

## Pressekonferenz: Erhalt der Fruchtbarkeit bei jungen Krebspatienten – jetzt gesetzlich anerkannt!

Mit dem Terminservice- und Versorgungsgesetz (TSVG), das voraussichtlich Mitte Mai 2019 in Kraft tritt, fallen die Kosten für fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen für junge Patientinnen und Patienten mit Krebs in die Leistungspflicht der gesetzlichen Krankenkassen. Die Regelung geht auf eine Initiative der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. und der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (DSfjEmK) zurück. Bevor die Kosten für die Kryokonservierung in der täglichen Praxis von den Kassen übernommen werden, muss der Gemeinsame Bundesausschuss allerdings noch eine Richtlinie erlassen.

80 Prozent der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Krebs können heute geheilt werden. Trotz dieser guten Chancen können viele junge Patientinnen und Patienten kein normales Leben führen. Denn sowohl die Krebserkrankung selbst als auch ihre Behandlung wie Chemo- oder Strahlentherapie können zu Langzeitfolgen führen, u. a. zum Verlust der Fruchtbarkeit. Zwar ist es möglich, durch Maßnahmen wie der Kryokonservierung von Ei- und Samenzellen sowie von Keimzellgewebe die Chance auf eigene Kinder zu erhalten. Bisher mussten die jungen Patientinnen und Patienten (oder ihre Angehörigen) jedoch selbst für die Finanzierung aufkommen. Dabei waren viele der Betroffenen nicht in der Lage, die notwendigen Mittel von bis zu 4.300 Euro aufzubringen.

„Vielen jungen Krebspatientinnen und -patienten wurde damit die Chance auf eigene Kinder genommen, weil ihnen oder ihren Familien schlicht das Geld dafür fehlte“, erklärt Prof. Dr. med. Diana Lüftner, Vorstand der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, Mitglied im Vorstand der DGHO und Oberärztin an der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Hämatologie und Onkologie an der Charité Universitätsmedizin Berlin. „Mit dem Inkrafttreten des Terminservice- und Versorgungsgesetzes wird diese Ungerechtigkeit nun endlich beseitigt.“ Denn mit dem TSVG wird eine wesentliche Änderung im Sozialgesetzbuch V beschlossen, wonach die Kosten für die Kryokonservierung von Ei- und Samenzellen sowie Keimzellgewebe von den gesetzlichen Krankenkassen übernommen werden, wenn sich Patientinnen oder Patienten einer keimzellschädigenden Therapie unterziehen müssen.

### **Ergebnis jahrelanger Arbeit**

Die DGHO und die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs haben das Thema über Jahre hinweg beharrlich auf die gesundheitspolitische, mediale und öffentliche Agenda gebracht. Ein wichtiger Schritt war die gemeinsame Publikation des 11. Bandes der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe der DGHO [„Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder“](#) (2017).

Neben Expertinnen und Experten der DGHO und der Stiftung waren es vor allem die Gespräche zahlreicher Betroffener mit Abgeordneten des Deutschen Bundestags und ihre Interviews in Presse, Rundfunk und Fernsehen, die den Boden für die Gesetzesänderung bereitet haben. „Sogar der Bundesminister für Gesundheit Jens Spahn hatte mehr als nur ein offenes Ohr für unser existenzielles Anliegen“, erklärt Claudia (32), eine in der Stiftung engagierte junge Patientin mit Darmkrebs. Die für ihr Engagement mit dem „Ehrenfelix“ Ausgezeichnete sprach Spahn im Mai 2018 im Rahmen ihrer Dankesrede direkt auf die notwendige Gesetzesänderung an. „Es ist gut, dass dieser Teil des Gesetzes von den meisten Fraktionen im Bundestag unterstützt wurde“, betont

Sebastian (28), der vor vier Jahren an einem Hodgkin-Lymphom erkrankt war und vor der Behandlung Samenzellen einfrieren ließ. Veronika (35) ergänzt: „Durch die bisherige Gesetzeslage wurden wir diskriminiert und zusätzlich zu unserer Krebserkrankung mit dem Stigma der unfreiwilligen Kinderlosigkeit behaftet. Ich bin wahnsinnig froh, dass junge Krebspatientinnen und -patienten damit eine Erleichterung, Wertschätzung und Gerechtigkeit erfahren.“ Sie hatte sich im vergangenen Jahr Eizellen entnehmen und dann einfrieren lassen – auf eigene Kosten. Claudia, Veronika und Sebastian sind drei von insgesamt über 750 jungen Betroffenen, die sich in der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs engagieren.

„Auch die konstruktive, kontinuierliche Arbeit der Mitglieder des FertiPROTEKT Netzwerk e. V. hat durch die Verbesserung fertilitätsprotektiver Maßnahmen und deren Publikationen maßgeblich zur Grundlage für den Gesetzentwurf beigetragen“, betont Prof. Dr. med. Ariane Germeyer, Vorstandsvorsitzende des FertiPROTEKT Netzwerk e.V. und leitende Oberärztin in der Abteilung Gynäkologische Endokrinologie und Fertilitätsstörungen des Universitätsklinikums Heidelberg. Aufbauend auf diesen Publikationen konnte 7/2017 die erste DGGG S2k-Leitlinie zum Fertilitätserhalt [AWMF-Nr. 015/08] erstellt werden.

### **Wer profitiert von der neuen Regelung?**

Der neugefasste §27a Abs. 4 SGB V ermöglicht die Fruchtbarkeitserhaltung für Mädchen und Frauen bis zum vollendeten 40. Lebensjahr und für Jungen und Männer bis zum vollendeten 50. Lebensjahr. Eine Altersgrenze nach unten sieht das Gesetz nicht vor. Damit sind grundsätzlich etwa 11.000 Mädchen und Frauen sowie 22.000 Jungen und Männer eingeschlossen, die in Deutschland jährlich nach Zahlen des Zentrums für Krebsregisterdaten an Krebs erkranken. Jedoch müssen glücklicherweise nicht alle von ihnen eine keimzellschädigende Therapie erhalten.

Die Fruchtbarkeit kann bei Jugendlichen nach der Pubertät mit den gleichen Methoden wie bei den Erwachsenen erhalten werden. „Es ist gut, dass der Gesetzgeber die Kinder in die Regelung eingeschlossen hat. Das Gesetz wird nicht geändert werden müssen, wenn die Methoden zur Fruchtbarkeitserhaltung auch bei den kleinen Kindern in den nächsten Jahren medizinisch voll etabliert sein werden“, ergänzt Germeyer.

Mit Blick auf die praktische Umsetzung durch die Krankenkassen macht Prof. Dr. med. Mathias Freund, Vorsitzender des Kuratoriums der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und Mitglied im Beirat der DGHO, auf die noch anstehenden Herausforderungen aufmerksam: „Wir sind sehr stolz auf das, was wir gemeinsam mit der DGHO und vor allem mit den engagierten Betroffenen erreicht haben. Dennoch liegt nach Inkrafttreten des Gesetzes Mitte Mai noch Arbeit vor uns. Die Richtlinien zur Durchführung der Gesetzesregelung müssen vom Gemeinsamen Bundesausschuss erarbeitet und festgeschrieben werden.“

### **Organisation muss vereinfacht werden**

Germeyer betont, dass nicht nur Krebspatientinnen und -patienten profitieren: „Die neue gesetzliche Regelung im SGB V wird auch Betroffene entlasten, die sich im Rahmen der Behandlung von Autoimmunerkrankungen, Sichelzellerkrankungen oder Thalassämie einer keimzellschädigenden Therapie unterziehen müssen.“

### **Über die DGHO**

Die DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. besteht seit über 80 Jahren und hat heute mehr als 3.400 Mitglieder, die in der Erforschung und Behandlung hämatologischer und onkologischer Erkrankungen tätig sind. Mit ihrem Engagement in der Aus-, Fort- und Weiterbildung, mit der Erstellung der Onkopedia-Leitlinien, mit der Wissensdatenbank, mit der Durchführung von Fachtagungen und Fortbildungsseminaren sowie mit ihrem gesundheitspolitischen Engagement fördert die Fachgesellschaft die hochwertige

Versorgung von Patientinnen und Patienten im Fachgebiet. In mehr als 30 Themenzentrierten Arbeitskreisen engagieren sich die Mitglieder für die Weiterentwicklung der Hämatologie und der Medizinischen Onkologie. Zentrale Veranstaltung für den wissenschaftlichen Austausch ist die Jahrestagung mit über 5.000 Teilnehmern, gemeinsam veranstaltet mit der Österreichischen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (OeGHO), der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Onkologie (SGMO) und der Schweizerischen Gesellschaft für Hämatologie (SGH+SSH).

### **Über die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs**

Jährlich erkranken 15.000 junge Frauen und Männer im Alter von 18 bis 39 Jahren neu an Krebs. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist Ansprechpartnerin für Patienten, Angehörige, Wissenschaftler, Unterstützer und die Öffentlichkeit. Die Stiftungsprojekte werden in enger Kooperation mit den jungen Patientinnen und Patienten, Fachärztinnen und -ärzten sowie anderen Expertinnen und Experten entwickelt und bieten direkte und kompetente Unterstützung für die Betroffenen in ihrem Alltag mit der schweren Erkrankung. Dabei arbeitet die Stiftung inzwischen mit über 750 jungen Betroffenen zusammen. Die Stiftung ist im Juli 2014 von der DGHO e. V. gegründet worden. Ihre Arbeit ist als gemeinnützig anerkannt und wird ausschließlich durch Spenden finanziert.

Spendenkonto der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs:  
Postbank, IBAN: DE57 1001 0010 0834 2261 04, BIC: PBNKDEFF

### **Über den FertiPROTEKT Netzwerk e.V.**

Der FertiPROTEKT Netzwerk e.V. ist eine interdisziplinäre Vereinigung von Kollegen/innen aus Deutschland, der Schweiz und Österreich, die sich zum Ziel gesetzt hat, eine flächendeckende, zeitnahe, möglichst einheitliche Versorgung von Frauen und Kindern, die keimzellschädigende Therapien erhalten werden, zu gewährleisten. Grundsatz des Vereins ist es, die unvoreingenommene, ergebnisoffene flächendeckende Beratung bzgl. Möglichkeiten der Fertilitätsprotektion und der vorhandenen Therapieoptionen zu gewährleisten und – falls gewünscht – die erforderlichen Maßnahmen vorzuhalten bzw. mit einem entsprechenden Zentrum zu kooperieren. Der FertiPROTEKT Netzwerk e.V. wurde 2006 – anfangs als Netzwerk – ins Leben gerufen und ist seit 2015 ein eingetragener Verein mit derzeit 128 eingetragenen Mitgliedszentren. Seit 2018 besteht neben der Datenerfassung des Netzwerkes zur Qualitätssicherung eine Kooperation mit dem Deutschen IVF-Register e.V. (D.I.R) zur flächendeckenden Datenerfassung ovarieller Stimulationen. Die kontinuierliche Arbeit der interdisziplinären Vereinigung hat zu einer verbesserten Wahrnehmung der Notwendigkeit der Fertilitätsprotektion zum Erhalt der Lebensqualität betroffener Frauen maßgeblich beigetragen. Neben zahlreichen Publikationen hat der FertiPROTEKT Netzwerk e.V. an der Erstellung der S2K-Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fach-gesellschaften e.V. (AWMF) zur Fertilitätsprotektion mitgewirkt. Der FertiPROTEKT Netzwerk e.V. ist eine kooperierende Gesellschaft der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) sowie Mitglied des Dachverbandes Reproduktionsmedizin (DVR). [www.fertiprotekt.de](http://www.fertiprotekt.de)

Pressemappe als ZIP-Datei zum Downloaden:

[Digitale Pressemappe Fertilität.zip](#)

Pressemitteilung als PDF-Datei zum Downloaden:

[PM\\_DGHO\\_DSfjEK\\_Inkrafttreten\\_TSVG\\_190509.pdf](#)