



GESELLSCHAFT FÜR PÄDIATRISCHE PNEUMOLOGIE e.V.

Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie e.V. - Geschäftsstelle
Robert-Koch-Platz 9, 10115 Berlin

Bundesministerium für Gesundheit
sowie
AWMF

per Email:
116@bmg.bund.de; stn@awmf.org

Präsident:

Prof. Dr. med. Philippe Stock
AKK Altonaer Kinderkrankenhaus,
Bleickenallee 38, 22763 Hamburg
Tel. 040 / 88908-202.

Email:

Philippe.Stock@kinderkrankenhaus.net

Tel. GPP Geschäftsstelle : 030-2936 4096

Email GPP: gpp@pneumologie.de

Berlin, 10. April 2024

Genomsequenzierung bei seltenen Erkrankungen - Stellungnahme durch AG PCD und AG seltene Lungenerkrankungen der GPP

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Gesellschaft für Pädiatrische Pneumologie hat den Referentenentwurf für eine Verordnung zum Modellvorhaben Genomsequenzierung nach § 64e Absatz 12 des Fünften Buches Sozialgesetz[1]buch (SGB V) erhalten und geprüft. Wir weisen mit Nachdruck darauf hin, dass die erforderlichen Ressourcen für die Aufklärung der Patienten zur umfassenden Diagnostik, das Einholen der minutiösen Einverständnisse, das Angeben (Codierung) und Eingeben der sehr umfangreichen klinischen Daten sowie die nach der erfolgten Gespräche mit den Patienten über die Ergebnisse, nicht abgebildet sind und sicher auch nicht durch die aktuell in der Versorgung vorgehaltenen Strukturen erbracht werden können.

Wir möchten ferner darauf hinweisen, dass für viele seltene Erkrankungen keine nationalen oder internationalen Kodierungen existieren und möchten anregen das zu berücksichtigen. Darüber hinaus möchten wir zum Ausdruck bringen, wie wichtig dieses Modellvorhaben zur möglichst schnellen und effizienten Diagnostik bei Kindern mit onkologischen und seltenen Erkrankungen ist, insbesondere wenn diese chronisch oder schwer erkrankt sind/intensivpflichtig sind.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. med. Matthias Griese
Leiter der AG seltene Lungenerkrankungen der GPP

PD Dr. med. Nicolaus Schwerk
Stellvertretender Präsident der GPP
Stellvertretender Leiter der AG seltene Lungenerkrankungen der GPP

Past Präsident: Prof. Dr. med. Matthias Kopp, Inselspital, Universitätsspital Bern, Universitätsklinik für Kinderheilkunde, Freiburgstrasse, CH-3010 Bern
Email: matthias.kopp@insel.ch

Stellvertr. Präsident: Dr. med. Nicolaus Schwerk, Medizinische Hochschule Hannover, Klinik für Pädiatrische Pneumologie, Allergologie und Neonatologie, Carl-Neuberg-Straße 1, 30625 Hannover, Tel. 0511/532-9137, Email: schwerk.nicolaus@mh-hannover.de

Schriftführerin: Prof. Dr. med. Folke Brinkmann, Universitätsklinikum Schleswig-Holstein Campus Lübeck, Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, Ratzeburger Allee 160, 23538 Lübeck, Email: folke.brinkmann@uksh.de

Schatzmeisterin: Prof. Dr. med. Mirjam Stahl, Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Pädiatrie m. S. Pneumologie, Immunologie und Intensivmedizin, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin, Email: mirjam.stahl@charite.de

Bankverbindung: Evangelische Bank Kassel, IBAN DE29 5206 0410 0005 0076 90, BIC GENO DEF 1EK1