



Die Gegenwart: Die Kryokonservierung wird Regelleistung

Prof. Dr. med. Diana Lüftner
Vorstand DSfjEmK

Fruchtbarkeitserhaltung: Wieviele Krebspatienten sind potenziell betroffen?



(+ ca. 10%
Nicht-Krebs-
Patienten)

Geschätzte altersspezifische Fallzahlen für Deutschland*			
Altersgruppe	2014		Altersgruppe
	weiblich	männlich	
0 - 4	316	369	0 - 4
5 - 9	147	214	5 - 9
10 - 14	186	243	10 - 14
15 - 19	382	484	15 - 19
20 - 24	723	886	20 - 24
25 - 29	1.482	1.378	25 - 29
30 - 34	2.645	1.738	30 - 34
35 - 39	3.864	2.073	35 - 39
40**	1.353	3.572	40 - 44
		7.887	45 - 49
		2.852	50**
Summe	11.098	21.696	
* Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch Institut. Inzidenz, Fallzahlen in Deutschland für 2014. Datenbankabfrage 30.11.2018			
** angenommen wurde 1/5 der Inzidenz zwischen dem 40. bis 44. bzw. 50. bis 54. Lebensjahr			

Krebs-Inzidenz für Mädchen und Frauen bis 39 J und Knaben und Männer bis 49 J

(Zusammenstellung nach Angaben des Zentrum für Krebsregisterdaten für 2014 in Deutschland*)

	Diagnose (ICD)	weiblich			männlich	Diagnose (ICD)	
1	Brustdrüse (C50)	2.612	26,8%	17,2%	3.247	Hoden (C62)	1
2	Malignes Melanom der Haut (C43)	1.353	13,9%	10,1%	1.898	Malignes Melanom der Haut (C43)	2
3	Schilddrüse (C73)	1.038	10,7%	9,2%	1.737	Darm (C18-C21)	3
4	Gebärmutterhals (C53)	875	9,0%	6,5%	1.229	Non-Hodgkin-Lymphome (C82-C88)	4
5	Darm (C18-C21)	480	4,9%	5,9%	1.119	Leukämien (C91-C95)	5
6	Leukämien (C91-C95)	460	4,7%	5,8%	1.092	Lunge und Bronchien (C34)	6
7	Morbus Hodgkin (C81)	454	4,7%	4,7%	886	Niere (C64)	7
8	Gehirn (C71)	335	3,4%	4,6%	872	Mundhöhle und Rachen (C00-C14)	8
9	Non-Hodgkin-Lymphome (C82-C88)	298	3,1%	4,5%	855	Gehirn (C71)	9
10	Eierstöcke (C56)	254	2,6%	3,7%	693	Morbus Hodgkin (C81)	10

* https://www.krebsdaten.de/Krebs/SiteGlobals/Forms/Datenbankabfrage/datenbankabfrage_stufe2_form.html



2017 Umfrage zur Fruchtbarkeitserhaltung In kurzer Zeit Zuschriften

- 31 Frauen
- 6 Männer

Zuschriften auf Umfrage

(3) 12.05.2017 weiblich, 22 Jahre alt bei der Diagnose ihrer Krebserkrankung

Ich bin heute 33 Jahre alt.

Das Thema kam nicht bei der ersten Diagnose auf. Ich selbst habe es mit 23 nach zehn Zyklen Chemokurzvorderersten Transplantation angesprochen. Daraufhin habe ich nur eine Hormonspritze bekommen.

Wenn ich die Möglichkeit gehabt hätte, hätte ich auf jeden Fall Eizellen einfrieren lassen. Am besten natürlich beim ersten Krebs. Da wären mir auch die Lagerkosten egal gewesen. Jetzt kann ich wohl keine eigenen Kinder bekommen. Vielleicht ist die Eizellspende im Ausland mal eine „Bewältigungsstrategie“.

(32) 23.05.2017 männlich, 22 Jahre alt bei Diagnose seiner Krebserkrankung

Meine Diagnose liegt noch nicht lange zurück. Ja, das Thema wurde direkt von meinem Onkologen angesprochen. Es wurden mir sogar sofort Unterlagen für die Andrologie des Uniklinikums gegeben und ein Termin für ein Vorgespräch dort vorbereitet. Mein Onkologe war allerdings der Meinung, eine Kryokonservierung würde von den Krankenkassen übernommen. Als ich ihn später anfragte, sicherte er mir sofort zu, er würde probieren, mir und anderen so gut es geht zu helfen, damit solche Behandlungen in Zukunft von Krankenkassen übernommen werden.

Ja, ich habe mich zum Diagnosezeitpunkt für Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen entschieden. Grundlage hierfür war allerdings, dass ich wusste, dass meine Eltern und Großeltern mich dabei finanziell unterstützen würden.

(14) 12.05.2017 über Facebook: weiblich, mit 28 Jahren an Lymphdrüsenkrebs erkrankt

Der Arzt im Krankenhaus hat mich zwar direkt aufgeklärt, als ich die Diagnose bekam, aber danach ist man ziemlich allein damit.

Die Uniklinik hat mich behandelt, als wolle sie nur mein Geld haben. Das war kein Aufklärungs-, sondern ein Verkaufsgespräch. Ich habe noch nie eine so lieblose Kinderwunsch-klinik erlebt. Zudem waren die Preise für eine Eizellentnahme und Lagerung rund 5.000 Euro teurer als in einer anderen Klinik!!! Wie kann das sein?? Und die Krankenkassen fühlen sich auch null verantwortlich.

Bedeutung verschiedener psychosozialer Bereiche für die Lebensqualität von jungen Erwachsenen mit Krebs

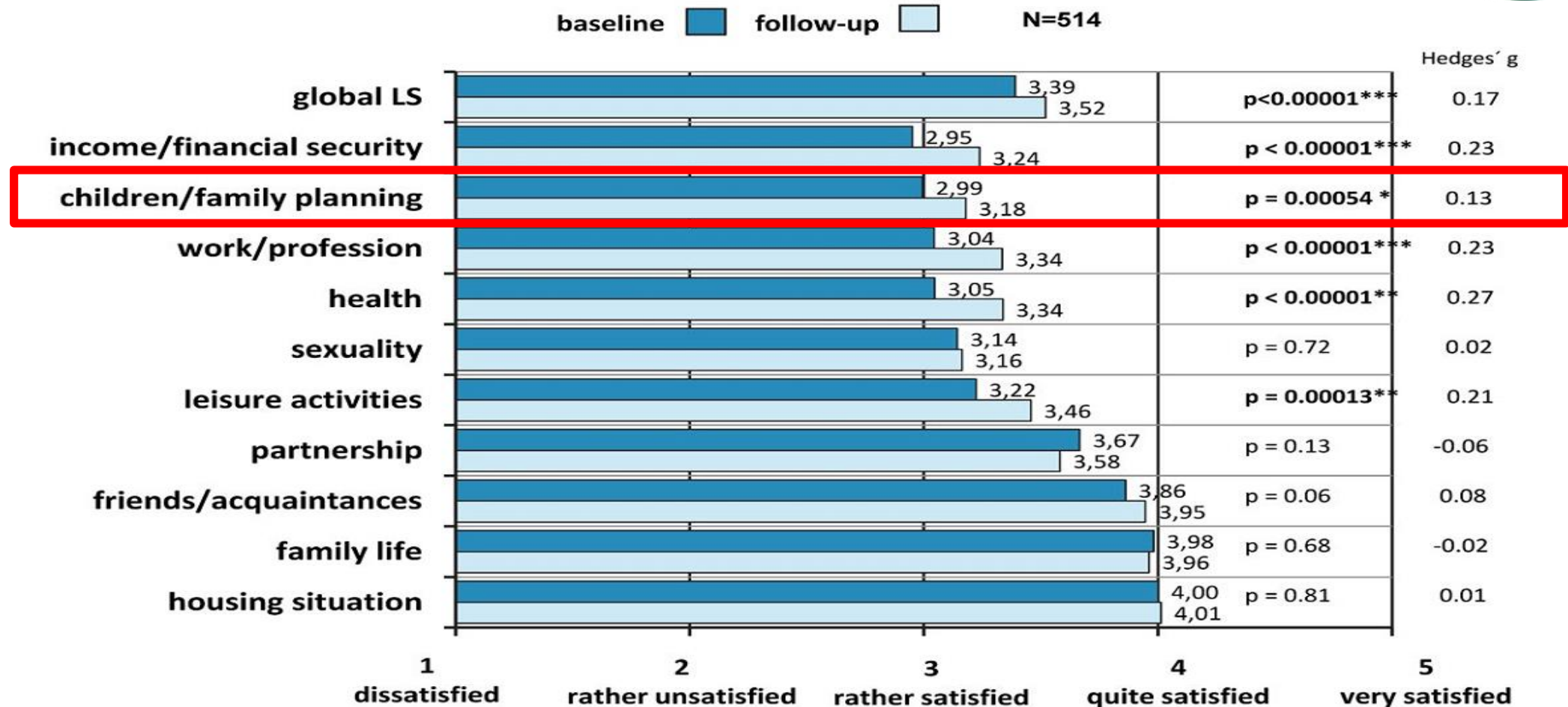


Figure 1. Life satisfaction (LS) (Questions on Life Satisfaction [FLZ-M] global score) and specific subdomains are shown at baseline and at follow-up (514 patients). ***P < 0.00004; **P < 0.0004; *P < 0.002 = type 1 error probability (Bonferroni-corrected)

Pressekonferenzen

27.6.2017 und 30.11.2017

DEUTSCHE STIFTUNG FÜR
JUNGE
ERWACHSENE
MIT KREBS



Google News

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs



Diagnose Krebs: „Ich will aber noch Kinder“

DocCheck News · 05.07.2017



Kind trotz Krebs

Tagesspiegel · 03.07.2017



Kampf gegen ein Tabu: Krebserkrankung und Kinderwunsch

Deutsches Ärzteblatt · 27.06.2017



Jung, Krebs, Chemotherapie – und Kinderwunsch

DIE WELT · 29.06.2017



Wenn eine Diagnose über die Familienplanung entscheidet

Berliner Zeitung · 27.06.2017

Junge Patienten fordern neue Kassenleistung

Ärzte Zeitung · 28.06.2017

GESUNDHEITSPOLITISCHE SCHRIFTENREIHE DER DGHO



DGHO
DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR
HÄMATOLOGIE UND MEDIZINISCHE ONKOLOGIE

Band 11

Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund

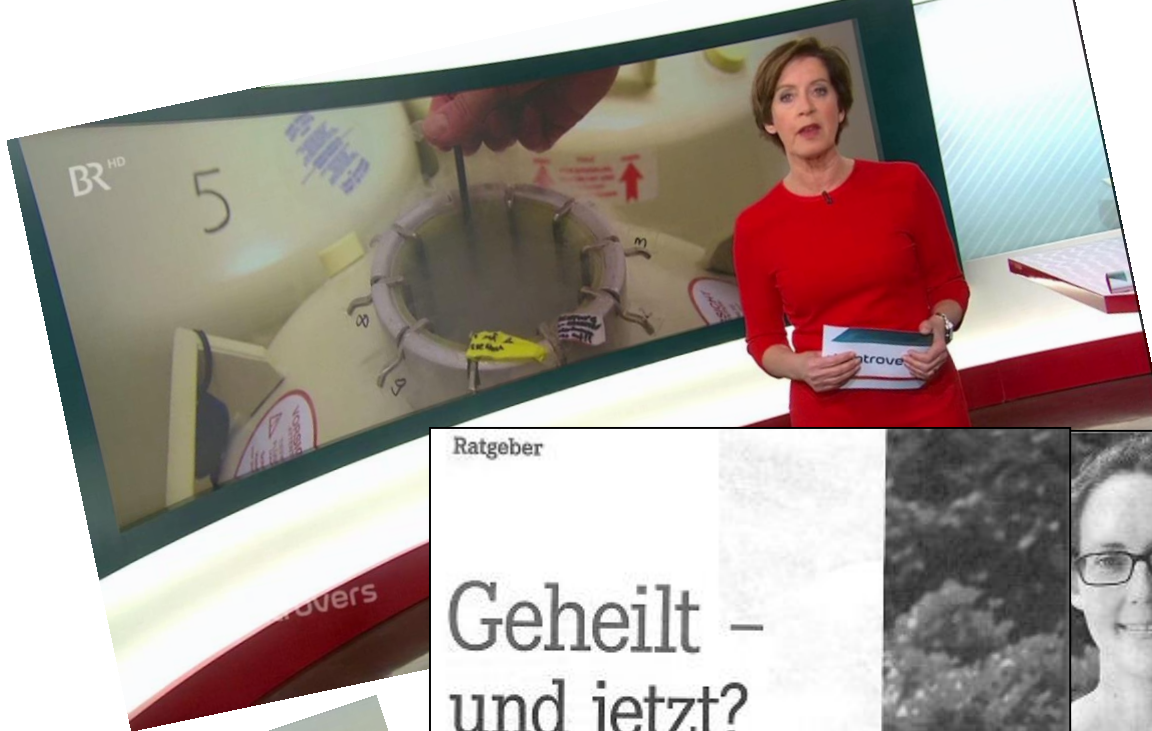
Keine Hoffnung auf eigene Kinder

Herausgegeben von:

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie – DGHO e.V.

In Zusammenarbeit mit:

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs



DEUTSCHE STIFTUNG FÜR
JUNGE
ERWACHSENE
MIT KREBS



Joana G. ist 25 Jahre alt, als bei ihr Krebs diagnostiziert wird. Die Ärzte eröffnen ihr, dass sie durch die Chemotherapie unfruchtbar werden kann. Keine Kinder...

Ratgeber

Geheilt – und jetzt?

Leben nach Krebs: War der Kampf gegen die tödliche Krankheit erfolgreich, folgt für viele Patienten ein zweites. Sie müssen lernen, mit den Spuren und Narben an Körper und Seele zu leben.

Es gibt Tage, da denkt Claudia Mohr, es wäre leichter, man würde ihr die Krankheit annehmen. Dann würde niemand fragen, warum sie nicht sofort wieder arbeitet. So blendend, wie sie aussieht. Niemand würde erwarten, wenn sie Einladungen für den Abend ablehnt oder schnell müde wird. Doch so, wie die 38-Jährige da sitzt, wacher Blick, offenes Lächeln, versteht kaum jemand, wie sie sich fühlt. Jeden Tag kämpft Claudia Mohr gegen eine chronische Erschöpfung, Fatigue genannt. Sie ist der Preis dafür, dass sie 1998 einen Krebs besiegt hat. Vor sieben Jahren wurde bei ihr Krebs festgestellt.

Krebsbehandlungen machen oft unfruchtbar

...haben hat die Krankheit auch bei Jura-Begeisterer verlassen, verursacht durch lange, tiefe Schläge Bauch und Brust. Doch auch durch das Verhalten von Menschen. Im Moment aber ist das vergessen. Alles dreht sich um Lina, ihre Prinzessin, das „Päppchen“ des Papis. Ein Jahr ist ihre Tochter nun alt. „Sie ist unser größtes Geschenk“, sagt die 41-Jährige mit der Lockenmähne und lacht, dass ihnen die Lebensfreude angeteigt. Fast hätte sie die Hoffnung auf ein Kind aufgegeben.



„Wenn man Dinge ausspricht, werden sie dadurch oft schon leichter.“
Claudia Mohr

Was ist nicht...
Zuerst...
für die...
Krebs...
Erkrankung...
schon...
sagend...
von...
die...
der...
der...
der...

Ein...
Doch...
auch...
sagt...
verst...
für...
das...
Patient...
halten...
Jahren...
werden...
„Das...
Borch...
Preis...
an...
Kör...
stabil...
heute...
Das...
benut...
werden...
haben...
auch...

THEMEN DER ZEIT

Titel Junge Erwachsene mit Krebs

Hoffnungsschimmer Kind

Junge Krebspatienten können mittlerweile häufig geheilt werden. Da die Therapien jedoch oft die Keimzellen schädigen, sollte rechtzeitig an den Fruchtbarkeitserhalt gedacht werden, mahnen Fachgesellschaft und Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Sie beklagen, dass die Kosten meist nicht von den Kassen getragen werden.

Bei der Diagnose Krebs ging es früher nahezu ausschließlich um das Überleben. Um die Langzeitfolgen einer Krebstherapie jedoch kümmerte man sich auch bei jungen Krebspatientinnen und -patienten nur wenig. „Das war ein Fehler“, räumte unlängst Prof. Dr. med. Volker Diehl, Gründer der Deutschen Hodgkin-Studiengruppe und Mitglied des Kuratoriums der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, vor der Presse ein. Denn aufgrund der medizinischen Erfolge in der Krebstherapie schließen sich heute Krebsserkankung im jungen Lebensalter und Kinderwunsch nicht mehr aus: Von jährlich etwa 15 000 Krebspatienten im Alter zwischen 18 und 39 Jahren können mittlerweile 80 % geheilt werden. Claudia hat diesen



med. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Nach erfolgreicher Behandlung wollten diese ihr Leben so normal wie möglich fortsetzen – und das auch als zukünftige Eltern eigener Kinder. „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“, sagte er. Das sei bestürzend.

Zweites Stigma: Keine Kinder

„Wir verfügen mittlerweile über sehr gut etablierte Methoden zum Fruchtbarkeitserhalt, beispielsweise

Felix-Burda Award 2018 in Berlin

DEUTSCHE STIFTUNG FÜR
**JUNGE
ERWACHSENE
MIT KREBS**



***TSVG* Terminservice- und Versorgungsgesetz**

Die wesentliche Änderung:



§ 27a wird wie folgt geändert:

a) Nach Absatz 3 wird folgender Absatz 4 eingefügt:

„(4) Versicherte haben Anspruch auf Kryokonservierung von Ei- oder Samenzellen oder von Keimzellgewebe sowie auf die dazugehörigen medizinischen Maßnahmen, wenn die Kryokonservierung wegen einer Erkrankung und deren Behandlung mit einer keimzellschädigenden Therapie medizinisch notwendig erscheint, um spätere medizinische Maßnahmen zur Herbeiführung einer Schwangerschaft nach Absatz 1 vornehmen zu können. Absatz 3 Satz 1 zweiter Halbsatz gilt entsprechend.“ *

* der Anspruch besteht nicht für weibliche Versicherte, die das 40. und für männliche Versicherte, die das 50. Lebensjahr vollendet haben.

TSVG *Terminservice- und Versorgungsgesetz*

Wichtige Festlegungen in der Gesetzesbegründung:



Besondere Begründung zur Änderung § 27a SGB V, Abs. 5:

Bei Vorliegen der leistungsrechtlichen Voraussetzungen übernimmt die gesetzliche Krankenversicherung danach künftig die Kosten für die erforderlichen Leistungen im Zusammenhang mit der Kryokonservierung, insbesondere Entnahme, Aufbereitung, Lagerung und ein späteres Auftauen, in vollem Umfang im Rahmen des Sachleistungsprinzips. Dabei ist der Anspruch nach Absatz 4 nicht an die für die spätere künstliche Befruchtung geltenden Voraussetzungen der unteren Altersgrenze von 25 Jahren und der Ehe geknüpft.

TSVG *Terminservice- und Versorgungsgesetz*

Zuständigkeit des Gemeinsamen Bundesausschusses:



Änderungen im § 27a SGB V durch das TSVG:

(4) Versicherte haben Anspruch auf Kryokonservierung von Ei- oder Samenzellen oder von Keimzellgewebe sowie auf die dazugehörigen medizinischen Maßnahmen, wenn die Kryokonservierung wegen einer Erkrankung und deren Behandlung mit einer keimzellschädigenden Therapie medizinisch notwendig erscheint, um spätere medizinische Maßnahmen zur Herbeiführung einer Schwangerschaft nach Absatz 1 vornehmen zu können. ...

(5) Der Gemeinsame Bundesausschuss bestimmt in den Richtlinien nach § 92 die medizinischen Einzelheiten zu Voraussetzungen, Art und Umfang der Maßnahmen nach **den Absätzen 1 und 4.**

Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung für junge Krebspatienten



- Wir begrüßen die lange fällige Anpassung des SGB V.
- Die Aufklärung über die Fruchtbarkeitserhaltung muß verbessert werden.
- Wir wünschen uns eine rasche, großzügige und unbürokratische Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses.
- Die gesetzlichen Krankenkassen müssen jetzt auf Antrag zu positiven Einzelfallentscheidungen bereit sein.
- Der Leistungskatalog der privaten Krankenversicherer und sonstigen Kostenträger nach Muster des SGB V muss angepaßt werden.



Die Gegenwart: Die Kryokonservierung wird Regelleistung

Prof. Dr. med. Diana Lüftner
Vorstand DSfjEmK

