

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs · Alexanderplatz 1 · 10178 Berlin

Bundesministerium für Gesundheit
Referat 221
z. Hd. Herrn Dr. Dirk Bernhardt
Friedrichstraße 117
10117 Berlin



Deutsche Stiftung
für junge Erwachsene mit Krebs
Alexanderplatz 1
10178 Berlin

Telefon: 030 28 09 30 56 0
Fax: 030 28 09 30 56 9

info@junge-erwachsene-mit-krebs.de
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

Berlin, 14. August 2018

Stellungnahme
der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
zum Entwurf eines Gesetzes für
Schnellere Termine und bessere Versorgung
(Terminservice- und Versorgungsgesetz – TSVG)
veröffentlicht am 24. Juli 2018
AZ 221 - 20020

II. Andere Versorgungsbereiche
A. Krankenversicherung
1. Leistungsrecht – Kryokonservierung

Wir sind Mitglied im



STEUERNUMMER
27/643/06021

SPENDENKONTO
Postbank Berlin
IBAN: DE57 1001 0010 0834 2261 04
BIC: PBNKDEFFXXX

VORSTAND
Prof. Dr. med. Diana Lüftner

KURATORIUM
Prof. Dr. med. Mathias Freund
Prof. Dr. med. Volker Diehl
Prof. Dr. med. Carl Friedrich Classen

PREISTRÄGER DES



CharityAward
2017



Zusammenfassung und Änderungsvorschlag:

Wir begrüßen die Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit, die gesetzlichen Voraussetzungen für eine Kassenfinanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung für Krebspatienten im Rahmen des Terminservice- und Versorgungsgesetzes (TSVG) zu schaffen. Hierdurch ist eine Lösung in Sicht, die die Patienten aus einer unerträglichen Notsituation befreien und ihnen nach einer Heilung die Aussicht auf eine Familie mit eigenen Kindern eröffnen kann.

Es besteht jedoch aus Patientensicht der Wunsch, die zu treffende Regelung so verständlich und eindeutig zu gestalten, dass keine einschränkenden Interpretationsmöglichkeiten bestehen. Hier sehen wir Verbesserungsbedarf.

Des Weiteren setzen wir uns dafür ein, Patienten, die aus sich aus anderen Gründen als einer Krebserkrankung einer keimzellschädigenden Behandlung unterziehen müssen, in die Regelung mit einzubeziehen.

Wir machen daher für den neu in den § 27a einzufügenden Absatz (4) den folgenden Änderungsvorschlag gegenüber dem Referentenentwurf (Änderungen rot markiert):

(4) Versicherte haben Anspruch auf Kryokonservierung einschließlich vorhergehender Aufbereitung und nachfolgender Lagerung von Ei- oder Samenzellen oder von Keimzellgewebe und die dazugehörigen medizinischen Maßnahmen einschließlich hormoneller Stimulation, wenn diese wegen einer Krebserkrankung oder einer



**keimzellschädigenden Therapie im Hinblick auf eine
Maßnahme der künstlichen Befruchtung nach Absatz 1 oder
eine Herstellung der Zeugungs- oder Empfängnisfähigkeit nach
§ 27 Absatz 1 Satz 5 medizinisch notwendig sind. Absatz 1
Ziffer 2 bis 5 finden auf die Bestimmungen des Abs. (4) keine
Anwendung.**

In der Folge sollen die Änderungen näher begründet werden.



Fruchtbarkeitserhaltung aus der Sicht der Patienten.

Rund 16.000 Jugendliche und junge Erwachsene zwischen 11 und 39 Jahren erkranken jedes Jahr in Deutschland an Krebs. Etwa 80 Prozent von ihnen können heute glücklicherweise durch die Fortschritte der Medizin geheilt werden. Doch der Preis für diesen Fortschritt ist für viele Betroffene erheblich. Sie müssen neben Operationen vielfach intensive medikamentöse Therapien, oft in Kombination mit Bestrahlung, über sich ergehen lassen. Viele Chemotherapeutika und die Strahlentherapie gefährden die Fruchtbarkeit oder vernichten sie vollständig. Auch Hormontherapien sind in diesem Sinne nicht unbedenklich, können sie doch das Zeitfenster für die Familienplanung so weit verschieben, dass es für Frauen in ein Alter fällt, in dem die natürliche Fruchtbarkeit stark absinkt. Glücklicherweise gibt es heute nach medizinischem Standard etablierte Methoden, um Spermien, Eizellen oder Keimgewebe zu gewinnen und für eine spätere künstliche Befruchtung zu nutzen oder im Fall des Eierstockgewebes durch eine spätere Reimplantation sogar die natürliche Fruchtbarkeit wiederherzustellen. Zu Einzelheiten verweisen wir auf die Gesundheitspolitische Schriftenreihe 11 der DGHO Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V., die unter Mitarbeit der Stiftung erstellt wurde¹.

Nicht ohne Grund sind Aufklärung über Fruchtbarkeitsgefährdung und die möglichen Maßnahmen zur Fruchtbarkeitserhaltung mit

1 Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Gesundheitspolitische Schriftenreihe Band 11, November 2017. Keine Hoffnung auf eigene Kinder.
<https://www.dgho.de/publikationen/schriftenreihen/fertilitaetserhalt>



der kürzlichen Veröffentlichung einer AWMF-Leitlinie zum Standard medizinischen Handelns erhoben worden².

Die Betroffenen wünschen sich nichts mehr als ein normales Leben nach der Heilung ihrer Krebserkrankung. Die Aussicht auf eine Familie mit eigenen Kindern ist ein essentieller Bestandteil eines solchen normalen Lebens. In zahlreichen Beiträgen in Rundfunk, Fernsehen und Presse haben Betroffene über ihre Situation berichtet und oft erschütternde Einblicke in ihr Leben gegeben.

Die bisher fehlende Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung durch die Krankenkassen hat für die Betroffenen zu einer besonderen Härte geführt. Die Maßnahmen zur Erhaltung der Fruchtbarkeit müssen in dem engen Zeitfenster zwischen Diagnose der Krebserkrankung und dem Beginn der Therapie durchgeführt werden. Zu einem Zeitpunkt, in dem die Betroffenen durch die Diagnose aus allen ihren Plänen, Hoffnungen und Lebensträumen gerissen werden, fällt jetzt auch noch die Notwendigkeit, erhebliche Geldmittel für die Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung zu beschaffen. Zwischen 3.500 und 4.300 Euro betragen die Kosten für junge Frauen, um die 500 Euro für junge Männer. Dazu kommen Lagerungskosten von 300 Euro pro Jahr. Zu viel für viele junge Menschen. Viel zu oft müssen sie aus Kostengründen auf die Fruchtbarkeitserhaltung verzichten.

Wir begrüßen daher sehr, dass dieses Problem jetzt Aufmerksamkeit unter den Abgeordneten mehrerer Parteien im Bundestag gefunden hat und freuen uns insbesondere über die

² Fertilitätserhaltung bei onkologischen Therapien. AWMF S2k Leitlinie, November 2017. https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/015-082l_S2k_Fertilitaetserhaltung-bei-onkologischen-Therapien_2017-12.pdf



jetzige Initiative des Bundesministeriums für Gesundheit, die Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung durch die Kassen im Rahmen des TVSG zu regeln.

Die Betroffenen wünschen sich eine verständliche und eindeutige Gesetzesregelung, die keinen Platz für einschränkende Interpretationen lässt.

Im Rahmen der Kryokonservierung von Eizellen und Spermien, sowie Keimzellgewebe sind verschiedene Maßnahmen notwendig, darunter vor der Entnahme der Eizellen die Stimulation durch Hormone, dann die medizinischen Maßnahmen der Gewinnung selbst, nach der Gewinnung die Aufbereitung der Zellen, bzw. der Gewebe, im Labor und nach der Kryokonservierung die Lagerung.

In der Vergangenheit wurde in zahlreichen Sozialgerichtsprozessen über einzelne dieser Maßnahmen gestritten - in der Regel mit negativem Ausgang für die Patienten. Daher ist heute unter den Betroffenen der Wunsch weit verbreitet, in die gesetzliche Regelung auch diese Punkte ausdrücklich aufzunehmen und hier keine einschränkenden Interpretationsmöglichkeiten zu eröffnen. Wir haben dies in unserem Veränderungsvorschlag entsprechend berücksichtigt.

Eine weitere Problematik entsteht durch die Einbindung der Finanzierungsregelung in den § 27a SGB V. Sie kann durchaus als sachgerecht angesehen werden, was die enge Beziehung der Kryokonservierung zu der in vielen Fällen nachfolgenden künstlichen Befruchtung betrifft.



Auf der anderen Seite kann durch die Reimplantation kryokonservierten Eierstockgewebes in geeigneten Fällen auch die natürliche Empfängnisfähigkeit über den normalen Zeugungsakt wiederhergestellt werden. Des Weiteren steht der Anlass zur Kryokonservierung im unmittelbaren Zusammenhang mit einer Krankenbehandlung. Daher hatten wir eine Regelung im § 27 bevorzugt.

Da der Referentenentwurf nun aber die Einbettung in den § 27a vorsieht, sollte nach uns vorliegendem juristischem Rat ein Bezug zur entsprechenden Passage des § 27 SGB V hergestellt werden.

Des Weiteren sollte einem großen Bedenken Rechnung getragen werden, das von den Betroffenen an uns herangetragen wird: Es sollte eindeutig im Gesetz klargestellt werden, dass die Einschränkungen des Abs. (1) Nr. 2 bis 5 für die neu vorgesehene Regelung im Abs. (4) nicht anzuwenden sind. Dies wurde von uns im Änderungsvorschlag entsprechend berücksichtigt.

Patienten wünschen sich eine Gleichbehandlung für andere Erkrankungen, die einer keimzellschädigenden Therapie bedürfen.

Ein Problem ist aus Sicht der Betroffenen die Beschränkung der Regelung auf Krebspatienten. In den allermeisten Fällen ist es weniger die Krebserkrankung selbst als vielmehr die Behandlung mit keimzellschädigenden Medikamenten oder die Bestrahlung, die die Fruchtbarkeit gefährden oder vernichten.



Einige wenige Patienten erhalten solche Therapien wegen nicht-bösartiger Erkrankungen. Ausdrücklich möchten wir darauf hinweisen, dass es sich nach unseren Erkundigungen nur um eine sehr kleine Anzahl von Patienten handelt, die auf keinen Fall mehr als 10 Prozent der betroffenen Krebspatienten ausmacht.

Um es zu illustrieren: Wie soll zum Beispiel ein Patient mit einer aplastischen Anämie oder einer Thalassämie (erbliche Bluterkrankung), der wegen seiner Erkrankung eine Stammzelltransplantation mit vorausgehender Intensiv-Chemotherapie erhält, verstehen, dass bei ihm die Fruchtbarkeitserhaltung nicht finanziert wird, wohl aber bei dem Patienten mit einem Lymphom, der die gleiche Therapie erhält und der mit ihm im gleichen Wartezimmer sitzt. Dies würde von den Betroffenen als eine große Ungerechtigkeit empfunden werden. Daher berücksichtigt unser Änderungsvorschlag auch diese Frage und öffnet die Finanzierungsregelung für diese Patienten.

Wir hoffen, dass Sie sich unseren Änderungsvorschlägen anschließen.

Prof. Dr. med. Diana Lüftner

Vorstand der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs



Zahlreiche anerkannte Organisationen bestätigen und unterstützen die Stellungnahme der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs zum Entwurf eines Gesetzes für schnellere Termine und bessere Versorgung (Terminservice- und Versorgungsgesetz – TSVG, veröffentlicht am 24. Juli 2018), darunter sind:

Paritätischer Gesamtverband

Paritätischer Landesverband Berlin

Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe e. V.

Deutsche Leukämie- und Lymphomhilfe - Stiftung

Bundesverband Frauenselbsthilfe nach Krebs e. V.

Brustkrebs Deutschland e. V.

KINDERHILFE - Hilfe für krebs- und schwerkranke Kinder e. V.

Jung und Krebs e. V.