



Ausschreibung der Kindness for Kids Stiftungsprofessur zur Versorgungsforschung für seltene Erkrankungen im Kindesalter

Gliederung

- A. Die Stiftung
- B. Die Stiftungsprofessur
- C. Voraussetzungen des Standortes
- D. Informationen zum Auswahlverfahren
- E. Bewerbungsleitfaden für Medizinische Fakultäten

A. Die Stiftung

Allein in Deutschland leben heute geschätzt 4 Millionen Menschen mit einer seltenen Erkrankung, die Mehrheit davon sind Kinder. Der Großteil dieser über 6 000 seltenen Krankheiten ist chronisch, lebensverkürzend und mit schwersten Beeinträchtigungen und Belastungen für die Betroffenen sowie deren Familien verbunden. Kindness for Kids ist eine gemeinnützige Stiftung mit Sitz in München. Sie hilft, die Lebenssituation der Kinder und ihrer Familien zu verbessern, indem sie deutschlandweit medizinisch betreute Feriencamps sowie therapiebegleitete Aufenthalte für die ganze Familie organisiert, finanziert und begleitet.

Die Stiftung unterstützt Forschung im Bereich seltener Erkrankungen, indem sie Doktoranden- und Postdoc-Stipendien vergibt und einen jährlichen Versorgungspreis auslobt. Zudem ruft Kindness for Kids eine Stiftungsprofessur zur Versorgungsforschung für seltene Erkrankungen im Kindesalter ins Leben. Im Rahmen dieser Ausschreibung sucht die Stiftung nach einem geeigneten Standort.

B. Die Stiftungsprofessur

Inhalt der Stiftungsprofessur ist der Bereich Versorgungsforschung für Kinder mit seltenen Erkrankungen. Dabei sind krankheitsübergreifende Fragestellungen und nicht die Begrenzung auf einzelne Erkrankungen der Stiftung besonders wichtig. Durch grundlegende Forschung sollen Theorie- und Methodenbildung in der Versorgungsforschung erreicht werden. Die Nachhaltigkeit der Professur ist der Stiftung ein besonderes Anliegen. Als Ansprechpartner für Entscheidungsträger, Selbsthilfeorganisationen und Versorger soll die Professur als „Nukleus“ für seltene Erkrankungen fungieren. Die Vernetzung mit Fachgesellschaften und anderen Fakultäten ist dabei besonders erstrebenswert. Die Stiftungsprofessur wird seitens der Stiftung für mindestens fünf Jahre mit insgesamt € 950.000 ausgestattet. Weitere € 250.000 sind für Forschungsvorhaben im Rahmen der Professur angedacht. Nach Rücksprache mit der Stiftung sollen diese für zweckgebundene Forschungsvorhaben verwendet werden. Die Professur soll verstetigt werden. Angestrebt wird das Erwachen einer Arbeitsgruppe und langfristig eines Instituts. Nach Ablauf der Finanzierung durch die Stiftung, trägt die Universität die vollen Kosten (siehe Anhang 1).

C. Voraussetzungen des Standortes:

- Vorhandensein einer pädiatrischen Klinik und eines Sozialpädiatrischen Zentrums; wünschenswert ist eine Kinderchirurgie sowie eine Kinder- und Jugendpsychiatrie.
- Vorhandensein bzw. Planung eines Zentrums für seltene Erkrankungen (nach den Kriterien für ein Typ A Zentrum des Nationalen Aktionsbündnis für Menschen mit seltenen Erkrankungen (NAMSE)). Bestehende Vernetzung dieses Zentrums mit anderen Zentren für seltene Erkrankungen sowie Anbindung an Aktivitäten der NAMSE, der Allianz Chronisch Seltener Erkrankungen (ACHSE) und weiterer Selbsthilfeorganisationen.
- Idealerweise Vorhandensein eines bestehenden Instituts, Zentrums oder Lehrstuhls für Versorgungsforschung. Zumindest aber sollte ein solches in Gründung bzw. Vorbereitung sein. Minimalvoraussetzung ist eine schriftliche Stellungnahme der Fakultät zum Thema Versorgungsforschung durch den Dekan oder Rektor.
- Zudem sollte der Standort Knowhow im Bereich medizinische Informatik, KKS, Register, Kohorten etc. aufweisen.

Die Professur sollte als W3 bzw. mit einem vergleichbaren Status angestrebt werden und an einer medizinischen Fakultät angesiedelt sein. Die Professur ist freigestellt von jeglichen Aufgaben der Patientenversorgung. Es wäre wünschenswert, wenn die Stiftungsprofessur eine interdisziplinäre Ausrichtung mit Kooperationszusagen von anderen Fakultäten, wie beispielsweise Wirtschafts-, Gesundheits-, Sozialwissenschaften o. ä. hätte.

D. Informationen zum Auswahlverfahren

Das Deutsche Netzwerk Versorgungsforschung e.V. wie auch die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin e.V. haben bei der Ausarbeitung der Ausschreibung mitgewirkt. Das Auswahlverfahren ist zweistufig. Zuerst wird ein geeigneter Standort ausgewählt (siehe Bewerbungsleitfaden sowie oben genannte Voraussetzungen). Danach erfolgt die Auswahl eines Kandidaten*. Die Bewertung der Anträge der Universitäten erfolgt durch die Mitglieder des Beirats der Kindness for Kids Stiftungsprofessur. Im Falle einer grundsätzlich positiven Bewertung eines Antrages ist ein persönliches Gespräch mit dem Antragsteller, dem Dekan der Medizinischen Fakultät, vor Ort vorgesehen. Anschließend berät der Beirat nochmals über die Anträge und fällt eine abschließende Entscheidung.

Kindness for Kids Ansprechpartnerin: Dr. Julia Barske ✉ j.barske@kindness-for-kids.de ☎ 089 21568580

* Aus Gründen der Vereinfachung sind im Folgenden stets Personen männlichen und weiblichen Geschlechts gleichermaßen gemeint.

E. Bewerbungsleitfaden für Medizinische Fakultäten

Bitte nehmen Sie im Rahmen Ihrer Bewerbung zu folgenden Fragen in einem nachvollziehbaren Konzept Stellung. Es wird ein Design ohne Angaben von Orten und Namen erwartet, damit eine Anonymisierung der Anträge gewährleistet ist. Der Antrag wird dem Beirat mit einer Kennziffer versehen zur Kenntnis gebracht.

1. Ausgangssituation und derzeitige Rahmenbedingungen der Medizinischen Fakultät für die Kindness for Kids Stiftungsprofessur

- a. Welches Profil hat die Medizinische Fakultät zum gegenwärtigen Zeitpunkt? Wie stellt sich die Situation im Bereich seltener Erkrankungen und Versorgungsforschung derzeit dar? Falls hier noch keine konkreten Strukturen vorhanden sind, bitte fügen Sie eine Stellungnahme des Rektors oder Dekans über die Vorhaben im Bereich der Versorgungsforschung bei.
- b. Wie könnte ein Lehrstuhl „Versorgungsforschung für seltene Erkrankungen im Kindesalter“ innerhalb der Fakultät positioniert werden? Gibt es bereits bestehende Kooperationen mit Versorgungsforschern, Klinikern, Sozialwissenschaftlern, Sozialpädiatern, Sozialpädagogen innerhalb und außerhalb der Einrichtung?
- c. Gibt es weitere Kooperationen mit Institutionen vor Ort oder im weiteren Umfeld, die Relevanz für die Stiftungsprofessur haben?
- d. Gibt es andere Rahmenbedingungen, die für die Stiftungsprofessur von Bedeutung sein können?

2. Ausschreibung und Auswahl möglicher Kandidaten für die Stiftungsprofessur (2. Stufe des Auswahlverfahrens)

- a. Wie können geeignete, exzellente Kandidaten für die Professur identifiziert, angesprochen und gewonnen werden?
- b. Erklärt sich die Fakultät einverstanden, dass an den Sitzungen der Berufungskommission zwei fachlich kompetente Vertreter der Stiftung Kindness for Kids teilnehmen und stimmberechtigt sind?
- c. Wird akzeptiert, dass die Auswahl des zukünftigen Stelleninhabers nach den Auswahlkriterien eines mit Kindness for Kids abgestimmten Anforderungsprofils erfolgt? Ein Beispiel für ein solches Anforderungsprofil ist diesem Schreiben als Anlage (Anhang 1) beigelegt.

3. Anforderungen der Ausgestaltung der Stiftungsprofessur seitens der Fakultät

In welcher Gewichtung sollen Forschung und Lehre erfolgen?

- a. Zur Lehre: Welche Rolle soll die Ausbildung des Nachwuchses für die Versorgungsforschung bei seltenen Erkrankungen im Kindesalter spielen? Wie groß schätzen Sie das Interesse des Nachwuchses an einer Ausbildung in der Fachrichtung „Versorgungsforschung für seltene Erkrankungen im Kindesalter“?
- b. Welche Eigenmittel stellt die Universität während der Förderung durch Kindness for Kids zur Verfügung (z.B. Infrastruktur wie Büroräume und Laborplätze, mögliche Beiträge zu den Personalkosten)?
- c. In welchem Umfang ist eine Anschlussfinanzierung nach Auslaufen der Förderung von Kindness for Kids sichergestellt (siehe Anhang 1)?
- d. Bitte legen Sie ein Unterstützungsschreiben der Universitätsleitung bei.

4. Inhaltliche Ausrichtung der Stiftungsprofessur

- a. Gibt es Vorstellungen zur grundsätzlichen, inhaltlichen Ausrichtung der Stiftungsprofessur?
- b. Warum wird ggf. diese inhaltliche Ausrichtung als besonders relevant und zukunftsweisend beurteilt?
- c. Welche in der Universität und/ oder Medizinischen Fakultät vorhandenen Beziehungen können hierfür ggf. genutzt werden?
- d. Wie wäre ggf. eine solche Ausrichtung in die deutsche/ europäische/ internationale Forschung zum Thema einzuordnen?

Antragsteller ist der Dekan der Medizinischen Fakultät. Im Fall einer Bewerbung, sollte der Dekan eine verbindliche **Absichtserklärung** zur Abgabe einer Bewerbung per Email einreichen. Die Bewerbung besteht aus einer Zusammenfassung des Konzeptes (eine Seite), dem gesamten Konzept (maximal 10 Seiten), dem CV des Antragsstellers und dem ausgefüllten Fragebogen (Anhang 2). Die Bewerbung ist auf Englisch zu verfassen. Die Seitenangaben basieren auf: Font Times New Roman, Schriftgröße 12, einfacher Zeilenabstand. **Bewerbungsfrist** ist der **28.02.2015**. Absichtserklärung und Bewerbung sind als pdf an folgende Kontaktperson zu schicken:

Kindness for Kids Ansprechpartnerin: Dr. Julia Barske
✉ j.barske@kindness-for-kids.de
☎ 089 21568580

Anhang 1: Beispiel für ein mögliches Anforderungsprofil

Kriterien für die Kandidatenauswahl

- a. Hochschulabschluss im Bereich der Gesundheitswissenschaften, Medizin, Sozialwissenschaften und/ oder Psychologie und/ oder einer anderen verwandten Fachrichtung.
- b. Erfahrung im Bereich wissenschaftliches Arbeiten: möglicher Nachweis beispielsweise durch Drittmittelinwerbung und Publikationen.
- c. Erfahrung im Bereich der Kinderheilkunde und seltener Erkrankungen.
- d. Erfahrung im Bereich der Versorgungsforschung: Nachweis durch Mitgliedschaften in entsprechenden Fachgruppen und Wissenschaftsgesellschaften, Publikationen mit direktem Bezug zur Versorgungsforschung. Ein Plus ist die Erfahrung in der Versorgungsforschung im Bereich der Kinderheilkunde und seltenen Erkrankungen.
- e. Der Kandidat ist habilitiert und seit Ende seines Erststudiums sind nicht mehr als 15 Jahre vergangen.
- f. Der Kandidat bewirbt sich mit einem Konzept zur inhaltlichen Arbeit der Stiftungsprofessur.

Ausstattung der Professur durch Kindness for Kids und die Universität

Es sollte auf jeden Fall eine W3 Professur mit folgender Ausstattung und Anforderung sein:

- a. Vorgesehen sind ein/e wissenschaftliche/r Mitarbeiter/in (z.B. Postdoktorand/in) und ein/e Assistent/in, welche durch Kindness for Kids finanziert werden.
- b. Die Professur ist freigestellt von jeglicher direkten Patientenversorgung.
- c. Räumlichkeiten werden von Universität/ Fakultät/ Klinikum gestellt und sind ausreichend und für einen Zeitraum von mindestens fünf Jahren garantiert (angemessene Räume, Ausstattung der Räume mit Computern und Software sowie IT-Anbindung, Mobiliar muss ebenfalls von Universität oder Fakultät gestellt werden).
- d. Nachhaltige Bereitstellung von Räumen und Infrastruktur sowie der Professorenstelle und einer Assistentenstelle nach Ablauf der Kindness for Kids Finanzierung.
- e. Angedachte Forschungsgelder werden jährlich zweckgebunden durch die Stiftung vergeben.
- f. Eine Vernetzung mit Fachgruppen, wissenschaftlichen Fachgesellschaften, Organisationen (Betroffenenverbände, Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung etc.) und eine aktive Einbringung mit zum Beispiel der Organisation von jährlichen Symposien sind wünschenswert.

Anhang 2: Fragebogen

Bitte beantworten Sie folgende Fragen

Ja Nein

		Ja	Nein
1	Gibt es an Ihrer Universität ein Kinderkrankenhaus?		
2	Gibt es an dem Kinderkrankenhaus ein SPZ?		
3	Gibt es an dem Kinderkrankenhaus eine Kinderchirurgie?		
4	Gibt es an dem Kinderkrankenhaus eine Kinderpsychiatrie?		
5	Gibt es an dem Kinderkrankenhaus eine Radiologie?		
6	Gibt es an der Universitätsklinik ein metabolisches Labor?		
7	Gibt es an der Universitätsklinik ein genetisches Labor?		
8	Gibt es an Ihrer Universität ein Zentrum für seltene Erkrankungen (NAMSE Kriterien für ein Typ A Zentrum)?		
9	Gibt es an Ihrer Universität ein Institut, Zentrum oder einen Lehrstuhl für Versorgungsforschung?		
10	Wird der Lehrstuhl an einer medizinischen Fakultät etabliert?		
11	Stimmt der Bewerber zu, dass zwei fachlich kompetente Vertreter der Stiftung Mitglieder der Berufungskommission sein werden und volle Stimmrechte haben?		
12	Stimmt der Bewerber zu, dass das Voraussetzungsprofil für den zu berufenden Kandidaten zusammen mit der Stiftung entworfen wird?		
13	Wird die Professur seitens der Universität verstetigt (W3 o.ä.)?		