



PRESSEMITTEILUNG

Jungen krebskranken Menschen die Chance auf eigene Kinder erhalten

Berlin, 30. November 2017 – Krebskranke Kinder sowie junge Krebspatientinnen und -patienten zwischen 18 bis 39 Jahren können in etwa 80 Prozent der Fälle geheilt werden. Das ist ein großer Fortschritt. Die dafür notwendige Chemo- oder Strahlentherapie kann jedoch die Fruchtbarkeit schädigen und zu Kinderlosigkeit führen. Gleichzeitig gibt es medizinisch gut etablierte Maßnahmen zum Fruchtbarkeitserhalt. Die Kosten werden von den Gesetzlichen Krankenkassen aber nicht übernommen. Auf dieses Problem und eine notwendige Gesetzesänderung machten die DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. und die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs mit der Vorstellung des 11. Bandes der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe der DGHO im Rahmen einer gemeinsamen Pressekonferenz aufmerksam.

Die 25-jährige Lysanna erkrankte vor zwei Jahren an Morbus Hodgkin. In neun von zehn Fällen kann diese Krebserkrankung des Lymphsystems heute geheilt werden. Die intensive Chemo- und/oder Strahlentherapie kann jedoch das Keimgewebe (Eierstöcke/Hoden) und die Keimzellen (Eizellen, Spermien) schädigen, so dass die Fruchtbarkeit verloren geht.

Medizinischer Standard, der nicht bezahlt wird

Prof. Dr. med. Carsten Bokemeyer, Geschäftsführender Vorsitzender der DGHO, weist auf die Bedeutung von fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen bei der Behandlung von jungen Erwachsenen mit Krebs hin. „Wir verfügen heute über sehr gut etablierte Methoden zum Fruchtbarkeitserhalt beispielsweise durch die Entnahme und das Einfrieren von Spermien bei Patienten und von Eizellen bei Patientinnen. Die entsprechenden Maßnahmen müssen aber unbedingt vor Beginn der Therapie durchgeführt werden. Eine solche Vorsorge würde vielen geheilten Krebspatientinnen und -patienten später eigene Kinder ermöglichen.“ Ein großes Problem sei laut Bokemeyer allerdings, dass die Gesetzlichen Krankenkassen die anfallenden Kosten für fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen bei Patientinnen und Patienten mit Krebs nicht übernehmen.

Das hat auch Lysanna erlebt. Sie und ihr Mann wünschen sich gemeinsame Kinder. Daher hat sich die junge Berlinerin vor der Krebsbehandlung befruchtete und unbefruchtete Eizellen entnehmen und einfrieren lassen: „Die Vorbehandlung und Entnahme kostete 3.500 Euro. Mein Mann und ich hatten das Geld aber nicht. Und die Krankenkasse lehnte die Kostenübernahme mit der Begründung ab, dass ich noch keine 25 Jahre alt und damals noch nicht verheiratet war. So ist meine Mutter – ich habe übrigens noch drei Geschwister – finanziell eingesprungen. Jetzt kommen noch 167 Euro pro Halbjahr für die Lagerung hinzu.“

Tobias aus Mertingen erkrankte vor 14 Jahren an Hodenkrebs. Er hatte sich vor Beginn der Chemotherapie Spermien entnehmen und einfrieren lassen, was bei Männern relativ unkompliziert ist. Das Problem der Kosten stellt sich aber auch hier. Heute ist der 38-Jährige sehr froh über seine damalige Entscheidung. Gemeinsam mit seiner Frau freut er sich auf den eigenen Nachwuchs im kommenden Frühjahr.

Kosten für junge Menschen oft unerschwinglich

„In unserem Land finanzieren die Solidarsysteme notwendige medizinische Therapien für alle Bürgerinnen und Bürger ohne Ansehen der sozialen Situation. Aber die Folgen der Krebsbehandlung für einen Kernbereich des Lebens werden leider ausgeblendet: Der Wunsch nach einer Familie mit eigenen Kindern. Das ist bestürzend“, erklärt Prof. Dr. med. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs.

Eine Finanzierung der Entnahme und Konservierung von Eizellen, Spermien oder Hodengewebe sieht das Sozialgesetzbuch V (SGB V) als zentrales Regelwerk für die Gesetzlichen Krankenkassen nicht vor. Viele Betroffene können sich die notwendigen 3.500 bis 4.300 Euro für die Entnahme und das Einfrieren von Eizellen bei der Frau bzw. ca. 500 Euro für die Entnahme und das Einfrieren von Spermien beim Mann nicht leisten. Dazu kommen jährliche Kosten von rund 300 Euro für die Lagerung im Stickstofftank. Diese zusätzliche Belastung unmittelbar nach der Diagnose Krebs ist unwürdig.

Beratung bei Diagnosestellung muss Standard werden

Prof. Dr. rer. nat. Ralf Dittrich ist Leiter des IVF- und Endokrinologischen Labors der Universitäts-Frauenklinik Erlangen und Koordinator der Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) zur Fruchtbarkeitserhaltung bei Krebs. Er weist auf ein weiteres schwerwiegendes Problem hin: „Es werden immer noch nicht alle Krebspatientinnen und -patienten vor Behandlungsbeginn über fruchtbarkeitserhaltende Möglichkeiten aufgeklärt.“ Dittrich plädiert für eine frühzeitige, intensive interdisziplinäre Kommunikation der beteiligten Ärzte, von Onkologen, Strahlentherapeuten und Reproduktionsmedizinern.

Auch Kathrin, die 2009 im Alter von 31 Jahren an einem Hodgkin-Lymphom erkrankt war, ist wichtig: „Die Beratung zu fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen muss unbedingt zur Behandlung dazugehören.“ Die Thüringerin hatte vor Beginn der Chemotherapie auf eigene Kosten einen Teil ihres rechten Eierstocks operativ entnehmen und einfrieren lassen, um sich – nach späterer Reimplantation – die Möglichkeit auf eigene Kinder zu erhalten. Dabei habe sie die Krebstherapie als Segen und Fluch zugleich erlebt: „Das eine

heilt, das andere kann zerstören. Dann sind die Möglichkeiten zum Fruchtbarkeitserhalt ein Hoffnungsschimmer, den die Krankenkassen durch Ablehnung der Kostenübernahme nicht zerstören sollten.“

Krebs und Kinderwunsch darf kein Tabu sein

Der Kinderwunsch ist bei Krebspatientinnen und -patienten nicht weniger stark ausgeprägt als bei gesunden Gleichaltrigen. Das macht Prof. Dr. med. Anja Borgmann-Staudt deutlich. Sie ist Fachärztin in der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin. „Neun von zehn ehemaligen Patientinnen und Patienten wünschen sich ein eigenes Kind. Die Betroffenen verbinden mit der Elternschaft ein Gefühl von Normalität, Dankbarkeit und Glück. Junge Männer brauchen eine einfühlsame Betreuung, da sie sich über eine Familie oft noch keine Gedanken gemacht haben“, so Borgmann-Staudt. Auf keinen Fall dürfe vergessen werden, dass Fruchtbarkeitserhalt auch bei Kindern, in vielen Fällen ab etwa 13 Jahren, möglich sei.

Durch die fehlende Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung fühlen sich viele junge Patientinnen diskriminiert. Sie wollen nicht zusätzlich zur Krebserkrankung mit dem „zweiten Stigma“ einer unfreiwilligen Kinderlosigkeit behaftet sein.

Geringe Änderung im Sozialgesetzbuch V schafft mehr Gerechtigkeit

Im Rahmen der Pressekonferenz legten die DGHO und die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs den 11. Band der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe der DGHO „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder“ vor. Sie fordern eine Gesetzesänderung. Das SGB V ist von zentraler Bedeutung für junge Krebspatientinnen und -patienten, die in einer der Gesetzlichen Krankenkassen versichert sind. Um eine Kostenübernahme für fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen zu ermöglichen, bedarf es nur einer Anpassung im Satz 5 des § 27 SGB V „Krankenbehandlung“ (Abs. (1)).

Der bisherige Wortlaut des Gesetzes an dieser Stelle ist:

„Zur Krankenbehandlung gehören auch Leistungen zur Herstellung der Zeugungs- oder Empfängnisfähigkeit, wenn diese Fähigkeit nicht vorhanden war oder durch Krankheit oder wegen einer durch Krankheit erforderlichen Sterilisation verlorengegangen war.“

Der Wortlaut müsste in der folgenden Weise geändert werden:

*„Zur Krankenbehandlung gehören auch Leistungen zur Herstellung **oder Bewahrung** der Zeugungs- oder Empfängnisfähigkeit, **einschließlich der Entnahme, Aufbereitung, Kryokonservierung, Lagerung und späteren Wiederverwendung von weiblichen und männlichen Keimzellen und Keimgewebe für eine natürliche oder künstliche Befruchtung**, wenn diese Fähigkeit nicht vorhanden war oder durch Krankheit oder wegen einer durch Krankheit erforderlichen Sterilisation **oder anderen erforderlichen Therapie** verlorengegangen war **oder gefährdet ist**.“*

Der 11. Band der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe der DGHO „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder“ kann in der DGHO-Geschäftsstelle bestellt oder im Internet heruntergeladen werden unter: <https://www.dgho.de/informationen/gesundheitspolitische-schriftenreihe/band-11-fertilitaetserhalt>

Über die DGHO

Die DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. besteht seit 80 Jahren und hat heute mehr als 3.300 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.

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 zum Teil in enger Zusammenarbeit 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. 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

9.858 Zeichen

Die Pressemitteilung sowie weitere Informationen zur DGHO e. V. und zur Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs können Sie auf den Internetseiten www.dgho.de und www.junge-erwachsene-mit-krebs.de abrufen. Bei Abdruck Belegexemplar erbeten.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

*Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und
Medizinische Onkologie e.V. /
DGHO Hauptstadtbüro
V.i.S.d.P. Michael Oldenburg
Fon: 030 / 27 87 60 89 – 0
Fax: 030 / 27 87 60 89 – 18
E-Mail: oldenburg@dgho.de
Internet: www.dgho.de*

*Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
Frauke Frodl
Berolinahaus, Alexanderplatz 1, 10178 Berlin
Fon: 030 / 28 09 30 56 0
Mobil: 0179 / 255 32 92
Fax: 030 / 28 09 30 56 9
E-Mail: f.frodl@junge-erwachsene-mit-krebs.de
Internet: www.junge-erwachsene-mit-krebs.de*

*akzent | strategische kommunikation
Kirsten Thellmann
Dreikönigstr. 23, 79102 Freiburg
Fon: 0761 / 70 76 – 904
Fax: 0761 / 70 76 – 905
E-Mail: k.thellmann@akzent-pr.de*