

Stellungnahme der

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE
von Menschen mit Behinderung,
chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
(BAG SELBSTHILFE)**

zum Referentenentwurf einer

**Verordnung zum Modellvorhaben zur umfassenden
Diagnostik und Therapiefindung mittels
Genomsequenzierung bei seltenen und bei
onkologischen Erkrankungen
(Verordnung zum Modellvorhaben Genomsequenzie-
rung - MVGenomV)**

Als Dachverband von 121 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen und deren Angehörigen sowie von 13 Landesarbeitsgemeinschaften begrüßt die BAG SELBSTHILFE, dass die Verordnung die Grundlagen für die Durchführung des Modellvorhabens Diagnostik und Therapiefindung mittels Genomsequenzierung schaffen möchte. Sowohl im Bereich der Diagnostik als auch zur Klärung von Therapieoptionen bzw. -strategien ist die Genomsequenzierung für Be-

troffene inzwischen ganz grundlegend für den weiteren Behandlungsverlauf- teilweise sogar lebensentscheidend. Viele Menschen mit chronischen Erkrankungen, insbesondere solche mit seltenen Erkrankungen, durchlaufen Odysseen von manchmal Jahrzehnten, bevor ihnen überhaupt die richtige Diagnose gestellt wird. Vor diesem Hintergrund wird die Durchführung des Modellvorhabens aus der Sicht der Betroffenen sehr begrüßt, die von ihnen auch dringlich erwartet wird; die Schaffung von entsprechenden Grundlagen - etwa zur Datenverarbeitung - wird insoweit als wichtiger erster Schritt angesehen. Umso wichtiger ist es jedoch, dass die entsprechenden Regelungen auch dafür sorgen, dass das Modellvorhaben möglichst schnell und unkompliziert in die Umsetzung kommt. Hier sieht die BAG SELBSTHILFE noch erheblichen Nachbesserungsbedarf etwa bei der Ausgestaltung des Datenkranzes im Anhang der Rechtsverordnung, die in der derzeitigen Form die Umsetzung behindern dürfte. Die BAG SELBSTHILFE schließt sich insoweit den Ausführungen und Änderungsvorschlägen der Stellungnahme des TMF/ genomDE- Konsortiums an, auf deren Stellungnahme sie hiermit Bezug nimmt.

Düsseldorf/Berlin, 10. April 2024