

Bundesministerium für Gesundheit
Frau Dr. Jana Straßburger
Referatsleiterin, Referat 116
116@bmg.bund.de

Ausschließlich per E-Mail

**Betreff: Referentenentwurf für eine Verordnung zum Modellvorhaben
Genomsequenzierung nach § 64e Absatz 12 des Fünften Buches
Sozialgesetzbuch (SGB V)**

Geschäftszeichen: 116-45020-01
Berlin, 10.04.2024
Seite 1 von 2

Sehr geehrte Frau Dr. Straßburger,

wir beziehen uns auf Ihre E-Mail vom 13.03.2024 und danken Ihnen für die
Möglichkeit der Stellungnahme:

Die **Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. (GfH e.V.)** und das
Netzwerk „Erbliche Tumorerkrankungen“ (ET) der Deutschen Gesellschaft
für Humangenetik e.V. (GfH e.V.) unterstützen vollumfänglich die
Gemeinsame Stellungnahme zum Referentenentwurf des
Bundesministeriums für Gesundheit zur Verordnung zum Modellvorhaben zur
umfassenden Diagnostik und Therapiefindung mittels Genomsequenzierung
bei seltenen und bei onkologischen Erkrankungen (Verordnung zum
Modellvorhaben Genomsequenzierung – MVGenomV) durch die TMF –
Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische
Forschung e. V. und die gelisteten Netzwerke, Verbände und Einrichtungen,
verabschiedet vom Steuerungsgremium von genomDE am 08.04.2024 und an
Sie versendet am 10.04.2024.

Wir haben uns intensiv an allen Diskussionen und Ausarbeitungen im Bereich
der Seltenen Erkrankungen und der Onkologischen Erkrankungen beteiligt. Es
wurden konkrete Änderungsvorschläge mit Begründungen auf Grund unserer
Erfahrungen ausgearbeitet.

Wir hoffen, dass damit der Start des Modellvorhabens zur umfassenden
Diagnostik und Therapiefindung mittels Genomsequenzierung bei seltenen
und bei onkologischen Erkrankungen im Interesse unserer Patient*innen wie
aktuell geplant erfolgen kann.

Vorstand im Sinne des §26 BGB

Präsidentin
Prof. Dr. med. Evelin Schröck, Dresden
evelin.schroeck@ukdd.de
Tel.: 0351 458 16860

Vizepräsidenten
Prof. Dr. Christian Hübner, Jena
Prof. Dr. med. Markus Nöthen, Bonn

gfh-Geschäftsstelle
Anja Rössler
Lützenstraße 11
10711 Berlin
Tel. 0049 (0)30-77008663
organisation@gfhev.de

Vereinsregister Berlin
VR 40253

Finanzamt München f. Körperschaften
Steuernummer 143/212/60471

UID DE 245 88 70 21

Wir bitten Sie darüber hinaus zu prüfen, ob die Ausführungen zu § 7 mit Bezug auf Exomsequenzierungen und Panelsequenzierungen (Seite 23) und in der Anlage (zu § 2), II., Satz 2. e. zur „Zielregion falls Anreicherung von genomischen Regionen (Angabe der Zielregion und Kit/Hersteller der Anreicherungsmethode) (Seite 10) zur Folge haben, dass die morbiditätsbedingte Gesamtvergütung durch die Kassenärztliche Bundesvereinigung um die entsprechenden Leistungen wahrscheinlich im Grundbetrag „Genetisches Labor“ bereinigt werden muss. Dies hätte zur Folge, dass die humangenetische Regelversorgung um mehr als 50% eingeschränkt werden müsste. Damit könnte die bereits jetzt schon begrenzte medizinische Versorgung unserer Patient*innen auf dem Gebiet der Humangenetik nicht weiter gewährleistet werden.

Wir stehen für weitere Abstimmungen und Auskünfte sehr gern zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med Evelin Schröck

Präsidentin der GfH e.V.