



Deutsche Gesellschaft  
für Kinder- und Jugendpsychiatrie,  
Psychosomatik und Psychotherapie e.V.

DGKJP - Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie,  
Psychosomatik und Psychotherapie e.V.  
Geschäftsstelle • Reinhardtstraße 27 B • 10117 Berlin

Bundesministerium für Gesundheit

Per E-Mail: [116@bmg.bund.de](mailto:116@bmg.bund.de)

CC: [stn@awmf.org](mailto:stn@awmf.org)

Berlin, 10.04.2024

**Stellungnahme der DGKJP zum  
Referentenentwurf für eine Verordnung zum Modellvorhaben  
Genomsequenzierung nach § 64ee Absatz 12 des Fünften  
Buches Sozialgesetzbuch (SGB V)**

*Geschäftszeichen: 116-45020-01*

Sehr geehrte Frau Dr. Straßburger,

die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie e.V. begrüßt den Start des Modellvorhabens zur umfassenden Diagnostik mittels Genomsequenzierung bei seltenen Erkrankungen. Dies bietet eine wesentliche Basis für eine zukünftige individualisiertere Intervention auch bei psychischen und Entwicklungsstörungen im Kindes- und Jugendalter.

Mit der Möglichkeit, genetische Diagnostik im stationären Kontext zu veranlassen, wird für Patientinnen und Patienten im Fachgebiet der Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie eine relevante Hürde hinsichtlich des Zugangs zu genetischen Untersuchungen abgebaut. Davon werden insbesondere schwer erkrankte Kinder und Jugendliche stark profitieren.

Allerdings stellen gewisse strukturelle Bedingungen des Modellvorhabens eine erneute Hürde für Patientinnen und Patienten der Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie dar. Der Einschluss in das Modellvorhaben soll über ein spezialisiertes Zentrum für Seltene Erkrankungen erfolgen. Die interdisziplinäre Zusammenarbeit dieser spezialisierten Zentren mit Kolleginnen und Kollegen aus der Kinder- und Jugendpsychiatrie, -psychosomatik und -psychotherapie steht noch am Anfang und bedarf einer beiderseitigen Intensivierung. Derzeit ist zu befürchten, dass die Notwendigkeit der genetischen Diagnostik bei Kindern und

*Präsident*

**Prof. Dr. med. Marcel Romanos**  
Direktor der Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie  
Universitätsklinikum Würzburg

*Stellvertretender Präsident und Kongresspräsident*

**Prof. Dr. med. Michael Kölch**  
Direktor der Klinik für Psychiatrie, Neurologie, Psychosomatik und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter  
Universitätsmedizin Rostock

*Stellvertretender Präsident und Schatzmeister*

**Prof. Dr. med. Tobias Renner**  
Direktor der Abteilung Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie im Kindes- und Jugendalter  
Universitätsklinikum Tübingen

*Schriftführerin*

**Prof. Dr. med. Dipl.-Theol. Christine M. Freitag**  
Direktorin der Klinik für Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters  
Universitätsklinikum Frankfurt

*Beisitzerin*

**Prof. Dr. med. Renate Schepker**  
Beisitzerin, Schwerpunkt fachpolitische Geschäftsführung  
ZfP Südwürttemberg, Ravensburg  
[Renate.schepker@zfp-zentrum.de](mailto:Renate.schepker@zfp-zentrum.de)

*Beisitzerin*

**Prof. Dr. Tanja Legenbauer**  
Beisitzerin, Leiterin Forschung und Testdiagnostik an der Kinder- und Jugendpsychiatrie  
LWL-Universitätsklinik Hamm der Ruhr-Universität Bochum

*Beisitzerin*

**Prof. Dr. med. Luise Poustka**  
Beisitzerin, Direktorin der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie,  
Universitätsklinikum Heidelberg

*Ehrenpräsidenten*

**Prof. em. Dr. med. Dr. phil. Helmut Renschmidt**  
Marburg

**Prof. em. Dr. med. Dr. rer. nat. Martin H. Schmidt**  
Mannheim

*Kooptierte Mitglieder*

**Dr. med. Marianne Klein**  
Vorsitzende der BAG KJPP

**Dr. med. Gundolf Berg**  
Vorsitzender des BKJPP

*Geschäftsstelle*

**Dr. Mareike Alscher, Dipl.-Soz.**  
**Laura Ceresna-Chaturvedi, M.Sc**  
**Antje Rößler, Dipl. Betriebswirtin (BA)**  
Reinhardtstraße 27 B  
10117 Berlin  
☎ 030 / 28 09 43 86, 📠 030 / 27 58 15 38  
E-mail: [geschaeftsstelle@dgkjp.de](mailto:geschaeftsstelle@dgkjp.de)  
Internet: <http://www.dgkjp.de>

VR 27791 B Amtsgericht Berlin Charlottenburg

Jugendlichen mit psychischen Störungen durch die Zentren für Seltene Erkrankungen nicht in ausreichendem Maße gesehen und unterstützt wird.

Wir begrüßen die einheitliche Phänotypisierung der Patientinnen und Patienten auf Grundlage der Human Phenotype Ontology (HPO). Im Vergleich zu seltenen Krankheitsbildern somatischer Fachdisziplinen ist die HPO in Bezug auf die Beschreibung von psychischen Störungen, Entwicklungs- und Teilleistungsstörungen sowie den damit assoziierten Symptomen bisher nicht ausreichend ausgearbeitet. Eine zukünftige Anreicherung der HPO mit den entsprechenden Diagnosekategorien sowie weiteren Spezifika der dimensionalen Ausprägung der entsprechenden Symptome wäre wünschenswert.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Marcel Romanos  
Präsident DGKJP