



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

Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund

Keine Hoffnung auf eigene Kinder

Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO
Band 11

Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund
Keine Hoffnung auf eigene Kinder

Stand: November 2017
ISBN 978-3-9818079-3-6

Herausgeber:

Prof. Dr. med. Carsten Bokemeyer
Prof. Dr. med. Michael Hallek
Prof. Dr. med. Diana Lüftner
Prof. Dr. med. Florian Weißinger

Herausgegeben von:

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie – DGHO e.V.
www.dgho.de
info@dgho.de

In Zusammenarbeit mit:

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de
info@junge-erwachsene-mit-krebs.de

Autoren:

Prof. Dr. med. Carsten Bokemeyer
Prof. Dr. med. Anja Borgmann-Staudt
Prof. Dr. rer. nat. Ralf Dittrich
Prof. Dr. med. Mathias Freund
Michael Oldenburg
RA Hans Modl

Satz: racken GmbH – Agentur für nachhaltige Kommunikation, Berlin
Titelgestaltung nach Entwürfen von: unicom Werbeagentur GmbH, Berlin

Inhaltsverzeichnis

Vorwort und Einführung	6
Krebs, Krebsbehandlung und Verlust der Fruchtbarkeit.....	9
Junge Frauen.....	9
Operationen	9
Bestrahlung	9
Chemotherapie	10
Hormone.....	10
Junge Männer	10
Operationen	10
Bestrahlung.....	11
Chemotherapie.....	11
Vorbemerkungen zu den medizinischen Methoden zum Erhalt der Fruchtbarkeit und zur Aufklärung der Betroffenen	11
Vorbemerkungen zur Struktur des Krankenversicherungssystems in Deutschland	12
Medizinische Methoden zum Erhalt der Fruchtbarkeit und die Frage der Finanzierung.....	13
Junge Frauen.....	13
Gewinnung von Eizellen	13
Einfrieren von unbefruchteten Eizellen.....	14
Überblick über den Gesamttablauf und die Kosten bei der Konservierung von unbefruchteten Eizellen	15
Erfahrungen von Betroffenen	15
Kostenerstattung für die Gewinnung und das Einfrieren von unbefruchteten Eizellen	15
Die Situation in der GKV	15
Die Situation in der PKV	16
Die Situation für beihilfeberechtigte Beamtinnen	16
Fazit für die Kostenerstattung für das Einfrieren von unbefruchteten Eizellen	16
Einfrieren von befruchteten Eizellen oder Embryonen.....	17
Überblick über den Gesamttablauf und die Kosten bei der Konservierung von befruchteten Eizellen oder Embryonen	17
Erfahrungen von Betroffenen	18
Kostenerstattung für die Gewinnung, das Einfrieren und die Lagerung von befruchteten Eizellen	18
Die Situation in der GKV	18
Die Situation in der PKV	20
Die Situation für beihilfeberechtigte Beamtinnen	20
Fazit für die Kostenerstattung für die Gewinnung, das Einfrieren und die Lagerung von befruchteten Eizellen	20
Gewinnung und Einfrieren von Eierstockgewebe	21
Überblick über den Gesamttablauf und die Kosten bei der Konservierung von Eierstockgewebe.....	22

Erfahrungen von Betroffenen	22
Kostenerstattung für die Gewinnung, das Einfrieren und die Lagerung von Eierstockgewebe.....	22
Die Situation in der GKV	22
Die Situation in der PKV	24
Die Situation für beihilfeberechtigte Beamtinnen	24
Fazit für die Kostenerstattung für die Gewinnung und das Einfrieren von Eierstockgewebe.....	24
Verlagerungsoperationen zur Verhütung oder Verminderung von Eierstockschräden bei Bestrahlung	25
Überblick über den Ablauf und die Kosten bei Verlagerungsoperationen zur Verhütung oder Verminderung von Eierstockschräden bei Bestrahlung	25
Erfahrungen von Betroffenen	25
Kostenerstattung für Verlagerungsoperationen zur Verhütung oder Verminderung von Eierstockschräden.....	26
Fazit für die Kostenerstattung für Verlagerungsoperationen zur Verhütung oder Verminderung von Eierstockschräden	26
Junge Männer	26
Gewinnung, Aufarbeitung und Einfrieren von Spermien.....	26
Überblick über den Gesamtablauf und die Kosten bei der Konservierung von Spermien.....	27
Erfahrungen von Betroffenen	27
Kostenerstattung für die Gewinnung, das Einfrieren und die Lagerung von Spermien.....	27
Die Situation in der GKV	27
Die Situation in der PKV	28
Die Situation für beihilfeberechtigte Beamte	28
Fazit für die Kostenerstattung für das Aufarbeiten, das Einfrieren und die Lagerung von Spermien	29
Gewinnung und Einfrieren von Hodengewebe	29
Überblick über den Gesamtablauf und die Kosten bei der Konservierung von Hodengewebe.....	29
Erfahrungen von Betroffenen	30
Kostenerstattung für die Gewinnung, das Einfrieren und die Lagerung von Hodengewebe.....	30
Die Situation in der GKV	30
Die Situation in der PKV	30
Die Situation für beihilfeberechtigte Beamte	30
Fazit für die Kostenerstattung für Gewinnung und Einfrieren von Hodengewebe.....	30
Forderungen	31
Das SGB V muss ergänzt werden!.....	31
Die Versicherungsbedingungen der privaten Krankenversicherungen müssen angepasst werden.	31
Die Beihilfenverordnungen für Beamtinnen und Beamte müssen im Sinne einer Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung für junge Krebspatientinnen und Krebspatienten angepasst werden.	32
Zusammenfassung und Schlussfolgerungen	32
Nachweis der Zitate.....	33

Anhang 1: Die Bestimmungen des SGB V zur Leistungspflicht für Krankenbehandlung und künstliche Befruchtung.....	36
Anhang 2: Stellungnahme der Pressestelle des Verbands der Privaten Krankenversicherung e.V.	38
Anhang 3: Beihilfe für Beamte: positive Regelungen für junge Erwachsene mit Krebs	39
Anhang 4: Die Stimmen der Betroffenen	41
Einführung und Dank	41
Die Umfrage.....	42
Die Zuschriften	43

Vorwort und Einführung

Onkologie und Hämatologie haben in den vergangenen 30 Jahren erfreuliche Fortschritte gemacht. Durch optimierte Therapiesequenzen, neue Medikamente und multimodale Therapiekonzepte unter Einschluss von operativer Therapie und Strahlentherapie können Krebserkrankungen bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen heute zu 80 % geheilt werden.

Wir haben das Glück, in einem Land zu leben, in dem durch die Solidarsysteme die notwendigen aufwändigen Therapien für alle Bürgerinnen und Bürger, ohne Ansehen der sozialen Situation, finanziert werden.

Es ist jedoch erstaunlich und bestürzend, dass die Folgen der Krebsbehandlung für einen Kernbereich des Lebens der jungen Patientinnen und Patienten mit Krebs von unserem Solidarsystem ausgeblendet werden:

Der Wunsch des Menschen nach einer Familie mit eigenen Kindern.

Viele Krebsbehandlungen, manchmal auch die Tumore selbst, führen zu Unfruchtbarkeit. Es gibt – nach medizinischem Standard – gut etablierte Methoden zur Erhaltung der Fruchtbarkeit durch Konservierung und Einlagerung von Keimzellen oder Keimgewebe, in manchen Fällen auch durch spezielle Operationsverfahren. Diese Vorsorge würde vielen geheilten Krebspatientinnen und -patienten in ihrem späteren Leben ermöglichen, Kinder zu bekommen.

Eine Finanzierung dieser Methoden zur Fruchtbarkeitserhaltung sehen die meisten Regelwerke in ihrem Wortlaut, so z. B. auch das Sozialgesetzbuch V (SGB V) als zentrales Regelwerk für die gesetzlich Krankenversicherten („Kassenpatienten“) jedoch nicht vor.

Dies ist aus zwei Gründen unverständlich:

Zum einen würden die Kosten einer solchen Fruchtbarkeitserhaltung, gemessen an den Kosten der Krebsbehandlung selbst, nur einen geringen Anteil ausmachen. Auch ist die Anzahl der Betroffenen begrenzt. Rund 2.000 Kinder und 15.000 junge Menschen zwischen 18 und 39 Jahren erkranken jedes Jahr an Krebs. Nicht in jedem dieser Fälle sind Erkrankung und Behandlung derart intensiv, dass Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen notwendig wären. Bei den Kindern ist eine Gewinnung von reifen Keimzellen zumeist nach der durchschnittlich mit 13 Jahren eintretenden Spermatarche bzw. Menarche möglich. Betroffen sind rund 500 Jugendliche zwischen 13 und 18 Jahren [1].

Zum anderen wird der Verlust der Fruchtbarkeit oder Zeugungsfähigkeit durch das SGB V (§ 27) durchaus als Krankheit anerkannt und die Behandlung finanziert. Allerdings ist es für die Krebspatientinnen und -patienten nach der Behandlung zu spät und eine fertilitätserhaltende Behandlung häufig medizinisch nicht mehr möglich, wenn nicht die erwähnten vorsorgenden Maßnahmen getroffen wurden. Diese vorsorgenden Maßnahmen spricht das SGB V nicht ausdrücklich an, und die Rechtsprechung der Sozialgerichte will sie nicht als Krankenbehandlung sehen.

Die Problematik ist der Öffentlichkeit und auch vielen im Gesundheitswesen Tätigen nicht bekannt. Die Gründe sind komplex. Sicherlich liegt es zu einem Teil an den komplizierten Formulierungen, die die Rechtslage definieren und die durch eine Reihe, für den Laien nicht einfach zugängliche, Gerichtsurteile ausdefiniert wurden. Die Rechtsprechung ist z. T. auch inkohärent oder sogar widersprüchlich. Es mag

auch damit zusammenhängen, dass Sexualität, Fruchtbarkeit und Krebs nach wie vor schambesetzte Themen sind. Ein weiterer Punkt ist, dass die Medizin verständlicherweise stark auf die Heilung fokussiert ist, und dass dabei die Langzeitperspektive der Patientinnen und Patienten noch nicht ausreichend beachtet wurde. Die fehlende Finanzierung fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen erzeugt für die Betroffenen in jedem Fall eine ganz besondere Notlage.

Aus medizinischen Gründen müssen Maßnahmen für die Fruchtbarkeitserhaltung durchgeführt werden, bevor die onkologische Therapie beginnt. Der Zeitdruck ist enorm. Die Betroffenen befinden sich unmittelbar nach der Diagnosestellung in einem katastrophalen Zusammenbruch ihrer bisherigen Lebensperspektiven, der erst bewältigt werden muss. Die Erkrankung trifft Menschen, die sich über eine Familie und eigene Kinder bis dahin häufig noch keine Gedanken gemacht haben. Dies ist besonders bei den jungen Männern der Fall.

Die Leitlinien der wissenschaftlichen medizinischen Fachgesellschaften fordern zu Recht die Aufklärung über die Gefährdung der Fruchtbarkeit und ein Angebot von fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen. Diese werden jedoch von unserem Solidarsystem nicht finanziert. Es entsteht eine unerträgliche Situation. Die jungen Patientinnen und Patienten verfügen häufig nicht über die finanziellen Mittel und möchten ihre Angehörigen auch nicht in jedem Fall darum bitten. Es handelt sich für junge Frauen um Beträge zwischen 3.500 und 4.300 Euro und bei den jungen Männern um ca. 500 Euro. Darüber hinaus entstehen für Männer und Frauen jährliche Folgekosten für die Lagerung von Zellen oder Gewebe in Höhe von ca. 300 Euro.

Auch für die gesprächsführende Ärztin oder den gesprächsführenden Arzt ist die Situation schwierig. Sie/er soll aufklären und ein Angebot machen, weiß aber um die bittere Wahrheit, dass es ohne die Bereitstellung der finanziellen Mittel nicht geht. Vielleicht trägt dies dazu bei, dass das eine oder andere Gespräch, das eigentlich notwendig wäre, dann doch nicht geführt wird.

Wir geben diesen 11. Band der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe also vor dem Hintergrund eines enorm wichtigen Problems und einer sehr komplexen Gemengelage heraus. Die Erstellung dieses Bandes wäre in der vorliegenden Form ohne die Diskussionen mit den Betroffenen und das Einbringen ihrer Erfahrungen, wofür wir der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs dankbar sind nicht möglich gewesen.

Die Information der Öffentlichkeit soll im Fokus der Darstellung liegen. Wir haben versucht, die notwendigen medizinischen Informationen zur Gefährdung der Fruchtbarkeit durch Krebs und Krebsbehandlung und zu den möglichen Maßnahmen und Methoden zur Erhaltung der Fruchtbarkeit verständlich, kurz und wissenschaftlich korrekt zusammenzufassen. Lücken wurden bewusst in Kauf genommen. Diese Darstellung kann und soll keine Leitlinie darstellen oder ersetzen. Für weitergehende medizinische Informationen wird auf das von FertiPROTEKT herausgegebene Fachbuch zum Thema verwiesen [2] und auf die in Kürze erscheinende AWMF-Leitlinie [3].

Des Weiteren haben wir versucht, die vorhandenen Quellen zu erschließen und die komplizierte Rechtslage für die (weitgehend fehlende) Finanzierung der fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen aufzuarbeiten. Eine vergleichbar umfassende Aufarbeitung ist uns nicht bekannt. Dennoch ist uns bewusst, dass auch die vorliegende Darstellung keine Rechtsberatung sein kann und soll.

In einem Anhang haben wir dem Band eine umfangreiche Sammlung von Stimmen der Patientinnen und Patienten beigelegt. Sie ist durch eine Umfrage der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs zustande gekommen. Den Betroffenen danken wir für die Freigabe ihrer anonymisierten Zuschriften ganz herzlich. Sicherlich kann auch diese Zusammenstellung nicht repräsentativ sein. Dennoch gibt sie einen tiefen und authentischen Einblick in die reale Situation der Betroffenen, und sie macht konkrete Erfahrungen über Aufklärung, die Durchführung von medizinischen Maßnahmen und ihre Kosten aus Patientensicht verfügbar. Auch hier ist uns kein vergleichbares publiziertes Material bekannt.

Wir geben diesen 11. Band der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe heraus, um deutlich zu machen, dass eine unerträgliche und diskriminierende Situation für die jungen Krebspatientinnen und -patienten verändert werden muss.

Um die Finanzierung fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen für junge Menschen mit Krebs zu ermöglichen, bedürfte es – für den Bereich der GKV („Kassenpatienten“) – nur einer Änderung im Satz 5 des § 27 SGB V „Krankenbehandlung“ (Abs. 1).

Der bisherige Wortlaut des Gesetzes ist an dieser Stelle:

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.***

Wir hoffen auf Ihre Unterstützung!

Für die DGHO



Prof. Dr. med. Carsten Bokemeyer
Geschäftsführender Vorsitzender



Prof. Dr. med. Michael Hallek
Vorsitzender



Prof. Dr. med. Diana Lüftner
Mitglied des Vorstandes



Prof. Dr. med. Florian Weißinger
Mitglied des Vorstandes

Krebs, Krebsbehandlung und Verlust der Fruchtbarkeit

Krebserkrankungen und ihre Behandlung können auf verschiedene Weisen die Fruchtbarkeit von Frauen und Männern beeinträchtigen oder zu ihrem Verlust führen.

Einige Krebserkrankungen im jungen Alter treten an den Geschlechtsorganen selbst auf und beeinträchtigen oder zerstören die Fruchtbarkeit bereits durch ihre Lokalisation oder durch die zur Behandlung notwendigen Operationen.

Viele Krebserkrankungen erfordern eine Chemo- und / oder Strahlentherapie. Mit beiden Therapieformen können negative Auswirkungen auf die Fruchtbarkeit einhergehen.

Auf den folgenden Seiten soll ein Überblick über die Gefährdung der Fruchtbarkeit durch Krebs und Krebsbehandlung gegeben werden. Er ist kursorisch gehalten und ersetzt keine ärztliche Beratung.

Für umfassende Informationen wird auf die Publikation „Perspektive Fertilität. Indikation und Durchführung fertilitätsprotektiver Maßnahmen bei onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankungen“ [2] und die in Kürze erscheinende Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft wissenschaftlich medizinischer Fachgesellschaften (AWMF) verwiesen [3].

Junge Frauen

Die Fruchtbarkeit der Frau ist an die Anzahl der in ihren Eierstöcken (Ovarien) angelegten Eizellen und deren Fähigkeit zur Ausreifung gebunden.

Die Eizellen in den Eierstöcken werden vor der Geburt der Mädchen angelegt und können im Laufe des Lebens nicht nachgebildet werden. Sind sie erschöpft und kommen keine Eizellen mehr zur Ausreifung, setzt die Periode aus. Die Phase der Fruchtbarkeit ist beendet.

Operationen

Es versteht sich von selbst, dass eine operative Entfernung eines oder beider Eierstöcke oder Operationen an der Gebärmutter die Fruchtbarkeit einschränken oder gefährden können. Zu Operationsverfahren, die diesen Schaden möglichst gering halten, wird intensiv geforscht. Für nähere Informationen wird auf die erwähnte Fachliteratur verwiesen.

Bestrahlung

Die Eierstöcke und die in ihnen enthaltenen Eizellen reagieren sehr empfindlich auf Bestrahlung. Bereits Dosen von sechs Gy führen zu einem verfrühten Funktionsversagen der Eierstöcke [4]. In einer anderen Arbeit wurde errechnet, dass bereits bei einer Bestrahlung mit weniger als zwei Gy 50 % der Eizellen in den Eierstöcken irreparabel geschädigt werden [5].

Die zur Behandlung eines Tumors notwendigen Bestrahlungsdosen liegen durchweg bei einem Vielfachen dieser Dosis.

Bei einer partiellen Schädigung der Eierstöcke kann das Klimakterium durch den Verlust an Follikeln früher als normal eintreten (vorzeitiges Ovarialversagen).

Chemotherapie

Auch die Chemotherapie kann die Eierstöcke schädigen. Lange bekannt ist dieser Effekt bei den sogenannten alkylierenden Substanzen, wie Cyclophosphamid, Procarbazin oder Busulfan [5, 6]. Der Effekt ist dosis- und altersabhängig. Viele Therapieschemata erreichen die schädliche Dosisgrenze.

Die schädigenden Einflüsse vieler neuer Krebsmedikamente sind wegen der noch fehlenden Beobachtungszeit noch nicht ausreichend bekannt, insbesondere wenn sie in Kombination angewendet werden.

Hormone

Vor allem beim Brustkrebs ist häufig eine gegen Geschlechtshormone gerichtete Therapie Teil des Behandlungsplans. Es ist klar, dass hierdurch auch die Fruchtbarkeit beeinträchtigt wird, wenn auch nicht notwendigerweise für immer.

Eine indirekte Verminderung der Produktion von Geschlechtshormonen kann durch eine Bestrahlung des Gehirns mit Dosen von mehr als 35 Gy hervorgerufen werden. Sie wird bei der Behandlung von Hirntumoren in den meisten Fällen erreicht. Allerdings kann bei einer solchen Schädigung durch den Ersatz von Geschlechtshormonen geholfen werden (Hormon-Substitution).

Junge Männer

Im Hoden findet eine fortlaufende Produktion von Spermien statt. Darin unterscheidet sich die männliche von der weiblichen Fruchtbarkeit, da Frauen von Geburt an eine festgelegte Anzahl an Eizellen besitzen.

Für die Produktion von Spermien sind Stammzellen notwendig, die sogenannten Spermatogonien oder spermatogoniale Stammzellen. Werden diese Stammzellen geschädigt, findet keine oder keine ausreichende Produktion von Spermien statt. Der Fachbegriff ist die Azoospermie: es sind keine funktionstüchtigen Spermien mehr vorhanden.

Operationen

Hodentumore sind die häufigsten bösartigen Erkrankungen junger Männer. Der Tumor selbst kann durch Zerstörung des befallenen Hodens die Fruchtbarkeit vermindern. Auch der nicht befallene Hoden kann durch die Temperaturerhöhung im Hodensack, die durch den Tumor bewirkten Gefäßneubildungen und ggf. auch durch eine pathologische Hormonbildung des befallenen Hodens beeinträchtigt sein [7].

Der notwendige operative Eingriff kann zur Verminderung der Fruchtbarkeit und in etwa zehn Prozent der Fälle auch zu ihrem Verlust führen. Auch hier wird über schonende Operationsverfahren geforscht. Allerdings entwickeln etwa fünf Prozent der Patienten einen Tumor auch im anderen Hoden, wodurch ein zusätzliches Risiko für Unfruchtbarkeit entsteht.

Durch Operationen im Becken können weitere Probleme für die Fruchtbarkeit entstehen. Mögliche Folgen operativer Eingriffe sind Störungen der Ejakulation oder der Erektion.

Bestrahlung

Die spermatogonialen Stammzellen reagieren sehr empfindlich auf Bestrahlung. Schäden beginnen bereits zwischen 0,1 und 1,2 Gy. Ab 4 Gy ist der Schaden endgültig und die Fruchtbarkeit ist irreparabel geschädigt [7].

Chemotherapie

Auch die spermatogonialen Stammzellen werden durch die sogenannten Alkylantien schwer geschädigt. Der Effekt ist für Chlorambucil, Cyclophosphamid, Procarbazin, Melphalan, Carmustin, Lomustin, Busulfan und Ifosfamid bekannt [5, 7]. Weitere Zytostatika, wie das für die Behandlung des Hodentumors wichtige Cisplatin, wirken in der Kombination zusätzlich schädigend [7].

Auch hier gilt, dass für die neuen Krebsmedikamente noch keine ausreichenden Erfahrungen vorhanden sind.

Vorbemerkungen zu den medizinischen Methoden zum Erhalt der Fruchtbarkeit und zur Aufklärung der Betroffenen

Behandlungsmethoden zum Erhalt der Fruchtbarkeit sind ein weites Feld. Sinn dieses allgemeinverständlichen Einblicks kann nur eine Darstellung der wichtigsten, am besten abgesicherten und in der Praxis angewendeten Möglichkeiten sein.

Nicht angesprochen werden können:

- Experimentelle Verfahren oder die in Deutschland nach dem ESchG (Embryonenschutzgesetz) [8] verbotene Eizellspende oder Leihmutterschaft.
- Spezielle Operationsverfahren zum Fruchtbarkeitserhalt werden nur im Hinblick auf Umlagerungsoperationen der Eierstöcke angesprochen. Bei einigen weiteren Tumorerkrankungen wie Eierstockkrebs (Ovarialkarzinom) und Gebärmutterkrebs kann der Fruchtbarkeitserhalt in manchen Situationen durch spezielle Verfahren versucht werden. Die Möglichkeiten sind an spezifische Erkrankungssituationen gebunden und müssen in der Behandlungssituation besprochen werden.

Ebenfalls nicht abgehandelt werden kann die Sinnhaftigkeit medizinischer Maßnahmen zur Erhaltung der Fruchtbarkeit vor dem Hintergrund der jeweiligen speziellen Erkrankungssituation oder in Abhängigkeit vom Lebensalter und wieviel Zeit für ihre Realisierung bleibt. Für diese Fragen muss auf die medizinische Fachliteratur [2] und die in Kürze erscheinende AWMF-Leitlinie [3] verwiesen werden.

Die Informationen zur Kostenerstattung werden aus Gründen der Übersichtlichkeit im Zusammenhang mit den Methoden zur Fruchtbarkeitserhaltung diskutiert. Hierdurch kann es an der einen oder anderen Stelle zu Redundanzen kommen.

Zum besseren Verständnis der Grundlagen für die Finanzierung durch Krankenkassen und andere Kostenträger fügen wir ein kurzes Kapitel zur Struktur des Krankenversicherungssystems ein.

Nicht ausführlicher diskutiert werden kann in dieser Schrift die Frage der Aufklärung der Betroffenen über Möglichkeiten der Fruchtbarkeitserhaltung. Viele Leitlinien von Fachgesellschaften sehen

mittlerweile eine Aufklärung zur Fruchtbarkeitsschädigung durch Chemotherapie und Bestrahlung bei den verschiedenen Tumorerkrankungen vor. In Kürze wird eine eigene AWMF-Leitlinie zum Thema publiziert [3].

Die Aufklärung der Betroffenen ist nicht einfach. Sie findet in einer Situation statt, in der der Schock der Diagnose verarbeitet werden muss, diagnostische Maßnahmen durchgeführt werden und die rasche Einleitung der Therapie im Vordergrund steht. Zudem haben sich viele jüngere Betroffene noch keine tiefgehenden Gedanken zu ihrer Lebensplanung und der Frage nach der Gründung einer eigenen Familie gemacht. Nicht immer können Aufklärungsgespräche von den Betroffenen in dieser Situation richtig aufgenommen werden. Die generelle Problematik der Aufklärung kann hier nicht weiter beleuchtet werden. Aus den Zuschriften der Betroffenen im [Anhang 4](#) wird jedoch deutlich, dass es noch Verbesserungsmöglichkeiten gibt.

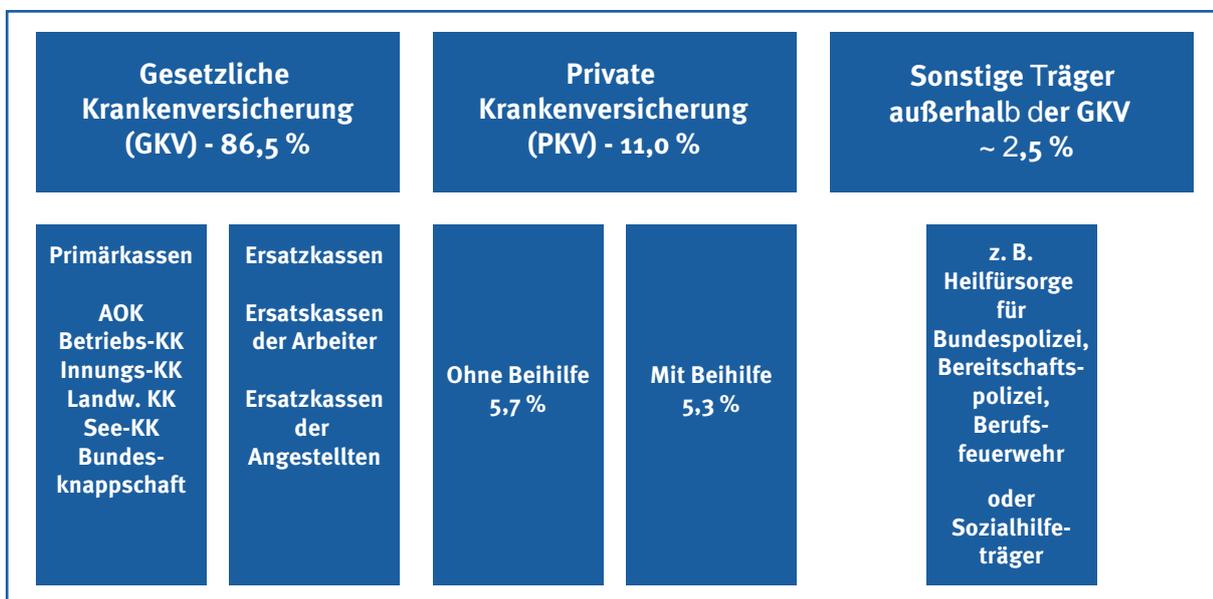
Wir setzen uns dafür ein, dass mehr Zeit für diese Gespräche im Gesundheitssystem eingeplant wird.

Vorbemerkungen zur Struktur des Krankenversicherungssystems in Deutschland

Die rechtlichen Grundlagen für die Erstattung von Kosten und Bereitstellung von Leistungen in Sachen Gesundheit sind kompliziert und für die Betroffenen nicht leicht verstehbar.

In Deutschland besteht eine Krankenversicherungspflicht. Die Versicherung kann jedoch in verschiedenen Systemen erfolgen:

Abbildung 1: Krankenversicherung in Deutschland



Zahlenangaben für 2013 nach Kassenärztlicher Bundesvereinigung <http://gesundheitsdaten.kbv.de/cms/html/17094.php>.

Für die Kostenübernahme von Leistungen durch die verschiedenen Versicherungsträger bestehen Rechtsgrundlagen mit z. T. sehr unterschiedlichen Regelungen.

- **Gesetzliche Krankenversicherung (GKV)**
Für die gesetzlichen Krankenkassen wird der Leistungsumfang durch das SGB V festgelegt.
- **Die privaten Krankenversicherungen (PKV)**
Sie bieten nach den Vorschriften des Versicherungsvertragsgesetzes (VVG) in Verbindung mit ihren Allgemeinen Versicherungsbedingungen (AVB) und Tarifbedingungen (TB) entsprechende Leistungen an. Der Versicherungsfall ist dort grundsätzlich **als die medizinisch notwendige Heilbehandlung einer Krankheit der versicherten Person** definiert. Je nach versichertem Tarif können die Versicherungsleistungen im Einzelfall unterschiedlich sein. Die AVB und TB sind Allgemeine Geschäftsbedingungen (AGB) der Versicherer und unterliegen daher der Wirksamkeitskontrolle durch die Zivilgerichte.
- **Beihilfe**
Beamtinnen und Beamte, Soldatinnen und Soldaten, Berufsrichterinnen und Berufsrichter, deren Kinder sowie deren Ehepartnerinnen und Ehepartner, soweit diese nicht selbst krankenversicherungspflichtig sind, können eine Erstattung eines Teils ihrer Kosten für Gesundheitsleistungen durch die Beihilfe bekommen. Sie wird auf Antrag prozentual oder pauschal nach Vorlage der (vom Beihilfeberechtigten zuvor privat bezahlten) Rechnungen für gesundheitsbezogene Ausgaben gewährt. Erstattet werden 50 % bis 80 % der Aufwendungen, je nach Familiensituation und Bundes- bzw. Landesrecht [9]. Leistungsvoraussetzungen und Leistungsumfang sind in den jeweiligen Beihilfeverordnungen des Bundes und der einzelnen Bundesländer geregelt. Die Beihilfeverordnungen sind nicht über alle Länder hinweg identisch, sondern nur mehr oder weniger inhaltsgleich. Insbesondere für unser Thema gibt es Unterschiede. Die Regelungen lehnen sich mehr oder weniger an das SGB V an. In der Regel wird die Beihilfe mit einer privaten Krankenversicherung kombiniert, um eine volle Kostenabdeckung zu erreichen.
- **Sonstige Kostenträger außerhalb der GKV, PKV und Beihilfe**
Weiterhin besteht für spezielle Berufsgruppen das System der Heilfürsorge [10] oder in speziellen Situationen die Übernahme der Kosten durch das Sozialamt. Wegen der geringen anteilmäßigen Bedeutung kann auf die rechtlichen Rahmenbedingungen in diesem Bereich nicht eingegangen werden.

Medizinische Methoden zum Erhalt der Fruchtbarkeit und die Frage der Finanzierung

Junge Frauen

Gewinnung von Eizellen

Um Eizellen zu gewinnen, bedarf es einer Stimulation mit Hormonen.

Die Anwendung der für die Stimulierung notwendigen Medikamente ist komplex. Da hier auf Einzelheiten nicht eingegangen werden kann, wird auf die hervorragende Darstellung in der 2015 von FertiPROTEKT herausgegebenen Publikation verwiesen [11].

Die Stimulation kann zu jedem Zeitpunkt im Zyklus der Frau starten. Bei erfolgreicher Stimulation bilden sich eine größere Anzahl Follikel in den Eierstöcken, in denen je eine reife Eizelle enthalten ist. Die Eizellen werden gesammelt, indem die Follikelbläschen in den Eierstöcken mit einer Nadel unter Kurzzeitnarkose durch die Scheide punktiert werden. Im Durchschnitt können ca. 13 Eizellen gewonnen

werden. Die Anzahl gewonnener Eizellen nimmt jedoch in einem Alter von über 35 Jahren deutlich ab. Vom Beginn der Stimulation bis zur Entnahme der Eizellen vergehen etwa elf Tage, so dass eine Chemotherapie etwa 14 Tage nach Diagnosestellung beginnen kann. Damit umfasst das Zeitfenster für den Gesamtprozess etwa zwei Wochen [11].

Der notwendige Zeitbedarf ist neben der Tatsache, dass die Hormone eingesetzt werden müssen, eine der wichtigsten Herausforderungen der Eizellgewinnung und Kryokonservierung zur Erhaltung der Fruchtbarkeit. Bei hormonabhängigen Tumoren kann die Gabe der Medikamente so angepasst werden, dass auch hier eine Stimulation möglich ist [2].

Die Hormonstimulation und die Gewinnung der Eizellen geht zwingend der Konservierung der Eizellen in unbefruchtetem oder befruchtetem Zustand voraus. Die Betrachtungen zur Finanzierung der entsprechenden Verfahren werden daher im Gesamtzusammenhang in den folgenden Abschnitten vorgenommen.

Einfrieren von unbefruchteten Eizellen

Das Einfrieren von unbefruchteten Eizellen war noch bis etwa 2007 problematisch. Bis zu dieser Zeit waren Einfrierverfahren gebräuchlich, in denen die Temperatur langsam abgesenkt wurde. Die Ergebnisse bezüglich Überleben der Eizellen und Befruchtungsfähigkeit nach dem Auftauen waren mit diesem Verfahren unbefriedigend.

Dies hat sich mit der sogenannten Vitrifikationstechnik grundlegend geändert. Die Eizellen werden direkt in flüssigem Stickstoff bei -196°C „schockgefroren“. Mit dieser Methode haben sich die Ergebnisse bezüglich Befruchtung und Schwangerschaft für eingefrorene Eizellen vollständig an die Ergebnisse angeglichen, die in anderen Fällen bei einer Kinderwunschbehandlung ohne vorheriges Einfrieren erzielt werden [12].

Vorteile für das Einfrieren von unbefruchteten Eizellen sind:

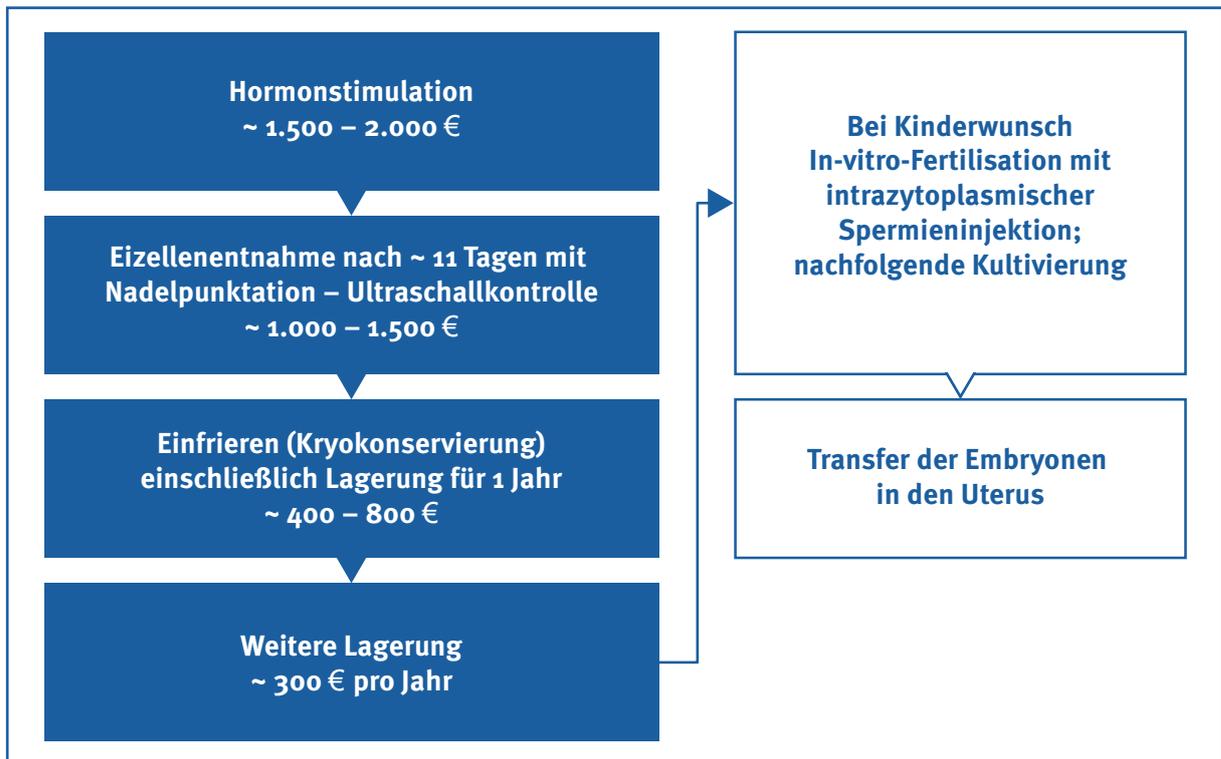
- Eine stabile Partnerschaft zum Zeitpunkt der Konservierung ist nicht notwendig
- Eine Kontamination durch Tumorzellen kann praktisch ausgeschlossen werden.

Ein Nachteil des Gesamtverfahrens einschließlich der notwendigen Stimulation und Gewinnung der Eizellen ist der

- Zeitbedarf für Stimulation und Gewinnung von Eizellen von etwa zwei Wochen bis zum möglichen Beginn der Chemotherapie.

Überblick über den Gesamtablauf und die Kosten bei der Konservierung von unbefruchteten Eizellen

Abbildung 2: Fruchtbarkeitserhaltung durch Konservierung unbefruchteter Eizellen



Zahlen nach FertiPROTEKT [2].

Erfahrungen von Betroffenen

Erfahrungen von Betroffenen werden in den Zuschriften 2, 4, 7, 11, 14, 15, 23, und 25 im [Anhang 4](#) berichtet.

Kostenerstattung für die Gewinnung und das Einfrieren von unbefruchteten Eizellen

Die Situation in der GKV

Zur Frage der Kostenerstattung für das Einfrieren von unbefruchteten Eizellen liegen eine ganze Reihe rechtskräftiger Urteile vor, die allesamt die Kostenübernahme ablehnen. Die Begründungen gehen im Kern dahin, dass vorbeugende Kryokonservierung keine Leistung im derzeitigen System der GKV ist, weder gemäß § 27 noch gemäß § 27 a SGB V.

So hat das Sozialgericht Köln in seinem rechtskräftigen Urteil vom 11.02.2003 die Kostenübernahme für eine ovarielle Stimulation und Kryokonservierung unbefruchteter Eizellen nach Follikelpunktion bei einer Patientin mit chronischer Leukämie und anstehender Stammzelltransplantation abgelehnt. Es wurde die folgende Begründung gegeben [13]:

Die von der Klägerin begehrte Maßnahme stellt weder eine Krankenbehandlung im Sinne des § 27 SGB V dar, denn die Maßnahme dient nicht der Behandlung ihrer derzeitigen Erkrankung, der chronischen Leukämie, noch sei es eine Maßnahme zur Herbeiführung einer Schwangerschaft nach § 27 a. Die Klägerin beabsichtige nämlich derzeit keine Schwangerschaft, sondern wolle sich nur die Möglichkeit dazu für später offen halten. Außerdem seien die Voraussetzungen des § 27 a nicht eingehalten.

Das Sozialgericht Heilbronn hat die Übernahme von Kosten für eine Eizellkonservierung für eine junge, nicht verheiratete Patientin mit einem Lymphom abgelehnt und begründet dies mit dem folgenden MDK-Gutachten:

Im Gutachten vom 27.08.2014 führte Dr. S.-G. aus, die zur hormonellen Stimulation verordneten Präparate seien nicht zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung ordnungsfähig, da die geltenden Richtlinien über ärztliche Maßnahmen zur künstlichen Befruchtung die prophylaktische Durchführung einer hormonellen Stimulationsbehandlung mit Maßnahmen zur künstlichen Befruchtung und Kryokonservierung als Leistung der gesetzlichen Krankenversicherung ausschließen. Auch für den Transfer der aufgetauten befruchteten Eizelle bestehe keine Leistungspflicht der Krankenversicherung. (Zitiert nach [14].)

Eine Berufung vor dem Landessozialgericht Baden-Württemberg blieb erfolglos [14].

Die Situation in der PKV

Wie der Stellungnahme des Verbands der privaten Krankenkassen zu entnehmen ist (siehe [Anhang 2](#)), ist nach dortiger Meinung eine generelle Aussage nicht zu treffen. Es sei zwischen reiner Vorsorge und der Vorbereitung einer bevorstehenden Kinderwunschbehandlung abzugrenzen. Die Frage ist anhand der allgemeinen Definition des Versicherungsfalls in der PKV („medizinisch notwendige Heilbehandlung einer Krankheit der versicherten Person“) zu beantworten. Die Antwort ist bezogen auf den jeweiligen Einzelfall zu finden. Insofern kann sich eine Anfrage auf Finanzierung im Einzelfall lohnen, und eine etwaige Leistungsablehnung der PKV sollte nicht ohne nähere juristische Überprüfung hingenommen werden.

Die Situation für beihilfeberechtigte Beamtinnen

Beihilfeberechtigte Beamtinnen in Rheinland-Pfalz und Bundesbeamtinnen haben aufgrund der dortigen Beihilfenverordnungen eine Chance auf Finanzierung. Diese beiden Beihilfeverordnungen sehen in ihrem Wortlaut diese Leistungen vor, wenn sie durch Krankheit indiziert sind. Es wird auf die Darstellung im [Anhang 3](#) verwiesen. Für die anderen Bundesländer, deren Beihilfeverordnungen im Wortlaut nicht ausdrücklich etwas bestimmen, stellt sich die Frage, ob die bestehenden Regelungen so auszulegen sind, dass man zum gleichen Ergebnis kommt. Auf der Basis des Urteils des Bundesverwaltungsgerichts vom 07.11.2006 [15] dürfte die Antwort „ja“ sein. Im Ablehnungsfall durch die Beihilfestelle werden im einzelnen Streitfall die Verwaltungsgerichte darüber zu entscheiden haben.

Fazit für die Kostenerstattung für das Einfrieren von unbefruchteten Eizellen

Im Bereich der Gesetzlichen Krankenversicherung ist für Krebspatientinnen eine Kostenerstattung nach Auslegung der derzeitigen Rechtslage durch die Sozialgerichte lückenlos ausgeschlossen. Eine Änderung der Rechtsprechung zur derzeitigen Rechtslage ist nicht zu erwarten. Im Gesetzeswortlaut der derzeitigen Fassung des SGB V findet sich keine ausdrückliche Kostenübernahmeregelung.

Für den Bereich der Privaten Krankenversicherung ist eine Kostenübernahme denkbar. Die Frage ist im Einzelfall zu prüfen.

Beihilfeberechtigte Beamtinnen in Rheinland-Pfalz und Bundesbeamtinnen haben aufgrund der geltenden Beihilfeverordnungen eine Chance auf Teilfinanzierung. Für die anderen Bundesländer gibt es derzeit keine ausdrückliche Regelung. Es könnte sich ein Anspruch im Wege der Auslegung

des Gesetzestextes ergeben. Im Streitfall haben die Verwaltungsgerichte darüber zu entscheiden. Rechtsklarheit oder Rechtssicherheit besteht in diesen Bundesländern derzeit nicht.

Einfrieren von befruchteten Eizellen oder Embryonen

Eizellen können auch befruchtet einen Tag nach der Gewinnung (befruchtete Eizellen mit zwei Vorkernen – Pronukleusstadium) eingefroren werden.

Auch die Kryokonservierung von befruchteten Eizellen nach 2 bis 5 Tagen Kultivierung, ist eine international etablierte Methode [2]. Zu diesem Zeitpunkt hat sich bereits ein Embryo entwickelt.

Vor mehr als zehn Jahren bestand die Standardmethode zum Einfrieren von Keimzellen in einem langsamen Abkühlen bis in den Temperaturbereich des flüssigen Stickstoffs (-196 °C). Mit dieser Methode ließen sich befruchtete Eizellen und Embryonen besser konservieren als unbefruchtete Eizellen. Es liegen für diese Art der Kryokonservierung seit langem Erfahrungen vor.

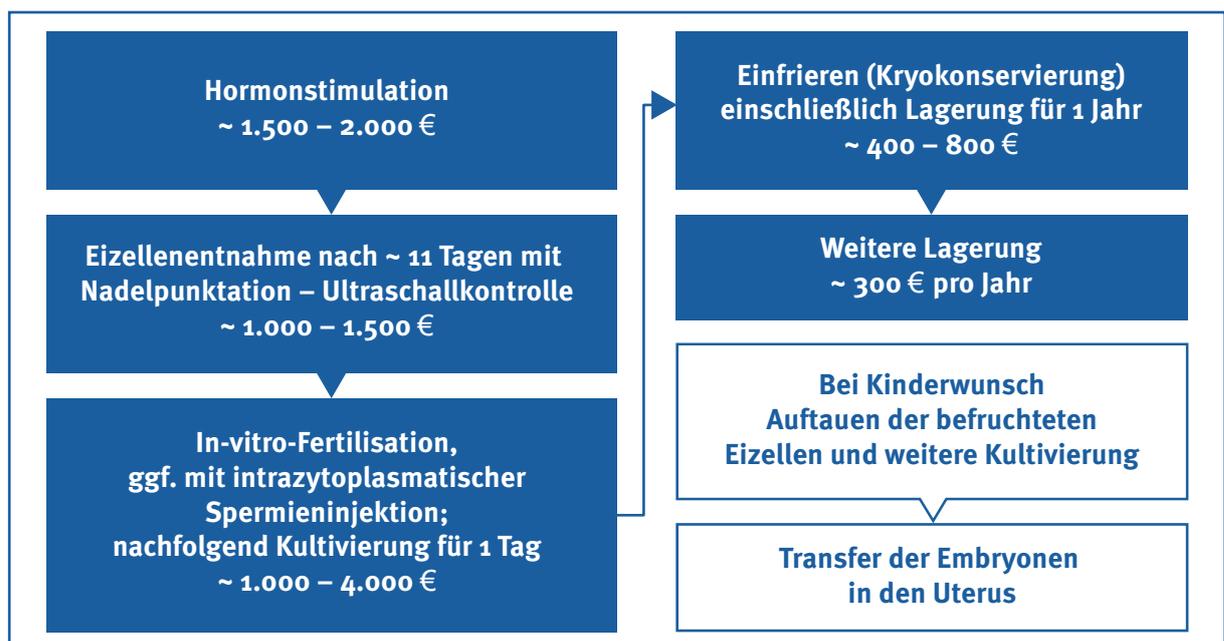
Die Entwicklung der Vitrifikationstechnik hat jedoch auch das Einfrieren von unbefruchteten Eizellen mit hoher Sicherheit und Effizienz möglich gemacht.

Vor diesem Hintergrund müssen die Nachteile für das Einfrieren befruchteter Eizellen beachtet und für den Einzelfall diskutiert werden:

- Es ist eine stabile Partnerschaft zum Zeitpunkt der Konservierung erforderlich. Gelegentlich wird empfohlen, auch bei bestehender Partnerschaft zusätzlich unbefruchtete Eizellen einzufrieren.
- Im Vergleich zum alleinigen Einfrieren unbefruchteter Eizellen entstehen je nach Befruchtungsverfahren Mehrkosten zwischen 1.000 und 4.000 Euro.

Überblick über den Gesamtablauf und die Kosten bei der Konservierung von befruchteten Eizellen oder Embryonen

Abbildung 3: Fruchtbarkeitserhaltung durch Konservierung befruchteter Eizellen



Zahlen nach FertiPROTEKT [2] und eigenen Recherchen.

Erfahrungen von Betroffenen

Erfahrungen von Betroffenen werden in der Zuschrift 4 im [Anhang 4](#) berichtet.

Kostenerstattung für die Gewinnung, das Einfrieren und die Lagerung von befruchteten Eizellen

Die Situation in der GKV

Einen guten Einblick in die schwer zu verstehende Rechtslage bietet ein aktuelles Urteil des Landessozialgerichts Baden-Württemberg vom 25.04.2017 [14]. Es handelt sich um ein Urteil in zweiter Instanz im Falle einer jungen, [nicht verheirateten Frau](#).

Das Gericht stellt die Sachlage wie folgt dar:

Die am 06.06.1989 geborene, ledige und bei der Beklagten krankenversicherte Klägerin erkrankte im Jahr 2014 an einer Leukämie/einem Lymphom (Diagnosestellung am 23.06.2014). Die Klägerin suchte am 03.07.2014 persönlich den zuständigen Sachbearbeiter der Beklagten auf und beantragte im Hinblick auf die bevorstehende Chemotherapie zwecks der Erhaltung der Fruchtbarkeit die Übernahme von Kosten für eine Hormonbehandlung mit anschließender Eizellentnahme, Befruchtung der Eizellen und Kryokonservierung der befruchteten Eizellen. In diesem Gespräch teilte der Sachbearbeiter der Klägerin mit, dass derzeit Kosten für eine künstliche Befruchtung nicht übernommen werden könnten, da sie nicht verheiratet sei.

Die Klägerin begann die hormonelle Stimulierung mit Medikamenten am 04.07.2014. Die Eizellentnahme, Befruchtung der Eizellen und anschließende Kryokonservierung erfolgte zwischen dem 07.07.2014 und 15.07.2014. Die von der Klägerin bezahlten Gesamtkosten belaufen sich auf 3.848,31 EUR. Die Klägerin begann anschließend die stationäre Chemotherapie am 08.08.2014.

Im weiteren Fortgang wird die Kostenerstattung von der Krankenkasse abgelehnt, ebenso der folgende Widerspruch der jungen Frau. Wichtige Begründungen sind:

- Nach den Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) zur künstlichen Befruchtung [16] sind Leistungen, welche über die künstliche Befruchtung hinausgehen, wie etwa die Kryokonservierung befruchteter Eizellen, ausgeschlossen.
- Im vorliegenden Fall war das in den Richtlinien des G-BA [16] zwingend vorgeschriebene Antragsverfahren mit Einreichung eines Kostenplans nicht eingehalten worden.

Eine Klage vor dem Sozialgericht Heilbronn gegen den Bescheid der Krankenkasse ging verloren. Daher wurde Berufung zum Landessozialgericht eingelegt.

Das Landessozialgericht lehnte die Kostenerstattung ebenfalls ab. Die Gründe:

- Die junge Frau war nicht verheiratet. Daher besteht kein Anspruch nach § 27 a Abs. 1 Nr. 3 SGB V (der Gesetzestext ist in [Anhang 1](#) dokumentiert). Die Finanzierung von Kinderwunschbehandlungen steht nach dem Gesetz nur Verheirateten zu. Die Zulässigkeit einer solchen gesetzlichen Einschränkung wurde durch das Bundesverfassungsgericht bereits 2007 bestätigt [17].
- Die Kryokonservierung und die Lagerung vorsorglich gewonnener Eizellen gehört nach einem Urteil des Bundessozialgerichts [18] nicht zu den Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung. Hier sieht das Landessozialgericht eine analoge Situation für die Kryokonservierung der befruchteten Eizellen.
- Es besteht auch kein Anspruch auf Kostenerstattung nach § 27 SGB V (Krankenbehandlung – siehe

Gesetzestext in [Anhang 1](#)). Erstattungsfähig nach § 27 Abs. 1 Satz 4 SGB V sind nur Behandlungsmaßnahmen, die darauf zielen, eine Schwangerschaft auf natürlichem Wege herbeizuführen. Maßnahmen, die sich als Teil einer künstlichen Befruchtung erweisen, regelt das Gesetz laut Landessozialgericht ausschließlich im Rahmen des § 27 a SGB V. Die Kryokonservierung sei auch keine Krankenbehandlung i. S. § 27 SGB V, da die zu Grunde liegende Leukämie der Klägerin mit der Kryokonservierung nicht behandelt werde. Eine rein präventive Maßnahme zum Erhalt der Fertilität sehe das Leistungsrecht des SGB V in der derzeit geltenden Fassung nicht vor.

Der Vollständigkeit halber soll noch eine weitere Voraussetzung zum Alter der Antragsteller aufgeführt werden, die im § 27 a SGB V für eine Kostenerstattung gemacht wird:

- Frauen, die Leistungen nach § 27 a erhalten wollen, müssen zwischen 25 und 40 Jahre und Männer zwischen 25 und 50 Jahre alt sein.

Dies würde allerdings nur die Frage einer In-vitro-Fertilisierung (IVF) betreffen, nicht die Frage der Kryokonservierung wegen Krebsterapie.

Stellt sich die Frage der Finanzierung anders, wenn eine Patientin mit Krebs verheiratet ist und auch die sonstigen Voraussetzungen des § 27 a SGB V (siehe [Anhang 1](#)) erfüllt sind?

Ein entsprechender Fall ist vor dem Sozialgericht Münster und in Berufung vor dem Landessozialgericht Nordrhein-Westfalen verhandelt worden [19]: In diesem Fall hatte die Krankenkasse Anfang 2001 die Kosten für die künstliche Befruchtung der Eizellen in Höhe damals von 4.595,91 DM übernommen, nicht jedoch im Jahre 2013 die Kosten für die Kryokonservierung der Eizellen von 758,94 Euro.

Die Kosten für die künstliche Befruchtung der Eizellen (wohl einschließlich der Gewinnung) wurden von der Krankenkasse übernommen, waren aber auch nicht Gegenstand dieses Verfahrens.

Die Kostenübernahme für die Kryokonservierung und die anschließende Lagerung wurde jedoch vom Landessozialgericht abgelehnt. Es bestätigt die Urteilsbegründung des Sozialgerichts Münster:

Jedoch gehöre eine Kryokonservierung einschließlich anschließender Lagerung nicht zu den Leistungen i. S. d. § 27a SGB V, da mit dem Begriff der künstlichen Befruchtung nur Maßnahmen gemeint seien, die dem einzelnen Zeugungsakt entsprächen und unmittelbar der Befruchtung dienen (Hinweis auf BSG, Urteil vom 25.05.2000 – B 8 KN 3/99 KR R –; BSG, Beschluss vom 09.12.2004 – B 1 KR 95/03 B –; BSG, Urteil vom 22.03.2005 – B 1 KR 11/03 R –). (Zitiert nach [19].)

Inbesondere hat das zitierte Urteil des Bundessozialgerichts vom 22.03.2005 [20] eindeutig klargestellt:

Die Kryokonservierung menschlicher Keimzellen gehört schon generell nicht zu den Leistungen nach § 27a SGB V.

Es bleibt, dass junge Frauen mit Krebs, wenn sie verheiratet sind **und auch** die sonstigen Voraussetzungen des § 27 a SGB V erfüllt sind, eine Chance auf Kostenerstattung für die damit verbundene IVF haben, jedenfalls dann, wenn die IVF in zeitlich engem Zusammenhang mit der Kryokonservierung steht und für die IVF eine Indikation gemäß § 27 a SGB V besteht.

Sie ist allerdings auf 50% der Kosten begrenzt und an ein Antragsverfahren gebunden, das den Druck nach der Diagnose der Krebserkrankung weiter erhöht:

Vor Beginn der Behandlung ist der Krankenkasse ein Behandlungsplan zur Genehmigung vorzulegen. Die Krankenkasse übernimmt 50 vom Hundert der mit dem Behandlungsplan genehmigten Kosten der Maßnahmen, die bei ihrem Versicherten durchgeführt werden. (§ 27 a Abs. 3 SGB V [38])

Für Maßnahmen im Zusammenhang mit Kryokonservierung aus Anlass der Krebserkrankung und -therapie lehnte das LSG eine Kostenübernahme auch nach § 27 ab, da es sich um eine rein präventive Maßnahme handele und die Fertilität noch nicht verloren ist, sondern ihr Verlust u. U. erst drohe.

Die Situation in der PKV

Wie der Stellungnahme des Verbands der privaten Krankenkassen zu entnehmen ist (siehe [Anhang 2](#)), ist nach dortiger Meinung eine generelle Aussage nicht zu treffen. Es sei abzugrenzen zwischen reiner Vorsorge und der Vorbereitung einer bevorstehenden Kinderwunschbehandlung. Die Frage ist anhand der allgemeinen Definition des Versicherungsfalls in der PKV („medizinisch notwendige Heilbehandlung einer Krankheit der versicherten Person“) zu beantworten. Die Antwort ist bezogen auf den jeweiligen Einzelfall zu finden. Insofern kann sich eine Anfrage auf Finanzierung im Einzelfall lohnen, und eine etwaige Leistungsablehnung der PKV sollte nicht ohne nähere juristische Überprüfung hingenommen werden.

Die Situation für beihilfeberechtigte Beamtinnen

Beihilfeberechtigte Beamtinnen in Rheinland-Pfalz und Bundesbeamtinnen haben aufgrund der Beihilfenverordnungen eine Chance auf Finanzierung. Diese beiden Beihilfeverordnungen sehen in ihrem Wortlaut Leistungen zum Fruchtbarkeitserhalt vor, wenn sie durch Krankheit indiziert sind. Es wird auf die Darstellung im [Anhang 3](#) verwiesen. Für die anderen Bundesländer, deren Beihilfeverordnungen im Wortlaut nicht ausdrücklich etwas bestimmen, stellt sich die Frage, ob die bestehenden Regelungen so auszulegen sind, dass man zum gleichen Ergebnis kommt. Auf der Basis des Urteils des Bundesverwaltungsgerichts vom 07.11.2006 [15] dürfte die Antwort „ja“ sein. Im Ablehnungsfall durch die Beihilfestelle werden im einzelnen Streitfall die Verwaltungsgerichte darüber zu entscheiden haben.

Darüber hinaus weisen viele Beihilfeverordnungen auf die Bestimmungen des § 27 a SGB V zur künstlichen Befruchtung hin. Insofern könnten junge Beamtinnen, die von einer Krebserkrankung betroffen und verheiratet sind und auch die sonstigen Voraussetzungen des § 27 a SGB V erfüllen, auch in anderen Bundesländern eine Chance auf eine (anteilige) Kostenerstattung haben.

Fazit für die Kostenerstattung für die Gewinnung, das Einfrieren und die Lagerung von befruchteten Eizellen

Im Bereich der Gesetzlichen Krankenversicherung ist für Krebspatientinnen eine Kostenerstattung nach Auslegung der derzeitigen Rechtslage durch die Sozialgerichte und darauf beruhender Urteile lückenlos ausgeschlossen. Eine Änderung der Rechtsprechung zur derzeitigen Rechtslage ist nicht zu erwarten. Im Gesetzeswortlaut in der derzeitigen Fassung des SGB V findet sich keine ausdrückliche Kostenübernahmeregelung.

Für den Bereich der Privaten Krankenversicherung ist eine Kostenübernahme denkbar. Die Frage ist im Einzelfall zu prüfen.

Beihilfeberechtigte Beamtinnen in Rheinland-Pfalz und im Bund haben aufgrund der dort geltenden Beihilfenverordnungen eine Chance auf Teilfinanzierung. Für die anderen Bundesländer besteht derzeit keine ausdrückliche Regelung. Hier könnte sich ein Anspruch im Wege der Auslegung des Gesetzestextes ergeben. Im Streitfall haben die Verwaltungsgerichte darüber zu entscheiden. Rechtsklarheit oder Rechtssicherheit besteht in diesen Bundesländern derzeit nicht.

Gewinnung und Einfrieren von Eierstockgewebe

Eierstockgewebe kann vor einer Chemotherapie oder Bestrahlung entnommen und eingefroren werden. Die Gewebeentnahme erfolgt durch eine Schlüsselloch-Operation mit Bauchhöhlenspiegelung unter Narkose. Die entnommene Gewebemenge ist nicht groß.

Nach der Krebstherapie und im Falle der Schädigung der Eierstöcke kann dieses Gewebe erfolgreich wieder eingepflanzt werden, wodurch die Periode wiederhergestellt werden kann. Das Gewebe wird in der Regel mit einer Bauchhöhlenspiegelung in die Beckenwand seitlich der Eierstöcke eingepflanzt.

Die Menge des zu entnehmenden und später retransplantierten Gewebes ist begrenzt und eine gewisse Schädigung des Gewebes bei Entnahme, Transport, Kryokonservierung und Retransplantation ist unvermeidlich. So ist zu erwarten, dass die Funktion des Eierstockgewebes nach der Wiedereinpflanzung zeitlich begrenzt ist und die Periode nicht bis zum natürlichen Zeitpunkt der Menopause wiederauftreten. In der Zeit der wiederaufgenommenen Funktion werden wieder Follikel und befruchtungsfähige Eizellen gebildet und es kann auf natürlichem Weg zu einer Schwangerschaft kommen.

Die schnelle Realisierbarkeit der Eierstockgewebeentnahme und -konservierung ist ein eindeutiger Vorteil des Verfahrens.

Ein Nachteil ist die Gefahr einer Kontamination des Eierstockgewebes durch Tumorzellen. Diese würden auch konserviert und mit dem Gewebe wieder eingepflanzt. Wie hoch die Gefahr einzuschätzen ist, muss entsprechend der vorliegenden Tumorerkrankungen diskutiert werden.

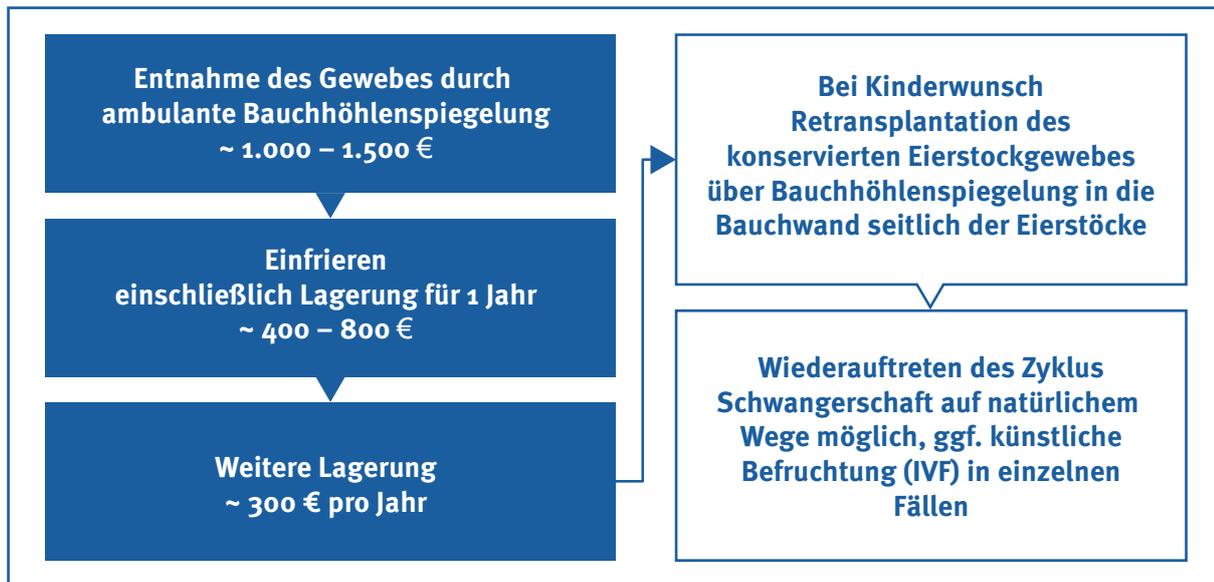
Zu dem Verfahren gibt es mittlerweile gut dokumentierte Erfahrungen. Es sollen hier zwei Arbeiten angeführt werden, da die Frage für die Finanzierung eine Rolle spielt, ob das Verfahren dem anerkannten Stand des medizinischen Wissens entspricht. Dies ist unserer Meinung nach der Fall.

In einer Arbeit aus Dänemark im Jahr 2015 wurde über 53 Eierstockgewebe-Retransplantationen bei 41 Frauen berichtet [21]. Bei 32 Frauen erfolgte die Transplantation wegen eines Kinderwunsches und von diesen Patientinnen bekamen 31% mindestens ein Kind.

Für Deutschland wurden 2016 umfangreiche Erfahrungen mit dem Verfahren aus dem Netzwerk FertiPROTEKT veröffentlicht [22]. Es wurden 95 Retransplantationen in die Bauchhöhle bei 74 Frauen vorgenommen. Von den 49 Frauen mit einer Beobachtungszeit von mehr als einem Jahr hatten 67% aktives Ovarialgewebe. Bei 33% der Frauen kam es zu einer Schwangerschaft und von 25% der Frauen wurde ein Kind geboren.

Überblick über den Gesamtablauf und die Kosten bei der Konservierung von Eierstockgewebe

Abbildung 4: Fruchtbarkeitserhaltung durch Konservierung von Eierstockgewebe



Zahlen nach FertiPROTEKT [2].

Erfahrungen von Betroffenen

Erfahrungen von Betroffenen werden in den Zuschriften 9, 18, 19, 20, 22, 29 und 30 im [Anhang 4](#) berichtet.

Kostenerstattung für die Gewinnung, das Einfrieren und die Lagerung von Eierstockgewebe

Die Situation in der GKV

Für die Frage der Kostenerstattung für die Gewinnung, das Einfrieren und die Lagerung von Eierstockgewebe liegen zwei bedeutsame Gerichtsurteile vor, durch die die Bestimmungen des SGB V ausgelegt werden.

Bei einer Klage vor dem Bundessozialgericht [23] wurde der Fall einer jungen Frau verhandelt, die im Jahre 2006 an einem Brustkrebs erkrankt war. Ihr wurde zur Fruchtbarkeitserhaltung Eierstockgewebe entnommen und eingefroren. Der Prozess wurde um 571,20 Euro für die Lagerung des Eierstockgewebes im Stickstofftank geführt. Die Kosten für die Entnahme des Gewebes und die Aufbereitung waren nicht Gegenstand des Prozesses.

Das Bundessozialgericht hob das vorausgehende Urteil des Landessozialgerichts Berlin-Brandenburg auf und gab der jungen Frau Recht.

Es stellte fest, dass die vorliegende Behandlung (Kryokonservierung von Eierstockgewebe – über die Retransplantation wurde nicht gesprochen) eine Behandlung wegen „Krankheit“ entsprechend § 27 SGB V sei. Dazu heißt es in den Leitsätzen des Urteils:

1. *Krankheit ist nicht nur der krankheitsbedingte Eintritt der Empfängnisunfähigkeit, sondern auch die wegen der Therapie einer Krankheit konkret drohende Empfängnisunfähigkeit.*

2. *Der Versicherungsfall der Krankheit ist in Abgrenzung zu dem Versicherungsfall der Herbeiführung einer Schwangerschaft betroffen, wenn die Behandlung dazu führen soll, auf natürlichem Weg Kinder zu zeugen.*

Die Verbindung der beiden Leitsätze ist bedeutsam. Zum einen wird festgestellt, dass auch „die wegen der Therapie einer Krankheit konkret drohende Empfängnisunfähigkeit“ eine Krankheit ist. Dieser Grundsatz würde im Prinzip auch andere Methoden zur Fruchtbarkeitserhaltung wie die Eizellkonservierung betreffen. Aber der Satz gilt nur in Verbindung mit Satz 2 und dort heißt es, dass „die Behandlung dazu führen soll, auf natürlichem Weg Kinder zu zeugen“. Dies ist bei der Konservierung und Reimplantation von Eierstockgewebe der Fall, bei der Konservierung von Eizellen jedoch nicht. Hier wäre für eine Schwangerschaft eine künstliche Befruchtung notwendig.

Das BSG stellt damit auf § 27 Abs. 1 Satz 5 ab, wo es nur um die Herstellung der natürlichen Fertilität geht. Es schließt damit die Wahrung der Fertilität mittels später nur noch möglicher IVF im Rahmen des § 27 aus.

Da das LSG nicht alle – nach der Ansicht des BSG erheblichen Tatsachen – festgestellt hatte, wurde der Rechtsstreit an das LSG zurückverwiesen.

Im erneuten Prozess vor dem Landessozialgericht Berlin-Brandenburg wurde die Klage der jungen Krebspatientin dann endgültig – aus einem anderen Grund als vom BSG diskutiert – abgewiesen [24]: nämlich die Behandlungsmethode sei neu, noch experimentell und allein deswegen keine Kassenleistung. Grundlage war ein Grundsatzgutachten zur Reimplantation kryokonservierten Ovarialgewebes durch den Medizinischen Dienst beim Spitzenverband Bund der Krankenkassen (MDS) mit Stand 15.12.2010.

Das Gericht bezieht sich in seinem Urteil auf das nach unseren Recherchen leider nicht verfügbare Gutachten und führt aus:

Die Kryokonservierung und Reimplantation von autologem Ovarialgewebe entspricht derzeit nicht dem allgemein anerkannten Stand der medizinischen Erkenntnisse. Die Klägerin verweist zwar zutreffend darauf, dass sich aus der, von den Gutachterinnen des MDS ausgewerteten, Literatur durchaus ergibt, dass die Methode bereits zu Schwangerschaften geführt hat. Auch gebe es – so die Gutachterinnen – inzwischen Lehrbücher, welche auf die Methode eingehen. Allerdings werde dabei betont, dass noch viel Detailarbeit erforderlich sei, bevor eine breite klinische Anwendung realisiert werden könne (Gutachten S. 54). Das Verfahren beinhaltet ein komplexes und derzeit in seinen Konsequenzen und Interferenzen nicht abschließend überschaubares genetisches Risikopotential. Es muss in Forschungsprogrammen u. a. noch geklärt werden, ob die Eizellqualität durch die Prozeduren des Einfrierens und der Transplantation beeinträchtigt werden.

Die Wahrscheinlichkeit, nach Reimplantation tatsächlich eine Schwangerschaft herbei zu führen, lässt sich nach dem Gutachten derzeit weder adäquat quantifizieren noch können die Erfolgschancen als „Can expected to be high“ bezeichnet werden. (vgl. im Einzelnen Gutachten S. 54f., 55). Die Gutachterinnen führen aus, dass das Verfahren erhebliche Risiken aufweist. Es müssten die Behandlungsrisiken aus der Grunderkrankung beachtet werden, ferner die Risiken aus der Technik sowie das Einschleppen von Mikrometastasen bei der Reimplantation (Gutachten S. 52).

Ob das Gutachten des Medizinischen Diensts beim MDS Stand 15.12.2010 auf der Grundlage der einen Abschnitt weiter oben angeführten neueren Literatur widerlegt werden kann, würde sich wahrscheinlich nur in einem erneuten Prozess prüfen lassen.

Insgesamt ist damit nach geltender Rechtslage und aktuellem Stand der Urteile die Kostenerstattung für die Gewinnung und das Einfrieren von Eierstockgewebe durch die GKV ausgeschlossen.

Die Situation in der PKV

Wie der Stellungnahme des Verbands der privaten Krankenkassen zu entnehmen ist (siehe [Anhang 2](#)), ist nach dortiger Meinung eine generelle Aussage nicht zu treffen. Es sei abzugrenzen zwischen reiner Vorsorge und der Vorbereitung einer bevorstehenden Kinderwunschbehandlung. Die Frage ist anhand der allgemeinen Definition des Versicherungsfalls in der PKV („medizinisch notwendige Heilbehandlung einer Krankheit der versicherten Person“) zu beantworten. Zutreffend ist, dass die Antwort bezogen auf den jeweiligen Einzelfall zu finden ist. Insofern kann sich eine Anfrage auf Finanzierung im Einzelfall lohnen und sollte eine etwaige Leistungsablehnung der PKV nicht ohne nähere juristische Überprüfung hingenommen werden.

Die Situation für beihilfeberechtigte Beamtinnen

Beihilfeberechtigte Beamtinnen in Rheinland-Pfalz und Bundesbeamtinnen haben aufgrund der Beihilfenverordnungen eine Chance auf Finanzierung. Diese beiden Beihilfeverordnungen sehen in ihrem Wortlaut Leistungen vor, wenn sie durch Krankheit indiziert sind. Es wird auf die Darstellung im [Anhang 3](#) verwiesen. Für die anderen Bundesländer, deren Beihilfeverordnungen im Wortlaut nicht ausdrücklich etwas bestimmen, stellt sich die Frage, ob die bestehenden Regelungen so auszulegen sind, dass man zum gleichen Ergebnis kommt. Auf der Basis des Urteils des Bundesverwaltungsgerichts vom 07.11.2006 [15] dürfte die Antwort „ja“ sein. Im Ablehnungsfall durch die Beihilfestelle werden im einzelnen Streitfall die Verwaltungsgerichte darüber zu entscheiden haben.

Fazit für die Kostenerstattung für die Gewinnung und das Einfrieren von Eierstockgewebe

Im Bereich der Gesetzlichen Krankenversicherung ist für Krebspatientinnen eine Kostenerstattung nach Rechtslage und darauf beruhenden aktuellen Urteilen lückenlos ausgeschlossen. Ob die Gewinnung und das Einfrieren von Eierstockgewebe und Reimplantation in die Bauchhöhle heute durch die Sozialgerichte aufgrund der jetzt vorliegenden Daten als eine medizinisch anerkannte Methode zur Herbeiführung einer natürlichen Schwangerschaft anerkannt würde, kann nur durch einen erneuten Prozess geklärt werden.

Für den Bereich der Privaten Krankenversicherung ist eine Kostenübernahme denkbar. Die Frage ist im Einzelfall zu prüfen.

Beihilfeberechtigte Beamtinnen in Rheinland-Pfalz und im Bund haben aufgrund der dort geltenden Beihilfenverordnungen eine Chance auf Teilfinanzierung. Für die anderen Bundesländer existiert derzeit keine ausdrückliche Regelung. Hier könnte sich ein Anspruch im Wege der Auslegung des Gesetzestextes ergeben. Im Streitfall haben die Verwaltungsgerichte darüber zu entscheiden. Rechtsklarheit oder Rechtssicherheit besteht in diesen Bundesländern derzeit nicht.

Verlagerungsoperationen zur Verhütung oder Verminderung von Eierstockschäden bei Bestrahlung

Wie bereits weiter oben besprochen, sind die Eierstöcke sehr empfindlich auf Bestrahlung [25]. Auf der anderen Seite ist die Strahlentherapie durch moderne Verfahren in der Lage, das Bestrahlungsfeld sehr scharf auf den Ort der Tumore zu begrenzen. Trotzdem besteht eine technisch bedingte Unschärfe der Felder bzw. tritt in der unmittelbaren Umgebung eine Streuung auf. Bei einer Bestrahlung im Beckenbereich können daher die Eierstöcke geschädigt werden.

Bestrahlungen im Beckenbereich sind unter anderem bei Gebärmutterhalskrebs, Hodgkin-Lymphom, Non-Hodgkin-Lymphom oder Sarkomen erforderlich.

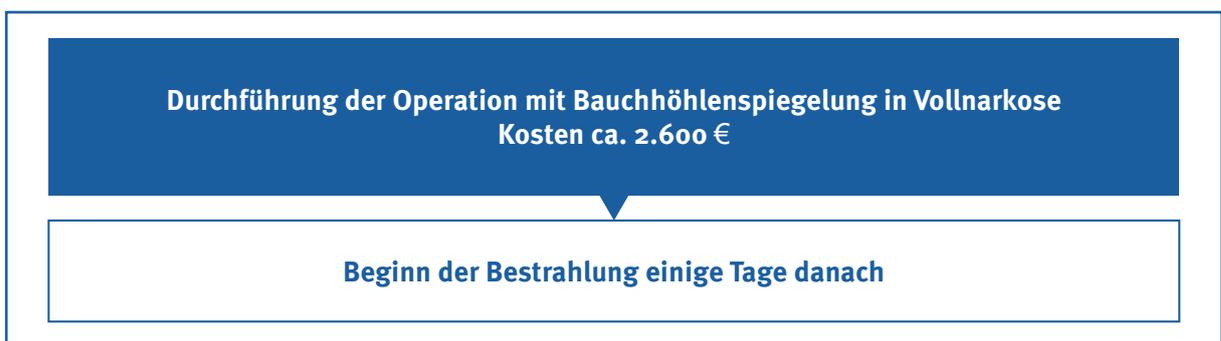
Bereits in den 1950er Jahren wurde daher die Idee entwickelt, die Eierstöcke vor einer gezielten Bestrahlung im Becken durch eine Operation an eine andere Stelle der Bauchhöhle zu verlegen. Dabei werden einerseits die Erhaltung der Hormonproduktion und andererseits die Möglichkeit einer Schwangerschaft nach Abschluss der onkologischen Therapie angestrebt. In einer aktuellen Metaanalyse wird eine hohe Erfolgsrate angegeben [26].

Eine solche „Transposition“ kann mit verschiedenen Techniken durchgeführt werden, in der Regel als minimal invasiver Eingriff mit einer Bauchhöhlenspiegelung. Die Möglichkeit einer solchen Operation und die Art ihrer Durchführung muss für den Einzelfall sorgfältig abgewogen werden. Dabei spielt auch eine wesentliche Rolle, ob eine begleitende Chemotherapie geplant ist.

Die Kombination der Verlagerungsoperation mit einer Gewinnung und Konservierung von Eierstockgewebe zur Fruchtbarkeitserhaltung kann je nach Fall sinnvoll sein. Auf Einzelheiten kann hier nicht eingegangen werden. Es wird auf die hervorragende Darstellung von Korell in dem von FertiPROTEKT herausgegebenen Buch verwiesen [2].

Überblick über den Ablauf und die Kosten bei Verlagerungsoperationen zur Verhütung oder Verminderung von Eierstockschäden bei Bestrahlung

Abbildung 5: Verlagerungsoperation der Eierstöcke



Kosten analog nach eigener Recherche [27].

Erfahrungen von Betroffenen

Erfahrungen von Betroffenen sind uns nicht berichtet worden.

Kostenerstattung für Verlagerungsoperationen zur Verhütung oder Verminderung von Eierstockschäden

FertiPROTEKT weist darauf hin, dass Kosten für Verlagerungsoperationen von den Krankenkassen oft nicht übernommen werden [28].

Spezifische Gerichtsurteile zur Erstattung haben wir bei unserer Recherche nicht gefunden.

Erfolgt eine Verlagerungsoperation im Rahmen anderer Operationen, wie z.B. einer Lymphknotenentfernung, entstehen nach Angaben von FertiPROTEKT in der Regel keine zusätzlichen Kosten.

Fazit für die Kostenerstattung für Verlagerungsoperationen zur Verhütung oder Verminderung von Eierstockschäden

Im Bereich der Gesetzlichen Krankenversicherung werden Krebspatientinnen die Kosten für eine Verlagerungsoperation in der Regel nicht erstattet, es sei denn, dass der Eingriff im Rahmen anderer Operationen erfolgt. Diese Praxis ist aber zu hinterfragen. Gegen ablehnende Entscheidungen der Krankenkassen sind Rechtsmittel zu erwägen, auch im Hinblick auf das Urteil des BSG vom 01.02.2010. Aus Gründen der Rechtsklarheit und -sicherheit ist eine Gesetzesergänzung anzustreben.

Für den Bereich der Privaten Krankenversicherung ist eine Kostenübernahme denkbar. Die Frage ist im Einzelfall zu prüfen.

Beihilfeberechtigte Beamtinnen in Rheinland-Pfalz und im Bund haben aufgrund der dort geltenden Beihilfenverordnungen eine Chance auf Teilfinanzierung. Für die anderen Bundesländer existiert derzeit keine ausdrückliche Regelung. Hier könnte sich ein Anspruch im Wege der Auslegung des Gesetzestextes ergeben. Im Streitfall haben die Verwaltungsgerichte darüber zu entscheiden. Rechtsklarheit oder Rechtssicherheit besteht in diesen Bundesländern derzeit nicht.

Junge Männer

Gewinnung, Aufarbeitung und Einfrieren von Spermien

Die Gewinnung von Spermien ist technisch vergleichbar einfach. Das Einfrieren von Spermien ist seit langem etabliert und weit verbreitet verfügbar. Der Zeitaufwand für eine Spermengewinnung ist gering, so dass eine Konservierung von Spermien selten durch die akute Behandlungsnotwendigkeit für die Tumorerkrankung begrenzt ist. Gegebenenfalls kann es sinnvoll sein, mehrfach Spermien zu gewinnen.

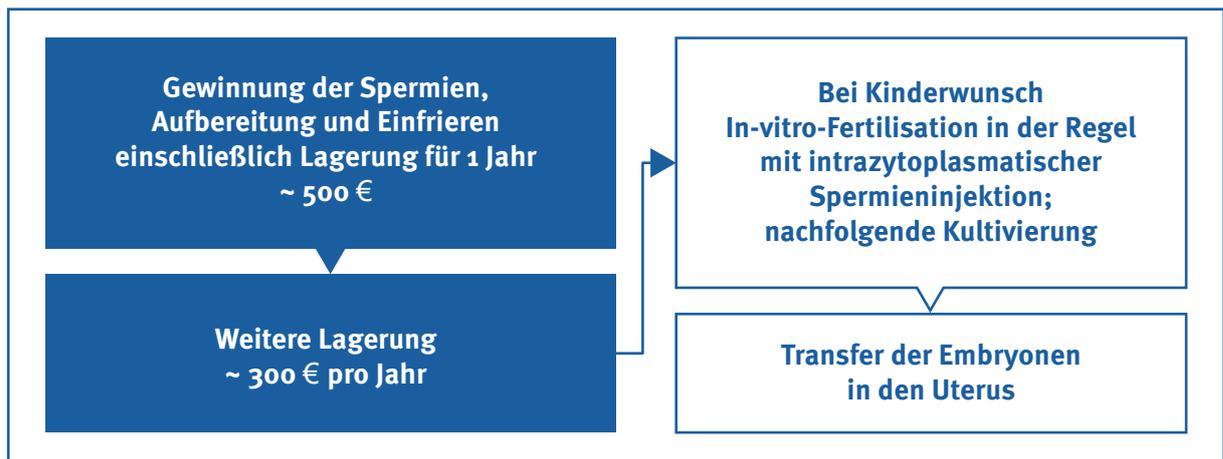
Da die Spermien durch den Einfriervorgang und das spätere Auftauen zu etwa 50% ihre Vitalität verlieren, muss bei einem geringen Depot (<100.000 Spermien) geprüft werden, ob dies noch eine effektive Fruchtbarkeitsreserve darstellt [29]. Eine Alternative wäre die Hodengewebsentnahme zur Spermengewinnung.

Bei der Realisierung des Kinderwunsches würde in der Regel eine künstliche Befruchtung mit In-vitro-Fertilisation vorgenommen werden müssen. Nur bei sehr guter Samenqualität und ausreichender Größe des Samendepots können ggf. auch weniger komplexe Verfahren der Kinderwunschbehandlung zur Anwendung kommen, wie die intrauterine Insemination.

Eine Kontamination mit Tumorzellen stellt kein Problem dar.

Überblick über den Gesamtablauf und die Kosten bei der Konservierung von Spermien

Abbildung 6: Fruchtbarkeitserhaltung durch Konservierung von Spermien



Zahlen nach FertiPROTEKT [2].

Erfahrungen von Betroffenen

Erfahrungen von Betroffenen werden in den Zuschriften 32, 33, 34 und 35 im [Anhang 4](#) berichtet.

Kostenerstattung für die Gewinnung, das Einfrieren und die Lagerung von Spermien

Die Situation in der GKV

Die Rechtslage ist durch verschiedene Urteile auf der Grundlage des SGB V ausdefiniert.

In einem Urteil des Sozialgerichts Nordhausen vom 22.05.2000 [30] wurde die Übernahme der Kosten für die Lagerung kryokonservierter Spermien durch eine Ersatzkasse abgelehnt. Eine Berufung vor dem Landessozialgericht [31] und eine Beschwerde vor dem Bundessozialgericht [32] waren erfolglos.

In dem Beschluss des Bundessozialgerichts zur Nichtzulassung der Beschwerde wird in diesem Zusammenhang explizit festgestellt,

dass das Einfrieren und Lagern männlichen Samens auf unbestimmte Zeit keine Leistung der Krankenversicherung ist (BSG SozR 3-2200 § 182 Nr 3; ebenso für die Kryokonservierung und Lagerung vorsorglich gewonnener Eizellen für die Wiederholung eines Versuchs der Befruchtung: BSG SozR 3-2500 § 27a Nr 1).

Allerdings spricht das BSG insoweit von einer „Wiederholung“ des Versuchs und das vorsorgliche Lagern von Sperma dafür. Das ist eine andere Situation als das krebsbedingte Konservieren vor erstmaliger Durchführung einer IVF.

Seine Auffassung bestätigte das Bundessozialgericht noch einmal in einem weiteren Urteil von 2005 [20]:

Die Kryokonservierung menschlicher Keimzellen gehört schon generell nicht zu den Leistungen nach § 27a SGB V. Der in der Überschrift der Vorschrift verwendete Begriff der „künstlichen Befruchtung“ erstreckt sich nach der Rechtsprechung des Bundessozialgerichts (BSG) nur auf Maßnahmen, die dem einzelnen Zeugungsakt entsprechen und unmittelbar der Befruchtung dienen. Maßnahmen in diesem Sinne ersetzen einen einzelnen (singulären) Zeugungsakt durch einen einzelnen/konkreten künstlichen Befruchtungsversuch. Die Kryokonservierung von Ei- und Samenzellen hingegen erfolgt nicht im Hinblick auf einen konkret bevorstehenden Befruchtungsversuch, vielmehr werden vorsorglich gewonnene Samenzellen oder imprägnierte Eizellen für die mögliche spätere Wiederholung eines Versuchs der künstlichen Befruchtung konserviert. Das BSG hat insoweit eine Leistungspflicht der Krankenkassen für die Kryokonservierung verneint.

Auch das Bayerische Landessozialgericht hat entsprechend in einem Urteil von 2006 die Kostenübernahme für eine Spermien-Konservierung bei Männern mit Lymphom [33] bzw. Sarkom [34] abgelehnt. Weitere entsprechende negative Urteile fällten das Sozialgericht Aachen [35], erneut das Bundessozialgericht [18] und das Hessische Landessozialgericht [36].

Die unterschiedliche Rechtsprechung zum Eierstockgewebe und Sperma ist aus medizinischer Sicht inkohärent. Juristisch lässt sich die Ungleichbehandlung (männlich / weiblich) nur damit halten, dass die Reimplantation von Eierstockgewebe eine natürliche Schwangerschaft ermöglicht / ermöglichen soll, wohingegen kryokonserviertes Sperma zur künstlichen Befruchtung (Insemination oder IVF) führt.

Die Situation in der PKV

Wie der Stellungnahme des Verbands der privaten Krankenkassen zu entnehmen ist (siehe [Anhang 2](#)), ist nach dortiger Meinung eine generelle Aussage nicht zu treffen. Es sei abzugrenzen zwischen reiner Vorsorge und der Vorbereitung einer bevorstehenden Kinderwunschbehandlung. Die Frage ist anhand der allgemeinen Definition des Versicherungsfalles in der PKV („medizinisch notwendige Heilbehandlung einer Krankheit der versicherten Person“) zu beantworten. Zutreffend ist, dass die Antwort bezogen auf den jeweiligen Einzelfall zu finden ist. Insofern kann sich eine Anfrage auf Finanzierung im Einzelfall lohnen, und eine etwaige Leistungsablehnung der PKV sollte nicht ohne nähere juristische Überprüfung hingenommen werden.

Die Situation für beihilfeberechtigte Beamte

Beihilfeberechtigte Beamte in Rheinland-Pfalz und Bundesbeamte haben aufgrund der Beihilfenverordnungen eine Chance auf Finanzierung. Diese beiden Beihilfeverordnungen sehen in ihrem Wortlaut Leistungen vor, wenn sie durch Krankheit indiziert sind. Ein Urteil des Bundesverwaltungsgerichtes vom 07.11.2006 [15] ist im Zusammenhang mit der Regelung in Rheinland-Pfalz zu sehen. Ein Beamter des Landes Rheinland-Pfalz hatte auf Beihilfe für die Kryokonservierung von Spermien bei seinem an Hodenkrebs erkrankten Sohn geklagt. Das Bundesverwaltungsgericht gab ihm Recht. Es wird auf die Darstellung im [Anhang 3](#) verwiesen.

Für die anderen Bundesländer, deren Beihilfeverordnungen im Wortlaut nicht ausdrücklich etwas bestimmen, stellt sich die Frage, ob die bestehenden Regelungen so auszulegen sind, dass man zum gleichen Ergebnis kommt. Auf der Basis des Urteils des Bundesverwaltungsgerichtes vom 07.11.2006 [15] dürfte die Antwort „ja“ sein. Im Ablehnungsfall durch die Beihilfestelle werden im einzelnen Streitfall die Verwaltungsgerichte darüber zu entscheiden haben.

Fazit für die Kostenerstattung für das Aufarbeiten, das Einfrieren und die Lagerung von Spermien

Im Bereich der Gesetzlichen Krankenversicherung ist für Krebspatienten eine Kostenerstattung nach Rechtslage und darauf beruhenden Urteilen lückenlos ausgeschlossen.

Für den Bereich der Privaten Krankenversicherung ist eine Kostenübernahme denkbar. Die Frage ist im Einzelfall zu prüfen.

Beihilfeberechtigte Beamte in Rheinland-Pfalz und wenn sie Bundesbeamte sind, haben aufgrund der geltenden Beihilfeverordnungen eine Chance auf Teilfinanzierung. Für Rheinland-Pfalz existiert ein entsprechendes Urteil des Bundesverwaltungsgerichts vom 07.11.2006 [15]. Für die anderen Bundesländer existieren derzeit keine ausdrückliche Regelungen. Hier könnte sich ein Anspruch im Wege der Auslegung des Gesetzestextes ergeben. Im Streitfall haben die Verwaltungsgerichte darüber zu entscheiden. Rechtsklarheit oder Rechtssicherheit besteht in diesen Bundesländern derzeit nicht.

Gewinnung und Einfrieren von Hodengewebe

Etwa 20% der Tumorpatienten haben eine Azoospermie (keine aktiven Spermien) oder können keine Spermien hervorbringen. In diesen Fällen ist eine Hodengewebsentnahme mit dem Ziel der testikulären Spermienextraktion (TESE) die Alternative [29].

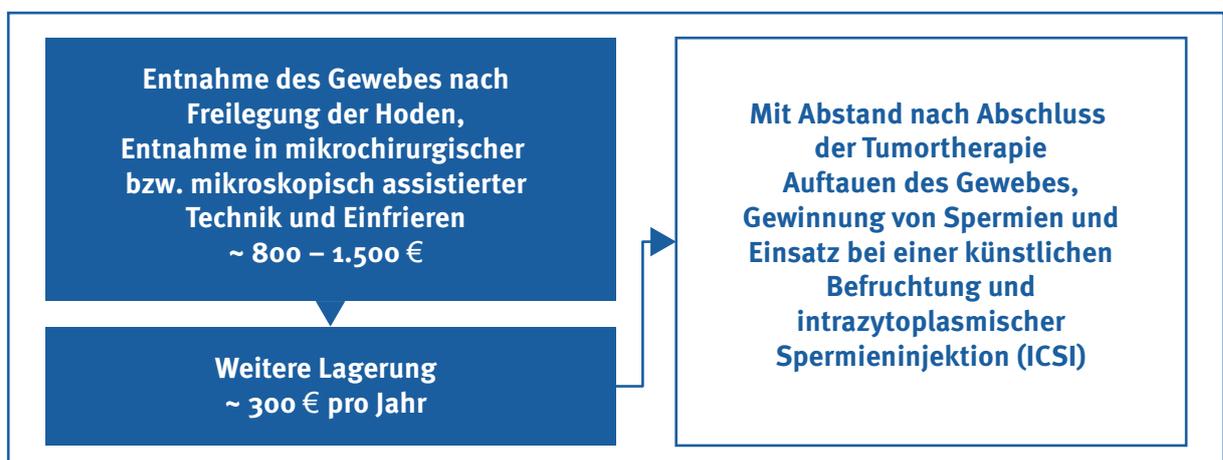
Das Gewebe wird in Vollnarkose in einer kleinen Operation nach Freilegung der Hoden mit mikrochirurgischer Technik gewonnen. Die Spermien werden im Verbund mit dem gewonnenen Hodengewebe eingefroren. Nach dem Wiederauftauen können Spermien gewonnen und für eine künstliche Befruchtung von Eizellen genutzt werden. Daher stellt auch in diesem Fall eine mögliche Tumorzellkontamination des Hodens kein Problem dar.

Bei Kinderwunsch werden die aus dem Hodengewebe nach dem Auftauen gewonnenen Spermien für eine künstliche Befruchtung mittels der intrazytoplasmatischen Spermieninjektion (ICSI) eingesetzt.

Für weitergehende Informationen zum Verfahren wird auf die Darstellung in der Publikation von FertiPROTEKT verwiesen [29].

Überblick über den Gesamtablauf und die Kosten bei der Konservierung von Hodengewebe

Abbildung 7: Fruchtbarkeitserhaltung durch Konservierung von Hodengewebe



Kosten nach [37].

Erfahrungen von Betroffenen

Erfahrungen von Betroffenen sind uns nicht berichtet worden.

Kostenerstattung für die Gewinnung, das Einfrieren und die Lagerung von Hodengewebe

Die Situation in der GKV

Spezifische Gerichtsurteile zur Gewinnung und zum Einfrieren von Hodengewebe sind bei unserer Recherche nicht gefunden worden. Es ist jedoch anzunehmen, dass analog zur Spermienkonservierung eine Finanzierung der testikulären Spermienextraktion (TESE) mit Kryokonservierung im Rahmen der GKV nicht erfolgt.

Die Situation in der PKV

Wie der Stellungnahme des Verbands der privaten Krankenkassen zu entnehmen ist (siehe [Anhang 2](#)), ist eine generelle Aussage nicht zu treffen. Insofern kann sich ein Antrag auf Finanzierung im Einzelfall lohnen. Die Erwartungen sollten jedoch nicht so hoch gesetzt werden.

Die Situation für beihilfeberechtigte Beamte

Beihilfeberechtigte Beamte in Rheinland-Pfalz und Bundesbeamte könnten aufgrund der Beihilfenverordnungen eine Chance auf Finanzierung haben. Es wird auf die Darstellung im [Anhang 3](#) verwiesen.

Fazit für die Kostenerstattung für Gewinnung und Einfrieren von Hodengewebe

Im Bereich der Gesetzlichen Krankenversicherung ist für Krebspatienten eine Kostenerstattung analog zur Kryokonservierung von Spermien sehr unwahrscheinlich bis ausgeschlossen.

Für den Bereich der Privaten Krankenversicherung ist eine Kostenübernahme denkbar. Die Frage ist im Einzelfall zu prüfen.

Beihilfeberechtigte Beamte in Rheinland-Pfalz und wenn sie Bundesbeamte sind, haben aufgrund der geltenden Beihilfeverordnungen eine Chance auf Teilfinanzierung. Für die anderen Bundesländer existieren derzeit keine ausdrücklichen Regelungen. Hier könnte sich ein Anspruch im Wege der Auslegung des Gesetzestextes ergeben. Im Streitfall haben die Verwaltungsgerichte darüber zu entscheiden. Rechtsklarheit oder Rechtssicherheit besteht in diesen Bundesländern derzeit nicht.

Forderungen

Rechtslage und Versicherungsbedingungen müssen angepasst werden, um die Fruchtbarkeitserhaltung für junge Patientinnen und Patienten mit Krebs zu ermöglichen.

Das SGB V muss ergänzt werden!

Das SGB V ist von zentraler Bedeutung für die Kostenerstattung fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen für junge Krebspatientinnen und Krebspatienten, die in der gesetzlichen Krankenkasse versichert sind.

Um eine Kostenübernahme zu erreichen, muss das SGB V angepasst werden. Es bedürfte nur einer Änderung im Satz 5 des § 27 SGB V „Krankenbehandlung“ (Abs. 1).

Der bisherige Wortlaut des Gesetzes ist an dieser Stelle:

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**.*

Die Formulierung würde die Kostenübernahme für die Entnahme, Konservierung und Lagerung ermöglichen und damit den unmittelbaren Druck von den jungen Patientinnen und Patienten mit Krebs in der Situation der Diagnosestellung und vor der Aufnahme der Therapie nehmen.

Nicht beinhaltet wären die Kosten für eine spätere künstliche Befruchtung. Hier müsste in einem weiteren Schritt über entsprechende Maßnahmen des Gesetzgebers nachgedacht werden, die jedoch unserer Einschätzung nach eine längere Diskussion erfordern und daher gegenwärtig nicht angestrebt werden.

Die Versicherungsbedingungen der privaten Krankenversicherungen müssen angepasst werden.

Junge privat versicherte Krebspatientinnen und -patienten verfügen nicht unbedingt über ein hohes Einkommen. So können sich bspw. auch Studierende privat versichern.

Die privaten Krankenversicherungen bieten ihre Leistungen entsprechend ihrer Allgemeinen Versicherungsbedingungen (AVB) und Tarifbedingungen (TB) an. Sie sind aber uneinheitlich gestaltet. Die Versicherungsbedingungen sollten so angepasst werden, dass eine Fruchtbarkeitserhaltung für die jungen Krebspatientinnen und -patienten finanziell abgesichert ist.

Die Beihilfenverordnungen für Beamtinnen und Beamte müssen im Sinne einer Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung für junge Krebspatientinnen und Krebspatienten angepasst werden.

Für die Finanzierung der Fruchtbarkeitserhaltung junger Beamtinnen und Beamter mit einer Krebserkrankung bestehen in den Beihilfenverordnungen der Länder und des Bundes unterschiedliche Regelungen. Dieser Zustand ist unerträglich. Die anderen Bundesländer müssen ihre Beihilfeverordnungen nach dem Vorbild von Bund oder Rheinland-Pfalz ändern, damit die Finanzierung der fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen für die jungen Krebspatientinnen und -patienten abgesichert ist.

Zusammenfassung und Schlussfolgerungen

Rund 2.000 Kinder und 15.000 junge Menschen zwischen 18 und 39 Jahren erkranken jedes Jahr an Krebs. Glücklicherweise können heute etwa 80 % dieser jungen Patienten geheilt werden. Bei einem Teil der Betroffenen führt jedoch die notwendige Behandlung mit Medikamenten, Bestrahlung und Operation zur Unfruchtbarkeit.

Methoden zur Erhaltung der Fruchtbarkeit durch Konservierung und Einlagerung von Keimzellen oder Keimgewebe, in manchen Fällen auch durch spezielle Operationsverfahren, sind nach medizinischem Standard gut etabliert. Auch bei Kindern ab 13 Jahren ist meist eine Gewinnung von reifen Keimzellen möglich. Betroffen sind rund 500 Jugendliche zwischen 13 und 18 Jahren [1].

Diese Vorsorge würde vielen geheilten Krebspatientinnen und -patienten in ihrem späteren Leben ermöglichen, eigene Kinder zu bekommen. Sie muss allerdings vor dem Beginn der Therapie erfolgen.

Eine Finanzierung dieser Methoden zur Fruchtbarkeitserhaltung sieht das SGB V als zentrales Regelwerk unseres Solidarsystems jedoch für die große Mehrzahl der Fälle nicht vor.

Die entstehende finanzielle Belastung liegt für junge Frauen bei Beträgen zwischen 3.500 und 4.300 Euro und für junge Männer um ca. 500 Euro. Darüber hinaus entstehen für Frauen und Männer jährliche Folgekosten für die Lagerung von Zellen oder Gewebe in Höhe von ca. 300 Euro.

So entsteht die Notlage, dass sich die jungen Patientinnen und Patienten in der kurzen Zeit zwischen Diagnose der Krebserkrankung und der anstehenden dringlichen und oft eingreifenden Therapie um eine Finanzierung bemühen müssen, wenn sie die Chance auf eigene Kinder erhalten wollen.

Das Problem könnte durch die Anpassung nur eines Satzes im SGB V gelöst werden. Im Sinne der Sache und der Gerechtigkeit sollte eine entsprechende Anpassung der Versicherungsbedingungen der privaten Krankenversicherungen und der Beihilfenverordnungen für Beamte vorgenommen werden.

Nachweis der Zitate

- 1 Deutsches Kinderkrebsregister. Jahresbericht 2016. 2016. http://www.kinderkrebsregister.de/typo3temp/secure_downloads/22605/0/17aa97a18ea4a834424f1eb1a46e6ada9829b582/jb2016_s.pdf
- 2 Balcersek M, Behringer K, Borgmann-Staudt A, Bürkle C, Fehm T, Fey M et al. Perspektive Fertilität. Indikation und Durchführung fertilitätsprotektiver Massnahmen bei onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankungen. Kiel: Schmidt und Klaunig, 2016. <http://fertiprotekt.com/fachbuch>
- 3 AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften). Fertilitätserhaltung bei onkologischen Therapien. Angemeldetes Leitlinienvorhaben. Registernummer 015 - 082. Klassifikation S2k. 2017. Eingesehen: 11.06.2017. <http://www.awmf.org/leitlinien/detail/anmeldung/1/ll/015-082.html>
- 4 Wallace WH, Thomson AB, Saran F, Kelsey TW. Predicting age of ovarian failure after radiation to a field that includes the ovaries. *Int J Radiat. Oncol Biol. Phys.* 2005;62:738-44.
- 5 Chow EJ, Stratton KL, Leisenring WM, Oeffinger KC, Sklar CA, Donaldson SS, Ginsberg JP, Kenney LB, Levine JM, Robison LL, Shnorhavorian M, Stovall M, Armstrong GT, Green DM. Pregnancy after chemotherapy in male and female survivors of childhood cancer treated between 1970 and 1999: a report from the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Lancet Oncol.* 2016;17:567-76.
- 6 Levine JM, Kelvin JF, Quinn GP, Gracia CR. Infertility in reproductive-age female cancer survivors. *Cancer.* 2015;121:1532-9.
- 7 Vakalopoulos I, Dimou P, Anagnostou I, Zeginiadou T. Impact of cancer and cancer treatment on male fertility. *Hormones. (Athens.)*. 2015;14:579-89.
- 8 Bundesrepublik Deutschland. Gesetz zum Schutz von Embryonen (Embryonenschutzgesetz – ESchG). 2011. <https://www.gesetze-im-internet.de/eschg/index.html#BJNR027460990BJNE000300308>
- 9 Wikipedia. Beihilfe (Beamtenrecht). 2017. Eingesehen: 16-8-2017. [https://de.wikipedia.org/wiki/Beihilfe_\(Beamtenrecht\)](https://de.wikipedia.org/wiki/Beihilfe_(Beamtenrecht))
- 10 Wikipedia. Heilfürsorge. 2017. Eingesehen: 16.08.2017. <https://de.wikipedia.org/wiki/Heilfürsorge>
- 11 Germeyer A, von Wolff M. Ovarielle Stimulation. In: von Wolff M. Perspektive Fertilität. Indikation und Durchführung fertilitätsprotektiver Maßnahmen bei onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankungen. Kiel: Schmidt und Klaunig, 2016:112-21.
- 12 Rienzi L, Gracia C, Maggiulli R, LaBarbera AR, Kaser DJ, Ubaldi FM, Vanderpoel S, Racowsky C. Oocyte, embryo and blastocyst cryopreservation in ART: systematic review and meta-analysis comparing slow-freezing versus vitrification to produce evidence for the development of global guidance. *Hum.Reprod.Update.* 2016.
- 13 Sozialgericht Köln. Urteil S 9 KR 274/02 vom 11.02.2003. 11.02.2003. <https://sozialgerichtsbarkeit.de/sgb/esgb/show.php?modul=esgb&id=4326>
- 14 Landessozialgericht Baden-Württemberg. Urteil AZ L 11 KR 907/16 vom 25.04.2017. 25.04.2017. <https://sozialgerichtsbarkeit.de/sgb/esgb/show.php?modul=esgb&id=192256>
- 15 Bundesverwaltungsgericht. Urteil AZ 2 C 11.06 vom 07.11.2006. 07.11.2006. <http://www.bverwg.de/entscheidungen/entscheidung.php?ent=071106U2C11.06.0>
- 16 Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen (G-BA). Richtlinien über künstliche Befruchtung. 02.06.2017. Eingesehen: 16.08.2017. https://www.g-ba.de/downloads/62-492-1402/KB-RL_2017-03-16_iK-2017-06-02.pdf
- 17 Bundesverfassungsgericht. Urteil des Ersten Senats vom 28. Februar 2007 – 1 BvL 5/03 – Rn. (1-42). 28.02.2007. http://www.bverfg.de/e/ls20070228_1bvlo00503.html
- 18 Bundessozialgericht. Urteil AZ B 1 KR 26/09 R vom 28.09.2010. 28.09.2010. <http://openjur.de/u/169711.html>

- 19 Landessozialgericht Nordrhein-Westfalen. Urteil AZ L 5 KR 45/07 vom 06.09.2007. 06.09.2007. <https://sozialgerichtsbarkeit.de/sgb/esgb/show.php?modul=esgb&id=71781>
- 20 Bundessozialgericht. Urteil B 1 KR 11/03 R vom 22.03.2005. 22.03.2005. <https://sozialgerichtsbarkeit.de/sgb/esgb/show.php?modul=esgb&id=23093>
- 21 Jensen AK, Kristensen SG, Macklon KT, Jeppesen JV, Fedder J, Ernst E, Andersen CY. Outcomes of transplantations of cryopreserved ovarian tissue to 41 women in Denmark. *Hum.Reprod.* 2015;30:2838-45.
- 22 van der Ven H, Liebenthron J, Beckmann M, Toth B, Korell M, Krüssel J, Frambach T, Kupka M, Hohll MK, Winkler-Crepaz K, Seitz S, Dogan A, Griesinger G, Häberlin F, Henes M, Schwab R, Sütterlin M, von Wolff M, Dittrich R. Ninety-five orthotopic transplantations in 74 women of ovarian tissue after cytotoxic treatment in a fertility preservation network: tissue activity, pregnancy and delivery rates. *Hum.Reprod.* 2016;31:2031-41.
- 23 Bundessozialgericht. Urteil AZ B 1 KR 10/09 R vom 10.02.2010. 10.02.2010. <http://openjur.de/u/169605.html>
- 24 Landessozialgericht Berlin-Brandenburg. Urteil AZ L 1 KR 112/10 ZVW vom 07.10.2011. 07.10.2011. <https://sozialgerichtsbarkeit.de/sgb/esgb/show.php?modul=esgb&id=145806>
- 25 Wallace WH, Thomson AB, Kelsey TW. The radiosensitivity of the human oocyte. *Hum.Reprod.* 2003;18:117-21.
- 26 Mossa B, Schimberni M, Di Benedetto L, Mossa S. Ovarian transposition in young women and fertility sparing. *Eur.Rev.Med.Pharmacol.Sci.* 2015;19:3418-25.
- 27 Focus Money online. Wie viel kostet ein Krankenhausaufenthalt? 2017. Eingesehen: 29.08.2017. http://focus.de/finanzen/news/tid-19140/_aid_530529.html
- 28 FertiPROTEKT Netzwerk für fertilitätsprotektive Maßnahmen. 2017. Eingesehen: 27.08.2017. <http://fertiprotekt.com>
- 29 Kliesch S. Kryokonservierung von Spermien und Hodengewebe. In: von Wolff M. Perspektive Fertilität. Indikation und Durchführung fertilitätsprotektiver Massnahmen bei onkologischen und nicht-onkologischen Erkrankungen. Kiel: Schmidt und Klaunig, 2016:166-78.
- 30 Sozialgericht Nordhausen. Urteil S 6 KR 631/99 vom 22.05.2000. 22.05.2000. <https://dejure.org/2000,43957>
- 31 Landessozialgericht Thüringen. Beschluss L 6 KR 497/00 vom 24.11.2003. 24.11.2003. https://jurion.de/urteile/lsg-thueringen/2003-11-24/l-6-kr-497_00
- 32 Bundessozialgericht. Beschluss B 1 KR 95/03 B vom 09.12.2004. 09.12.2004. http://www.prinz.law/urteile/bundessozialgericht/BSG_Az_B-1-KR-95-03-B-2003-12-29.pdf
- 33 Bayerisches Landessozialgericht. Urteil L 5 KR 242/05 vom 10.03.2006. 10.03.2006. <https://sozialgerichtsbarkeit.de/sgb/esgb/show.php?modul=esgb&id=54955>
- 34 Bayerisches Landessozialgericht. Urteil L 5 KR 231/05 vom 16.05.2006. 16.05.2006. <https://sozialgerichtsbarkeit.de/sgb/esgb/show.php?modul=esgb&id=56300>
- 35 Sozialgericht Aachen. Urteil S 13 KR 115/09 vom 03.11.2009. 03.11.2009. <https://sozialgerichtsbarkeit.de/sgb/esgb/show.php?modul=esgb&id=123763>
- 36 Hessisches Landessozialgericht. Urteil AZ L 1 KR 357/14 KL vom 28.04.2016. 28.04.2016. <https://sozialgerichtsbarkeit.de/sgb/esgb/show.php?modul=esgb&id=185636>
- 37 www.familie.de. TESE und MESA: Mit operativer Samengewinnung zum Wunschkind. 2017. Eingesehen: 29.08.2017. <http://www.familie.de/kinderwunsch/tese-und-mesa-kosten-und-risiken-570269.html>
- 38 Bundesrepublik Deutschland. Sozialgesetzbuch V. 2017. https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5

- 39 Ministerium der Finanzen Rheinland-Pfalz, Ministerium des Innern und für Sport Rheinland-Pfalz Beihilfenverordnung Rheinland-Pfalz (BVO). 2015. https://fm.rlp.de/fileadmin/fm/PDF-Datei/Verwaltung/Beihilfenverordnung/BHV_Fassung_22.06.2011_vom_18-08-2015.pdf
- 40 Bundesministerium des Innern. Verordnung über Beihilfe in Krankheits-, Pflege- und Geburtsfällen (Bundesbeihilfeverordnung – BBhV). 2017. <http://www.gesetze-im-internet.de/bbhv/BBhV.pdf>

Anhang 1: Die Bestimmungen des SGB V zur Leistungspflicht für Krankenbehandlung und künstliche Befruchtung

Wir beziehen uns hier auf die aktuelle Version des SGB V zuletzt geändert am 18.07.2017 [38].

Zwei Abschnitte im SGB V sind für die Fruchtbarkeitserhaltung von Bedeutung. In § 27 Abs. 1 des SGB V wird der Leistungsanspruch der Versicherten im Rahmen der Krankenbehandlung definiert. Im letzten Satz des Absatzes 1 wird festgelegt, dass auch Leistungen zur Wiederherstellung der Empfängnisfähigkeit zur Krankenbehandlung gehören. Aus dem Urteil des Bundessozialgerichts vom 10.02.2010 geht hervor, dass von dieser Bestimmung nur Behandlungsmaßnahmen erfasst werden, die dazu führen sollen, dass auf natürlichem Wege Kinder gezeugt werden können [23]. Dies ist z. B. bei der Konservierung und Replantation von Eierstockgewebe grundsätzlich der Fall, nicht jedoch bei der Spermienkonservierung, da hier eine künstliche Befruchtung notwendig ist. Für diesen Fall gelten die Bestimmungen des § 27 a. In der Folge sind beide Texte dokumentiert.

§ 27 Krankenbehandlung

(1) Versicherte haben Anspruch auf Krankenbehandlung, wenn sie notwendig ist, um eine Krankheit zu erkennen, zu heilen, ihre Verschlimmerung zu verhüten oder Krankheitsbeschwerden zu lindern. Die Krankenbehandlung umfasst

- 1. Ärztliche Behandlung einschließlich Psychotherapie als ärztliche und psychotherapeutische Behandlung,*
- 2. zahnärztliche Behandlung,*
- 2a. Versorgung mit Zahnersatz einschließlich Zahnkronen und Suprakonstruktionen,*
- 3. Versorgung mit Arznei-, Verband-, Heil- und Hilfsmitteln,*
- 4. häusliche Krankenpflege und Haushaltshilfe,*
- 5. Krankenhausbehandlung,*
- 6. Leistungen zur medizinischen Rehabilitation und ergänzende Leistungen.*

Zur Krankenbehandlung gehört auch die palliative Versorgung der Versicherten. Bei der Krankenbehandlung ist den besonderen Bedürfnissen psychisch Kranker Rechnung zu tragen, insbesondere bei der Versorgung mit Heilmitteln und bei der medizinischen Rehabilitation. 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 Anspruch auf Leistungen zur künstlichen Befruchtung ist in § 27 a geregelt:

§ 27a Künstliche Befruchtung

(1) Die Leistungen der Krankenbehandlung umfassen auch medizinische Maßnahmen zur Herbeiführung einer Schwangerschaft, wenn

- 1. diese Maßnahmen nach ärztlicher Feststellung erforderlich sind,*
- 2. nach ärztlicher Feststellung hinreichende Aussicht besteht, dass durch die Maßnahmen eine Schwangerschaft herbeigeführt wird; eine hinreichende Aussicht besteht nicht mehr, wenn die Maßnahme drei Mal ohne Erfolg durchgeführt worden ist,*

3. *die Personen, die diese Maßnahmen in Anspruch nehmen wollen, miteinander verheiratet sind,*
4. *ausschließlich Ei- und Samenzellen der Ehegatten verwendet werden und*
5. *sich die Ehegatten vor Durchführung der Maßnahmen von einem Arzt, der die Behandlung nicht selbst durchführt, über eine solche Behandlung unter Berücksichtigung ihrer medizinischen und psychosozialen Gesichtspunkte haben unterrichten lassen und der Arzt sie an einen der Ärzte oder eine der Einrichtungen überwiesen hat, denen eine Genehmigung nach § 121a erteilt worden ist.*

(2) Absatz 1 gilt auch für Inseminationen, die nach Stimulationsverfahren durchgeführt werden und bei denen dadurch ein erhöhtes Risiko von Schwangerschaften mit drei oder mehr Embryonen besteht. Bei anderen Inseminationen ist Absatz 1 Nr. 2 zweiter Halbsatz und Nr. 5 nicht anzuwenden.

(3) Anspruch auf Sachleistungen nach Absatz 1 besteht nur für Versicherte, die das 25. Lebensjahr vollendet haben; der Anspruch besteht nicht für weibliche Versicherte, die das 40. und für männliche Versicherte, die das 50. Lebensjahr vollendet haben. Vor Beginn der Behandlung ist der Krankenkasse ein Behandlungsplan zur Genehmigung vorzulegen. Die Krankenkasse übernimmt 50 vom Hundert der mit dem Behandlungsplan genehmigten Kosten der Maßnahmen, die bei ihrem Versicherten durchgeführt werden.

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

Anhang 2: Stellungnahme der Pressestelle des Verbands der Privaten Krankenversicherung e.V.

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs hatte am 17.04.2017 eine Anfrage an den Verband der Privaten Krankenversicherung e.V. gerichtet und nach der Finanzierung einer vorsorglichen Kryokonservierung von Eizellen für junge Patientinnen vor einer Krebsbehandlung gefragt.

Die Antwort ist in der Folge dokumentiert:

Die Frage, ob die Kosten für eine Kryokonservierung bei einer bevorstehenden Chemotherapie von der privaten Krankenversicherung erstattet werden, hängt vom Einzelfall ab und ist aufgrund der komplexen Materie nicht so einfach (und pauschal) zu beantworten.

Die Kryokonservierung, also das vorsorgliche Einfrieren von Eizellen für eine mögliche Kinderwunschbehandlung zu einem späteren Zeitpunkt, gehört in der Regel nicht zum Leistungsumfang in der Privaten Krankenversicherung (PKV). Der Versicherungsfall in der PKV tritt ein, wenn eine medizinisch notwendige Heilbehandlung vorliegt. Das vorsorgliche Einfrieren von Eizellen außerhalb eines Zyklus der künstlichen Befruchtung stellt dagegen grundsätzlich eine präventive Leistung dar, die keinen Versicherungsfall auslöst und deren Kosten daher nicht erstattungsfähig sind.

Differenziert sind jedoch jene Fälle zu betrachten, in denen die Kryokonservierung konkret im Rahmen einer Kinderwunschbehandlung erfolgt. Maßnahmen der Kryokonservierung können insoweit – sofern die übrigen Voraussetzungen für die Kostenerstattung der künstlichen Befruchtung nach Maßgabe der Rechtsprechung des Bundesgerichtshofs (BGH) vorliegen – erstattungsfähig sein, wenn diese unter Berücksichtigung der Umstände notwendig ist, d.h. den Erfolg der künstlichen Befruchtung sicherstellen.

Ob nun die rein vorsorgliche Kryokonservierung im Rahmen einer Krebstherapie erstattungsfähig ist, kann nur im Einzelfall geprüft werden. Voraussetzung wäre, dass die Kryokonservierung nach medizinischen Maßstäben als Standard einzuschätzen ist. Das dürfte der Fall sein, wenn die konkrete Krebstherapie mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit zu einer Unfruchtbarkeit führt. Die Wirkung einer Chemotherapie auf die Fruchtbarkeit kann nicht generell vorhergesagt werden. Sie ist von vielen Faktoren abhängig: vom Geschlecht, vom Alter des/der Patienten/tin, von der Art des Chemotherapeutikums oder auch des zugrundeliegenden Tumors. Demzufolge ist eine individuelle Einschätzung für jeden Fall erforderlich, um das Risiko einer dauerhaften Infertilität durch eine Chemotherapie einschätzen zu können.

Die Frage nach dem Ehestatus als Bedingung für die Kostenübernahme ist zwar für die PKV höchststrichterlich nicht entschieden, aber die Kinderwunschbehandlungen werden in der PKV unseres Wissens nach auch bei unverheirateten Paaren übernommen. Viele Versicherer haben diese Leistungsbeschreibung in die neueren Tarifbedingungen mit aufgenommen.

Anhang 3: Beihilfe für Beamte: positive Regelungen für junge Erwachsene mit Krebs

Die Beihilfe für Beamte ist nach Bundesländern und im Bund mit verschiedenen Beihilfeverordnungen geregelt. Bei einer umfangreichen Recherche haben wir in Rheinland-Pfalz [39] und beim Bund [40] Beihilferegulungen gefunden, die für die Fruchtbarkeitserhaltung positiv sind.

Zunächst die Regelung in der Beihilfenverordnung Rheinland-Pfalz (BVO):

§ 50 Künstliche Befruchtung

(1) Beihilfefähig sind die Aufwendungen für medizinische Maßnahmen zur Herbeiführung einer Schwangerschaft, wenn

- 1. diese nach ärztlicher Feststellung erforderlich sind,*
- 2. nach ärztlicher Feststellung eine hinreichende Aussicht besteht, eine Schwangerschaft herbeizuführen,*
- 3. die Personen, die die Maßnahmen in Anspruch nehmen wollen, miteinander verheiratet sind,*
- 4. ausschließlich Ei- und Samenzellen des Ehepaares verwendet werden,*
- 5. sich das Ehepaar vor Durchführung der Maßnahmen von einer Ärztin oder einem Arzt, die oder der die Maßnahmen nicht selbst durchführt, hat beraten und unterrichten lassen,*

und

- 6. die Ehefrau das 25. aber noch nicht das 40. Lebensjahr und der Ehemann das 25. aber noch nicht das 50. Lebensjahr vollendet haben.*

(2) Im Falle einer

- 1. In-Vitro-Fertilisation mit anschließendem Embryotransfer oder Transfer der Gameten sind vier Behandlungen und*
- 2. Insemination sind fünf Behandlungen, bei entsprechender positiver ärztlicher Prognose weitere drei Behandlungen beihilfefähig; darüberhinausgehende Aufwendungen sind nicht beihilfefähig.*

*(3) Neben Aufwendungen nach den §§ 11, 21, 24 bis 26, 29 und 30 sind auch die Aufwendungen für die Gewinnung, die Aufbereitung, die Tiefkühlung und die Lagerung von Ei- oder Samenzellen und Embryonen beihilfefähig, wenn diese im Zusammenhang mit einer Maßnahme nach Absatz 1 stehen **oder unmittelbar durch eine Krankheit bedingt sind.***

(4) Aufwendungen nach den Absätzen 1 bis 3 sind der Person zuzuordnen, bei der die Leistung durchgeführt wird.

Ein Urteil des Bundesverwaltungsgerichtes vom 07.11.2006 [15] ist im Zusammenhang mit dieser Regelung zu sehen. Ein Beamter des Landes Rheinland-Pfalz hatte auf Beihilfe für die Kryokonservierung von Spermien bei seinem an Hodenkrebs erkrankten Sohn geklagt. Das Bundesverwaltungsgericht gab ihm Recht. Die umfangreiche Begründung kann hier nicht diskutiert werden.

Die Beihilfeverordnung für Beamtinnen und Beamte des Bundes [40] weist eine ähnliche Regelung auf. Allerdings steht sie hier unter dem Vorbehalt der Zustimmung der obersten Dienstbehörde und des Bundesinnenministeriums:

§ 43 Künstliche Befruchtung, Sterilisation, Empfängnisregelung und Schwangerschaftsabbruch

(1) Aufwendungen für eine künstliche Befruchtung einschließlich der Arzneimittel, die im Zusammenhang damit verordnet werden, sind beihilfefähig, soweit deren Inhalt und Ausgestaltung den Grundsätzen nach § 27a des Fünften Buches Sozialgesetzbuch entsprechen.

(2) Aufwendungen, die über die künstliche Befruchtung hinausgehen, insbesondere die Kryokonservierung von Spermazellen, imprägnierten Eizellen oder noch nicht transferierten Embryonen, sind außer in den Fällen des Satzes 2 nicht beihilfefähig. Aufwendungen für eine Kryokonservierung sind beihilfefähig, wenn die Kryokonservierung unmittelbar durch eine Krankheit bedingt ist und die oberste Dienstbehörde zugestimmt hat. Die oberste Dienstbehörde hat vor ihrer Zustimmung das Einvernehmen mit dem Bundesministerium des Innern herzustellen.

Anhang 4: Die Stimmen der Betroffenen

Einführung und Dank

Fragen rund um das Thema Fruchtbarkeitserhaltung bei jungen Erwachsenen mit Krebs werden in Deutschland nur in sträflich vernachlässigter Weise diskutiert. Das wird besonders an der Tatsache deutlich, dass die Kosten für die entsprechenden Maßnahmen von den Krankenkassen in den meisten Fällen nicht übernommen werden.

Es ist ein zentrales Anliegen der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, die Sicht der jungen Betroffenen zu erfahren und der Öffentlichkeit deutlich zu machen. Wir haben daher eine Umfrage bei jungen Erwachsenen mit Krebs zu diesem Thema durchgeführt. Das Anschreiben zur Umfrage ist auf der folgenden Seite dargestellt.

Die Reaktionen der Betroffenen haben uns überwältigt. Zunächst hatten wir gar nicht geplant, die Antworten zu veröffentlichen. Vielmehr wollten wir uns ein Bild machen und dann weitere Schritte planen.

Uns haben zahlreiche, sehr persönliche und zum Teil auch erschütternde Erfahrungen erreicht. Es wird ein tiefer Einblick in die Fragen und Nöte junger Erwachsener mit Krebs zum Thema Familie und Kinderwunsch und in ihr Erleben in der Situation der Diagnosestellung und der bevorstehenden Therapie gegeben.

Wir glauben, dass eine solche Zusammenstellung von Stimmen bisher einmalig ist und sind davon überzeugt, dass die Stimmen der jungen Erwachsenen in die öffentliche Debatte gehören. Wir haben alle Texte anonymisiert und die Zustimmung für eine Veröffentlichung eingeholt.

Bei der Bearbeitung der Stellungnahmen haben wir uns ausschließlich auf die Anonymisierung von Namen, Orten, genannten Akteuren und Institutionen sowie auf eine minimale redaktionelle Bearbeitung beschränkt.

Selbstverständlich ist diese Sammlung nicht repräsentativ. Aber: Wir haben keine Stellungnahmen ausgelassen, es sei denn, es wurde von den Betroffenen gewünscht.

So ist eine Dokumentation entstanden, die wir der Politik, der Laien- sowie der Fachöffentlichkeit, allen Interessierten, der Ärzteschaft sowie allen im Gesundheitswesen Tätigen dringend ans Herz legen möchten.

Die vorliegende Sammlung wäre ohne das Vertrauen der Betroffenen in unsere Stiftung nicht möglich gewesen. Ihnen gebührt unser besonderer Dank.



Prof. Dr. med. Mathias Freund
Kuratoriumsvorsitzender



Michael Oldenburg
Vorstand

Die Umfrage

Am 11. Mai 2017 wurde die untenstehende Umfrage an alle mit uns in Kontakt stehenden Betroffenen verschickt. Eine gekürzte Form der Umfrage wurde am gleichen Tage über Facebook veröffentlicht.

Liebe Freundinnen und Freunde,

Krebsbehandlungen können zu einem Verlust oder einer Beeinträchtigung der Fruchtbarkeit führen. Die Entnahme und das Einfrieren von Spermien oder Eizellen vor der Therapie kann die Chance auf eigene Kinder bewahren. Aber: Nicht alle Patientinnen und Patienten werden darauf hingewiesen. Und: Die Krankenkassen übernehmen die Kosten meist nicht.

Wir möchten das Problem an die Öffentlichkeit bringen. Schickt uns Eure Erfahrungen und Eure Antworten auf die untenstehenden Fragen an unsere Mail-Adresse. Mit den Fragen wollen wir Euch nur Orientierung geben. Ihr könnt sie in Stichworten oder ausführlich beantworten. Wir behandeln Eure E-Mails selbstverständlich vertraulich!

1. Angaben zur Person

- a. Geschlecht
- b. Alter zum Diagnosezeitpunkt
- c. heutiges Alter

2. Fragen zum Thema Fruchtbarkeitserhalt

a. Diagnosezeitpunkt

Ist das Thema Fruchtbarkeitserhalt zum Diagnosezeitpunkt von Deiner Ärztin oder Deinem Arzt angesprochen worden? (ja/nein/Kommentar)

Hast Du Dich zum Diagnosezeitpunkt für fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen entschieden? (ja/nein/Kommentar)

b. Deine heutige Sicht

Würdest Du Dich heute anders entscheiden? (ja/nein/Kommentar)

Herzlichen Dank!

Euer Stiftungsteam

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Die Zuschriften

(1) 16.05.2017 weiblich, 19 Jahre alt bei der Diagnose ihrer Krebserkrankung

Ich bin heute 28 Jahre alt.

Ist das Thema Fruchtbarkeitserhalt zum Diagnosezeitpunkt von Deiner Ärztin oder Deinem Arzt angesprochen worden?

Nein, ich war jedoch auch auf einer Kinderstation, wobei das ja auch egal sein sollte.

Hast Du Dich zum Diagnosezeitpunkt für fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen entschieden?

Ja, ich habe mich informiert und das eingefordert. Ich habe Eizellen einfrieren lassen und mir zum Schutz Dreimonatsspritzen geben lassen.

Würdest Du Dich heute anders entscheiden?

Nein, ich habe gehört, dass manche das selbst bezahlen müssen. Ich musste das nicht.

(2) 16.05.2017 weiblich, 20 Jahre alt bei der Diagnose der Krebserkrankung

Heute bin ich 23 Jahre alt.

Nachdem die Diagnose zu 100 Prozent feststand, hat mich meine Ärztin auf das Thema Fruchtbarkeitserhalt aufmerksam gemacht. Mir wurden verschiedene Möglichkeiten aufgezählt, wie ich in diesem Fall vorgehen kann und welche Möglichkeiten sinnvoller für mich persönlich wären. Allerdings waren die Maßnahmen mit Kosten verbunden, die nicht von der Krankenkasse übernommen werden.

Diese musste ich privat zahlen bzw. mir Unterstützung von meinen Eltern holen, da ich mich in der Ausbildung befand und das Geld (insgesamt ca. 3.000 bis 4.000) nicht allein aufbringen konnte.

Deine heutige Sicht:

Ich bereue meine Entscheidung nicht und würde mich auch heute noch so entscheiden, auch wenn es mit hohen Kosten verbunden ist.

Wie meine Entscheidung ausfallen würde, wenn ich bereits eine eigene Familie habe, kann ich nicht beurteilen... aber mit meinen 23 Jahren würde ich es definitiv wieder genauso machen.

(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“.

(4) 11.05.2017 weiblich 23 Jahre alt bei der Diagnose eines Morbus Hodgkin

Hallo, ich „hatte“ einen Morbus-Hodgkin von 2014 bis 2016. Also ich war „damals“ 23 Jahre alt. Hingewiesen wurde ich schon und meine Onkologin wollte auch erst mit der Chemotherapie beginnen, wenn ich mindestens ein Gespräch bei der Kinderwunschpraxis hatte. Ich wurde am Folgetag vom Krankenhaus aus dorthin gefahren und beraten. Sehr gut, wie ich finde.

Wir haben 50 Prozent Eizellen direkt befruchtet einfrieren lassen und die anderen 50 Prozent

unbefruchtet. Dennoch hat die Vorbehandlung und Entnahme gute 3.500,00 Euro gekostet und mein (Jetzt-)Mann und ich hatten das Geld einfach mal spontan nicht, wie es meistens ist. Die Krankenkasse lehnte die Kostenübernahme mit der Begründung ab, dass ich keine 25 Jahre alt und unverheiratet bin. Meine Mutter ist finanziell eingesprungen und jetzt zahlen wir pro Halbjahr 167,00 Euro für die Lagerung...

Laut meiner Ärztin sieht es so aus, als könnte ich (wieder) Kinder bekommen... sprich, es war wahrscheinlich umsonst für uns. Aber wenn es so ist, können wir es spenden. Bei den befruchteten dann natürlich nur, wenn mein Ehemann dazu stimmt.

Mal schauen, ob ich so jemandem helfen kann. Immerhin zahlen wir fleißig das Geld an meine Mutter zurück und für die fortlaufend entstehenden Kosten der Praxis.

(5) 11.05.2017 weiblich, 24 Jahre alt bei der Diagnose ihrer Krebserkrankung

Ich bin heute 33 Jahre alt. Ich habe mit 24 Jahren 2008 meine Krebsdiagnose erhalten. In ersten Operationen wurde ein Eierstock entfernt. Die Ärzte sagten, ich solle mir grundsätzlich Gedanken machen, ob ich Kinder haben möchte oder nicht.

Ich sagte, dass ich eine solche Entscheidung jetzt nicht 100-prozentig treffen kann. Wenn es aber der Krebs erfordert, sollten sie den Eierstock und die Gebärmutter entnehmen und damit auf Nummer sicher gehen.

Daraufhin wurde in der folgenden Operation mein Unterleib total operiert.

Mit dem zeitlichen Abstand jetzt, wäre ich gerne darüber aufgeklärt worden, dass es die Möglichkeit gibt, Eizellen zu entnehmen und einzufrieren. Dieses ist leider nicht geschehen. Ein zentrales Thema war noch Jahre nach Beendigung der Therapie das Zurückfinden ins

Leben. Dahingehend hat die junge Erwachsenen Reha in der spezialisierten Rehabilitationsklinik eine zentrale Rolle gespielt.

Aber auch nach der Reha war das Einfinden in den Alltag und die Ausrichtung einer neuen Lebensplanung nicht einfach.

(6) 12.05.2017 weiblich, 24 Jahre alt bei Diagnose einer akuten lymphatischen Leukämie

Ich bin heute 27 Jahre alt und hatte jetzt einen Krankheitsrückfall.

Meine erste Diagnose (Akute Lymphatische Leukämie) war freitags, und samstags ging direkt die Chemo los, somit war keine Zeit für eine Entnahme von Eizellen oder Eierstockgewebe, alternativ wurde mir damals Zoladex (GnRH-Agonist) gespritzt um die Eierstöcke in künstliche Wechseljahre zu versetzen, da man davon ausging, dass das die Eierstöcke vor der Chemo schützen würde.

Als mein Rezidiv letztes Jahr kam und klar wurde, dass eine Stammzelltransplantation mit Ganzkörperbestrahlung notwendig werden würde, wurde ich zur Beratung bei FertiPROTEKT in der Frauenklinik verwiesen. Dort wurden mir die verschiedenen Möglichkeiten aufgezeigt, aber mir wurde geraten ich soll weiter auf den Schutz von Zoladex hoffen. Darüber habe ich auf meinem Blog geschrieben. Daraufhin meldete sich eine andere Betroffene bei mir, die mir eine niedergelassene Ärztin als Zweitmeinung empfahl. Diese Ärztin ist auf Kinderwunsch und Fertilitätserhaltung spezialisiert und auch Konsiliarärztin in meiner Uni-Klinik.

Sie hat mir als allererstes gesagt, dass zwischenzeitlich nachgewiesen wurde, dass Zoladex überhaupt keinen Schutz bietet, sondern nur schadet und hat mir dringend empfohlen, Zoladex abzusetzen. Allerdings hat sie sich dann auch mein Chemo-Protokoll angeschaut

und gesagt, dass ich glücklicherweise bisher nur Chemo bekommen habe, die nicht die Eierstöcke schädigen. Sie hat mir geraten, Eierstockgewebe entnehmen zu lassen und sagte auch, dass ein Teil von dem entnommenen Gewebe untersucht werden würde und man so das Risiko der Rückverpflanzung von Leukämiezellen absolut minimieren könnte. Wegen den Kosten hat sie mir auch eine ganz einfache Lösung vorgeschlagen, ich solle mir einfach beim Arzt meines Vertrauens eine Überweisung wegen unklaren Bauchschmerzen holen, dann könne sie die OP unter dem „Deckmäntelchen“ einer verordneten Bauchspiegelung durchführen, die die Krankenkasse übernimmt und man müsste nur die Konservierung zahlen. Wir vereinbarten einen OP-Termin.

Da ich an dem Termin dann ungeplant stationär in der Klinik war, sollte ein Arzt der Klinik die OP übernehmen, da die Konsiliarärztin nur ambulant operiert. Daraufhin hat mich dann der Chefarzt der Frauenklinik angerufen und ist dann sogar zu mir gekommen (ich war in Umkehrisolation und durfte mein Zimmer nicht verlassen) und hat mir gesagt, dass er mit der Uni-Klinik telefoniert hat. Dort sollte das Eierstockgewebe eingelagert werden. Die haben gesagt, dass sie bei Leukämie das Gewebe zur Rückverpflanzung nicht herausgeben würden, da das Risiko für die Wiedererkrankung zu hoch ist. Es gibt nur drei mögliche Optionen, die aber momentan noch erforscht werden und wo man noch nicht sicher sagen kann, ob die so auch irgendwann mal realisiert werden können:

Man könnte das Eierstockgewebe einer Maus einpflanzen, in der dann die Eizellen heranreifen können. Die würden dann abpunktiert werden und könnten mir dann künstlich befruchtet eingesetzt werden. Da das noch alles in der Forschung ist, kann man aber halt noch nicht genau sagen, ob da dann auch „richtige Menschen“ rauskommen. Wahrscheinlich wäre ich auch eine der ersten, also ein absolutes Versuchskaninchen.

Man könnte das Eierstockgewebe im Reagenzglas heranreifen lassen. Da gibt's aber auch noch keine Erkenntnisse und er vermutet, dass da am Anfang auch erstmal nur Krüppel rauskommen.

Möglicherweise könnte man das Eierstockgewebe auch mit Chemo behandeln, aber auch hier gibt es noch keine weiteren Erkenntnisse.

All diese Optionen sind aber noch in den Kinderschuhen und sind laut dem Chefarzt vielleicht in 10 Jahren verfügbar. Er hat mir davon abgeraten und sagte, es gäbe andere Optionen an eine Eizelle zu kommen und er könne bei Bedarf den Kontakt nach Valencia herstellen, wo man sich legal eine fremde Eizelle einpflanzen lassen kann. Ich hab mich dann letztendlich gegen die OP entschieden.

Wenn ich heute darüber nachdenke, würde ich es wieder so entscheiden. Ich kann mit der Entscheidung momentan gut leben, da mein Körper auch noch nicht aus den künstlichen Wechseljahren „erwacht“ ist (kann natürlich auch passieren, dass das niemals eintritt, dann wäre eh alles für die Katz gewesen). Natürlich ist es ziemlich beschissen, wenn man weiß, dass man keine Kinder bekommen kann. Aber jetzt kann ich mich darauf einstellen und mach mir nicht die nächsten zehn Jahre Hoffnungen. Wenn's dann am Ende nicht klappt oder etwas schiefgeht, macht man sich sonst nur Vorwürfe.

(7) 12.05.2017 über Facebook: weiblich, mit 26 Jahren an Krebs erkrankt

Im Juni 2014 bekam ich mit 26 Jahren die Diagnose „seröser Borderline-Tumor der Eierstöcke beidseits – ein Schlag ins Gesicht. Denn dies war meine fünfte Laparoskopie wegen therapieresistenten und rezidivierenden Ovarialzysten. Zuvor hatte es weder einer entdeckt noch meine Beschwerden ernst genommen!

Zum Glück wurde ich von meinem behandelnden Arzt direkt auf die IVF aufmerksam gemacht. Es war eines der ersten Dinge, die mein Arzt in die Wege leitete, da mir beide Eierstöcke entfernt werden mussten. Ich hatte nach zwei Tagen einen Termin im UNI-KID und habe die Eizellentnahme samt Kryokonservierung durchführen lassen.

Allerdings hat die Krankenkasse nicht einen Cent bezahlt, da ich die Eizellen „nur“ entnehmen und kryokonservieren ließ. Hätte ich sie direkt befruchten und einsetzen lassen, hätte die Krankenkasse es bezahlt. Und das war eine Menge Geld! Bei dieser Regelung werden Patientinnen wie ich, die nicht die Möglichkeit haben, direkt im Anschluss befruchtete Eizellen einsetzen zu lassen, vollkommen außer Acht gelassen, was ich persönlich sehr frustrierend und auch nicht fair finde.

Trotzdem bin ich sehr glücklich, dass ich diesen Schritt gemacht und mir Eizellen habe entnehmen lassen!

(8) 22.05.2017 weiblich, 26 Jahre alt bei der Diagnose ihrer Krebserkrankung

Ich bin heute 30 Jahre alt.

Als damals die Diagnose feststand, stand zunächst nur die Operation im Blickfeld – damit war das Thema Fruchtbarkeitserhalt noch nicht wichtig (da ja nicht Gebärmutter oder Eierstöcke betroffen waren).

Als mir dann eröffnet wurde, dass die adjuvante Chemotherapie doch noch durchzuführen sei, wurde mir zeitgleich auch der Rat gegeben, ein Kinderwunschzentrum aufzusuchen. Also ja, das Thema wurde sofort angesprochen.

Ich hatte mich dagegen entschieden. Ich empfand es damals als besonders belastend, dass ich in so kurzer Zeit viele Entscheidungen und Vorkehrungen treffen musste. Denn zwischen der Nachricht „Sie müssen eine Chemo

machen“ und dem Beginn der selbigen lagen sieben Tage. In dieser Woche musste ich meinen Zweitwohnsitz in G. ausräumen und mein dortiges Arbeitsverhältnis klären, Krankenhausangelegenheiten klären, einen Perücketermin machen und nebenher halt noch über die Kinderwunschthematik entscheiden...

Vom Bauchgefühl her wollte ich den Eingriff nicht und auch das Gespräch im Kinderwunschzentrum konnte mich nicht wirklich umstimmen.

Ob ich das heute bereue? Nein.

Ich finde es sogar irgendwie befreiend, zu wissen, dass da kein Gewebe von mir in irgendeiner Kühlkammer liegt, über deren Verbleib ich mir nun Gedanken machen muss. Eine Last weniger – so fühlt es sich für mich an.

Sicherlich habe ich nun die Ungewissheit, eventuell nicht mehr schwanger werden zu können. Und nur der Versuch selbst würde mir tatsächlich Gewissheit geben. Darauf legen wir es aber momentan nicht an, weil ich noch ein ganz anderes Problem sehe. Denn schwanger werden zu können oder nicht, ist das Eine. Aber die körperliche Kraft, die für eine Schwangerschaft und das Großziehen eines Kindes nötig ist, ist das Andere. Selbst wenn ich also immer noch schwanger werden könnte, würde ich es aus Mangel an körperlicher Unversehrtheit nicht wollen. Ich glaube, dass dieses Problem noch keiner richtig ausgesprochen hat. Und ich glaube nicht, dass es nur mir so geht...

(9) 27.05.2017 weiblich, 26 Jahre alt bei der Diagnose Brustkrebs

Ich bin heute 28 Jahre alt. Ich wurde sofort an einen Fertilitätsspezialisten mit zeitnahe Beratungsgespräch weiterverwiesen. Meine Ärzte waren hier sehr engagiert und besorgt. Ich habe mich zum Diagnosezeitpunkt nicht für Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen entschieden. Bei meinem Hormon-positiven Krebs kam nur eine Eierstock-Entnahme in

Frage, welcher später – sollten die Eierstöcke nicht von allein wieder arbeiten – transplantiert werden sollte. Aufgrund der hohen Wahrscheinlichkeit, dass es von allein wieder funktioniert, Zeitdruck und aus Überforderung mit der Situation, habe ich hiervon abgesehen.

Sollten meine Eierstöcke nicht von allein wieder arbeiten, werde ich mich ärgern, die oben genannte Möglichkeit nicht gewählt zu haben.

(10) 11.05.2017 weiblich, 27 Jahre alt bei der Diagnose Morbus Hodgkin

Hallo ihr Lieben, ich lese eure Beiträge nun schon länger und würde Euch zu diesem Thema gern meine Geschichte erzählen.

Im November 2014 bekam ich von meiner Hausärztin die Diagnose Morbus Hodgkin mitgeteilt. Sie hat mich darauf hingewiesen, dass ich mir darüber Gedanken machen soll, ob ich zukünftig Kinder haben möchte.

Ich soll mich doch mal ans Kinderwunschzentrum in X wenden. Zum Staging ging ich wieder in die Klinik und erschreckender Weise hat niemand das Thema Kinderwunsch weiter ausgedehnt, noch mich beraten. Dabei war ich zu diesem Zeitpunkt 27 Jahre alt. Ich erkundigte mich also selbst, fragte Onkologen, las im Netz und fuhr anschließend zum Kinderwunschzentrum.

Aufgrund meiner Recherche und auch in Absprache mit meinem Partner, war ich mir durchaus bewusst, dass ich KEINE Eizellen einfrieren lassen möchte. Der Gedanke daran, irgendwann bereit für ein Kind zu sein und es dann auftauen zulassen, hat mich geschüttelt.

Im Dezember 2014 war ich nun vor Ort und ich hatte das Gefühl in einem Verkaufsgespräch gelandet zu sein. Ich habe der Ärztin meine Bedenken zwecks der Eizellentnahme erläutert und wollte mich hinlänglich über andere Methoden die Fruchtbarkeit zu erhalten beraten

lassen. Sie sagte mir in einem 20-minütigem Gespräch immer wieder wie die Vorgehensweise für die Eizellentnahme ist und was ich mir vorher alles spritzen muss. Meine bevorstehende Chemotherapie müsse dann aber noch ein paar Wochen warten. Das sollte ich mit dem Onkologen noch klären. Ich war verzweifelt und fing an zu weinen, „Ich möchte das nicht!“ Habe ich ihr immer wieder gesagt. Ich erklärte ihr, dass ich von Hormonen (Trenantone GnRH-Agonist) gelesen habe, die überwiegend bei Brustkrebs Patienten eingesetzt werden. Die Trenantone bewirken den Stillstand der Ausschüttung weiblicher Hormone und erzeugen somit eine Art Wechseljahre. Zytostatika bekämpfen ausschließlich sich schnell teilende Zellen und keine ruhenden. Es ist noch sehr umstritten und nicht nachweislich bewiesen, dass es wirklich funktioniert.

Aber für meinen Mann und mich die einzige Möglichkeit. Die Ärztin allerdings kannte sich damit nicht aus, schickte mich in den Wartebereich zurück und durchforstete das Internet. Sie bat mich nach zehn Minuten wieder rein und hat mir gesagt, dass sie danach gesucht hätte und es nicht sicher ist. Nicht mal zwei Sekunden später, erklärte sie mir erneut, wie die Hormonspritzen für die Eizellreifung zu setzen sind. Erneut erklärte ich ihr, dass ich das nicht möchte. Sie hielt inne, sah mich verwirrt an und fragte mich schroff, ob ich mir die 10–12.000 Euro für die Eizellentnahme etwa nicht leisten könnte. Ich erklärte ihr, dass ich es bezahlen kann, wenn ich es wollte, aber eben einfach nicht die richtige Möglichkeit für mich ist!

Das war dann das Ende unserer Unterhaltung. Ich fuhr weinend und noch verunsicherter nach Hause... mein Onkologe unterstützte mein Vorhaben und verschrieb mir die Trenantone, sodass ich die 1.500 Euro nicht selbst zahlen musste.

Und heute, zwei Jahre nach meiner letzten Chemotherapie, kann ich meinem Onkologen sagen,

dass wir alles richtig gemacht haben und ich ihm für sein Vertrauen mehr als dankbar bin!

Denn auf ganz natürliche Weise, ohne aufgetaute Eizellen und ohne eine künstliche Befruchtung, bin ich in der 16. Schwangerschaftswoche.

(11) 11.05.2017 weiblich, 27 Jahre alt bei der Diagnose Brustkrebs

Für mich war und ist das Kinderwunschthema ein sehr großes und wichtiges Thema.

Ich habe im Mai 2016 die Diagnose Mammakarzinom (Triple Positiv) bekommen. Zu diesem Zeitpunkt war ich 27 Jahre jung und mitten in der Kinderplanung. Mein Freund und ich sind zwei Monate zuvor in unsere eigenen vier Wände gezogen und hatten grob geplant, im Juni unser Glück zu komplettieren. Naja, da wurde uns dann ein Strich durch die Rechnung gemacht...

Bereits bei meinem ersten Gespräch im Brustzentrum bei der Chefarztin wurde ich sehr gut über die Risiken der Chemo für die Eizellen aufgeklärt. Die dortige Breast Care Nurse vereinbarte wenige Tage später einen Termin in einem Kinderwunschzentrum für uns. Wir zermarterten uns schon den Kopf über den Betrag, der da wohl auf einen zukommen würde, aber das war für uns erstmal nur nebensächlich.

Der Termin in dem Kinderwunschzentrum war ebenfalls sehr herzlich und vollkommen überraschend. Sie stellen nämlich keine Rechnungen über ihr Honorar an Krebspatienten. In diesem Moment fehlten uns vor Dankbarkeit die Worte. Die Medikamente wurden von der Krankenkasse übernommen und am Ende mussten und müssen wir nur die „Miete“ für Eizellen zahlen, die mir entnommen wurden.

Wir wissen, dass wir mit diesen Umständen sehr viel Glück hatten. Ich habe von Betroffenen gehört, die für den kompletten Betrag selbst aufkommen mussten und von anderen, die gar nicht aufgeklärt wurden.

Ich muss jetzt noch für fünf Jahre Tamoxifen nehmen und solange ist das Kinderwunschthema für uns erstmal auf Eis gelegt.

(12) 19.05.2017 weiblich, 27 Jahre alt bei der Diagnose Eierstockkrebs

Hallo, ich habe Euren Aufruf bei Facebook gesehen und würde Euch gern meine Erfahrung zum Thema „Krebs und Kinderwunsch“ mitteilen.

Ich hatte 2010 im Alter von 27 Jahren einen Eierstocktumor links, dieser war so verwachsen, dass der Eierstock mit entfernt wurde. Lymphknoten und Bauchnetz auch.

2011 hatte ich ein Rezidiv. Ich war im Mai 2011 zur Krebsnachsorge, da war alles O.K. und Anfang August bei der erneuten Nachsorge hatte ich einen zehn Zentimeter großen Tumor, der um den rechten Eierstock gewachsen war. Es wurde nur gesagt: Muss alles raus. Zu keinem Zeitpunkt hat irgendwer eine Option (Eizellen einfrieren oder ähnliches) angesprochen. Ich war in dem Moment mit der Diagnose so überfordert, dass ich auch nicht auf solche Ideen kam. Nun ja, dann erfolgte die OP: Eierstock und Tumorentfernung, ein Stück Darm weg und Lymphknoten. Was man mir allerdings drin ließ, war meine Gebärmutter...

Nun habe ich eine Gebärmutter, ohne Eizellen zu haben. Ich bin nun 34 Jahre alt und habe mich damit abgefunden, dass ich keine Kinder bekommen kann. Leider hatte ich auch im Nachhinein solche Komplikationen, dass ich seit zwei Jahren ein künstliches Bauchnetz eingesetzt bekam und mit diesem Verwachsungsbauch wäre eine Schwangerschaft ein hohes Risiko.

Jedoch wäre es vielleicht zwischen 2012 und 2015 eine Option gewesen, die man mir leider nie aufgeführt hatte. Der gesamte Umgang beim Rezidiv war sehr „medizinisch“. Man bekommt die Fakten des Tumors und deren Verbreitung mitgeteilt, aber was das bedeutet – also die Kinderlosigkeit – wurde nicht einmal erwähnt. Am dritten Post-OP-Tag, als ich nicht

mehr auf der Intensivstation lag, schickte man mir eine Psychologin.

Alles sehr dürrtig und gerade bei jungen Frauen sollten Alternativen besprochen werden, auch z. B. Adoption oder ähnliches.

(13) 12.05.2017 weiblich, 28 Jahre bei Diagnose kleinzelliger neuroendokriner Gebärmutterhalskrebs

Mein Partner und ich (weiblich, heute 29 Jahre jung) haben uns vor gut einem Jahr für ein Baby entschieden. Wir haben bisher noch keine Kinder und wollten uns darauf gut vorbereiten. Wir sind direkt in eine größere Wohnung gezogen und, als ein neues Auto fällig war, haben wir uns direkt ein „Familienauto“ zugelegt, damit wir uns, wenn der Nachwuchs da ist, keine Gedanken über solche Dinge machen müssen.

Am 1. Juli 2016 war ich nochmals zur Kontrolle bei meinem Frauenarzt, um sicher zu gehen, dass einer Schwangerschaft nichts mehr im Wege steht.

Ich hatte wohl eine Zyste, was nicht weiter tragisch war. Die Ärzte in der Klinik meinten, dass das schlimmste, was diese Zyste ausrichten könne wäre, dass sie bei einer natürlichen Geburt den Weg versperren könnte und im schlimmsten Fall das Baby dann per Kaiserschnitt geholt werden müsse. Also alles war bestens und der Arzt meinte noch „wir sehen uns dann wieder, wenn Sie schwanger sind“...

Genau einen Monat später fingen die Beschwerden an. Also war ich im August 2016 wieder bei meinem Frauenarzt auf dem Stuhl gesessen. Plötzlich war da etwas, was so nicht hingehörte. Er hat eine Gewebeprobe entnommen und ich musste nochmals in die Klinik. Dann die Diagnose: Kleinzelliges (das Kleinzellig hat sich nach der zweiten Gewebeprobe erst bestätigt) neuroendokrines Cervixkarzinom (sowie einige Lymphknoten im Beckenbereich und ein Lymphknoten am Hals was sich später

herausstellte). Ich war grade 28 Jahre jung und mitten in der Familienplanung. Natürlich wurde mir mit der Diagnose erst mal der Boden unter den Füßen weggezogen.

Die einzige Frage, die mir in dem Moment durch den Kopf schoss, war: Werde ich jemals Kinder bekommen können?

Diese Hoffnung haben mir die Ärzte direkt am Tag der Diagnose schon genommen. Mir wurde erklärt, dass die Therapie so aussehen würde, dass meine Gebärmutter entfernt werden muss, danach wird es eine Chemotherapie mit voraussichtlich drei Zyklen geben und zum Schluss noch eine Bestrahlung. Ich wollte das alles nicht wahrhaben.

Ganz egal wie die Therapie aussieht, aber das wichtigste war mir immer, irgendwann eigene Kinder gebären zu können.

Da meine Diagnose so selten ist und es wenig Erfahrungswerte darüber gibt, wurde mir sowohl vom Chefarzt der Klinik, meinem Frauenarzt und der Onkologischen Leiterin der Klinik empfohlen, die Therapie an einer anderen Uniklinik zu machen. Da gab es schon eine Patientin vor mir mit derselben Diagnose, bei unserer Klinik keine Patientin zuvor.

Eine Woche später hatte ich auch schon den Termin in der Uniklinik. Auch da wurde mir der Therapieverlauf genau so erklärt. Es wurden nochmals Gewebeprobe entnommen, welche dann bestätigten, dass es sich um ein Kleinzelliges Neuroendokrines CX/CA handelt. Da dieser Tumor so wahnsinnig schnell wächst, blieb mir bis zur Behandlung auch nicht viel Zeit.

Wir haben schon bei meinem ersten Termin angesprochen, wie wichtig mir der Kinderwunsch ist und nach Möglichkeiten wie Eizellenentnahme o.Ä. gefragt. Die Ärztin hat mir erklärt, dass eine Eizellenentnahme bei mir aus folgenden Gründen nicht möglich ist:

1. Wir haben keine Zeit zu verlieren, da der Tumor so wahnsinnig schnell wächst. Man hat mir versucht klar zu machen, dass ich, wenn wir die Therapie nicht starten, im November sicher nicht mehr da sein werde.

2. Die deutschen Gesetze erlauben das nicht, dass mir die Ärzte Eizellen entnehmen und eingefrieren, wenn im Vorfeld klar ist, dass meine Gebärmutter entfernt wird und man mir die Eizellen nicht wieder einpflanzen kann. In dem Fall müsste ja eine Leihmutter ins Spiel kommen was bei uns in Deutschland ja nicht erlaubt ist.

3. Man könne zwar über lange Wege eine Eizellenentnahme über irgendwelche Ämter anfragen bzw. eine Genehmigung anfordern, was aber über mehrere Monate dauert – und wir haben diese Zeit nicht.

Alles in Allem hat man mir alle Möglichkeiten ausgeschlagen, die zur Erhaltung meiner Fruchtbarkeit beitragen (was mir zu diesem Zeitpunkt bekannt war).

Als die zweiten Biopsie Ergebnisse da waren wurde der Therapieplan nochmals geändert. Wir mussten erst mit der Chemo beginnen, da der Tumor mittlerweile (Mitte August) dann schon auf zehn Kubikzentimeter gewachsen war und sich in meinem ganzen Unterleib verwachsen hat. Eine OP war somit (aufgrund der Größe aber auch der Art des Tumors) vorerst nicht möglich.

Die Ärzte erhofften sich, dass der Tumor durch die Chemo so klein wird, dass er sich dann (samt Gebärmutter) herausoperieren lässt. Ende August hat dann der erste Chemozyklus begonnen. Man wusste nicht wie die Chemo ansprechen würde. Da es keine Chemo abgestimmt auf meine Diagnose gibt, bekam ich eine Zusammensetzung, die Patienten bekommen, die einen NET in der Lunge sitzen haben: Cisplatin und Etoposid (Je Zyklus erster Tag Cisplatin & Etoposid, zweiter und dritter Tag Etoposid).

Bereits nach dem ersten Zyklus musste der Therapieplan wieder angepasst werden und wir

haben zeitgleich mit dem zweiten Zyklus eine Beckenbestrahlung mit 27 Sitzungen begonnen. So lief von September bis November die Chemo zeitgleich mit der Bestrahlung. Es hat dann auch nicht lange gedauert, da wurde mir mitgeteilt, dass ich dringend vier Zyklen brauche, nicht wie ursprünglich angegeben drei. Im November haben die Ärzte dann aber beschlossen es wäre am sinnvollsten sechs Zyklen zu geben. Da meine Kräfte mich fast verlassen hatten war ich kurz davor aufzuhören. Die Kombination Chemo und Beckenbestrahlung hat es wirklich in sich. Ich hab es aber dann doch noch geschafft weiter zu machen.

Im Dezember kam dann noch der Anruf, ich sollte dringend noch eine Bestrahlung am Hals mit 33 Sitzungen (zweimal tgl.) machen, um sicher zu gehen, dass der befallene Lymphknoten am Hals nicht weiter streut. Dann ging das weiter, die Chemo lief noch und noch eine weitere Bestrahlung zeitgleich. Am 12. Januar 2017 war dann die letzte. Seitdem versuche ich wieder auf die Beine zu kommen.

Wie Sie herauslesen können, fand bisher noch keine OP statt. Im Laufe der Therapie hat sich gezeigt, dass der Tumor so gut auf diese Chemo angesprochen hat, dass er ziemlich schnell wieder zurückgegangen ist. Ich hatte viele Gespräche mit unterschiedlichen Ärzten. Immer habe ich erwähnt, wie groß mein Kinderwunsch ist und dass ich, wenn es nicht 100-prozentig erforderlich ist von einer OP absehen würde. Je näher das Therapieende rückte waren sich dann auch die Ärzte einig: eine OP ist aus aktueller Sicht absolut nicht notwendig. Die Wahrscheinlichkeit, dass an derselben Stelle wieder was wachsen könne wäre fast unwahrscheinlich nach der Menge an Bestrahlung und Chemo. Da ist es wahrscheinlicher, dass irgendwo anders in meinem Körper wieder was kommen könnte. Aktuelle Bilder zeigen, dass noch ein wenig was in der Gebärmutter leuchtet. Man weiß noch nicht, ob das noch aktiver Tumor ist oder von der Bestrahlung. Da ich durch die Beckenbestrahlung leider eine Verklebung in der Scheide

bekommen habe kann man aktuell weder in die Gebärmutter sehen noch einen Abstrich nehmen. Wenn sich die Verklebungen nicht lösen, wird im Juli unter Narkose gedehnt und ggf. direkt eine Ausschabung mitgemacht.

Nun ja, aber dass meine Eierstöcke jemals wieder anfangen zu arbeiten, sagen die Ärzte, liegt die Wahrscheinlichkeit bei weniger als einem Prozent.

Aber die Tatsache, dass meine Gebärmutter noch nicht entfernt wurde, war das einzige was mir überhaupt die Kraft gegeben hat, diese Therapie durchzustehen. Ich habe bis heute die Hoffnung nicht aufgegeben, irgendwann Mama zu werden, auch wenn die Ärzte mir das von Beginn an ausreden wollen.

Im Februar/März (2017) war ich dann für ein paar Wochen zur AHB in den Rehakliniken, um mich ein wenig von den vielen Krankenhaus-Besuchen zu erholen.

Hier wurde ich dann zum ersten Mal darüber aufgeklärt, dass es bei jungen Frauen, die eine Chemo bekommen, die Möglichkeit gibt, die Eierstöcke etwas zu schützen, indem sie medikamentös für eine Weile in eine Art „Winterschlaf“ kommen. Wie genau das läuft, weiß ich nicht, mir wurde diese Möglichkeit vor der Therapie ja leider nicht erklärt. Ebenso gäbe es die Möglichkeit, vor einer Beckenbestrahlung die Eierstöcke „hoch zu binden“, sodass diese ein wenig aus dem Bestrahlungsgebiet sind. Auch dies wurde bei mir nicht gemacht und man hat mich auch nicht darüber informiert. Und alles nur, weil sich die Ärzte sicher waren, dass meine Gebärmutter entfernt werden muss.

Wenn ich darüber nachdenke, bin ich so wahn-sinnig wütend. Nur weil man davon ausging, dass bei mir eine OP stattfinden würde, hat man absolut nichts unternommen, was im Falle einer Nicht-OP den Erhalt meiner Fruchtbarkeit unterstützt. Rückgängig machen lässt sich das alles nicht mehr. Aber ich bin nun die Leidtragende,

die damit leben muss. Ich kann mich auch bis heute nicht mit dem Gedanken abfinden. Das ist für mich alles nicht realistisch und ich denke immer, irgendwann hört das alles auf und meine Organe werden wieder zum Laufen kommen.

Als würde das auch nicht schon ausreichen, wurde in der AHB auch noch eine bereits ziemlich ausgeprägte Osteoporose diagnostiziert. Dies mit Hormontabletten in den Griff zu bekommen ist aktuell nicht möglich, da das Risiko mir Hormone zu geben zu hoch ist. Ja und da mein Körper aufgrund der schweren Therapie keine Östrogene mehr produziert kann ich dem auch nicht entgegenwirken bzw. keine Verbesserung erzielen.

Von dem Tag der Diagnose bis heute noch hatte ich immer nur den Gedanken im Kopf evtl. niemals Mama zu werden. Ich habe nicht einmal darüber nachgedacht, dass ich die Therapie nicht überleben könnte. Ich hatte nie Angst davor, dass ich vielleicht sterben muss, da ich mir sicher war, dass ich das schaffen werde. Aber die wahnsinnige Angst davor, nie ein eigenes Kind zu haben ist für mich das aller schlimmste. Nichts auf der Welt hat mir jemals so viel Schmerz bereitet wie dieser Gedanke... Bis heute noch...

Was mich dann auch noch zusätzlich etwas sauer macht, ok, die Tatsache, dass das was bisher gelaufen ist, ist ja schon schlimm genug. Aber es redet auch keiner mit uns über solche Dinge wie z. B.:

Wäre es sinnvoll, die Spermien von meinem Partner einzugefrieren lassen. Was wenn ich eines Tages (Ab und an geschehen ja Wunder.) wirklich wieder fruchtbar werde, und meinem Freund passiert bis dahin etwas (was natürlich mega-schlimm wäre und wir nicht hoffen). Ja, da hätte ich mir auch gewünscht, dass die Ärzte uns auf dieses Thema aufmerksam machen, uns Tipps geben, was wir nun machen können bzw. wo wir uns in der nächsten Zeit mal Informationen einholen könnten. Ja, mit Sicherheit kann uns geholfen werden, wenn wir mal einen Termin im Kinderwunschzentrum vereinbaren. Aber wir

müssen selbst auf solche Ideen kommen und keiner unterstützt dabei. Das finde ich wirklich schade.

Auch wenn mir damit nicht geholfen wird, aber ich würde mir von ganzem Herzen wünschen, dass die Ärzte zukünftig mehr auf die Wünsche und Sorgen der Patienten eingehen. Vor allem die der jungen Patienten. Wir werden leider viel zu wenig aufgeklärt. Ja, die Ärzte machen ihren Job sehr gut und retten unsere Leben. Dafür sind wir auch unendlich dankbar. Aber was an einem Leben mit dranhängt, was wir somit psychisch verarbeiten müssen, darüber spricht keiner.

Man schaut uns an und sieht: Die Haare wachsen wieder, man versucht sich durch schminken und normal kleiden wieder dem „normalen Leben“ anzupassen.

Die Zeit ungeschminkt, ohne Haare und im Schlabberlook Monate lang im Bett zu liegen sind vorbei und man will daran auch nicht erinnert werden und versucht alles, wieder ein normales Leben zu führen.

Aber, dass wir jeden Schritt, den wir machen, unter wahnsinnigen Schmerzen machen, sowohl körperlich als auch seelisch und uns nur zusammenreißen, um nach außen hin gut auszusehen und wieder ein Stück Normalität zu erfahren, das sieht heute keiner mehr...

Ich hoffe ihr könnt mit dieser Aktion etwas bewegen und anderen Patienten vieles ersparen!

(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.

Danach war mir mein Frauenarzt eine große Hilfe. Die Kinderwunschklinik hier in der Gegend hat mich dann einfach so finanziell unterstützt bzw. mir einen großen Anteil der Kosten erlassen. Dort habe ich Eizellen entnehmen lassen und eingelagert.

Man bekommt die Diagnose Krebs und muss sich dann auch noch mit Geldsorgen befassen... Das war zusätzlich extrem belastend!!!!

(15) 15.05.2017 weiblich, 28 Jahre alt bei der Diagnose Brustkrebs

Liebes Team der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, durch Eure Post auf Facebook bin ich auf die Umfrage zum Thema ‚Krebs & Kinderwunsch‘ aufmerksam geworden und möchte Euch auf diesem Wege von meiner Erfahrung diesbezüglich berichten:

Anfang 2016 stand ich als 28-Jährige der Diagnose Brustkrebs gegenüber. Was der Satz „Sie haben Krebs“ in einem auslöst, kann wohl nur der verstehen, der es selbst erlebt hat... Millionen an Informationen rauschen an einem vorbei und plötzlich sind Tausende Entscheidungen zu treffen. Die Zeit steht irgendwie still und doch tickt die Uhr plötzlich viel lauter.

Innerhalb von fünf Tagen nach meiner Diagnose folgte der erste Krankenhausaufenthalt, die erste OP. Am Vorabend der OP wurde ich befragt, ob meine Familienplanung bereits abgeschlossen sei und man informierte mich, dass die notwendiger Weise folgende Chemo- u. Strahlentherapie Konsequenzen diesbezüglich haben könnten. Da ich noch keine Kinder habe, organisierte das Brustzentrum am Folgetag der OP für mich und meinen Partner einen Krankentransport zu einer Kinderwunschklinik

und zurück. Dort wurde ich – mehr oder weniger – entsprechend untersucht und dahingehend „beraten“, dass ich mir Eizellen entnehmen lassen MUSS, um ggf. nach der Krebstherapie noch einen Kinderwunsch realisieren zu können. Mir wurde mitgeteilt, dass dieser Eingriff nun umgehend zu erfolgen hätte (genau genommen sollte dieser am Folgetag stattfinden). Die Kosten beliefen sich auf ca. 8.000 Euro, für die ich selbst hätte aufkommen müssen.

Ganz unabhängig davon, wie ich die Beratung generell empfand, sind es für mich im Nachhinein betrachtet die folgenden Dinge, die mir sauer aufstoßen:

Wie kann es sein, dass hinsichtlich der Kosten solch eines Eingriffes differenziert wird, zwischen verheirateten Paaren und nicht verheirateten oder gar Singles?! Wären mein Partner und ich verheiratet gewesen, wären diese Kosten tatsächlich von meiner Krankenkasse übernommen worden... Wo liegt da der Sinn? Ist das nicht irgendwie... diskriminierend? Ich persönlich empfinde es jedenfalls ziemlich abfällig, bekommt man doch stark das Gefühl, dass in einen selbst eher weniger „investiert“ wird, weil „sie ist ja nicht verheiratet, wer weiß ob sie sich überhaupt für Familie entscheidet und wann sich die Investition dann rentiert.“ Komische Welt...

Und dann ist da noch der Punkt, dass man mir erklärte, diese Eizellen werden wenn dann nur befruchtet entnommen. Also musste ich mich von heute auf morgen generell erst einmal entscheiden, „möchte ich Kinder“ und zweitens auch noch, ob mein Partner auch der Vater meiner Kinder wird.

Darüber hinaus – das mag jedoch an der „beratenden“ Kinderwunschlinik selbst gelegen haben und ist andernorts hoffentlich besser – ist es für mich total unverständlich gewesen, dass zwei Tage nach einer sehr kräftezerrenden OP mit den verständlicherweise damit einhergehenden erheblichen Schmerzen und Einschränkungen bereits wieder an einem „rumgeschneppelt“ werden soll. Versteht mich nicht

falsch, mir ist schon bewusst, dass dieser Eingriff vor Beginn der Chemo gemacht hätte werden müssen. Aber ich hätte mir gerne zum einen ein paar Tage Bedenkzeit gewünscht und zum anderen war ich vor allem nicht bereit, mich schon einen Tag später erneut „unters Messer“ zu legen. Ganz unabhängig von den Kosten und der Entscheidung für den potentiellen Vater meiner Kinder, war dies letztlich der ausschlaggebende Punkt für mich, mich gegen die Eizellenentnahme zu entscheiden.

Ich kann nur für mich sprechen, aber ich denke, dass mit der Krebstherapie mein Wissen rund um dieses Thema gestiegen ist. So habe ich z. B. erst nach meiner Chemo erfahren, dass es wohl ein Medikament gibt, das während dieser Zeit verabreicht wird, um ggf. die Fruchtbarkeit zu schützen. Ob dieses nun überhaupt für mich und meinen Krebs in Frage gekommen wäre, weiß ich nicht. Da zu dem Zeitpunkt meine Chemo beendet war, habe ich mich darüber auch nicht mehr weiter informiert. Jedoch kommt unweigerlich die Frage in mir auf, warum ich über solch eine Möglichkeit generell nicht informiert wurde...

Und auch habe ich erst im Nachhinein gesagt bekommen, dass es z. B. für die Eizellenentnahme ausreichend Zeit gegeben hätte, nicht überstürzt gehandelt hätte werden müssen. Denn eine (bzw. meine) Chemo kann durchaus in einem gewissen Abstand zur OP starten.

Für mich spiegelt meine Erfahrung in Sachen „Krebs und Kinderwunsch“ das grundsätzliche Problem junger Erwachsener mit Krebs wieder: Das Gesundheitswesen bzw. alles, was mit einer solchen Erkrankung einhergeht, ist bei weitem nicht für junge Menschen ausgelegt. Man steht auf weiter Flur gefühlt allein, hat mit ganz anderen Problemen zu kämpfen, als es die Durchschnittserkrankten 50+ haben.

Die Familienplanung hat vielleicht noch nicht einmal begonnen oder ist noch nicht abgeschlossen, in den Schutz dieses eventuellen Wunsches wird jedoch nur bedingt „investiert“.

Im Arbeitsleben steht man gerade erst am Beginn seiner Karriere und kann nach Abschluss der Behandlung eventuell gar nicht mehr da anknüpfen, wo man aufgehört hat. Zum einen weil eventuell befristete Verträge in jungen Jahren vielleicht noch etwas geläufiger sind, zum anderen weil die Leistungsfähigkeit auch erst nach und nach wieder aufgebaut werden muss und so der Verlust des zuvor hart erkämpften Arbeitsplatzes vielleicht doch ein Tick mehr droht. Wenn ich mich in meinem Bekanntenkreis aus der Therapiezeit umschaue, fiel den meisten älteren Patienten die Entscheidung nicht schwer, nach der Therapie doch schon in den Vor-Ruhestand zu gehen. Natürlich, kann ich absolut verstehen, hätte ich wahrscheinlich auch in Betracht gezogen! Nur bin ich noch nicht einmal dreißig Jahre alt und habe folglich noch weit mehr als zehn Jahre bis zum offiziellen Rentenalter. Und so steht man als junger Erwachsener vor dem Problem, dass die Therapiezeit eventuell sogar den gesetzlichen zeitlichen Rahmen des Krankengeldes sprengt und man trotz bisher guten Verdienstes beim Arbeitsamt oder sogar in der vorrübergehenden Erwerbsminderungsrente landet. Dass letztere nicht besonders hoch ausfällt, weil man eben noch nicht 50 Jahre eingezahlt hat, liegt auf der Hand.

In Reha-Zentren befindet man sich unter 200 Leuten der älteren Generation und findet sich in Sporteinheiten namens „Funktionstraining“ wieder und kreist gefühlt 20 Minuten einen nach dem anderen Fuß im Kreis und übt, auf einem Bein stehen – Übungen für Beweglichkeit und Gleichgewichtssinn. Sicher für den einen oder anderen und vor allem im gehobenen Alter wichtig, aber für junge Erwachsene nicht ganz passend.

Auch in Selbsthilfegruppen ist man in jungen Jahren oft fehl am Platz. Jedenfalls war das nichts für mich, da der Altersdurchschnitt einfach über 50 Jahren liegt. Die dort besprochenen Probleme oder Sorgen habe ich ggf. zwar auch, aber in anderer Form. Für mich löst sich die Angst nicht durch einen Satz „Wenn es so wäre, dann hatte ich ein langes und gutes Leben, ich hab die Welt

gesehen, die Kinder sind groß und die Enkelkinder sind gut behütet“ oder „Meine Kinder kümmern sich um mich“. Nein, als junge Erwachsene habe ich noch nicht lang genug gelebt, um die Welt zu sehen und ich habe ggf. leider auch keine erwachsenen Kinder aber auch leider keine Eltern mehr, die sich in schwerer Krankheit um mich kümmern. Konfrontation in anderen Dimensionen, einfach „andere“ Probleme... Generell fehlt es deutlich an Unterstützung bzw. Angeboten passend für die leider immer größer werdende Gemeinschaft junger Erwachsener mit Krebs. Vor allem auch außerhalb der Großstädte sind diese Angebote rar gesät...

Und umso glücklicher bin ich, dass es EUCH gibt! Euch, die genau da ansetzen, wo andere die Grenzen setzen. DANKE dafür! Ihr leistet großartige und wertvolle Arbeit! Danke für Euer offenes „Ohr“ und die Geduld bis hierhin zu lesen ;-)

(16) 12.05.2017 weiblich, 29 Jahre bei der Diagnose ihrer Gebärmutterkrebserkrankung

Ich bin heute 30 Jahre alt.

Bei meiner Frauenärztin habe ich nur die Info erhalten, dass die Gebärmutter komplett entfernt werden muss. Im Krankenhaus dann die gleiche Info. Ob meine Fruchtbarkeit oder mein Kinderwunsch angesprochen wurde? NEIN. Ich musste selbst nachfragen.

Hast Du Dich zum Diagnosezeitpunkt für fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen entschieden? Nein. Aber das lag daran, dass entschieden wurde, dass die Eierstöcke erhalten bleiben. Sprich: Eizellen sind vorhanden, aber ich kann keine eigenen Kinder bekommen. Mir bleibt in Deutschland also nur die Option: Pflegekind, Adoption. Im Ausland ginge zwar eine Leihmutterschaft, aber das ist sehr zeitintensiv, teuer und rechtlich auch sehr aufwendig.

Hätte ich meine Eierstöcke ebenfalls verloren, wurde mir empfohlen mich im klinikinternen

Brustzentrum zu informieren. Keine direkte Vermittlung.

Würdest Du Dich heute anders entscheiden?

Nein, aber das liegt an meiner Diagnose. Ich stehe dem Thema ziemlich kritisch gegenüber, da ich u. a. die Diagnose erhalten habe und zwei Wochen später (weil die Krankenhaus-interne Tumorkonferenz zur Auswertung genutzt wurde) operiert wurde.

Ursprünglich war die OP für zwei Tage später angesetzt. Im Falle einer Komplettentfernung definitiv keine ausreichende Zeit, um sich ausführlich SELBST über das Einfrieren von Eizellen zu informieren. Wie die Unterstützung des Krankenhauses in so einem Fall ausgesehen hätte, kann ich also nicht sagen. Hätte ich jedoch die Möglichkeit gehabt, die Eizellen während der OP entnehmen zu lassen, hätte ich die Kosten gemeinsam mit meinen Eltern selbst getragen. Wie T. schon bei der Podiumsdiskussion sagte, leider teurer als Spermien einfrieren zu lassen :- (denn dann fallen hohe Kosten für die Entnahme und nochmal jährliche Kosten an.

(17) 12.05.2017 über Facebook: weiblich, mit 29 Jahren an Morbus Hodgkin erkrankt

Ich hatte ein klassisches Hodgkin Lymphom und wurde nur sehr spärlich informiert.

Dass ich nach der Therapie (6 x BEACOPP eskaliert) in den Wechseljahren sein werde, dass ich unfruchtbar sein kann, wurde mir nicht erörtert. Auch nicht genau, welche Möglichkeiten es für mich gibt: Kryokonservierung oder mit einer Spritze, die Eierstöcke „schlafen“ zu legen...

Jetzt muss ich damit zurechtkommen, dass ich nie mein eigenes Kind in den Armen halten werde.

Das war immer mein Traum, ein Kind zu bekommen. Auch, wenn ich zur Zeit keinen Partner habe...

Der Gedanke ist nicht schön, keine Kinder bekommen zu können...

(18) 11.05.2017 weiblich, 30 Jahre alt bei der Diagnose eines Morbus Hodgkin

Auf Facebook bin ich auf Ihre Frage aufmerksam geworden und möchte Ihnen gern meine Geschichte dazu schreiben. Auch wenn ich inzwischen mit 38 Jahren wohl nicht mehr zu den jungen Erwachsenen zähle... :-), hoffe ich trotzdem, dass meine Erfahrungen Sie interessieren und vielleicht weiterhelfen können.

Vor acht Jahren wurde bei mir nach langer Zeit falscher Diagnosen ein Hodgkin Lymphom Stadium III A diagnostiziert. Ich wurde hervorragend ambulant behandelt in einer onkologischen Praxis. Im Rahmen der Studie der GHSG erhielt ich vier Zyklen Chemotherapie BEACOPP eskaliert.

Vor Beginn der Chemo wurde ich an das Uniklinikum (Gyn/Geburtshilfe) überwiesen. Eine Ärztin informierte mich, auch im Rahmen des Netzwerkes FertiPROTEKT, umfassend, einfühlsam und äußerst kompetent über alle Möglichkeiten.

Zum damaligen Zeitpunkt war ich ohne Partner und noch privat krankenversichert. Während der Chemo erhielt ich GnRH-Agonisten. Vor der Chemo wurde mir im Klinikum partiell das rechte Ovar entfernt und kryokonserviert. Die OP zahlte die private Krankenversicherung, aber die jährliche Lagerungsgebühr habe ich selbst finanzieren müssen. Im Rahmen von FertiPROTEKT war die etwas günstiger und lag bei etwa 200/250 Euro jährlich. Meine Ärztin kann ich nur empfehlen!

Zur Retransplantation kam es schließlich jedoch nicht. Nach fünf Jahren ließ ich das Gewebe vernichten. Zum einen in Ermangelung eines Part-

ners, zum anderen lag mein AMH nur noch unter 0,1 und mein persönlich gesetztes Höchstalter für eine Schwangerschaft hatte ich mit 35 Jahren erreicht.

Heute geht es mir gut (bis auf die Spätfolgen der heftigen Chemo) und ich bereue nichts. Mit dem Kinderwunsch habe ich abgeschlossen. Ich habe ein Patenkind, einen Neffen und die Kinder meiner besten Freundin :-).

Ich finde dieses sensible Thema sehr wichtig und kann nicht verstehen, warum es von den Krankenkassen immer noch nicht finanziert wird. Die Betroffenen müssen diese Möglichkeit meiner Meinung nach unbedingt haben! Sie sind mit der Krankheit, Existenzängsten und vielem mehr schon genug belastet, gerade in so jungen Jahren.

(19) 11.05.2017 weiblich, 30 Jahre alt bei der Diagnose Brustkrebs

Ich habe Euren Aufruf gesehen, die Erfahrungen mit dem Umgang Kinderwunsch und Krebs vor der Behandlung zu teilen.

Ich war bei der Diagnose Brustkrebs 30 Jahre alt und hatte noch keine Kinder.

Als dann zur weiteren Behandlungsplanung mein Wächter-Lymphknoten entfernt werden sollte, wurde ich sofort auch danach gefragt, wie es mit meinem (unserem, ich bin seit mehreren Jahren liiert) Kinderwunsch aussieht. Da wir beide sehr gerne noch wenigstens ein Kind hätten, wurde ich darauf aufmerksam gemacht, dass es eine Methode gibt, bei der ein Teil der Eierstöcke entfernt und eingefroren wird, um es später wieder einzusetzen. Da bei mir hormonabhängiger Krebs diagnostiziert wurde, kam für mich auch keine andere Methode in Frage.

Bei der Aufklärung über die Methode wurde mir auch gleich gesagt, dass die Krankenkassen

nichts davon übernehmen würden. So war für uns die Entnahme und Einlagerung meiner Eierstöcke nur mit finanzieller Unterstützung möglich, da ich kurz vor der Diagnose erst mein Studium abgeschlossen hatte und noch auf Jobsuche war. Ich denke, da geht es vielen anderen jungen Menschen mit Krebs nicht anders, denn wer kann in Studium, Ausbildung oder am Anfang seines Berufslebens mal eben 500 bis 600 Euro lockermachen? Aber ich habe sowieso die Erfahrung gemacht, dass es im Plan von Kassen und staatlichen Einrichtungen nicht vorgesehen ist, dass man jung an Krebs erkrankt.

Dennoch bin ich den Ärzten im Klinikum sehr dankbar, dass sie mich sofort auf meine Möglichkeiten hinsichtlich Familienplanung hingewiesen haben und mir auch klar dazu geraten haben. Vor allem, da ich hinterher erfahren habe, dass es nicht in jeder Klinik so gehandhabt wird, was ich sehr schade und traurig finde, weil man uns damit ein Stück Selbstbestimmung raubt.

Ich hoffe sehr, dass das Thema „Kinderwunsch“ durch eure Arbeit noch mehr in den Fokus von Ärzten und Kliniken gerückt wird, damit wir jungen Betroffenen die Möglichkeit haben unsere Lebensplanung frei zu gestalten.

(20) 12.05.2017 weiblich, 31 Jahre alt bei Diagnose Gebärmutterhalskrebs

... bei mir ist das Thema gerade sehr akut. Ich bin 31 Jahre alt und bei mir wurde fast genau vor einem Monat Gebärmutterhalskrebs festgestellt. Der Tumor ist bereits sehr groß – und das obwohl ich jedes Jahr zur Vorsorgeuntersuchung beim Frauenarzt gehe (man vermutet, dass bei mir der Krebs „innen“ gewachsen ist und nicht außen und man es daher nicht feststellen konnte).

Da bereits zwei Lymphknoten befallen sind, muss ich ab nächster Woche zur Strahlen- und Chemotherapie. Danach ist meine Gebärmutter

höchstwahrscheinlich nicht mehr für eine Empfängnis bereit, da sie verstrahlt ist. Meine Eierstöcke wurden am Dienstag aus dem Strahlengebiet genommen und an meine Bauchwand rangemacht, damit ich nicht in die Wechseljahre komme. Bei diesem Eingriff wurde gleichzeitig Eierstockgewebe entnommen und eingefroren. Für eine Eizellenentnahme habe ich laut Angaben der Ärzte nicht genügend Zeit bzw. mir wurde sehr davon abgeraten. Das Eierstockgewebe kann mir später wiedereingesetzt werden – entweder im Bauch oder im Unterarm – damit es Eier produzieren kann. Im Unterarm ist es praktischer, da man dann nicht so oft an meinen Bauch ran muss. Ggf. ist die Medizin aber in fünf Jahren bereits so weit, dass man die Eier auch außerhalb meines Körpers generieren kann.

Für diesen Eingriff musste ich lediglich 300 Euro zahlen, da man sowieso meine Eierstöcke operiert hat und ich somit nicht die ganze OP bezahlen musste. Für die Übersendung des speziellen Behälters zum Einfrieren des Gewebes musste ich 70 Euro zahlen. Für die Lagerung des Eierstockgewebes muss ich 200 Euro Lagergebühr im Jahr zahlen.

Ich werde sehen, ob das alles so klappt – es gibt keine 100-prozentige Garantie, dass daraus jemals Eier wachsen werden. Aber ein Versuch ist es mir auf alle Fälle wert!!!

Meine Eierstöcke wurden extra aus dem Strahlengebiet genommen, damit sie eigentlich weiterhin Eier generieren können – somit bräuchte ich ja eigentlich keine weitere Option. Die Eierstockgewebe-Entnahme habe ich also nur zur Sicherheit zusätzlich gemacht, weil man nie wissen kann, ob die Eierstöcke plötzlich doch im Strahlengebiet liegen bzw. etwas von der Strahlung abbekommen.

Meine Strahlentherapie ist momentan voll im Gange und nach Berechnung der Strahlenärzte ist wohl ein Eierstock tatsächlich leicht/minimal im Strahlengebiet bzw. bekommt minimal Strahlung ab. Es ist also durchaus möglich, dass mindestens ein Eierstock danach ver-

strahlt ist und somit keine Eier mehr generiert. Ich wurde sehr, sehr gut aufgeklärt über alles, ich bin extrem zufrieden mit meinen Ärzten und habe tiefes Vertrauen.

(21) 12.05.2017 über Facebook: weiblich, mit 31 Jahren an Morbus Hodgkin erkrankt

Ich wurde vor vier Jahren aufgeklärt. Ich habe aber nichts gemacht, weil es dann noch länger gedauert hätte, bis man mit der Chemotherapie hätte beginnen können.

(22) 05.07.2017 weiblich, 32 Jahre alt bei der Diagnose Brustkrebs

Anfang 2016, kurz nach meinem 31. Geburtstag, stellte ein kleiner Knubbel in meiner Brust, welchen ich eher beiläufig beim Fernsehabend getastet hatte, mein Leben von einer Sekunde auf die andere auf den Kopf. Zunächst als kleine harmlose Zyste verdächtigt, dann vermeintlich als gutartige Geschwulst erkannt und letztlich als aggressiven und sehr bösartigen Brustkrebs enttarnt, wurde ich mit der Diagnose Brustkrebs binnen Sekunden von einer gesundheitsbewussten, lebensfrohen und sportlichen Anfang Dreißigjährigen zu einer schwerkranken jungen Frau.

Plötzlich mit der Diagnose Brustkrebs konfrontiert, rückte die für das noch junge Jahr 2016 bevorstehende Familienplanung von meinem Partner und mir in (fast) unerreichbare Ferne.

Da eine neoadjuvante Chemotherapie und eine anschließende Bestrahlung der betroffenen Brust unumgänglich waren, wurde ich zeitnah, vor Behandlungsbeginn, von meinen behandelnden Ärzten hinsichtlich der Möglichkeiten fertilitätserhaltender Maßnahmen beraten. Durch das Brustzentrum wurde ich an eine Kinderwunschpraxis überwiesen, wo mir fertilitätserhaltende Maßnahmen (Hormontherapie mit anschließender Eizellentnahme oder Entnahme von Eierstockgewebe) vorge-

schlagen wurden. Aufgrund der Aggressivität des Tumors, der Tatsache, dass bisher noch keine Lymphknoten befallen waren und dem Rat der Ärzte, so schnell wie möglich mit der neoadjuvanten Chemotherapie anzufangen, habe ich mich für die Entnahme und Kryokonservierung (m)eines halben Eierstocks entschieden.

Bevor ich den Eingriff durchführen ließ, stellte ich einen Antrag auf Kostenerstattung bei meiner Krankenkasse. Einige Tage nach der Eierstock-OP begann meine Chemotherapie. Drei Wochen nach Beginn der Chemotherapie erhielt ich einen Ablehnungsbescheid meiner Krankenkasse bezüglich der Kostenübernahme der fertilitätserhaltenden Maßnahme. Da ich meine Kraft für das (Über-)Leben in Zeiten der Chemotherapie benötigte, habe ich Kontakt zu einem Fachanwalt für Medizinrecht aufgenommen, der seitdem meine Interessen gegenüber meiner Krankenkasse vertritt, die vor kurzem, trotz anwaltlich verfasstem Widerspruch, endgültig meinen Antrag auf Kostenübernahme abgelehnt hat. Ich möchte diesen Umstand keinesfalls tatenlos hinnehmen. Dennoch zögere ich bezüglich eines Klageverfahrens vor dem Sozialgericht, da ich nicht rechtsschutzversichert bin und die bisherige Krankengeschichte auch in finanzieller Sicht sehr belastend war.

Die bisher entstandenen Kosten meiner fertilitätserhaltende Maßnahme – Operation (knapp 3400 Euro), Kryokonservierung (knapp 300 Euro), jährliche Lagerungskosten (200 Euro/Jahr)- belaufen sich insgesamt auf knapp 4000 Euro. Die Kosten für die bald anstehende Reimplantation des Gewebes kommen noch hinzu. Da ich zur Zeit der Diagnosestellung gerade im Beruf (nach Ausbildung und Studium) angekommen war und mein Partner sich in den letzten Zügen seines Studiums befand, war mein Bruder so lieb, mir das für die Operation dringend benötigte Geld zu leihen. Er erwies uns damit einen riesen Dienst, da er uns diese finanzielle Last von den Schultern genommen hat. Seitdem beschäftigt mich die Frage, wie es jungen Menschen mit Krebs

geht, die nicht das Glück haben, auf finanzielle Unterstützung ihres sozialen Umfelds bauen zu können. Sie scheinen in mehrfacher Hinsicht gestraft zu sein: Schock einer Krebsdiagnose, kräftezehrende Krebstherapien, kein Geld für Fertilitätserhalt, Krankenkassen, die anfallende Kosten nicht übernehmen wollen und am Ende bleibt den Betroffenen keine Kraft mehr, für etwas anderes zu kämpfen als für das eigene Leben.

Rückblickend würde ich mich immer wieder für den Weg der Fertilitätserhaltung und für die Entnahme meines halben Eierstocks entscheiden. Nach dem sehr erfolgreichen und hoffnungsstiftenden Abschluss meiner Krebstherapie gibt mir das Wissen, dass ich und mein Partner alles dafür getan haben, in einer gemeinsamen Zukunft Kinder zu bekommen, einen ungemeinen Auftrieb sowie Halt und Zuversicht. Dieses Wissen lässt mich etwas positiver in die Zukunft blicken und macht mir Hoffnung. Hoffnung, dass nach diesem niederschmetternden letzten Jahr doch noch alles gut werden wird und ich wieder ein halbwegs normales Leben führen kann.

(23) 13.05.2017 weiblich, 33 Jahre alt bei der Diagnose Brustkrebs

Ich bin heute 39 Jahre alt. Das Thema wurde sofort, das heißt im ersten Gespräch mit dem operierenden Gynäkologen angesprochen. Ich habe mich für eine Kryokonservierung entschieden und würde mich auch wieder dafür entscheiden.

(24) 11.05.2017 weiblich, 34 Jahre alt bei der Diagnose ihrer Krebserkrankung

Ich bin heute 36 Jahre alt.

Ist das Thema Fruchtbarkeitserhalt zum Diagnosezeitpunkt von Deiner Ärztin oder Deinem Arzt angesprochen worden?

Ja, direkt bei Diagnosekundgebung, vom Arzt Termin gemacht bekommen bei der Oberärztin im Reproduktionszentrum (mehrere bzw. alle Optionen erklärt). Das war sehr gut.

Hast Du Dich zum Diagnosezeitpunkt für Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen entschieden?

Nein, ich ließ mein Bauchgefühl entscheiden. Da es mir zu stressig erschien, zu diesem Zeitpunkt zu entscheiden und mir die Konzentration auf die Behandlung gegen den Krebs wichtiger war. Auch um mir den anschließenden Psychostress beispielsweise wegen der Kosten fürs Einfrieren, Befruchtung und OPs zu sparen, habe ich mir – weil ich bis dahin keinen Kinderwunsch hatte – gedacht: Entweder habe ich Glück oder nicht!

Würdest Du Dich heute anders entscheiden?

Nein, ich bereue es nicht, so entschieden zu haben. Ich habe bis heute noch keinen dringenden Kinderwunsch. Zudem bin ich seit kurz vor der Diagnose Single. Da sind die (gemeinsamen) Überlegungen bzgl. Familienplanung gar nicht erst aufgekommen.

(25) 20.06.2017 weiblich, 34 Jahre alt bei der Diagnose der Krebserkrankung

Ich bin heute 35 Jahre alt. Meine Ärztin sprach mich auf das Thema Fruchtbarkeitserhalt an, aber ich hatte mich auch schon anderweitig informiert. Ich entschied mich für die Kryokonservierung meiner Eizellen und hätte aber ggf. auch die Eierstöcke schützen lassen können.

Aber von dieser Möglichkeit erfuhr ich leider erst nach der Chemo. Ich hätte mich heute anders entschieden, da ich noch keine Kinder habe.

(26) 11.05.2017 weiblich, 35 Jahre alt bei der Diagnose Brustkrebs

Ich erkrankte mit 35 Jahren an Brustkrebs und wurde nur von meiner Frauenärztin gefragt, ob ich in die Kinderwunschklinik gehen möchte.

Ich bekam einen Termin dort und ich habe mich sehr, sehr, sehr unwohl dort gefühlt. Mir saß der Schreck noch in den Knochen und diese Mitarbeiter setzten mich ins Wartezimmer, umgeben von Schwangeren und die, die es werden wollten, glücklich aussehenden Menschen. Mir war sehr unwohl dort. Irgendwann wurde ich aufgerufen, die Ärztin erzählte viele komische Sachen. Zum Beispiel Eizellen einfrieren, laut Brustklinik sollte ich keine Hormonbehandlung bekommen, sie sagte mir ja. Gewebe von Eierstock könnte ich auch einfrieren lassen...

Ende der Geschichte, ich bekam Blut abgenommen und bis heute (vier Jahre später) rief mich keiner von dort an. Ich verließ diesen Ort, da ich einfach keine Kraft hatte, mir darüber auch noch Gedanken machen zu müssen.

Meine Blutungen haben aber wieder eingesetzt aber unregelmäßig, da ich Tamoxifen nehme.

Es ist schon schwer mit der Diagnose, aber diese Taktlosigkeit... Es hatte sich angefühlt, als hätte ich kein Recht, über diese Option nachzudenken.

(27) 11.05.2017 weiblich, 35 Jahre alt bei der Diagnose Brustkrebs

Bei mir wurde Ende 2015 Brustkrebs diagnostiziert. Zu dem Zeitpunkt war ich 35 Jahre alt und kinderlos. Alle Ärzte, mit denen ich zu der Zeit Kontakt hatte, haben mich auf das Problem hingewiesen, so dass ich parallel zu den Untersuchungen/OPs einen passenden Arzt raussuchen konnte.

Dass die Krankenkasse bei der Finanzierung nicht unterstützt, hat mich sehr irritiert. Ich war in der glücklichen Lage, es aus eigener

Tasche finanzieren zu können. Ich habe mir aber viele Gedanken gemacht, wie es jüngeren Menschen geht, die wohlmöglich nicht einmal die Möglichkeit haben, sich dafür das Geld zu leihen. Das ist ein wahnsinniger Druck und ich wünsche mir sehr, dass dafür in Zukunft eine Lösung gefunden wird.

Im vergangenen Jahr gab es dazu eine Online-Petition, die ich unterzeichnet habe. Leider weiß ich nicht, was daraus geworden ist. Ich hoffe sehr, dass Ihr da vielleicht etwas bewirken könnt.

(28) 15.05.2017 weiblich, 35 Jahre alt bei der Diagnose von genetisch bedingtem Brustkrebs (BRCA1)

Ich bin heute 38 Jahre alt.

Ist das Thema Fruchtbarkeitserhalt zum Diagnosezeitpunkt von Deiner Ärztin oder Deinem Arzt angesprochen worden?

Ehrlich gesagt, wurde das Thema Fruchtbarkeit in meinem Fall nur am Rande erwähnt. Vom Diagnosezeitpunkt bis zur ersten OP an der Brust sind nur fünf Tage vergangen und 14 Tage später musste ich noch einmal an derselben Stelle operiert werden.

Parallel dazu wurde meine Teilnahme an einer aggressiven Chemostudie klargemacht, die dann auch zeitnah begonnen werden musste. Wenige Tage vor dem Chemostart wurde mir von der behandelnden Ärztin der Onkologie im Krankenhaus eine Visitenkarte in die Hand gedrückt – mit dem Vermerk, mich doch bitte selbst um einen Termin etc. zu kümmern, wenn ich an einer Eizellentnahme interessiert sei. Da ich mich zu dem Zeitpunkt schon auf die Chemo eingestellt und für eventuelle Therapieunterbrechungen/bspw. durch Vorbereitung auf eine Eizellentnahme keinen Kopf hatte, habe ich den Gedanken verdrängt und mich nicht um einen Termin bemüht.

Da der Kinderwunsch vor der Erkrankung nicht groß war und sich auch nach der Erkrankung im Rahmen hält, bin ich mit dem Verlauf meiner Behandlung zufrieden. Zumal ich nicht weiß, ob ich weitere OPs (wie es die Einpflanzung des Eierstockmaterials und die Aufbereitung der Eizellen ggf. erfordern würde) mental verkraften würde.

Deine heutige Sicht?

Ich bin mir auch nicht sicher, ob ich mit gutem Gewissen das Risiko, die genetische Vorbelastung an meine Kinder zu vererben – eingehen würde... da bleibe ich doch lieber eine „genetische Einbahnstraße“ und bin die gute Tante, die den Kindern ihrer Freunde heimlich Schokolade zusteckt :-)

(29) 17.05.2017 weiblich, 35 Jahre alt bei Diagnose ihrer Krebserkrankung

Ich bin heute 36 Jahre alt.

Mit mir wurde das Thema direkt bei der Diagnose besprochen und man hat mich zum Kinderwunschzentrum weitergeleitet.

Dort wurden mir dann verschiedene Möglichkeiten erklärt.

Ich habe mich zum Schutz meiner Eierstöcke für die monatliche Enantonespritze (GnRH-Agonist) entschieden. Zudem habe ich einen Teil meiner Eierstöcke einfrieren lassen. Ich würde mich heute wieder dazu entscheiden. Ich würde mich aber mehr informieren, insbesondere über die Spritze und z. B. deren Nebenwirkungen.

Damals musste alles sehr schnell gehen und ich stand noch unter Schock der Krebsdiagnose. Auf das Kinderwunschthema wäre ich in dem Moment überhaupt nicht gekommen und war auch etwas überfordert.

Zudem musste dann alles schnell mit meiner Beihilfe und privaten Krankenkasse geklärt werden. Die Kosten wurden zum Glück übernommen. Aber die Klärung war ein zusätzlicher Stressfaktor. Ich wusste nicht, ob ich es aus eigenen Mitteln sonst finanziert hätte. Zum Glück hatte ich meinen Freund und meine Familie als Unterstützung. Ohne wäre es sehr schwer gewesen. Ich würde auch immer empfehlen, jemanden mit zu Terminen zu nehmen. Man selbst kann in dem Moment gar nicht alles aufnehmen und behalten.

Ich würde mir vorher meine Fragen überlegen und aufschreiben und, wenn noch Zeit ist, auch eventuell eine zweite Meinung einholen. Das habe ich leider damals nicht geschafft.

(30) 14.05.2017 weiblich, Diagnose Brustkrebs

Bei mir wurde 2013 ein schwach hormonabhängiger Brustkrebs diagnostiziert. Meine Ärztin hat mich von Anfang an informiert, dass ich nach der Chemo (ETC Schema) eine 50/50-Chance hätte, meine Periode zurück zu bekommen. Da meine Behandlung sofort anfangen musste, gab es nicht die Möglichkeit, Eizellen zu entnehmen.

Die einzige Option, die Chance einer späteren Schwangerschaft zu erhöhen, war die Kryokonservierung von Eierstockgewebe. Meine Ärztin hat mir eine Klinik empfohlen, die Kosten dafür musste ich komplett übernehmen. Die OP hat etwa 1.000 Euro gekostet, außerdem muss ich 312 Euro jährlich für eine Verlängerung des Einfrierens bezahlen.

(31) 14.05.2017 weiblich, Diagnose Schilddrüsenkrebs

Bei mir wurde Schilddrüsenkrebs diagnostiziert und behandelt.

Die Behandlung beeinflusst die Fruchtbarkeit zum Glück nur insofern, dass für die Zeit nach der Radiojodtherapie mindestens ein halbes Jahr die Schwangerschaft ausgeschlossen werden muss. Und nach der Radiojoddiagnostik sollte weitere drei bis vier Monate auf eine Schwangerschaft verzichtet werden. Bis zu einem Jahr nach der Radiojodtherapie kann das Fehlgeburtsrisiko erhöht sein.

Es war eine der ersten Fragen, die ich mir nach der Diagnose gestellt hatte: „Ist man nach der Behandlung noch fruchtbar?“

Eine Aufklärung zum Thema Krebs und Kinderwunsch erfolgte nur auf meine eigene Nachfrage (obwohl ich als Frau im gebärfähigen Alter bin). Traurig aber wahr :(.

(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.

Nein, ich würde mich heute nicht anders entscheiden. Aufgrund der „Pause“, die man durch die Behandlung einlegen muss, habe ich mehr über meine Zukunft nachgedacht und auch Dinge, die ich bisher für mich als entschieden angesehen habe, erneut hinterfragt. Dabei ist

mir aufgefallen, dass ich mir nicht mehr zu 100 Prozent sicher bin, ob ich später eigene Kinder haben möchte. Allerdings ist es immer noch sehr beruhigend, dass mir diese Entscheidung nicht aufgrund einer Erkrankung genommen wurde. Zusätzlich bin ich froh darüber, wie alles durch meinen Onkologen und die Mitarbeiter beim Uniklinikum gehandhabt wurde und auch über die Unterstützung, die angeboten wurde.

(33) 12.05.2017 männlich, 24 Jahre alt bei Diagnose Morbus Hodgkin

... ich wurde mit 24 Jahren wegen Morbus Hodgkin behandelt. Heute bin ich 30 Jahre alt.

Mir wurde eine Kryokonservierung von Spermien empfohlen. Ich wurde auch zu einem entsprechenden Arzt weitergeleitet. Ich habe mich dafür entschieden und würde mich auch heute nicht anders entscheiden.

(34) 12.05.2017 männlich, 29 Jahre alt bei Diagnose seiner Krebserkrankung

Ich bin heute 31 Jahre alt.

Ist das Thema Fruchtbarkeitserhalt zum Diagnosezeitpunkt von Deiner Ärztin oder Deinem Arzt angesprochen worden?

Ja. Direkt am Tag der Diagnose wurde ein OP-Termin vereinbart für den nächsten Tag. Mir wurde empfohlen, noch vor der OP Samen einzufrieren.

Hast Du Dich zum Diagnosezeitpunkt für fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen entschieden?

Ja, direkt am nächsten Tag.

Würdest Du Dich heute anders entscheiden?

Nein, ich würde es genauso wieder tun. Der Fruchtbarkeitserhalt ist für mich wesentlich mehr wert, als die entstehenden Kosten.

(35) 12.05.2017 männlich, 31 Jahre alt bei Diagnose seiner Krebserkrankung

Ich bin heute 34 Jahre alt.

Als klar war, dass ich Chemo kriege, habe ich gegoogelt, was da passieren kann. Und hab binnen 24 Stunden einen Termin bei der Kryobank gemacht.

Das Thema wurde von meiner behandelnden Ärztin vor der Port-OP angesprochen.

Ich kann nur jedem dazu raten, sich eine Reserve „kalt zu stellen“, das ist gut für die Nerven. Ich würde es noch einmal machen.

(36) 12.05.2017 männlich, 31 Jahre bei der Diagnose eines Urachus-Karzinoms

Ich bin jetzt 33 Jahre alt. Im September 2014 wurde bei mir ein Urachus-Karzinom diagnostiziert welches am 08.10.14 erfolgreich entfernt werden konnte. Vor der darauffolgenden Chemotherapie wurde mir im Krankenhaus mitgeteilt, dass es Folgen für meine Fruchtbarkeit haben kann.

Nach Erkundigungen darüber, was es für Möglichkeiten beim Einfrieren von Spermien gibt, sagte mir dann aber mein Onkologe, der die Chemotherapie durchgeführt hat, dass es nicht notwendig sei und die Spermien danach höchstens etwas langsamer als vorher sein könnten, aber die Möglichkeit immer noch bestünde, Kinder zu zeugen.

Ein Jahr nach Ende der Chemotherapie im Juli 2016 habe ich dann ein Spermogramm machen lassen und es ist tatsächlich so, dass meine Spermien wohl ziemlich langsam sind, aber absolut die Chance besteht, immer noch Kinder zu zeugen. Das Einfrieren hätte ich selber zahlen müssen und hätte mich jedes Jahr eine bestimmte Summe gekostet, um es zu lagern.

(37) 13.05.2017 männlich, 40 Jahre alt bei Diagnose seiner Krebserkrankung

Ich bin heute 43 Jahre alt.

Ist das Thema Fruchtbarkeitserhalt zum Diagnosezeitpunkt von Deiner Ärztin oder Deinem Arzt angesprochen worden?

Leider weiß ich das Ganze nicht mehr.

Hast Du Dich zum Diagnosezeitpunkt für fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen entschieden?

Nein, wollte einfach nur wieder gesundwerden, der Rest war mir egal. Ich hatte während und nach der Chemo sehr viel Freude verloren.

Würdest Du Dich heute anders entscheiden?

Nein, der Krebs ist besiegt. Das ist für mich das wichtigste nach wie vor.

ISBN 978-3-9818079-3-6