



PRESSEMITTEILUNG

Drei Jahre Recht auf Kryokonservierung - realisiert für alle jungen Betroffenen mit Krebs?

Berlin, 11. Mai 2022 – 80 Prozent der jungen Menschen zwischen 18 und 39 Jahren können geheilt werden, wenn sie an Krebs erkranken. Doch die Krebsbehandlung kann unfruchtbar machen. Das Ziel der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs war und ist es, dass den jungen Patient:innen die Fruchtbarkeitserhaltung als Routine angeboten werden kann, ohne dass sie über die damit verbundenen Kosten nachdenken müssen. Genauso, wie es auch bei der Vorbeugung von Infektionen oder von Übelkeit und Erbrechen der Fall ist. Am 11. Mai 2019 ist eine Gesetzesänderung in Kraft getreten, die dieses Ziel erreichen soll. Aber wie steht es mit der Umsetzung?

Für die Fruchtbarkeitserhaltung ist eine unkomplizierte Realisierung besonders wichtig. Sie muss noch vor Beginn der Krebsbehandlung durchgeführt werden. Es ist eine Notsituation, die junge Menschen ohne Vorwarnung trifft. *„Neben der Diagnose schockiert junge Betroffene die Tatsache, eventuell keine eigenen Kinder bekommen zu können, oftmals ähnlich stark. Ihre Zukunft derart eingeschränkt zu sehen, hinterlässt deutliche Spuren“*, erklärt Prof. Dr. med. Diana Lüftner, Vorstand der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs. Seit mehr als 20 Jahren arbeitet sie mit jungen Brustkrebspatientinnen und weiß, wie wichtig die Option auf eine eigene Familie für den Heilungsverlauf der Betroffenen ist.

Um jungen Patient:innen eine Perspektive zu geben, hat der Bundestag 2019 mit der Änderung des § 27a SGB V das Recht auf Kostenübernahme fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen, durch Einfrieren von Keimzellen und Keimzellgewebe für alle Mädchen und Frauen bis 39 Jahre und alle Jungen und Männer bis 49 Jahre, beschlossen. Das Gesetz schließt auch Patient:innen mit nicht bösartigen Erkrankungen ein, die eine keimzellschädigende Therapie benötigen.

„Leider ist die Umsetzung des Rechts auf Fruchtbarkeitserhaltung auch drei Jahre nach Inkrafttreten des Gesetzes noch lückenhaft“, bilanziert Prof. Dr. med. Mathias Freund, Kuratoriumsvorsitzender der Stiftung.

Das Glas ist halb voll

Eines ist vorauszuschicken: Das Einfrieren von Spermien bei Jungen und Männern und die Konservierung von Eizellen bei Frauen sind heute weit verbreitete Verfahren. Glücklicherweise gibt es hierbei heute nur selten Probleme mit der Kassenfinanzierung. Für diesen Fortschritt sind die jungen Patient:innen und ihre behandelnden Ärzt:innen dankbar.

Das Glas ist halbleer

Leider gibt es aber drei Jahre nach dem Gesetz noch erhebliche Lücken bei der Umsetzung des Rechts auf Kassenfinanzierung. Hier werden Kinder, ihre Eltern und junge Krebs-

patient:innen mit bürokratischen Auseinandersetzungen belastet und müssen in vielen Fällen die Kosten auch heute noch selbst tragen. Dies zeigen Hilfeanfragen, die die Stiftung regelmäßig erhält, und Sozialgerichtsprozesse, bei denen sie die Betroffenen unterstützt.

Konservierung von Eierstockgewebe für Mädchen und junge Frauen

Die Entnahme von Eierstockgewebe und seine Konservierung durch Einfrieren ist für viele Mädchen und junge Frauen eine hervorragende Methode zur Erhaltung der Fruchtbarkeit. Die Methode wurde führend in Deutschland entwickelt. Dabei wird das eingefrorene Gewebe später bei Kinderwunsch mit einem kleinen Eingriff wieder eingesetzt. Der große Vorteil ist, dass Hormonfunktion und Periode wieder hergestellt werden. Es wird damit eine natürliche Empfängnis möglich.

Dennoch wird die Kryokonservierung von Eierstockgewebe in der Regel nicht von den Krankenkassen gezahlt, wie zahlreiche Hilfeanfragen an die Stiftung zeigen. Etliche Betroffene klagen vor dem Sozialgericht.

„Als ich kurz nach meinem Studienende an Krebs erkrankte, hatte ich keine finanziellen Rücklagen, um Vorkehrungen für meine Familienplanung zu treffen. Da die Entnahme von Eizellen aufgrund der vorherigen Hormongabe bei meinem Hormonrezeptor-positiven Tumor keine Option war, entschied ich mich für die einzige Möglichkeit, der Kryokonservierung von Ovarialgewebe. Auch Jahre nach meiner Diagnose habe ich keine Unterstützung durch die GKV erhalten – die Verfahren liegen im wahrsten Sinne des Wortes auf Eis. Die Politik lässt sich Zeit – Zeit, die Betroffene nicht haben“, sagt Christina, die mit 27 Jahren an Brustkrebs erkrankte.

Um diese Problematik weiß auch Prof. Dr. rer. nat. Ralf Dittrich, Leiter des IVF- und Endokrinologischen Labors der Frauenklinik des Universitätsklinikum Erlangen: *„Die Kryokonservierung von Ovarialgewebe wird zu 90 Prozent in Universitätsklinik durchgeföhrt, die aber nach G-BA keine Leistungserbringer sind. Hier kommt es also schon zu Beginn der Fruchtbarkeitserhaltung zum Streit um die Kostenübernahme. Zudem ist fraglich, ob die Re-Transplantation des Gewebes von den GKV bezahlt werden muss. Auch dieser Punkt ist noch offen. Nur eines ist gewiss: Ohne Transplantation wird es in diesen Fällen keine Kinder geben.“*

Durch eine Erweiterung der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA)¹ soll die Rechtslage geklärt und die Kassenfinanzierung möglich werden. Einen Zeitplan hierfür gibt es jedoch nicht. Auch drei Jahre nach dem Gesetz ist die Erweiterung noch nicht realisiert. Mehr noch: ob Mädchen vor Eintritt der Periode (Menarche) überhaupt von einer solchen Regelung profitieren werden, ist noch umstritten. Dabei wäre dies sehr wichtig, wie Dr. med. Magdalena Balcerek von der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Onkologie und Hämatologie an der Charité, Universitätsmedizin Berlin, erklärt: *„Präpubertär ist das Einfrieren von Keimzellgewebe aktuell die einzige mögliche Chance zum Fruchtbarkeitserhalt – sie muss also finanziert werden! Wenn wir den aktuell behandelten Kindern jetzt nichts anbieten, dann haben sie als Erwachsene keine Reserve, auf die sie zurückgreifen können!“*

„Bis zur tragfähigen Richtlinie sollte es großzügige Übergangsregelungen geben. Eine Übernahme der Kosten beispielsweise nach dem Kostenerstattungsprinzip wäre wünschenswert. So könnten die Betroffenen Rechnungen bei der GKV einreichen und die Kosten erstattet bekommen“, schlägt unterdessen Dittrich vor.

Wir fordern: Schaffung einer befriedigenden Regelung für die Kassenfinanzierung der Entnahme und Kryokonservierung von Eierstockgewebe ohne Altersgrenze nach unten!

¹ Richtlinie G-BA zur Kryokonservierung (BAnz AT 19.02.2021 B7)

Der Streit erinnert in fataler Weise daran, dass für Mädchen unter 18 Jahre die Hormonbehandlung selbst getragen werden muss, wenn Eizellen gewonnen und eingefroren werden sollen. Die Stiftung berichtete Anfang 2020 in einer Presseerklärung².

Eizellkonservierung für Mädchen unter 18 Jahre

Anlass des Streits war damals die Formulierung des Zulassungstextes für die entsprechenden Hormone. Es wurden jedoch 2019 positive Ergebnisse in einer großen Studie aus den USA veröffentlicht³. Die amerikanischen Ärzte schlossen mit der Feststellung: „Die niedrige Komplikationsrate und die gute Eizellenausbeute sind eine beruhigende Orientierungshilfe für die Ärzte, die junge Frauen beraten sollen (...).“

Fehlende Zulassungen für Kinder und Jugendliche sind bei vielen Medikamenten in Fachkreisen gut bekannt. Zulassungsstudien lohnen sich hier für die Hersteller aufgrund der geringen Zahl der Betroffenen nicht.

In der Regel werden in Deutschland flexible Lösungen im Sinne der Patient:innen gefunden. Dies war bei der Eizellkonservierung für Mädchen unter 18 Jahre leider nicht der Fall. Und so müssen 17-jährige Mädchen in Deutschland die Kosten von etwa 1.500 Euro für die Hormone selbst tragen, während dies nach dem 18. Geburtstag von der Krankenkasse übernommen wird.

„Der Off-Label-Use ist Alltag in der Kinder- und Jugendmedizin“, erklärt Balcerek und fährt fort: „Wegen des verkürzten reproduktiven Zeitfensters nach gonadotoxischer Therapie ist es absolut notwendig, dass dieser Teil der Kryokonservierung für jugendliche Patientinnen genauso finanziert wird.“

Wir fordern: Hormone für die Eizellkonservierung für Mädchen unter 18 Jahren müssen von den Kassen übernommen werden.

Kryokonservierung zur Fruchtbarkeitserhaltung nach keimzellschädigender Therapie

Für Mädchen und junge Frauen kann es in bestimmten Fällen medizinisch sinnvoll sein, Eizellen oder Eierstockgewebe auch nach der Krebsbehandlung einzufrieren. Das ist dann der Fall, wenn die Zahl der Eizellen zwar durch die Behandlung vermindert wurde, so dass ein vorzeitiges Versagen der Eierstöcke droht, nach der Therapie jedoch für eine Zeit ein Fenster der Fruchtbarkeit fortbesteht.

Das Gesetz ist in § 27a Abs. (4) SGB V offen formuliert⁴ und lässt ein solches Vorgehen zu. Die Richtlinie des G-BA schränkt den Anspruch auf Kassenfinanzierung jedoch in § 3 Abs. 1 und 2 auf die Situation vor einer geplanten Therapie ein⁵.

Wir fordern: Das Gesetz steht über der Richtlinie des G-BA. Die Richtlinie muss dem Gesetz angepasst und die unzulässige Einschränkung beseitigt werden.

² <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/krankenkassen-stellen-sich-gegen-bezahlung-fruchtbarkeitserhaltender-massnahmen-bei-maedchen-unter-18-jahren/>

³ Hipp, H. S., Shandley, L. M., Schirmer, D. A., McKenzie, L., and Kawwass, J. F. Oocyte Cryopreservation in Adolescent Women. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* 32(4), 377-382. 2019.

⁴ https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_27a.html

⁵ https://www.g-ba.de/downloads/39-261-4393/2020-07-16_2020-12-17_Kryo-RL_Erstfassung_konsolidiert_BAnz.pdf

Kosten für die Langzeitlagerung kryokonservierter Keimzellen

Bis zum Gebrauch kryokonservierter Keimzellen für eine künstliche Befruchtung oder bis zur Wiedereinsetzung von Eierstockgewebe muss das Material in flüssigem Stickstoff langfristig gelagert werden. Dies geschieht meist in spezialisierten Kryobanken. Sie sind entsprechend spezialisiert, nach den strengen Kriterien des Arzneimittelrechts zugelassen und staatlich überwacht und können so die entsprechende Sicherheit gewährleisten. Die Kosten betragen meist um die 300 Euro pro Jahr. Als Kassenfinanzierung sind hierfür 4x68 Euro = 272 Euro/Jahr vorgesehen⁶. Dennoch gibt es um die Kassenfinanzierung in sehr vielen Fällen Streit, und viele junge Betroffene müssen die Kosten selbst tragen.

„Bevor mein Sohn seine Chemotherapie Mitte November 2021 begann, erkundigte ich mich bei seiner gesetzlichen Krankenkasse bezüglich der Kostenübernahme der fruchtbarkeitserhaltenden Maßnahmen. Diese sicherte man uns zu. Nach der Einlagerung verweigerte man uns jedoch die Übernahme der Lagerkosten, da die Kryolagerstätte kein Kooperationspartner der Krankenkasse sei. Natürlich legten wir Widerspruch ein und fragten nach, welcher Dienstleister es denn mit der Krankenkasse abrechnen könnte. Man konnte uns jedoch keine einzige Anlaufstelle in ganz Bayern nennen, bei der das möglich ist“, berichtet Roland Petter, Vater eines jungen Betroffenen, der sich mit einer Bitte um Hilfe an die Stiftung gewandt hatte.

Von ähnlichen Problemen erzählt auch Felix. Der junge Mann erkrankte mit 24 Jahren im August 2017 an einem Grauzelllymphom und ließ vor Beginn seiner Therapie ebenfalls Spermien einlagern. Zum damaligen Zeitpunkt war die Kryokonservierung noch keine Kassenleistung. Doch auch für Patient:innen, die zu sogenannten „Altfällen“ zählen, besteht seit dem 1.7.2021 zumindest Anspruch auf die Übernahme der jährlich anfallenden Lagerkosten von kryokonserviertem Material. Die bis zu diesem Zeitpunkt privat bezahlten Rechnungen nun aber zukünftig direkt mit der Krankenkasse abzurechnen, stellte auch Felix vor große Herausforderungen: *„Meine Krankenkasse war auf Nachfrage bezüglich der Erstattung der Kosten der Lagerperiode nicht umfassend mit der Thematik vertraut und schickte mich auf einen Bürokratiemarathon mit behandelnden Ärzten und der Kryobank. Jeder verwies mich an den jeweils anderen. Alles jedoch ohne Erfolg. Zwischenzeitlich bot man mir an mein kryokonserviertes Material umzulagern, ohne mir aber einen Leistungserbringer nennen zu können, der die Lagerkosten anschließend auch mit der Krankenkasse abrechnet.“*

Der Grund: die Richtlinie des G-BA und die dazugehörigen Regelungen des sogenannten Einheitlichen Bewertungsmaßstabs (EBM) sehen vor, dass nur Kassenärzt:innen Lagerkosten abrechnen sollen. Kryobanken und viele Kryolabore sind jedoch medizinische Dienstleister. Damit können ihre Kosten nur über den Umweg einer:ines Kassenärzt:in abgerechnet werden, der oder die mit ihnen eine Kooperationsvereinbarung abschließt. Dies wollen viele Kassenärzt:innen jedoch nicht, weil es Aufwand bedeutet und die Gefahr beinhaltet, dass die Ärzt:innen für Fehler oder Zwischenfälle der Kryobanken und Kryolabore haftbar gemacht werden könnten, siehe dazu unsere News vom 6. Mai 2022⁷.

Nach Briefen an das Bundesgesundheitsministerium, den Gemeinsamen Bundesausschuss und die Kassenärztliche Vereinigung in Bayern konnte man Familie Petter schließlich eine einzelne Kryolagerstätte im Bundesland nennen, die im Rahmen der geltenden Richtlinie mit der Krankenkasse abrechnen kann. Der Weg dorthin war lang und steinig.

Nicht viele Betroffene in der Akutphase und der Zeit danach werden eine solche Kraft und Durchhaltevermögen besitzen. Für die Abrechnung der Lagerkosten muss eine einfache und unbürokratische Lösung gefunden werden.

⁶ https://www.kbv.de/html/1150_52851.php

⁷ <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/aufschlussreiches-aus-dem-spitzenverband-der-krankenkassen-zu-kryo-kosten/>

Lösungsvorschlag: Die Lagerung der Keimzellen könnte als sogenanntes „Heil- oder Hilfsmittel“ per Rezept durch Kassenärzt:innen verordnet werden. Die Lagerung könnte dann wie z. B. ein Rollstuhl durch die Kassen direkt bezahlt werden.

Ein der Stiftung vorliegendes Schreiben der Kassenärztlichen Bundesvereinigung vertritt die Auffassung, dass hierfür eine Anpassung der §§ 73 und 33 SGB V erfolgen müsste. Die Lagerung von Keimzellen müsste dann auch in das Hilfsmittelverzeichnis des GKV-Spitzenverbands aufgenommen werden. Hier ist die Politik gefragt.

Kassenfinanzierung spezieller ambulanter Eingriffe

Die Entnahme von Eizellen oder von Eierstockgewebe zur Fruchtbarkeitserhaltung oder auch die Entnahme von Hodengewebe können glücklicherweise ambulant durchgeführt werden. Aber auch hier entstehen Probleme mit der Kassenfinanzierung durch bestehende oder fehlende Regelungen.

Steht nämlich kein Kassenarzt für einen solchen Eingriff zur Verfügung oder muss der Eingriff bedingt durch den Zeitdruck vor dem Beginn der Therapie in einem Krankenhaus ohne eine sogenannte Ermächtigung für kassenärztliche Leistungen durchgeführt werden, so kann keine Abrechnung mit den Kassen erfolgen. Oft ist in diesen Fällen das Ende vom Lied, dass die Betroffenen die Rechnung selbst zahlen müssen.

Lösungsvorschlag: Krankenhäuser sind mit dem § 115b SGB V grundsätzlich zur Durchführung von ambulanten Operationen zugelassen. Solche Leistungen könnten in den Katalog für das Ambulante Operieren aufgenommen werden, und damit wäre die Finanzierung durch die Kassen gelöst. Diese Lösung setzt jedoch voraus, dass sich die Kassenärztliche Bundesvereinigung, GKV-Spitzenverband und die Deutsche Krankenhausgesellschaft entsprechend einigen und ihren Vertrag erweitern.

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Jedes Jahr erkranken in Deutschland nahezu 16.500 junge Frauen und Männer im Alter von 18 bis 39 Jahren an Krebs. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist Ansprechpartnerin für Patient:innen, Angehörige, Wissenschaftler:innen, Unterstützer:innen und die Öffentlichkeit. Die Stiftungsprojekte werden in enger Zusammenarbeit mit den jungen Betroffenen, Fachärzt:innen sowie anderen Expert:innen entwickelt und bieten direkte und kompetente Unterstützung für die jungen Patient:innen. Die Stiftung ist im Juli 2014 von der DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. gegründet worden. Alle Stiftungsprojekte werden ausschließlich durch Spenden finanziert. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist als gemeinnützig anerkannt.

Spendenkonto der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs:

Bank für Sozialwirtschaft

IBAN: DE33 1002 0500 0001 8090 01, BIC: BFSW DE33

15.268 Zeichen

Die Pressemitteilung sowie weitere Informationen zur Stiftung können Sie auf der Internetseite www.junge-erwachsene-mit-krebs.de abrufen. Bei Abdruck bitten wir um ein Belegexemplar.

Für weitere Informationen wenden Sie sich bitte an:

Felix Pawlowski

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Presse und Onlinekommunikation

T: 030 28 09 30 56 2

E-Mail: f.pawlowski@junge-erwachsene-mit-krebs.de

V. i. S. d. P.: Prof. Dr. med. Mathias Freund,

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Berolinahaus, Alexanderplatz 1, 10178 Berlin

Fon: 030 / 28 09 30 56 0

Fax: 030 / 28 09 30 56 9

E-Mail: info@junge-erwachsene-mit-krebs.de

Internet: www.junge-erwachsene-mit-krebs.de