Anfrage zur Unterstützung bei der Patient:innenbefragung zum Modellvorhaben Genomsequenzierung (§ 64e SGB V) im Rahmen der offiziellen Evaluation

Liebe Kolleginnen und Kollegen,

im Rahmen des bundesweiten Modellvorhabens Genomsequenzierung läuft derzeit die offizielle, gesetzlich vorgeschriebene Evaluation. Als fachkundige Kolleg:innen und aufgrund unserer geografischen Lage wurden wir als unabhängiges Team der Humangenetik Innsbruck vom GKV-Spitzenverband beauftragt, die Evaluation gemeinsam mit dem Hamburg Center for Health Economics durchzuführen. Die **Perspektive der Betroffenen** ist für uns von zentralem Interesse: Sie liefert das entscheidende Fundament, um die Genommedizin erfolgreich in die Regelversorgung zu überführen. Daher bitten wir Sie – und insbesondere Ihre im **Konsent-Prozess beteiligten Mitarbeiter:innen** – herzlich um **Unterstützung die Patient:innen für diese Online-Befragung zu rekrutieren.**

Wer kann an der Online Patient:innen Befragung im Rahmen des Modellvorhabens teilnehmen?

- Patient:innen ab 18 Jahren sowie Eltern/ Sorgeberechtigte von minderjährigen Patient:innen, Jugendliche unter 18 können die Befragung gemeinsam mit den Eltern ausfüllen
- Auch Personen, die nach der Aufklärung eine Genomsequenzierung ablehnen, sind explizit eingeladen, ihre Gründe in einer verkürzten Befragung zu teilen

Ihre Aufgaben im Aufklärungsgespräch (Dauer: 1-2 Minuten):

- **Handreichung übergeben:** Bitte händigen Sie allen Patient:innen bzw. deren Sorgeberechtigten im Rahmen des Aufklärungsgesprächs die beigefügten Handreichungen aus. Es gibt eine separate Handreichung für **SE/HT Patient:innen (in bau gestaltet)** und **OE Patient:innen (in rot gestaltet)**.
- **Zur Teilnahme motivieren:** Weisen Sie darauf hin, dass die Befragung eine wertvolle Chance bietet, eigene Erfahrungen aktiv in das Projekt einzubringen. Die Ergebnisse bilden die direkte Basis für die Überführung der Genommedizin in die deutsche Regelversorgung - und sichern damit die zukünftige Versorgung aller Menschen mit seltenen oder onkologischen Erkrankungen.
- **Unterstützung bei der Eingabe:** Die Teilnehmenden scannen den QR-Code mit ihrem Smartphone, um zum Anmeldeportal zu gelangen. Dort tragen sie ihre E-Mail-Adresse und Krankenversichertennummer (KVNR) ein. Der Befragungslink wird daraufhin sofort an Ihr E-Mail Postfach zugestellt. Bitte unterstützen Sie die Patient:innen, falls hierbei Schwierigkeiten auftreten.
- **Wartezeit nutzen:** Die erste Befragung sollte idealerweise direkt im Anschluss an die Aufklärung stattfinden. Nach der Registrierung können die Teilnehmenden den Link im eigenen E-Mail Postfach öffnen und die Befragung sofort starten (z. B. während der Wartezeit auf die Blutabnahme) oder flexibel zu Hause ausfüllen.

Zur Vervielfältigung der beiden Handreichungen erhalten Sie auch ein PDF via E-Mail. Sollten Sie das PDF noch einmal benötigen oder weitere gedruckte Handreichungen wünschen schicken wir Ihnen diese gerne zu – bitte senden Sie hierfür eine kurze E-Mail an modellvorhaben@i-med.ac.at . Bitte verwenden Sie die OR-Codes nur für die Befragung der Patient:innen und nicht als Testlink, da dies die Ergebnisse verzerren würde.

Der Erfolg der Evaluation hängt maßgeblich von **Ihrer Unterstützung als Schnittstelle zu den Patient:innen** ab. Gerne stehen wir bei Fragen zur Verfügung. Vielen Dank für Ihren Beitrag zum Gelingen der Begleitforschung!

Mit freundlichen Grüßen des Evaluationsteams der Humangenetik Innsbruck,

Prof. DDr. med. Johannes Zschocke, Dr. Gunda Schwaninger, Dr. med. Martina Messner, Kathrin Taxer, MSc MSc

Evaluationsteam - Institut für Humangenetik - Medizinische Universität Innsbruck
modellvorhaben@i-med.ac.at
modellvorhaben-genomsequenzierung.de