

# genomDE plus Modellvorhaben

**In Deutschland wird eine bundesweite Plattform zwecks Genomsequenzierung und Nutzung genetischer Daten aufgebaut. Das Projekt, genannt genomDE, wird vom Bundesgesundheitsministerium (BMG) für mindestens drei Jahre gefördert. Ab 2023 sollen Krankenkassen »Modellvorhaben« bezahlen, an denen Patient\*innen mit Krebs oder seltenen erblichen Erkrankungen teilnehmen können.**

Koordiniert wird genomDE von der TMF. Das Kürzel steht für den Verein »Technologie- und Methodenplattform für die vernetzte medizinische Forschung«. Anfang Dezember, zwei Monate nach dem offiziellen Start von genomDE, fand in Berlin ein Auftakt-Workshop des Forschungskonsortiums statt. Bei dieser Gelegenheit erklärte TMF-Geschäftsführer Sebastian C. Semler, im Rahmen von genomDE würden die »14 wichtigsten bundesweiten Initiativen zur Datennutzung und Sequenzierung in der Medizin« kooperieren, darunter Genetik- und Pathologie-Institute mehrerer Universitätskliniken, das Deutsche Krebsforschungszentrum, das Fraunhofer-Institut für Angewandte Informationstechnik sowie mehrere Verbände, die Interessen von Patient\*innen vertreten.

»Primäres Ziel« von genomDE sei es, zur Verbesserung von Diagnose, Behandlung und Prävention von Erkrankungen beizutragen. »Durch eine zeitnahe Verfügbarmachung der dabei entstehenden, insbesondere genetischen Daten«, schreibt die TMF, »soll genomDE auch die nationale und internationale medizinische Forschung stärken.«

Wobei die Daten grenzüberschreitend verfügbar gemacht werden sollen. Denn die Förderziele des BMG sehen ausdrücklich vor, genomDE mit der 1+Million-Genome-Initiative der Europäischen Union (→ BIOSKOP Nr. 91) zu verknüpfen. Ziel dieses EU-Projekts sei es, »länderübergreifend einen sichereren und geregelten Zugang zu mindestens einer Million kompletter Genomsequenzen und weiterer Gesundheitsdaten zu ermöglichen«, hatte das Bundesforschungsministerium (BMBF) Anfang 2020 angekündigt. Im Rahmen der digitalen europäischen Vernetzung sei geplant, dass »die Daten aus regionalen, nationalen und themenspezifischen internationalen Projekten systematisch zusammengeführt werden.«

Angesichts solcher Perspektiven sollten Proband\*innen, die ihre genetischen Proben und gesundheitlichen Daten im Rahmen von genomDE

zur Verfügung stellen, genau hinschauen, bevor sie eine Einwilligungserklärung zur »Spende« von Biomaterialien unterschreiben; zu fragen wäre zum Beispiel: Welche Forschungsprojekte und Verwertungszwecke sind im einzelnen geplant, welche Wissenschaftler\*innen genau beteiligt?

## »Sensible persönliche Daten«

Das BMG erklärt auf seiner Internetseite zur »Nationalen Strategie für Genommedizin« ausdrücklich, Genomdaten seien »sensible persönliche Daten des Menschen, die u. U. sogar Aussagen über nahe Angehörige treffen können«. Das BMG stellt auch klar, dass genetische Daten »nicht ohne das Wissen und die Zustimmung« der Patient\*innen erhoben oder genutzt werden dürfen. Darauf zu achten, ist sicherlich auch eine Aufgabe für Patient\*innenverbände, die, wie die TMF schreibt, »in das Projekt eingebunden« sind.

Derzeit ist die klinische Anwendung der Genomsequenzierung »auf seltene erbliche Erkrankungen und Krebs beschränkt«. Dabei werde es aber nicht bleiben, die TMF visioniert: »Prinzipiell scheint die Genommedizin jedoch für eine Vielzahl von Erkrankungen denkbar und verspricht einen wesentlichen Beitrag zur Schaffung eines modernen Gesundheitssystems in Deutschland und weltweit.«

Das von Karl Lauterbach (SPD) geführte BMG strebt perspektivisch an, die Genomsequenzierung von Patient\*innen in die Regelversorgung einzuführen (→ *Randbemerkung*). Erste Modellvorhaben, die von gesetzlichen Krankenkassen bezahlt werden, sollen ab Januar 2023 starten. Rechtliche Grundlage ist der Paragraph 64e im SGB V. Die Regelung, geschaffen im Juli 2021 von Lauterbachs Amtsvorgänger Jens Spahn (CDU) im Rahmen des umstrittenen Gesetzes »zur Weiterentwicklung der Gesundheitsversorgung«, ermöglicht Modellvorhaben »zur umfassenden Diagnostik und Therapiefindung mittels Genomsequenzierung« – und zwar bei Patient\*innen mit Krebs oder seltenen Erkrankungen, die als genetisch bedingt gelten.

Die Modellvorhaben werden jeweils »mindestens fünf Jahre« laufen. Teilnehmen dürfen Krankenhäuser, die ein Zentrum für seltene oder onkologische Erkrankungen betreiben und Patient\*innen sicherlich gezielt auf die Projekte ansprechen werden. Außerdem dabei: Krebszentren, die in Netzwerken organisiert sind, zum Beispiel das Deutsche Netzwerk für Personalisierte Medizin, das Nationale Netzwerk Genomische Medizin Lungenkrebs, das Deutsche Konsortium Familiärer Brust- und Eierstockkrebs, das Deutsche Konsortium für Translationale Krebsforschung und das Nationale Centrum für Tumorerkrankungen.

Klaus-Peter Görlitzer 

## »In die Regelversorgung einführen«

Auf der Homepage [www.bundesgesundheitsministerium.de](http://www.bundesgesundheitsministerium.de) steht auch ein Kapitel namens »Nationale Strategie für Genommedizin«. Welche Perspektive das von Karl Lauterbach geführte Ministerium antreibt, skizziert es wie folgt: »Ziel der Strategie genomDE ist es, die Genomsequenzierung von Patientinnen und Patienten in die Regelversorgung einzuführen, um damit genetisch gesicherte Diagnosen zu etablieren und auf die Patientinnen und Patienten zugeschnittene Präventionsmaßnahmen und Therapien zu ermöglichen.«