



Satzung des

**Deutschen Netzwerkes für erbliche
Bewegungsstörungen (GeNeMove)**

beschlossen und in Kraft gesetzt in Tübingen am 04. Mai 2004

§ 1

1. Das *Deutsche Netzwerk für erbliche Bewegungsstörungen* (**German Network of Hereditary Movement Disorders – GeNeMove**) ist eine Arbeitsgemeinschaft, in der sich Vertreter verschiedener Fachdisziplinen zusammengeschlossen haben, um wissenschaftliche und klinische Fragestellungen im Bereich seltener erblicher Bewegungsstörungen zu bearbeiten. Zu jeder einzelnen Erkrankung, die im Rahmen von GeNeMove bearbeitet wird, existiert ein wissenschaftliches Teilprojekt (zum Zeitpunkt des Beginns der Förderung durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung sind dies die Friedreich Ataxie, die Spinozerebelläre Ataxie Typ 3 (SCA3), die Hereditären Spastischen Paraplegien (HSP), erbliche Dystonien, die Huntington Erkrankung und der Morbus Wilson). Sitz der Netzwerkzentrale (Netzwerksekretariat) ist der Dienort des federführenden Netzwerkprechers.

2. Die Grundsätze des Zusammenwirkens aller Organe und Mitglieder von GeNeMove und ihre Rechte und Pflichten sind in der Satzung der Arbeitsgemeinschaft geregelt und ergeben sich bei Förderung (Zuwendung) durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung weiterhin aus den „Allgemeinen Nebenbestimmungen für Zuwendungen zur Projektförderung auf Ausgabenbasis (ANBest-P)“ und aus den „Besonderen Nebenbestimmungen für Zuwendungen des BMBF zur Projektförderung auf Ausgabenbasis (BNBest-BMBF 98)“. Bei Förderung durch das BMBF (GeNeMove-Förderkennzeichen 01GM0304) sind ferner die im Zuwendungsbescheid vom 14.10.2003 enthaltenen weiteren Nebenbestimmungen und Hinweise zu beachten.

§ 2

1. Zielsetzung von GeNeMove ist es, das Verständnis für die Krankheitsentstehung und den Verlauf der in §1 genannten erblichen Bewegungsstörungen zu vertiefen, die Diagnose der Krankheiten zu optimieren und Therapien zu deren effektiver Behandlung zu entwickeln.

Hierzu dienen vor allem:

1.1. Die Umsetzung der in §1 beschriebenen Teilprojekte.

1.2. die halbjährliche Veranstaltung einer Netzwerk – Tagung (Mitgliederversammlung),

1.3. der Ausbau und die Nutzung netzwerkübergreifender Servicestrukturen,

1.4. Vereinbarungen zur bestmöglichen Verwertung von Blutproben und gegebenenfalls anderer biologischer Materialien von Patienten mit erblichen Bewegungsstörungen und deren Familien.

1.5. die Anregung und Durchführung kooperativer Studien zu den in §1 genannten erblichen Bewegungsstörungen im Rahmen der wissenschaftlichen Teilprojekte und die Anwendung standardisierter Messmethoden sowie gegebenenfalls das Standardisieren und Validieren von Messmethoden.

2.1. GeNeMove verfolgt ausschließlich und unmittelbar gemeinnützige Zwecke, ist selbstlos tätig und verfolgt keine wirtschaftlichen Zwecke.

2.2. Die Mittel von GeNeMove dürfen nur für satzungsgemäße Zwecke verwendet werden und müssen sich mit den aus dem Zuwendungsbescheid des BMBF oder seines Projektträgers (PT) resultierenden finanziellen Regelungen decken.

§ 3

1. Mitglied von GeNeMove können alle approbierten Ärzte sowie andere Personen eines Berufsstandes werden, die spezielle Interessen und Erfahrungen auf dem Gebiet der erblichen Bewegungsstörungen besitzen und die Ziele von GeNeMove unterstützen möchten. Mitglieder von GeNeMove sind zudem die Leiter der wissenschaftlichen Teilprojekte gemäß §1 sowie die gemäß der genehmigten Förderung fest angestellten Mitarbeiter der Netzwerkstrukturen, Serviceeinrichtungen und Teilprojekte.

2. Der formlose Aufnahmeantrag ist schriftlich an die Netzwerkzentrale zu senden.

3. Über die Aufnahme entscheidet der Vorstand nach vorheriger Bekanntgabe und Anhörung eventueller Einwände; die Ablehnung des Antrages erfordert einen einfachen Mehrheitsbeschluss des Vorstandes, der dem Antragsteller innerhalb von 6 Wochen nach Einsendung der Antragstellung vom Netzwerksprecher mitzuteilen ist.

4. Die Mitgliedschaft erlischt

4.1. durch Tod,

4.2. durch Austritt. Dieser ist schriftlich zu erklären und wird sofort wirksam,

4.3. durch Ausschluss. Er ist nur aus wichtigem Grund zulässig, z.B. Verlust der Approbation, Nichterfüllung der durch das BMBF vorgegebenen Pflichten (z. B. Berichtspflicht) oder grober Verstoß gegen die *GeNeMove*-Satzung und -Ziele.

4.4. Über den Ausschluss entscheidet der Vorstand nach vorheriger Bekanntgabe und Anhörung eventueller Einwände; der Ausschluss von der Mitgliedschaft erfordert einen Mehrheitsbeschluss des Vorstandes und wird dem auszuschließenden Mitglied nach Beschlussfassung vom Netzwerksprecher mitgeteilt.

§ 4

Organe von GeNeMove sind

1. der Vorstand

2. die Mitgliederversammlung

§ 5

1. Dem Vorstand gehören an:

1.1. der Vorsitzende (Netzwerksprecher)

1.2. die Leiter der wissenschaftlichen Teilprojekte (Projektleiter) – zu Beginn gemäß der Förderungsgenehmigung durch das BMBF (Zuwendungsbescheid vom 14.10.2003) - als untereinander gleichwertige Stellvertreter des Netzwerksprechers

2. Der Vorsitzende (Netzwerksprecher) ist für die inhaltliche Berichtspflicht und die Mittelverwaltung für das gesamte Netzwerk gegenüber dem BMBF oder seinem PT verantwortlich. Dem Netzwerksprecher sind zu diesem Zweck von den Netzwerkpartnern alle relevanten Informationen, die er zur Wahrnehmung seiner Koordinationsaufgaben benötigt, unverzüglich und uneingeschränkt zugänglich zu machen.

§ 6

1. Der Vorstand in Form der Projektleiter und des Netzwerksprechers steht für die Zeit der reinen Förderung durch das BMBF gemäß Zuwendungsbescheid vom 14.10.2003 fest und ist nicht wählbar, da er inhaltlich und finanziell dem Förderer gegenüber uneingeschränkt verantwortlich zeichnet. Nach Beendigung der reinen Förderung durch das BMBF wird der Vorstand von der Mitgliederversammlung gemäß § 5 (1) gewählt. Vorschlagsberechtigt sind der Vorstand und jedes Mitglied von GeNeMove. Die Wahl erfolgt durch Handzeichen; dem Antrag auf geheime Abstimmung muss stattgegeben werden. Im ersten Wahlgang ist die absolute Mehrheit der abgegebenen Stimmen, vom zweiten Wahlgang an die einfache Stimmenmehrheit erforderlich.

2. Nach Ablauf der reinen Förderperiode werden der Vorsitzende (Netzwerksprecher) und seine Stellvertreter für den Zeitraum von zwei Jahren gewählt, eine direkte Wiederwahl ist möglich.

3. Für sonstige evtl. einzurichtende Ämter gilt die in §6.1 erwähnte Abstimmungsregelung.

4. Die Leiter bzw. Mitarbeiter der Servicestrukturen und zentralen Netzwerkeinrichtungen ergeben sich aus der Antragstellung bzw. der Konzeption des Netzwerkes und sind nicht wählbar.

§ 7

1. Die Mitgliederversammlung findet in Form der halbjährlichen Netzwerktagung statt. Sie wird vom Vorsitzenden (Netzwerksprecher) oder dem Netzwerkkoordinator nach Rücksprache mit dem Vorsitzenden mindestens vier Wochen vorher unter Bekanntgabe der Tagesordnung einberufen.

2. Anträge von Mitgliedern zur Tagesordnung müssen mindestens 6 Wochen vor der Mitgliederversammlung bei der Netzwerkzentrale eingereicht werden.

3. Zu den Aufgaben der Mitgliederversammlung gehören:

3.1. Endgültige Festlegung der Tagesordnung,

- 3.2. Wahl der Vorstandsmitglieder (sofern gemäß §6.1 vorgesehen),
- 3.3. Beschlussfassung über Satzungsänderung und über Auflösung von GeneMove,
- 3.4. Einsetzung von Kommissionen oder Arbeitsgruppen.

4.1. Stimmberechtigt sind alle Mitglieder.

4.2. Anträge zu Beschlüssen und Satzungsänderungen, die den gemäß Antragstellung von April 2002 bzw. Zuwendungsbescheid vom 14.10.2003 festgelegten Zielen und Inhalten von GeNeMove widersprechen, sind unzulässig. Im Zweifelsfall entscheidet der Vorstand über die Zulässigkeit eines Antrags.

5. Jede ordnungsgemäß einberufene Mitgliederversammlung ist ohne Rücksicht auf die Zahl der anwesenden Mitglieder beschlussfähig. Ein Mitglied kann sich durch eine andere Person seiner Wahl (gemäß §3) vertreten lassen und dieser Person das Stimmrecht übertragen. Dies soll zuvor jedoch dem Netzwerksekretariat mitgeteilt werden.

6. Die Abstimmung erfolgt in der Regel durch Handzeichen. Beschlüsse bedürfen – soweit nicht eine andere Mehrheit vorgesehen ist – der einfachen Mehrheit. Bei Satzungsänderungen ist die absolute Mehrheit der abgegebenen Stimmen erforderlich.

§ 8

1. GeNeMove verpflichtet sich dazu, Mechanismen der fortlaufenden Qualitätskontrolle zu entwickeln.

Hierzu dienen vor allem:

1.1. interne Begutachtungen der aufgenommenen Teilprojekte in jährlichen Abständen. Grundlage der Begutachtungen sind kurze (ca. 3-seitige) Zwischenberichte der Teilprojektleiter zu den jeweiligen Forschungsvorhaben. Sämtliche Teilprojekte werden anhand der Zwischenberichte von allen Teilprojektleitern gemäß einem vom Vorstand ausgegebenen Bewertungsfragebogen begutachtet. Die Auswertung der Fragebögen geschieht durch den Vorstand, der das Begutachtungsergebnis an alle Teilprojektleiter weiterleitet und auf der Mitgliederversammlung vorstellt. Die Teilprojektleiter werden auf der Mitgliederversammlung über die Nutzung und den Ausbau der Servicestrukturen innerhalb der Teilprojekte sowie über den Fortschritt der einzelnen Teilprojekte berichten.

1.2. Publikationen, die sich aus Untersuchungen der Teilprojekte ergeben (Siehe auch Darstellung von GeNeMove in der Öffentlichkeit).

2. Regelungen zu den Verwertungsrechten an den Ergebnissen und zu Patentanmeldungen ergeben sich aus den jeweiligen Verwertungsplänen der Teilprojekte und der Service-Strukturen und liegen bei den entsprechenden Teilprojektleitern und Leitern der Service-Strukturen bzw. bei den jeweiligen Hochschulen. Die Verwertungspläne werden jährlich aktualisiert. Es besteht Mitteilungspflicht der Mitglieder.

§ 9

1. Publikationen, die sich u. a. aus Untersuchungen ergeben, die durch GeNeMove gefördert werden oder aus der Zusammenarbeit mit GeNeMove entstanden sind, müssen eine entsprechende schriftliche Würdigung von GeNeMove enthalten (Acknowledgments).

2. Als Autoren einer wissenschaftlichen Originalarbeit im Rahmen von GeNeMove sollen nur diejenigen genannt werden, die zur Konzeption der Studien oder Experimente, zur Erarbeitung, Analyse und Interpretation der Daten und zur Formulierung des Manuskripts selbst wesentlich beigetragen haben, die außerdem seiner Veröffentlichung zugestimmt haben und die Verantwortung für die Veröffentlichung mittragen. Diese Regelungen basieren auf Vorschlägen zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis, erarbeitet von der Kommission „Selbstkontrolle in der Wissenschaft“ der DFG (http://www.dfg.de/aktuell/download/empf_selbstkontr.htm), sowie auf entsprechenden Regeln und Empfehlungen, verabschiedet von der Leibniz Gemeinschaft, WGL (<http://www.wgl.de/organisation/Dokumente/regeln.htm>). Sie sind angelehnt an die Regeln zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis am Deutschen Primatenzentrum, DPZ, in Göttingen (<http://www.dpz.gwdg.de>).

3. Die in die gemeinsame Materialbank eingesandten Biomaterialien bleiben Eigentum des Einsenders. Die Materialbank stellt ihre Leistung als Service im Rahmen des Netzwerkes zur Verfügung. Der Probeneinsender verpflichtet sich mit der Einsendung des Materials, seine Probe für das entsprechende Teilprojekt von GeNeMove gemäß der vom Probanden unterzeichneten Einwilligungserklärung zur Verfügung zu stellen. Wird durch einen Einsender ein signifikanter Anteil an Material – gemessen an der Gesamtzahl untersuchter Proben – zur Verfügung gestellt, so hat dieser Einsender wesentlich zur Erarbeitung der Ergebnisse eines Teilprojektes beigetragen und wird in der Autorenschaft einer wissenschaftlichen Originalarbeit berücksichtigt.

§ 10

1. Alle Mitglieder von GeNeMove verpflichten sich, an der Öffentlichkeitsarbeit des Netzwerkes mitzuwirken.

Dies geschieht durch

1.1. die Information der Öffentlichkeit, insbesondere der Patienten und ihrer Familien, über die Homepage von GeNeMove (<http://www.genemove.de>),

1.2. die schriftliche Zusammenfassung (Abstracts) der einzelnen Teilprojekte durch die Teilprojektleiter und die Veröffentlichung der Berichte bzw. Abstracts über die Homepage von GeNeMove bzw. entsprechende Printmedien,

1.3. Berichte über die Mitgliederversammlung und andere Netzwerkaktivitäten und die Veröffentlichung der Berichte über die Homepage von GeNeMove bzw. entsprechende Printmedien.

2. Maßnahmen, die im Namen von GeNeMove in die Öffentlichkeit getragen werden, müssen vorher mit dem Netzwerksekretariat abgesprochen worden sein. Die geplanten Maßnahmen müssen dem Netzwerksprecher oder dem Netzwerkkoordinator zur Weiterleitung an den Netzwerksprecher mindestens 2 Wochen im Voraus zur Genehmigung vorgelegt werden. Der Netzwerksprecher ist verpflichtet, innerhalb der 2

Wochen nach Information über die geplanten Maßnahmen eine abschließende Stellungnahme abzugeben.

§ 11

Beim Abschluss von Kooperationsverträgen mit weiteren bisher nicht am Netz beteiligten Partnern (z. B. Mitwirkung von Industrieunternehmen) müssen die sich aus dem Zuwendungsbescheid im Verhältnis zum BMBF bzw. seinem Projektträger ergebenden Rechte und Pflichten auch Bestandteil des Vertrages sein. Die geplanten Verträge müssen dem Netzwerksprecher oder dem Netzwerkkoordinator zur Weiterleitung an den Netzwerksprecher mindestens 6 Wochen im Voraus zur Genehmigung vorgelegt werden. Der Netzwerksprecher ist verpflichtet, innerhalb der 6 Wochen nach Information über die geplanten Verträge eine abschließende Stellungnahme abzugeben.

Schulz
Netzwerksprecher

Klockgether
Teilprojektleiter

Rieß
Teilprojektleiter

Gasser
Teilprojektleiter

Oertel
Teilprojektleiter

Schöls
Teilprojektleiter