

# **SATZUNG**

(letzte Änderung: 12.6.2001)



## **INHALTSVERZEICHNIS**

<b><u>PRÄAMBEL</u></b>	<b>2</b>
<b><u>I. NAME UND SITZ</u></b>	<b>2</b>
<b><u>II. DEFINITION UND AUFGABEN</u></b>	<b>2</b>
<b><u>III. MITGLIEDSCHAFT</u></b>	<b>2</b>
ORDENTLICHE MITGLIEDER	2
AUßERORDENTLICHE MITGLIEDER	3
ENDE DER MITGLIEDSCHAFT	3
PFLICHTEN UND RECHTE DER MITGLIEDER	3
PASSIVE MITGLIEDER	3
<b><u>IV. ORGANE DES KOMPETENZNETZES</u></b>	<b>4</b>
MITGLIEDERVERSAMMLUNG	4
NETZWERKVVORSTAND	4
KOORDINATOR DES KOMPETENZNETZES	5
NETZWERKZENTRALE	5
<b><u>V. EXTERNER WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT</u></b>	<b>5</b>
<b><u>VI. VERFAHREN DER ANTRAGSTELLUNG, BERICHTSERSTATTUNG UND MITTELVERTEILUNG</u></b>	<b>6</b>
<b><u>VII. VERWERTUNGSBEFUGNISSE</u></b>	<b>6</b>
<b><u>VIII. DATENSCHUTZ, VERTRAULICHKEIT UND PERSÖNLICHKEITSRECHTE</u></b>	<b>7</b>
<b><u>IX. SCHLICHTUNGSAUSSCHUSS UND SCHLICHTUNGSVERFAHREN</u></b>	<b>7</b>
<b><u>X. ÜBERGANGSBESTIMMUNG</u></b>	<b>7</b>
<b><u>XI. ANHANG</u></b>	<b>8</b>

## SATZUNG

---

### Präambel

Das Kompetenznetzwerk ist ein Verbund, der im Rahmen des vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) unterstützten Programms "MedNet - Kompetenznetzwerke in der Medizin" gefördert wird. Ziele, Rahmenbedingungen der Antragstellung und Finanzierungsmodalitäten richten sich nach den Grundsätzen, die in der Bekanntmachung des BMBF vom 15.09.1997 niedergelegt sind.

### I. Name und Sitz

1. Der Name des Netzwerks ist Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“.
2. Die Aktivitäten des Netzwerks werden durch die Netzwerkzentrale koordiniert. Der Sitz der Netzwerkzentrale ist Mannheim.

### II. Definition und Aufgaben

1. Das Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“ ist ein durch die vorliegende Satzung gebundener Zusammenschluss von Ärzten, Wissenschaftlern und Forschungseinrichtungen.
2. Ziel des Kompetenznetzes „Akute und chronische Leukämien“ ist die Verbesserung der bevölkerungsbezogenen Versorgung, Therapieoptimierung und Prognoseforschung bei akuten und chronischen Leukämien.
3. Das Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“ hat die Aufgabe, die Voraussetzungen zur effizienten und qualitätsgerechten Erforschung der diagnostischen und therapeutischen Versorgung von Patienten mit Leukämien zu schaffen, einen raschen Transfer von innovativen Studien- und Forschungsergebnissen in den Versorgungsbereich zu gewährleisten und Maßnahmen zum klinischen Qualitätsmanagement durch Vernetzung von Wissenschaft und Versorgung zu fördern.

### III. Mitgliedschaft

#### 1. *Stimmberechtigte Mitglieder*

Stimmberechtigte Mitglieder der Mitgliederversammlung des Kompetenznetzes sind die Mitglieder des Vorstandes und je ein Vertreter der vom Förderer bewilligten und geförderten Teilprojekte.

## 2. Mitglieder (nicht stimmberechtigt)

Nicht stimmberechtigte Mitglieder können Personen oder Institutionen werden, deren wissenschaftliche oder klinische Projekte in einem engen inhaltlichen Zusammenhang zum Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“ stehen, sich bereits zur Kooperation verpflichtet haben und die Dienstleistungen des Kompetenznetzes nutzen wollen. Sie sind den stimmberechtigten Mitgliedern gleichgestellt, haben jedoch kein Stimmrecht.

3. Anträge auf eine Mitgliedschaft sind an den Koordinator des Kompetenznetzes zu richten. Anträge werden jederzeit angenommen, müssen aber zur Beschlussfassung spätestens vier Wochen vor einer Vorstandssitzung in der Zentrale des Kompetenznetzes eingegangen sein. Der Antrag erfolgt formlos, ihm sind hinzuzufügen: Beruflicher Werdegang des Antragstellers, Zusammenstellung der früheren und aktuellen Forschungsvorhaben, Beschreibung des geplanten Kooperationsprojekts.
4. In der Vorstandssitzung erstattet der Koordinator Bericht über die Anträge und legt sie zur Abstimmung vor. Zur Aufnahme ist eine Mehrheit von 2/3 der anwesenden Vorstandsmitglieder erforderlich.
5. Die Mitgliedschaft ist nicht mit einem Anspruch auf Zuweisung von Mitteln verknüpft.

## 6. Ende der Mitgliedschaft

Die Mitgliedschaft endet

- bei den stimmberechtigten Mitgliedern nach Beendigung ihres im Kompetenznetz integrierten Projekts. Die Mitgliedschaft kann auf Antrag in eine nicht stimmberechtigte Mitgliedschaft umgewandelt werden. Der Antrag erfolgt formlos und bedarf der Zustimmung des Koordinators.
- durch eine schriftliche Austrittserklärung gegenüber der Netzwerkzentrale. Das ausscheidende Mitglied hat dabei einen abschließenden wissenschaftlichen Bericht sowie eine Abrechnung über die gewährten projektbezogenen Mittel vorzulegen.
- durch Ausschluss, welcher vom Vorstand bei Zuwiderhandlung gegen die Ziele des Kompetenznetzes, bei wiederholtem Verstoß gegen die Satzung oder Nichteinhaltung der Verpflichtungen ausgesprochen werden kann.

## 7. Pflichten und Rechte der Mitglieder

Die Mitglieder haben das Recht, alle Einrichtungen des Kompetenznetzes zu nutzen.

Alle Netzwerkteilnehmer sind verpflichtet, den Netzwerkvorstand durch regelmäßige Berichte über den Fortgang der Projekte zu informieren. Die Berichterstattung erfolgt auf vorstrukturierten Bögen.

Die Mitglieder sind zu gegenseitiger Zusammenarbeit, Unterstützung und Beratung verpflichtet.

Mitglieder sind gehalten, ihre Ergebnisse in wissenschaftlichen internationalen Zeitschriften zu publizieren. Dabei ist die Zusammenarbeit im Kompetenznetz kenntlich zu machen und auf den Förderer hinzuweisen.

Der Abschluß von Kooperationsvereinbarungen zwischen den Mitgliedern, der in den Nebenbestimmungen BNBest-BMBF 98 enthalten ist, wird durch die Zustimmung zur Aufnahme in das Netzwerk Leukämie ersetzt.

Alle Mitglieder des Netzwerkes unterliegen der Schweigepflicht im Hinblick auf interne Informationen, Forschungsinhalte und -ergebnisse, soweit diese nicht publiziert sind, und über Patientendaten.

## 8. Assoziierte Mitglieder

Assoziierte Mitglieder können Personen werden, die sich noch an keinem Teilprojekt aktiv beteiligen, jedoch ausgewählte Dienstleistungen des Netzwerkes (Homepage, Informationsbrief, Symposien etc.) nutzen wollen. Eine assoziierte Mitgliedschaft kann durch eine Registrierung auf der Homepage erworben werden und ist jederzeit durch das Mitglied selbst oder die Netzwerkzentrale kündbar.

## IV. Organe des Kompetenznetzes

Zu den Organen des Kompetenznetzes zählen die Mitgliederversammlung, der Vorstand, der Koordinator, die Netzwerkzentrale und der wissenschaftliche Beirat.

### 1. Mitgliederversammlung

- (a) Die Mitgliederversammlung sollte mindestens einmal jährlich stattfinden. Sie wird vom Koordinator einberufen. Die Einladung hat schriftlich spätestens zwei Wochen vor der Versammlung zu erfolgen. Der Einladung ist die Tagesordnung beizufügen. Sie ergeht an alle ordentlichen und außerordentlichen Mitglieder.
- (b) Auf Antrag von 1/3 aller Mitglieder muss der Koordinator eine außerordentliche Mitgliederversammlung innerhalb von sechs Wochen einberufen. Der Antrag ist in schriftlicher Form an den Koordinator zu richten.
- (c) Die Mitgliederversammlung hat folgende Aufgaben:
  - Entgegennahme des jährlichen Berichtes des Koordinators
  - Beschlussfassung über Punkte der Tagesordnung
  - Beschlussfassung über Satzungsänderungen
- (d) Jedes stimmberechtigte Mitglied kann sich durch eine von ihm ernannte Person vertreten lassen, wobei jeder Anwesende nur eine Stimme hat. Der Vertretungsanspruch ist schriftlich nachzuweisen.
- (e) Jedes Mitglied ist berechtigt, dem Koordinator Tagesordnungspunkte für die Mitgliederversammlung vorzuschlagen. Die Anträge sind schriftlich und rechtzeitig zu stellen. Wenn ein Antrag von mindestens 25% der stimmberechtigten Mitglieder gestützt wird, muss er in die Tagesordnung aufgenommen werden. Darüber hinaus kann jedes Mitglied die Behandlung zusätzlicher Tagesordnungspunkte in der Mitgliederversammlung beantragen. Diese können mit einfacher Stimmenmehrheit abgelehnt werden.
- (f) Die Mitgliederversammlung ist bei Anwesenheit von mindestens 1/3 der ordentlichen Mitglieder beschlussfähig. Die Mitgliederversammlung beschließt in der Regel mit einfacher Mehrheit. Bei Stimmgleichheit gilt der Antrag als abgelehnt.
- (g) Die Mitgliederversammlungen finden im zeitlichen Zusammenhang mit dem jährlichen Symposium des Netzwerkes statt.

### 2. Netzwerkvorstand

- (a) Das übergeordnete Leitungs- und Kontrollgremium ist der Vorstand des Kompetenznetzes, der von den Leitern der Studiengruppen und des Querschnittsbereichs Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie mit jeweils einem Vertreter gebildet wird. Sie sind kraft ihres Amtes Vorstandsmitglieder.

Zum Vorstand gehören als Antragsteller:

- Prof. Dr. C. Aul für die Westdeutschen MDS-Studiengruppe
- Prof. Dr. Th. Büchner für die AML Kooperative Studiengruppe (AMLCG)
- Prof. Dr. H. Döhner für die AML-HD-Studiengruppe
- Prof. Dr. G. Ehninger für die SHG AML Studiengruppe
- Prof. Dr. A. Ganser für die SHG AML- und die Deutsche MDS Studiengruppe
- Prof. Dr. R. Hehlmann für die Deutsche CML-Studiengruppe
- Prof. Dr. D. Hoelzer für die Deutsche ALL-Studiengruppe (GMALL)

- Prof. Dr. K. Überla für den Querschnittsbereich Medizinische Informatik, Biometrie und Epidemiologie
- (b) Der Netzwerkkoordinator benennt den Geschäftsführer des Kompetenznetzes. Zur Geschäftsführerin wurde Frau Dr. U. Berger benannt. Die Geschäftsführerin leitet die Netzwerkzentrale und ist beratendes Mitglied im Vorstand.
- (c) Der Vorstand tritt in regelmäßigen Abständen zusammen und trifft gemeinsam alle Entscheidungen zu folgenden Bereichen:
- Struktur des Netzwerkes (Aufnahme neuer Gruppen, gemeinsame Projekte etc.)
  - Verteilung von Material und Daten (Bewertung von Projektanträgen, für die Material benötigt wird)
  - Freigabe von Informationen
  - Unterstützung der Netzwerkzentrale, z.B. Erstellung externer Berichte
  - Entwicklung eines Konzeptes für die Zukunft des Kompetenznetzes über die geförderte Periode hinaus

### **3. Koordinator des Kompetenznetzes**

- Das Netzwerk wird vom Koordinator geleitet. Der Vorstand hat Prof. Dr. R. Heilmann zum Koordinator, Prof. Dr. D. Hoelzer zum Stellvertreter gewählt.
- Der Koordinator vertritt das Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“ nach außen, er beruft und leitet die Vorstandssitzungen und Mitgliederversammlungen. Er berichtet der Mitgliederversammlung über die Tätigkeit des Vorstandes.
- Der Koordinator organisiert wissenschaftliche Symposien, auf denen die aktuellen Ergebnisse der Teilprojekte des Netzwerkes vorgestellt werden.
- Der Koordinator ist verantwortlich für die Berichterstattung an den Förderer.
- In dringen Fällen hat der Koordinator das Recht, Entscheidungen (Eilentscheidungen) ohne Rücksprache mit dem Vorstand zu treffen. Die Entscheidung muss bei der nächsten Sitzung dem Vorstand vorgelegt werden.

### **4. Netzwerkzentrale**

- (a) Das Netzwerk wird koordiniert durch die Netzwerkzentrale, die netzwerkübergreifend die Umsetzung der Netzwerkziele in allen Bereichen fördert und koordiniert.
- (b) Zu den Funktionen der Netzwerkzentrale gehören:
- Unterstützung des Koordinators sowie des Vorstandes in der Wahrnehmung ihrer Aufgaben
  - Organisation von nationalen und internationalen Symposien, Kongressen u. ä.
  - Koordination der Daten- und Materialbanken
  - Zentrale Finanzverwaltung
  - Qualitätsmanagement
  - Erstellung interner Berichte für die Netzwerkteilnehmer und die Zwischen- und Abschlußberichte für den Projektträger

### **V. Externer wissenschaftlicher Beirat**

1. Der externe Beirat besteht aus acht nationalen und internationalen wissenschaftlichen Experten (C. Bloomfield, A.K. Burnett, J.J.M. van Dongen, R. Hilgers, A. Gratwohl, A. Reith, Ph. Koeffler, A. Tobler). Die Mitglieder des Beirates wurden in gegenseitigem Einvernehmen mit dem Projektträger berufen.
2. Der externe wissenschaftliche Beirat tagt einmal jährlich. Eine gemeinsame Tagung von wissenschaftlichem Beirat und Vorstand findet einmal jährlich statt.
3. Aufgaben des wissenschaftlichen Beirats:

- (a) Der externe Beirat soll den Vorstand wissenschaftlich beraten und die Auswahl neuer Projekte evaluieren.
- (b) Der Beirat erhält den jährlichen Zwischenbericht des Netzwerkes und bewertet ihn.
- (c) Der Beirat informiert den Vorstand und Förderer über sein Beratungsergebnis.
- (d) Der Beirat dient dem Förderer als Gutachtengremium für die Zwischenbegutachtung.

## **VI. Verfahren der Antragstellung, Berichterstattung und Mittelverteilung**

1. Anträge an die Netzwerkzentrale auf Zuweisung von Mitteln des Kompetenznetzes (Reisekosten für Netzwerksymposien und Kongresse) können nur durch Mitglieder gestellt werden.
2. Für freiwerdende Mittel, die bewilligt aber nicht abgerufen werden oder die durch Wegfall einzelner Teilprojekte freiwerden, können neue Projekte beantragt werden.
3. Die endgültige Entscheidung über die Förderung obliegt dem BMBF. Die Förderrichtlinien des BMBF sind zu beachten, der Förderer behält sich den Abbruch bzw. die Kürzung einzelner Teilprojekte vor.
4. Die Projektleiter sind persönlich für die ordnungsgemäße finanzielle Abwicklung ihrer Projekte verantwortlich.

## **VII. Verwertungsbefugnisse**

1. Die beteiligten Projektleiter verpflichten sich, den Empfehlungen der DFG-Kommission „Selbstkontrolle in der Wissenschaft“ zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis von Januar 1998 zu folgen.
2. Nutzung von Ergebnissen und Patenten, Publikationsrichtlinien
  - (a) Die im Rahmen des Kompetenznetzes erarbeiteten, ggf. patentfähigen Ergebnisse unterliegen der Verwertung durch die Zuwendungsempfänger. Die Projektleiter sind verpflichtet, ihre Ergebnisse im Rahmen des Kompetenznetzes zur Verfügung zu stellen. Darüber hinaus ist der Vorstand vorab über jede Weitergabe von Ergebnissen in jeder Form zu informieren. Alle öffentlichen Mitteilungen in Form von Kongressbeiträgen, Originalpublikationen, Patentanmeldungen etc. sind der Netzwerkzentrale in Kopie zuzuschicken.
  - (b) Die an einem Projekt beteiligten Mitarbeiter sollen in angemessener Weise als Autoren berücksichtigt werden. Die Festlegung der Autoren und deren Reihenfolge liegt bei dem verantwortlichen Projektleiter. Die Richtlinien der DFG für gute wissenschaftliche Praxis sind anzuwenden.
  - (c) Bei allen öffentlichen Mitteilungen ist auf die Förderung durch das BMBF hinzuweisen. Sie hat in folgender oder ähnlicher Form zu erfolgen: *...gefördert durch BMBF, Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“*. Der in Anführungszeichen gesetzte Teil ist verbindlich.
  - (d) Zusätzlich zum Hinweis auf die Förderung ist bei Kongressbeiträgen in Posterform das Logo des Kompetenznetzes zu integrieren.
  - (e) Veranstaltungen, die im Namen des Kompetenznetzes ausgerichtet werden, müssen vom Vorstand genehmigt werden.

- (f) Kooperationsprojekte mehrerer Institutionen sind aufgefordert, die Nutzung ihrer Arbeitsergebnisse nach Förderungsende in einem Kooperationsvertrag festzulegen und diesen dem Netzwerkvorstand vorzulegen.

## **VIII. Datenschutz, Vertraulichkeit und Persönlichkeitsrechte**

1. Datenschutz und Persönlichkeitsrechte
  - (a) Die Arbeit im Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“ unterliegt im Hinblick auf personenbezogene Daten den allgemeinen Datenschutzgesetzen.
  - (b) Die Patienteneinverständniserklärungen müssen die Zustimmung des Patienten über die Zusammenführung der Studiendaten auf einen zentralen Server des Kompetenznetzes beinhalten.
  - (c) Eine zentrale Pseudonymisierung, die nach einem für alle Kompetenznetze einheitlichen Verfahren der Telematikplattform durchzuführen ist, wird so rasch als möglich angestrebt.
  - (d) Als Zwischenlösung kann für den sicheren Datenaustausch von personenbezogenen Daten innerhalb des Kompetenznetzes eine Software zur verschlüsselten Übertragung eingesetzt werden, die vom Projekt 18 „Zentraler Informationsserver“ zur Verfügung gestellt wird. Die Verantwortung für die Einhaltung der gesetzlichen Bestimmungen zum Datenschutz liegt weiterhin beim jeweiligen Projektleiter.
2. Vertraulichkeit  
Alle Mitglieder des Netzwerkes unterliegen der Schweigepflicht im Hinblick auf interne Informationen, Forschungsinhalte und -ergebnisse, soweit diese nicht publiziert sind, und über Patientendaten.

## **IX. Schlichtungsausschuss und Schlichtungsverfahren**

1. Der Schlichtungsausschuss besteht aus dem Ältestenrat der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Onkologie (DGHO).
2. Appellationsbegehren werden dem Vorstand vorgelegt; dabei muss der Beschwerdeführer gehört werden. Kann keine Einigung erzielt werden, wird die Beschwerde an den Schlichtungsausschuss weitergeleitet. Der Vorschlag des Schlichtungsausschusses wird vom Vorstand vollzogen.

## **X. Übergangsbestimmung**

Diese Satzung tritt mit Zustimmung des Vorstandes in Kraft. Eine Änderung kann mit Zustimmung der stimmberechtigten Mitglieder (2/3 der anwesenden Mitglieder) erfolgen. Das Kompetenznetz „Akute und chronische Leukämien“ ist als ständige Einrichtung angelegt und soll auch nach Abschluss der Förderung seine Aufgaben langfristig erfüllen. Vor Ablauf der Förderungsphase sind Anpassungen der Satzung erforderlich.

## XI. Anhang:

### **Analog zu den Eckpunkten für die Behandlung von Erfindungen in Leitprojekten gilt für die Kompetenznetze folgendes:**

Herausgeber: Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF)

1. Kompetenznetze 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 Kompetenznetz 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 erfinderischen Leistung können für eine solche 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 Nutzungsentgeltes 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 Kompetenznetz 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 sollen für Streitigkeiten über Schutzrechtsfragen ein Schiedsverfahren ansprechen, in dem eine gütliche Einigung angestrebt wird.