

Geschäftsordnung

Der GPOH – Arbeitsgemeinschaft

Netzwerk PedSarcNet



Nach Aufnahme in die GPOH am 10.11.2023, Frankfurt

Geschäftsordnung des Netzwerk PedSarcNET für Kinder mit Sarkomen

Präambel

Das Netzwerk PedSarcNet wurde im Jahr 2023 auf der Sarkomkonferenz in Berlin zunächst ohne Satzung gegründet. Hintergrund war der Wunsch nach einer stärkeren Vernetzung und Zusammenarbeit von Personen, die im Themenfeld „Sarkome im Kindes-, Jugendlichen und jungen Erwachsenenalter“ tätig sind oder an diesem Thema interessiert sind. Die vorliegende Satzung dient der Organisation und strukturierten Zusammenarbeit des Netzwerks.

§ 1 Name und Zuordnung

1 Bei dem „Netzwerk PedSarcNet“ handelt es sich um eine interdisziplinäre Gruppe, bestehend aus Personen, die im Themenfeld „Sarkome im Kindes-, Jugendlichen und jungen Erwachsenenalter“ tätig sind oder an diesem Thema interessiert sind. Insbesondere handelt es sich bei dem Netzwerk um eine strukturierte Zusammenarbeit der bestehenden Studiengruppen:

- Cooperative Ewingsarkom Studiengruppe (CESS)
- Cooperative Osteosarkom Studiengruppe (COSS)
- Cooperative Weichteilsarkom Studiengruppe (CWS)

2 Die drei Studiengruppen bleiben in ihrer Struktur von dem Netzwerk PedSarcNet unberührt

3 Das Netzwerk ist als Arbeitsgemeinschaft angegliedert an die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie e.V. (GPOH).

4 Das Netzwerk ist darüber hinaus als Gremium Pädiatrie in der „European Pediatric Sarcoma Network“ (EuroPedSarcNet) unter dem Dach der SIOPE verortet.

5 Das Netzwerk ist vorwiegend im deutschsprachigen Raum tätig.

§ 2 Zielsetzung

Hauptziele des Netzwerks sind:

Durch die Zusammenarbeit - gemeinsame Datenauswertung, gemeinsamer Strukturaufbau und gemeinsame wissenschaftliche Projekte - soll der Erkenntnisgewinn beschleunigt und damit die Patientenversorgung verbessert werden. Dies soll erreicht werden durch:

- Durchführung von entitätsübergreifenden wissenschaftlichen Veröffentlichungen zu Studienergebnissen
- Gemeinsame Validierung und Publikation von Begleitstudien (wissenschaftliche Begleitprojekte, z. B. zu neuartigen diagnostischen Kriterien oder Methoden wie der Liquid Biopsie, Therapie oder Spätfolgen)
- Durchführung von entitätsübergreifenden Projekten zur Tumorbiologie und Wirksamkeit von neuen Medikamenten
- Durchführung von entitätsübergreifenden Projekten zu Spätfolgen (Lebensqualität, Langzeitfolgen, Zweitmalignome)

Diese Zielsetzungen sollen verfolgt werden durch:

- 1 Jährliche Tagungen des Behandlungsnetzwerkes PedSarcNET in Form einer gemeinsamen Tagung für Kinder- und Jugendliche mit Sarkomen mit ihren Angehörigen sowie Fachpublikum.
- 2 Gemeinsame wissenschaftliche Auswertungen entitätsübergreifender Daten (z.B. Analysen zu Patienten mit CIC-, BCOR-rearranged Sarcoma).
- 3 Gemeinsame wissenschaftliche Projekte in Kooperation mit anderen Forschungsgruppen (z.B. Heidelberg, INFORM).
- 3 Beratung von Betroffenen, deren Familien und assoziierten Personen zu den individuellen Diagnostik- und Therapiemöglichkeiten.
- 4 Unterstützung bei der Initiierung von regionalen Kompetenzzentren, die als Untergruppen des Netzwerks mit einem eigenen Titel versehen werden.
- 5 Förderung der interdisziplinären Zusammenarbeit im Netzwerk und des Austauschs.
- 6 Zusammenarbeit mit anderen in der Onkologie tätigen Arbeitsgruppen, Organisationen und Fachgesellschaften, z.B. Deutsche Krebshilfe, AG Supportive Maßnahmen in der Onkologie (AGSMO) und den pädiatrisch-onkologischen Arbeitsgemeinschaften der GPOH.
- 7 Zusammenarbeit mit entsprechend Punkt 6 genannten Gruppen im Ausland, z.B. EuroPedSarcNet (European Pediatric Sarcoma Network) und SIOPE, COG.
- 8 Initiierung, Koordination und Umsetzung von Forschungsthemen im Netzwerk.
- 9 Generierung von Leit- und Richtlinien zu entitäts-übergreifenden Sarkomen (z.B. CIC-/ BCOR Sarkome).
- 10 Kommunikation und Interessensvertretung gegenüber Kostenträgern des deutschen Gesundheitssystems sowie politischen Institutionen.
- 11 Organisation gemeinsamer Treffen

§ 3 Mitgliedschaft

- 1 Mitglied des Netzwerks kann jede natürliche Person werden, die im beschriebenen Bereich tätig ist, sich für das Netzwerk interessiert oder engagieren möchte und die Ziele des Netzwerks verfolgt.

Wünschenswert ist eine berufliche Tätigkeit (beratend, diagnostisch, therapeutisch, wissenschaftlich) auf dem Gebiet der Pädiatrischen Onkologie.

2 Auch institutionelle Einrichtungen können dem Netzwerk in Form von gesetzlichen Vertretern beitreten.

3 Ebenso sind Fördermitgliedschaften möglich.

4 Jedes Mitglied der Steuerungsgruppe muss Mitglied in der Dachgesellschaft GPOH sowie den zugeordneten Fachgesellschaften und Studiengruppe (CWS, CESS, COSS) sein.

5 Voraussetzung für den Erwerb der Mitgliedschaft ist ein an den Netzwerkkoordinator/die Netzwerkkoordinatorin gerichteter schriftlicher Aufnahmeantrag, in dem sich der/die Antragsteller/in zur Einhaltung der Bestimmungen der Geschäftsordnung verpflichtet. Über die Aufnahme von Mitgliedern entscheidet die Steuerungsgruppe.

6 Die Mitgliedschaft erlischt durch

a freiwilligen Austritt: Der freiwillige Austritt ist jederzeit möglich.

b Streichung von der Mitgliederliste: Ein Mitglied kann bei ungebührlichem Verhalten (dem Netzwerk wird Schaden zugefügt) durch Beschluss der Steuerungsgruppe von der Mitgliederliste gestrichen werden.

c den Tod des Mitglieds oder Verlust der Rechtsfähigkeit.

7 Die Mitglieder haben das Recht, an Veranstaltungen, Fortbildungen, Workshops etc. des Netzwerks teilzunehmen und werden über die Aktivitäten des Netzwerks durch Einbindung in einen E-Mail Verteiler informiert.

8 Für die Mitglieder sind die in der Satzung geregelten Bestimmungen und weitere Ordnungen des Netzwerks sowie die Beschlüsse der Steuerungsgruppe verbindlich.

9 Das Netzwerk bemüht sich zur Verwirklichung der Ziele um Spenden, Zuwendungen, Zuschüsse, Drittmittel und andere finanzielle Mittel. Diese dürfen ausschließlich im Sinne der in § 2 definierten Ziele eingesetzt werden.

§ 4 Organisation/Struktur

1 Das Netzwerk ist als Arbeitsgemeinschaft in die GPOH eingegliedert. Es führt jedoch eigenverantwortlich Veranstaltungen und Aufgaben zu Themen aus seinem Aufgabenbereich durch und schafft die dafür notwendigen Arbeitsstrukturen. Das Netzwerk erhebt keine Mitgliedsbeiträge.

2 Das Netzwerk wird durch eine Steuerungsgruppe vertreten. Diese besteht aus Netzwerkmitgliedern, die in der Mitgliederversammlung – erstmals am 21. April 2023 - gewählt wurden und einem Netzwerkkoordinator/einer Netzwerkkoordinatorin. Eine konkrete Beschreibung ist dem §5, Absatz 2 zu entnehmen.

§ 5 Organe

1 Mitgliederversammlung

1.1 Der Mitgliederversammlung gehören die Mitglieder des Netzwerks an.

1.2 Eine Mitgliederversammlung wird mindestens alle zwei Jahre einberufen und findet in der Regel im Rahmen der Workshops statt.

1.3 Die Steuerungsgruppe beruft die Mitgliederversammlung unter Mitteilung einer vorläufigen Tagesordnung ein. Die Einladung ergeht schriftlich per E-Mail, mindestens vier Wochen vor dem anberaumten Termin.

1.4 Die Mitgliederversammlung ist auch einzuberufen, wenn mindestens 50% der Mitglieder dies bei der Steuerungsgruppe schriftlich beantragen.

1.5 Die Mitgliederversammlung ist beschlussfähig, wenn sie ordnungsgemäß einberufen wurde; unabhängig von der Anzahl der Teilnehmenden.

1.6 Die Mitgliederversammlung beschließt mit einfacher Mehrheit. Die Einholung von Vorabvoten nicht anwesender Mitglieder ist nur in begründeten Ausnahmefällen und nach Genehmigung durch die Steuerungsgruppe möglich.

1.7 Die Mitgliederversammlung wählt die Steuerungsgruppe.

1.8 Beschlüsse der Mitgliederversammlung sind für die Steuerungsgruppe und Mitglieder bindend.

2 Steuerungsgruppe

2.1 Die Steuerungsgruppe besteht inklusive des Koordinators aus maximal 6 Mitgliedern des Netzwerks. Pro Studiengruppe sind bis zu 2 Personen in der Steuerungsgruppe zugelassen. Die Mitglieder der Steuerungsgruppe können sich in Ausnahmefällen (z.B. Auslandsaufenthalt, Elternzeit, Krankheitsfall) durch eine, nicht wechselnde, Person vertreten lassen.

2.2 Die Steuerungsgruppe kann sich eine Geschäftsordnung geben und besondere Aufgaben unter ihren Mitgliedern verteilen.

2.3 Die Steuerungsgruppe kann sich in ihrer Arbeit durch einen Beirat beraten und begleiten lassen. Sie hat das Recht, die Mitglieder für den Beirat selbst zu bestimmen und kann dabei Netzwerkmitglieder als auch weitere Personen in den Beirat berufen und ihres Amtes wieder entheben. Außerdem kann die Steuerungsgruppe den Beirat durch Beschluss auflösen.

2.4 Der Sitz des Netzwerks befindet sich immer am Standort des Netzwerkkoordinators/der Netzwerkkoordinatorin. Bei Inkrafttreten dieser Geschäftsordnung wird der Sitz am Klinikum Stuttgart sein. Ein Netzwerkkoordinator/eine Netzwerkkoordinatorin wird von der Steuerungsgruppe gewählt. Die Steuerungsgruppe, bestehend aus dem Netzwerkkoordinator/der Netzwerkkoordinatorin und maximal fünf weiteren Netzwerkmitgliedern, wählt eine Person aus ihrem Kreis zum Sprecher/zur Sprecherin. Der Netzwerkkoordinator/die Netzwerkkoordinatorin kann zum Sprecher/zur Sprecherin gewählt werden. Stehen keine Fördermittel für die Netzwerkkoordination mehr zur Verfügung, fallen die Funktionen des Netzwerkkoordinators/der Netzwerkkoordinatorin und des Sprechers/der Sprecherin zusammen. Dieser Posten wird durch Wahl in der Steuerungsgruppe vergeben.

2.5 Die Mitglieder der Steuerungsgruppe werden von den Mitgliedern für drei Jahre gewählt. Wahlvorschläge können vor und während der Mitgliederversammlung grundsätzlich von jedem Mitglied eingebracht werden. Ein Mitglied kann sich auch selbst vorschlagen. Die Mitglieder haben so viele Stimmen, wie Posten zu vergeben sind, wobei eine Häufelung ausgeschlossen ist. Die unbegrenzte Wiederwahl ist zulässig. Die Wahl kann in Ausnahmefällen in Abwesenheit des Mitglieds erfolgen. Vor der ersten Wahl bleibt die bisherige Steuerungsgruppe kommissarisch bestehen.

2.6 Bei Rücktritt eines Mitglieds aus der Steuerungsgruppe vor Ablauf der drei Jahre kann die Steuerungsgruppe in einstimmigem Verfahren einen geeigneten Kandidaten anfragen und in die

Steuerungsgruppe aufnehmen. Dieses Mitglied muss in der nächsten Wahl durch die Mitgliederversammlung bestätigt werden.

2.7 Entscheidungen der Steuerungsgruppe bedürfen der Zustimmung der Mehrheit der Steuerungsgruppe. Sie ist beschlussfähig, wenn über 50% der Mitglieder anwesend sind oder schriftlich abstimmen. Geheime Abstimmungen in der Steuerungsgruppe sind nicht möglich. Bei Stimmgleichheit gilt der Antrag als abgelehnt.

2.8 Über Beschlüsse der Steuerungsgruppe ist Protokoll zu führen.

2.9 Die Steuerungsgruppe trifft sich mindestens einmal pro Quartal. Telefonkonferenzen werden als Treffen die Regel sein.

3 Wahlmodus

3.1 Abstimmungen und Wahlen in der Mitgliederversammlung und der Steuerungsgruppe können in einer offenen Abstimmung erfolgen. Sie sind nur dann schriftlich und geheim durchzuführen, wenn dies mindestens ein anwesendes Mitglied verlangt.

3.2 Die Steuerungsgruppe beschließt mit einfacher Mehrheit. Die Einholung von Vorabvoten nicht anwesender Mitglieder ist in Ausnahmefällen möglich.

3.3 Für Geschäftsordnungsänderungen, Zweckänderungen und Beschlüsse zur Auflösung des Netzwerks ist eine Dreiviertel-Mehrheit der abgegebenen Stimmen erforderlich.

§ 6 Auflösung des Netzwerks

1 Die Auflösung des Netzwerks kann durch eine außerordentliche Mitgliederversammlung beschlossen werden.

2 Eine Auflösung des Netzwerks durch die Steuerungsgruppe ist ebenfalls möglich.

§ 7 Schlussbestimmungen

Diese Satzung wurde von der Steuerungsgruppe am 10.10.2023 verfasst und durch Beschluss vom 10.11.2023 gültig erklärt.