

10.06.2009

Geschäftsordnung für das Netzwerk Angeborene Störungen der Blutbildung

1. Ziel und Aufgabe des Netzwerkes

Das Netzwerk für seltene Erkrankungen: Angeborene Störungen der Blutbildung (im folgenden Netzwerk genannt) ist ein vom BMBF gefördertes Projekt, welches der Vernetzung von Einrichtungen der Grundlagenforschung, der klinischen und epidemiologischen Forschung mit dem Ziel der Spitzenversorgung im Zusammenwirken mit niedergelassenen Ärzten und externen Wissenschaftlern dient. Die im Netzwerk zusammengeführten Teilprojekte sollen grundsätzlich über das jeweilige Teilprojekt hinaus zu Ergebnissen führen, die einzelne Teilprojekte nicht erbringen können.

Die Ziele des Netzwerkes sind im Einzelnen:

1. Koordination von Forschungsprojekten zur Verbesserung des Verständnisses der molekularen und genetischen Grundlagen angeborener Blutbildungsstörungen
2. Standardisierung und Optimierung des diagnostischen Vorgehens.
3. Ausarbeitung und stetige Anpassung von Therapieempfehlungen (z. B. erkrankungsspezifische Transplantationsregime).
4. Dokumentation von klinischen Langzeitverläufen zur Genotyp-Phänotyp-Korrelation.
5. Standardisierung und ständige Anpassung der Datenermittlung einschließlich Patientenaufklärung und –einverständnis.
6. Aktualisierung des Internetauftrittes.
7. Erstellung von Informationsbroschüren mit den jährlich aktualisierten Ergebnissen aus Forschung und klinischer Entwicklung an behandelnde Klinik- und niedergelassene Ärzte.
8. Erarbeitung eines Patientenhandbuches mit Empfehlungen in Laiensprache.
9. Unterstützung der Bildung neuer und Erweiterung bestehender Selbsthilfegruppen.

2. Strukturen

2.1 Organe des Netzwerkes sind:

- der geschäftsführende Vorstand mit seinem Sprecher
- der erweiterte Vorstand
- der externe wissenschaftliche Beirat

2.2 Zusammensetzung der Organe:

Dem Netzwerk steht ein **geschäftsführender Vorstand** vor. Der geschäftsführende Vorstand besteht aus dem Vorsitzenden, sowie jeweils einem Vertreter der im Netzwerk zusammengeschlossenen Erkrankungen (mindestens vier Mitglieder). Der Netzwerk-Koordinator ist der **Sprecher** des geschäftsführenden Vorstands des Netzwerkes.

Dem **erweiterten Vorstand** gehören außer den Mitgliedern des geschäftsführenden Vorstands die Projektleiter aller im Netzwerk zusammengeführten Teilprojekte an, soweit sie nicht bereits Mitglieder des geschäftsführenden Vorstands sind. Wenn Projektleiter an der Teilnahme von Sitzungen des erweiterten Vorstands verhindert sind, können sie stimmberechtigte Vertreter für das jeweilige Teilprojekt entsenden.

Der **externe wissenschaftliche Beirat** wird vom geschäftsführenden Vorstand im Einvernehmen mit dem BMBF benannt und besteht aus 3 Mitgliedern. Sie sind an allen Sitzungen des geschäftsführenden und erweiterten Vorstands teilnahmeberechtigt.

2.3 Aufgaben und Befugnisse der Organe

Der geschäftsführende Vorstand führt die Geschäfte des Netzwerkes unter Berücksichtigung der Empfehlungen des externen Beirats aus. Er koordiniert die Arbeiten der einzelnen Teilprojekte und ist für die im Mantelantrag übernommenen Aufgaben und die in Einhaltung der in Ziff. 3 geregelten Verwertungsrechte zuständig und verantwortlich. Der geschäftsführende Vorstand richtet eine **Koordinationszentrale** ein, deren einzelne Aufgaben und Kompetenzen er festlegt, und bestellt einen Leiter/Leiterin und gegebenenfalls weitere Mitglieder. Die Koordinationszentrale kann durch die Ernennung weiterer Mitarbeiter ergänzt werden. Die Leitung der Koordinationszentrale bereitet die Sitzungen des geschäftsführenden Vorstands vor und nimmt daran teil. Die weiteren Mitglieder der Koordinationszentrale können zu den Sitzungen des geschäftsführenden Vorstands hinzugezogen werden.

Der geschäftsführende Vorstand gibt Empfehlungen zur Fortsetzung, Beendigung oder Neuaufnahme von Teilprojekten. Die Empfehlungen werden im erweiterten Vorstand zur Diskussion und Abstimmung gebracht.

Der geschäftsführende Vorstand entscheidet über die Verwendung von Reisemitteln, soweit sie nicht den einzelnen Teilprojekten zugeordnet sind.

Die **Leiter/innen** der einzelnen im Netzwerk zusammengeführten **Teilprojekte** sind dem geschäftsführenden Vorstand gegenüber für die Unterstützung der Evaluation und für die ordnungsgemäße und pünktliche Mitteilung von Ergebnissen und die jährliche Abgabe von Berichten sowie die Einhaltung der unter Ziff. 3 geregelten Verwertungskriterien verantwortlich.

Der **erweiterte Vorstand** trifft Entscheidungen zum Fortgang des Netzwerkes auf der Grundlage der Empfehlungen des wissenschaftlichen Beirats und des geschäftsführenden Vorstands. Der/die Leiter/in des betroffenen Teilprojekts bzw. sein/ihr Vertreter/in sind nicht abstimmungsberechtigt. Die Abstimmungen erfolgen mit einfacher Mehrheit, bei Abstimmungen über die Struktur des Netzwerkes ist eine Zweidrittelmehrheit erforderlich. Eine persönliche Stimmabgabe ist notwendig. Bei Stimmgleichheit entscheidet die Stimme des Vorsitzenden.

Der erweiterte Vorstand kommt mindestens einmal jährlich zusammen. Eine Sitzung des erweiterten Vorstands ist innerhalb von 6 Wochen einzuberufen, sofern der geschäftsführende Vorstand oder die Leiter/innen von mindestens 3 Teilprojekten dies beantragen.

Der **Sprecher** vertritt das Netzwerk nach außen und innen, leitet die Sitzungen des geschäftsführenden Vorstands und des erweiterten Vorstands, die er einberuft und nimmt die laufenden Geschäfte des Netzwerkes wahr. Für den Verhinderungsfall bestimmt der geschäftsführende Vorstand die Stellvertretung.

2.4 Finanzcontrolling

Dieses erfolgt sowohl zentral wie dezentral. Die Projektleiter sind persönlich für die ordnungsgemäße finanzielle Abwicklung ihres Projekts verantwortlich. An den örtlichen Standorten der Teilprojekte sind die akademischen Verwaltungsstellen einzubeziehen, für die im Mantelantrag vorgesehenen Finanzmittel des gesamten Netzwerkes die Verwaltung der Medizinischen Hochschule Hannover. Ferner erfolgt das Finanzcontrolling durch den wissenschaftlichen Beirat.

3. Verwertungsbefugnisse

Eckpunkte für die Behandlung von ggf. entstehenden patentfähigen Ergebnissen und Erfindungen sind in Anhang 1 ausgeführt. Die Leiter der Teilprojekte müssen rechtzeitig jede beabsichtigte Weitergabe von Ergebnissen grundsätzlicher Art dem geschäftsführenden Vorstand mitteilen (z.B. öffentliche Mitteilung von Ergebnissen in Form von Originalpublikationen). Die Leiter der Teilprojekte haben deshalb rechtzeitig vor jeder beabsichtigten Weitergabe von Ergebnissen mit dem geschäftsführenden Vorstand das gemeinsame Vorgehen abzusprechen. Bei Publikationen ist außerdem der Hinweis auf die Förderung durch das BMBF erforderlich.

4. Autorenschaft

Die jeweils Beteiligten sollten entsprechend der Grundsätze zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis, die vom Senat der MHH in Anlehnung an die Empfehlungen der DFG erstellt und verabschiedet wurden (siehe Anhang 2), als Autoren erwähnt werden. Im Konfliktfall entscheidet der geschäftsführende Vorstand. Leiter der Teilprojekte müssen nicht unbedingt Koautoren sein, sollen jedoch Kenntnis von allen Abstrakts und Publikationen der Mitarbeiter der Teilprojekte haben. Die Koordinationszentrale soll über alle Publikationen informiert werden.

Anhang: Eckpunkte für die Behandlung von Erfindungen in Leitprojekten

Hannover, den 03.06.2009

Dr. M. Ballmaier

Dr. G. Calaminus

Dr. M. Germeshausen

Prof. Dr. H. Hanenberg

Prof. Dr. H. Heimpel

Prof. Dr. C. Klein

Dr. J. Meerpohl

Prof. Dr. H. Schaal

Dr. K. Schwarz

Dr. D. Steinemann

Prof. Dr. K. Welte,

Dr. C. Zeidler

Anhang 1:

BUNDESMINISTERIUM FÜR BILDUNG UND FORSCHUNG

Eckpunkte für die Behandlung von Erfindungen in Leitprojekten

1. Leitprojekte können nur dann Erfolg haben, wenn alle Projektpartner ihre Erfahrungen, Kenntnisse und Schutzrechte in die Kooperation einbringen. Die intensive Zusammenarbeit ist Grundbedingung dafür, daß Lösungen für die zu bearbeitenden Aufgaben gefunden werden. Unter den Erkenntnissen aus einem Projekt nehmen Erfindungen eine Sonderstellung ein. Die mit einer Erfindung verbundenen besonderen Leistungen gilt es anzuerkennen. Daher sind Erfindungen anders zu behandeln als übrige im Projekt gewonnene Ergebnisse.

2. Entsteht in einem Leitprojekt eine Erfindung, so steht sie dem Projektpartner zu, bei dem sie entstanden ist und dessen Mitarbeiter die besondere Leistung erbracht haben. Dieser Projektpartner leitet alsbald die notwendigen Schritte zur schutzrechtlichen Sicherung ein.

3. Sind Mitarbeiter mehrerer Kooperationspartner an der Erfindung beteiligt (Gemeinschaftserfindung), stimmen sich die beteiligten Kooperationspartner über die Modalitäten der schutzrechtlichen Sicherung ab (insbesondere Anmelder, Kosten- und Erlösaufteilung). Die Kooperationspartner werden sich bei jeder Erfindung alsbald verständigen, wer von den Beteiligten als Miterfinder anzusehen ist.

4. Projektpartner ohne Beteiligung an der Erfindung können für eine Nutzung außerhalb des Projektes Lizenzen erwerben. Projektbeteiligung als solche begründet keinen Anspruch auf unentgeltliche Nutzung über das Projekt hinaus. Die Lizenzvergabe durch die Rechtsinhaber erfolgt zu marktüblichen, vor einer beabsichtigten Nutzung zu vereinbarenden Bedingungen.

5. Bei der Bemessung des Nutzungsentgelts sollen die Rechtsinhaber Beiträge der Kooperationspartner berücksichtigen, die als notwendige, aber nicht hinreichende Voraussetzung für die Erfindung zu werten sind. Solche Beiträge sollen bei der Bemessung von Lizenzgebühren angemessen berücksichtigt werden, etwa durch einen signifikanten Abzug im Vergleich zu Unbeteiligten. der in besonders begründetem Fall sogar bis zu einem weitgehenden Verzicht auf Lizenzgebühren gehen kann. Bei Gemeinschaftserfindungen gilt Entsprechendes.

6. Die Kooperationspartner können zusätzlich vereinbaren, daß aus dem Leitprojekt hervorgehende Erfindungen zunächst den übrigen Kooperationspartnern zur Nutzung angeboten werden müssen, (Erstverhandlungsrecht) und/oder daß solche Erfindungen Dritten nicht zu günstigeren Konditionen zur Nutzung überlassen werden dürfen, als sie den Kooperationspartnern gewährt werden (Meistbegünstigungsrecht), Bei nicht-exklusiver Lizenzvergabe sind die Forschungspartner frei, Dritten nicht-exklusive Lizenzen auch auf demselben Gebiet zu geben.

7. Die Kooperationspartner sollten für Streitigkeiten über Schutzrechtsfragen ein Schiedsverfahren absprechen, in dem eine gütliche Einigung angestrebt wird.

1 Die Eckpunkte gelten wegen der gleichen Struktur und Interessenlage aller beteiligten Partner auch für alle anderen Verbundprojekte.