

Arbeitsgemeinschaft der Zentren für Seltene Erkrankungen Deutschlands (AG ZSE)

Standorte: Aachen, Augsburg, Berlin, Bochum, Bonn, Cottbus, Dresden, Düsseldorf, Erlangen, Essen, Frankfurt, Freiburg, Gießen, Göttingen, Hamburg, Hannover, Heidelberg, Homburg, Jena, Kiel, Köln, Leipzig, Lübeck, Magdeburg, Mainz, Mannheim, Marburg, München (LMU und TU), Münster, Regensburg, Rostock, Tübingen, Ulm, Würzburg

An das
Bundesministerium für Gesundheit
Referat 116
z.Hd. Dr. Jana Straßburger

via email: 116@bmg.bund.de

AG ZSE
Vorstand
Prof. Dr. Helge Hebestreit (Sprecher)
Zentrum für Seltene Erkrankungen –
Referenzzentrum Nordbayern
Josef-Schneider-Str. 2
97080 Würzburg
Email: hebestreit@uni-wuerzburg.de

10. April 2024

Stellungnahme der Arbeitsgemeinschaft der Zentren für Seltene Erkrankungen

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)

Sehr verehrte Frau Dr. Straßburger,

in dem o.g. Referentenentwurf wird auf Seite 5 in §3 Abs. 3 die Beteiligung des Beirats durch die Plattformträger geregelt. Für die seltenen Erkrankungen ist hier nur die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik genannt. Da die Vertreter aus der Humangenetik aber weder Zugang zu allen erforderlichen Daten haben, noch diese erheben können, wird dringend gebeten, die Arbeitsgemeinschaft der Zentren für Seltene Erkrankungen AG ZSE an dieser Stelle explizit zu nennen. Die Zentren für Seltene Erkrankungen sind ja in §64e SGB V in Abs. 3 als Voraussetzung für eine Teilnahme am Modellvorhaben für Leistungserbringer explizit genannt.

Darüber hinaus unterstützt die AG ZSE die Stellungnahme von genom.de bzgl. des Datenkranzes zu seltenen Erkrankungen ausdrücklich.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. Helge Hebestreit
Direktor des ZESE Würzburg
Sprecher der AG ZSE



Dr. Holm Graessner
Geschäftsführer des ZSE Tübingen
Vorstandsmitglied AG ZSE