

Berlin, 28.06.2024

**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 ...,

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 individualisierte 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

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 Remschmidt
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 Alischer, 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: geschaefsstelle@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

