorgelegt.

## **§ 3 Finanzierung des Zentrums**

- Die jeweils beteiligten Einrichtungen zeichnen für die Gewährleistung der Koordinationsaufgaben, des Marketings und der Organisation von Weiterbildungsmaßnahmen selbst verantwortlich. Jedoch bemüht sich das Zentrum, zum Aufbau erweiterter Strukturen eine Finanzierung vom Land bzw. vom Bund zu erhalten.

- Über die Richtlinien für die Verwendung der erworbenen Mittel entscheidet der Vorstand des Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen Tübingen.
- Die Verwaltung von Mitteln aus Spenden, Stiftungen sowie sonstigen Zuwendungen wird nach den Bestimmungen über die Behandlung von „Zuwendungen Dritter“ vorgenommen.

## **§ 4 Aufbaustruktur des Zentrums**

Das Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen Tübingen etabliert sich als koordinierende Dachstruktur und umfasst die jeweils in der aktuellen Anlage zur Satzung gelisteten aktiven Einzelzentren:

Die Bildung weiterer Einzelzentren wird aktiv initiiert und unterstützt. Die Einrichtung weiterer Unterzentren erfolgt durch den Zentrumsvorstand im Benehmen mit Klinikums- und Fakultätsvorstand. Gleichmaßen wird die Integration weiterer Fachgruppen in die bestehenden Einzelzentren angestrebt.

Horizontale Strukturen des Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Erkrankungen Tübingen sind beispielsweise:

- Zentrales Patientenregister
- Zentrale Biobank
- Zentrales Informationsportal und zentrale Öffentlichkeitsarbeit

## **§ 5 Organe des Zentrums**

Organe des Zentrums sind

- der Vorstand
- die/der Geschäftsführer/in
- der Zentrums-Beirat
- Einzelzentren
- die Mitgliederversammlung

## **§ 6 Vorstand**

I. Der Vorstand leitet das Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen Tübingen. Mitglieder des Vorstands müssen Mitarbeiter des Universitätsklinikums Tübingen bzw. der Medizinischen Fakultät der Universität Tübingen sein. Der Vorstand hat insbesondere folgende Aufgaben:

- die Vertretung des Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen Tübingen gegenüber dem Klinikums- und Fakultätsvorstand

- die Budgetverantwortung des Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Erkrankungen Tübingen soweit es sich um direkt dem Zentrum zugeordnete Ressourcen handelt
- die Etablierung und Sicherstellung der Einhaltung von Standards in der Patientenbetreuung und Patientendiagnostik
- die Etablierung der horizontalen Strukturen des Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Erkrankungen Tübingen sowie die Integration weiterer eventuell zu gründender Einzelzentren.

II. Der Vorstand setzt sich wie folgt zusammen:

- aus den Sprechern der Einzelzentren
- aus dem/der Geschäftsführer/in.

Der Zentrumsvorstand wählt mit einfacher Mehrheit einen Sprecher als Vorsitzenden sowie einen Stellvertretenden Vorstandsvorsitzenden zur Bestellung durch Klinikums- und Fakultätsvorstand für die Dauer von jeweils fünf 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.

Der Sprecher führt den Vorsitz des Vorstands und vertritt ihn innerhalb des Zentrums.

III. Der/Die Geschäftsführer/in wird für die Dauer von fünf Jahren von der Versammlung der Sprecher der Einzelzentren im Benehmen mit den Ärztlichen Direktoren des Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Erkrankungen Tübingen einvernehmlich zur Bestellung durch Klinikums- und Fakultätsvorstand vorgeschlagen. 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.

IV. Der Vorstand entscheidet in Fragen mit wirtschaftlicher Relevanz und in Strukturfragen z.B. der Aufnahme neuer Einzelzentren einvernehmlich.

V. Der Vorstand gibt sich schnellstmöglich, d.h. bis spätestens sechs Monate nach Inkrafttreten der Satzung, eine Geschäftsordnung, die von Klinikums- und Fakultätsvorstand zu genehmigen ist und die dem Vorstand, dem Sprecher des Vorstandes und dem Geschäftsführer eigenständige Kompetenzen zuweisen kann.

## § 7 Zentrums-Beirat

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

- II. Insbesondere besteht die Aufgabe des Beirates in der Einwerbung von Spendengeldern für das Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen Tübingen.
- III. Die vom Vorstand berufenen externen, wissenschaftlichen Mitglieder des Zentrums-Beirats begutachten das Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen Tübingen in zweijährigem Abstand auf der Basis des 2-Jahresberichtes.
- IV. Der Zentrums-Beirat wird auf Vorschlag des Vorstands des Behandlungs- und Forschungszentrums durch Klinikums- und Fakultätsvorstand bestellt und setzt sich folgendermaßen zusammen
  - Sprecher des Vorstands
  - Geschäftsführer/in
  - Mind. 3 weitere vom Vorstand berufene öffentlich bekannte Personen, die das Zentrum unterstützen und dabei helfen, Spenden für das Zentrum einzuwerben
  - Vom Vorstand zu berufene Wissenschaftler mit anerkannter Expertise auf dem Gebiet seltener Erkrankungen, die kein Mitglied des Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Erkrankungen Tübingen sind.
- V. Die Amtszeit der Mitglieder des Zentrums-Beirat beträgt 5 Jahre. Wiederbestellung ist möglich.
- VI. Der Zentrums-Beirat trifft sich in der Regel 1-mal jährlich.

## **§ 8 Einzelzentren**

- I. Einzelzentren sind interdisziplinäre Kooperationen von Organisationseinheiten in Hinsicht auf Behandlung und Erforschung von bestimmten seltenen Erkrankungen, die den unter § 2 definierten Aufgaben und Zielen aktiv entsprechen. Die kooperierenden Organisationseinheiten können sowohl am UKT bzw. an der Medizinischen Fakultät der Universität Tübingen ansässig als auch extern sein.
- II. Einzelzentren geben sich vor der Aufnahme in das Behandlungs- und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen Tübingen eine Geschäftsordnung, die vom Zentrumsvorstand vor der Aufnahme zu verabschieden ist und die die Aufgaben, Strukturen und die Implementierung der Einzelzentren definiert.
- III. Einzelzentren bestimmen Sprecher, die zugleich Mitglied des Vorstandes des Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Erkrankungen Tübingen sind.
- IV. Einzelzentren verpflichten sich, einen 2-jährlichen Tätigkeitsbericht zu erstellen.

## **§ 9 Mitgliederversammlung**

- I. Die Mitgliederversammlung setzt sich zusammen aus den Ärztlichen Direktoren, Instituts- und Sektionsleitern bzw. deren Stellvertretern aller am Behandlungs-

und Forschungszentrum für seltene Erkrankungen beteiligten Organisationseinheiten.

- II. Die Mitgliederversammlung berät den Vorstand des Zentrums bei der Leitung und Steuerung des Zentrums. Ihr ist bei allen grundsätzlichen und bedeutsamen Angelegenheiten ein Informations-, Frage- und Anhörungsrecht einzuräumen.
- III. Der Vorstand beruft die Mitgliederversammlung einmal 2-jährlich ein. Zur Mitgliederversammlung lädt der Vorstand auch den Zentrums-Beirat ein.

## **§ 10 Änderungen**

Änderungen dieser Satzung bedürfen der Schriftform. Änderungen, die nicht nur die Fassung betreffen, bedürfen des Beschlusses des Vorstands mit 2/3 Mehrheit sowie der Zustimmung des Klinikumsvorstandes und des Vorstandes der Medizinischen Fakultät der Universität Tübingen.

## **§ 11 Inkrafttreten**

Die Satzung tritt mit der Beschlussfassung durch Klinikums- und Fakultätsvorstand und Zustimmung des Aufsichtsrats in Kraft, jedoch nicht vor der rechtsgültigen Einrichtung des Zentrums.

Neu berufenen Leitern von am Behandlungs- und Forschungszentren beteiligten Einrichtungen wird diese Satzung im Rahmen des Berufungsverfahrens vorgelegt.

Tübingen, den 15.06.2010

Prof. Dr. M. Bamberg  
Leitender Ärztlicher Direktor

Prof. Dr. Autenrieth  
Dekan der Medizinischen Fakultät

Sonntag  
Kaufmännische Direktorin

### **Gelesen und zugestimmt:**

Ärztliche Direktoren, Abteilungs- und Institutsleiter der beteiligten Organisationseinheiten:



Anlage

## **Liste der Einzelzentren des Behandlungs- und Forschungszentrums für seltene Erkrankungen Tübingen**

(Stand 26.03.2019)

- Zentrum für Seltene neurologische Erkrankungen und Entwicklungsstörungen (ZSNE)
- Interdisziplinäres Zentrum für Mukoviszidose Tübingen-Stuttgart (IMZTS)
- Zentrum für Seltene Augenerkrankungen (ZSA)
- Zentrum für Seltene Hauterkrankungen
- Zentrum für Seltene kongenitale Infektionserkrankungen (ZSKI)
- Zentrum für Seltene genitale Fehlbildungen der Frau (ZFGF)
- Zentrum für Neurofibromatose (ZNF)
- Zentrum für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten und kraniofaziale Fehlbildungen (ZLKGKF)
- Autoinflammation Reference Center Tübingen (ArcT)
- Zentrum für Seltene Lebererkrankungen (ZSL)
- Zentrum für Chronisches Darmversagen und Intestinale Rehabilitation (ZCDIR)
- Zentrum für Seltene Hörerkrankungen (ZSHör)
- Zentrum für Moyamoya und assoziierte Angiopathien (ZMoya)
- Zentrum für Seltene Pädiatrische Tumoren, hämatologische und immunologische Erkrankungen (ZSPT)