

Geschäftsordnung des Sprecherrates der Verbände für seltene Erkrankungen

1. Präambel

Die BMBF-geförderten Verbände für seltene Erkrankungen sind bundesweit organisierte Forschungsverbände zu jeweils spezifischen Seltenen Erkrankungen / Krankheitsgruppen. Das BMBF regt die Gründung eines Sprecherrates der Netzwerkverbände an, um den Austausch und die Zusammenarbeit zu spezifischen Fragestellungen zwischen den Forschungsverbänden zu verbessern. Um eine Verstetigung der Arbeit der Netzwerke zu begünstigen, sollen auch diejenigen Verbände, deren BMBF-Finanzierung ausläuft, Teil des Sprecherrates bleiben.

2. Ziele

Ziele des Sprecherrates sind:

- Austausch zum neuesten Stand der Forschung
- Schaffen von Synergien bei der gemeinsamen Entwicklung und Nutzung modernster Technologien und Informationssysteme (bspw. Sequenziertechnologie, Biodatenbanken, Patientenregister)
- Aktive Gestaltung der Schnittstelle zur organisierten Patientenselbsthilfe
- Herbeiführung von nationalen und internationalen Kooperationen
- Ausrichtung des Netzwerkverbundes (gemeinsame Öffentlichkeitsarbeit, Vernetzung auf internationaler Ebene)
- Nachwuchsförderung
- Erarbeitung von Konzepten zur Sicherung der Nachhaltigkeit der Verbände und des Sprecherrats
- Beitrag zu nationalen Initiativen im Bereich seltener Erkrankungen (z.B. Bildung von Zentren für Seltene Erkrankungen, NAMSE-Prozess)

3. Organisationsstruktur

3.1. Mitglieder und Mitgliederversammlung

Der Sprecherrat setzt sich folgendermaßen zusammen:

- 1.) Stimmberechtigte Mitglieder:

Sprecher der im Kalenderjahr geförderten Verbände im BMBF-Förderschwerpunkt Seltene Erkrankungen. Der Verbundsprecher kann durch einen Stellvertreter bei den Mitgliederversammlungen vertreten werden (insg. 1 Stimme pro Netzwerk).

2.) Sprecher ehemals geförderter Netzwerke im BMBF-Programm Seltene Erkrankungen

3.) Assoziierte Mitglieder

- a. Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE
- b. Centrum für Chronische Immundefizienz (CCI) Freiburg
- c. TMF e.V.

4.) Gäste

- d. Bundesministerium für Bildung und Forschung
- e. Projektträger im Deutschen Zentrum für Luft- und Raumfahrt e.V.

Die Einladungen erfolgen fristgerecht (mind. 4 Wochen vor dem Termin) durch die Geschäftsstelle in Abstimmung mit dem BMBF und dem Projektträger.

Die Mitgliederversammlung tagt mind. 1 mal, bis zu 2 mal pro Jahr. Bei Bedarf werden außerordentliche Sitzungen anberaumt.

Entscheidungen des Sprecherrates werden mit einfacher Mehrheit beschlossen und erfordern die Anwesenheit von mindestens der Hälfte der stimmberechtigten Mitglieder. In dringlichen Fällen sind Entscheidungen auch auf elektronischem Weg möglich.

3.2. Sprecherrat

Der Sprecherrat besteht aus den Sprechern der aktuell und bisher geförderten Forschungsverbände. Nur die im aktuellen Zeitraum geförderten Verbundsprecher sind stimmberechtigt. Der Sprecherrat wird unterstützt durch die Geschäftsstelle des Sprecherrats für seltene Erkrankungen. Über die Sitzungen des Sprecherrates wird Protokoll geführt, das den Mitgliedern und dem BMBF/ PT zugesandt und bei der nächsten Sitzung genehmigt wird. Die stimmberechtigten Mitglieder des Sprecherrats können weitere, stimmberechtigte und nicht stimmberechtigte assoziierte Mitglieder berufen.

Für aus der Förderperiode ausgelaufene Forschungsverbände besteht die Möglichkeit, auf Antrag ein Stimmrecht zu erhalten.

Folgende Kriterien müssen zu diesem Zweck nachgewiesen werden:

- Kontinuität des legitimierten Koordinators
- Zentrale Anlaufstelle/Geschäftsstelle
- Satzung/Geschäftsordnung, die den Fortbestand des Verbundes regelt.

Der Sprecherrat beschließt mit einfacher Mehrheit über die Vergabe des Stimmrechts für einen Zeitraum von drei Jahren. Von Entscheidungen über finanzielle Mittel des Sprecherrates, sowie aktivem und passivem Wahlrecht zum Sprecher des Sprecherrates bleiben ausgelaufene Forschungsverbände ausgeschlossen.

3.3. Der Sprecher der Verbände für seltene Erkrankungen

Der Sprecher der Verbände für seltene Erkrankungen und sein Stellvertreter werden vom Sprecherrat aus dem Kreis der Stimmberechtigten mit einfacher Mehrheit gewählt. Die Amtszeit beträgt 2 Jahre; mehrere Amtszeiten sind möglich. Seine Aufgaben sind die Umsetzung von Aufträgen aus dem Sprecherrat.

3.4. Die Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle unterstützt den Sprecherrat bei der Ausführung seiner Aufgaben. Die Arbeitspakete der Geschäftsstelle werden bei den Mitgliederversammlungen festgelegt und an diese berichtet. Die Aufgaben der Geschäftsstelle in Hinblick auf die Verbände sind u.a.:

- Unterstützung der übergreifenden Koordination der Verbände für seltene Erkrankungen
- Erarbeitung von netzwerkübergreifenden Kommunikationsstrategien
- Zuarbeit bei der Öffentlichkeitsarbeit
- Organisation der Mitgliederversammlungen des Sprecherrates
- Unterstützung bei der Ausrichtung gemeinsamer wissenschaftlicher Tagungen und bei Sommerakademien zur Nachwuchsförderung
- Unterstützung bei der Erarbeitung einer verbundübergreifenden Strategie zur Sicherung der Nachhaltigkeit der Erforschung seltener Erkrankungen

- Sonstige vom Sprecherrat mehrheitlich beschlossene Aktivitäten

4. Netzwerkübergreifende Aktivitäten

Ein Ziel des Sprecherrats ist die Bildung verbundübergreifender Kooperationsvereinbarungen.

Möglichkeiten ergeben sich beispielsweise bei folgenden Themen:

- Verbesserung der Diagnostik seltener Erkrankungen, insbesondere durch genomweite Analysen (z.B. „Next Generation Sequencing“)
- Entwicklung von Weiterbildungskonzepten (z.B. „Summer school“)
- Organisation von Wissenschaftssymposien
- Implementierung eines methodischen Studienzentrums für klinische Studien
- Kooperationen mit der ACHSE, TMF, NAMSE und anderen Organisationen

Über die netzwerkübergreifenden Aktivitäten wird dem Sprecherrat berichtet.

5. Änderung der Geschäftsordnung

Änderungen der Geschäftsordnung müssen vom Sprecherrat legitimiert werden. Satzungsänderungen werden mit einer 2/3 – Mehrheit beschlossen und erfordern die Anwesenheit von mindestens der Hälfte der stimmberechtigten Mitglieder. Die Geschäftsordnung tritt nach Abstimmung im Sprecherrat in Kraft.