



GESUNDHEITSPOLITISCHE SCHRIFTENREIHE DER DGHO

Band 22
Vorabdruck

RECHT AUF VERGESSENWERDEN

KEINE BENACHTEILIGUNGEN VON JUNGEN ERWACHSENEN
MIT KREBS MEHR ZULASSEN

**„Schärfen wir unseren Blick.
Überlebende nach Krebs dürfen nicht weiter
diskriminiert werden.“**

Prof. Dr. med. Mathias Freund (†)

Kuratoriumsvorsitzender der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs 2014 bis 2023

Geschäftsführender Vorsitzender der Deutschen Gesellschaft für
Hämatologie und Medizinische Onkologie
2013 bis 2015

Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO

Band 22

**Recht auf Vergessenwerden –
Keine Benachteiligungen von jungen Erwachsenen mit Krebs mehr zulassen**

Stand: Juni 2024

ISBN 978-3-9821204-6-1

Herausgeberin und Herausgeber:

Prof. Dr. med. Andreas Hochhaus

Prof. Dr. med. Claudia Baldus

Prof. Dr. med. Martin Bentz

Dr. med. Carsten-Oliver Schulz

DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie
und Medizinische Onkologie 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

Autorinnen und Autoren:

Prof. Dr. med. Mathias Freund (†)

Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf

Felix Pawlowski, M. A.

Michael Oldenburg, M. A.

Dr. phil. Marianne Giesler

Satz:

racken GmbH – Agentur für nachhaltige Kommunikation, Berlin

Hinweis zur geschlechtsspezifischen Diversität:

Das Manuskript wurde unter Federführung der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs verfasst. Daher wird mit Blick auf eine gendersensible Sprache der Doppelpunkt, so wie es in allen offiziellen Dokumenten der Stiftung üblich ist, genutzt.

VORWORT DES DGHO-VORSTANDES

Die spezifischen Probleme, vor denen junge Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen und die sie behandelnden Ärztinnen und Ärzte im heutigen Versorgungssystem stehen, waren für die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. die entscheidende Triebkraft für die Gründung der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs im Jahr 2014.

Seit der Gründung der Stiftung vor zehn Jahren fühlt sich die DGHO dem Thema „Jung & Krebs“ verpflichtet. Dabei ist es nicht nur eine Verpflichtung, sondern ein tiefes Selbstverständnis, die medizinischen und psychosozialen Unterstützungsangebote für junge Erwachsene mit Krebs zu verbessern. So engagieren sich sowohl die Mitglieder unserer Fachgesellschaft als auch von der Krebserkrankung Betroffene in den verschiedenen Projekten der Stiftung.

Im Rahmen der engen Kooperation von Fachgesellschaft und Stiftung sind bereits zwei Bände der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe der DGHO veröffentlicht worden (Band 11 „Vom Krebs geheilt, aber nicht gesund. Keine Hoffnung auf eigene Kinder“ und Band 16 „Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge Menschen“). Beide Publikationen setzen sich mit spezifischen Problemstellungen wie den finanziellen und sozialen Folgen von Krebserkrankungen oder dem Thema von fertilitätserhaltenden Maßnahmen im Rahmen von keimzellschädigenden Therapien auseinander.

Dabei war es stets das gemeinsame Ziel der DGHO und der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, sowohl die Fach- und die Laienöffentlichkeit als auch die gesundheitspolitischen Akteure für die besonderen Belange von jungen Patientinnen und Patienten mit Krebserkrankungen zu sensibilisieren und notwendige Veränderungen anzustoßen.

Diesen Weg gehen wir mit dem 22. Band der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe nun weiter und greifen mit dem Themenkomplex „Recht auf Vergessenwerden“ erneut ein zentrales Thema auf, das insbesondere junge Erwachsene mit Krebs – auch über die Zeit der Heilungsbewährung hinaus – unmittelbar betrifft und zu teilweise deutlichen Ungleichbehandlungen führt. In der vorliegenden Publikation werden die Ergebnisse einer Umfrage unter Betroffenen detailliert dargestellt und erläutert. Darüber hinaus finden eine juristische Einordnung, eine europäische Kontextualisierung und abschließend eine Ableitung von Forderungen statt.



Prof. Dr. med. Andreas Hochhaus
Geschäftsführender Vorsitzender



Prof. Dr. med. Claudia Baldus
Vorsitzende



Prof. Dr. med. Martin Bentz
Mitglied im Vorstand



Dr. med. Carsten-Oliver Schulz
Mitglied im Vorstand

ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS

AGG	Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz
AOK	Allgemeine Ortskrankenkasse
BDSG	Bundesdatenschutzgesetz
BGB	Bürgerliches Gesetzbuch
BGG	Behindertengleichstellungsgesetz
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
BVerwG	Bundesverwaltungsgericht
CoC	Code of Conduct (Verhaltenskodex)
DSGVO	Datenschutz-Grundverordnung (Verordnung (EU) 2016/679)
ECPC	European Cancer Patient Coalition (Europäische Koalition für Krebspatienten)
ECO	European Cancer Organisation (Europäische Krebsorganisation)
ED	Erstdiagnose
EK	Europäische Kommission
EP	Europäisches Parlament
ESchG	Embryonenschutzgesetz
ESMO	European Society for Medical Oncology (Europäische Gesellschaft für Medizinische Onkologie)
EuGH	Europäischer Gerichtshof
EGMR	Europäischer Gerichtshof für Menschenrechte
EMRK	Europäische Menschenrechtskonvention
GenDG	Gendiagnostikgesetz
GG	Grundgesetz
GRC	Charta der Grundrechte der Europäischen Union
KV	Krankenversicherung
IFG	Informationsfreiheitsgesetz
PAWG	ESMO Patient Advocacy Working Group
PDV 300	Polizeidienstvorschrift 300
PKV	Private Krankenversicherung
Rat (oder Ministerrat)	Rat der Europäischen Union
„Right to be forgotten“	„Recht auf Vergessenwerden“
ROPA-Methode	Reception of Oocytes from Partner
SGB IX	Sozialgesetzbuch IX
UN	United Nations (Vereinte Nationen)
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention, offiziell: Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD)
YCE	Youth Cancer Europe (Europäisches Netzwerk junger Krebsüberlebender)
ZfKD	Zentrum für Krebsregisterdaten am Robert Koch-Institut

INHALTSVERZEICHNIS

Vorwort des DGHO-Vorstandes	3
Abkürzungsverzeichnis	4
1. Einleitung & Hintergrund	6
1.1 Dunkelziffer bei Benachteiligungen	9
1.2 Erste Schritte unternehmen	9
1.3 Das gute Recht der Betroffenen	9
1.4 Behinderungsbezogene Diskriminierungsverbote.....	10
2. Konkrete Erfahrungen von Krebspatient:innen	17
2.1 Einführung	18
2.2 Methodik.....	18
2.3 Ergebnisse der Umfrage	19
2.3.1 Versicherungen.....	24
2.3.2 Kredite	34
2.3.3 Beruf.....	36
2.3.4 Adoption	44
2.3.5 Unzufriedenheit mit der medizinischen Versorgung	46
2.3.6 Weitere Benachteiligungen	52
3. Recht auf Vergessenwerden	54
3.1 Umsetzung des „Rechts auf Vergessenwerden“ in der Europäischen Union	56
3.1.1 Konkrete Regelungen in den EU-Mitgliedstaaten	59
3.1.2 Weitere Länder.....	63
3.2 Zusammenfassung zu den Regelungen in den Mitgliedstaaten der Europäischen Union.....	63
3.3 Umsetzung in der Bundesrepublik Deutschland	64
3.3.1 Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz	64
3.3.2 Sozialgesetzbuch IX.....	65
3.3.3 Gendiagnostikgesetz	66
4. Erfahrungen junger Betroffener helfen	68
5. Zusammenfassung & Forderungen an die Politik.....	70
Anmerkungen und Literaturverzeichnis	73

1.

EINLEITUNG & HINTERGRUND

„Auf der einen Seite hängt Betroffenen die Krebserkrankung noch über die 5 Jahre der Heilbewährungszeit hinaus an und man hat Nachteile bei dem Abschluss von Versicherungen oder auf der Arbeit, auf der anderen Seite laufen die Schwerbehindertenausweise spätestens 5 Jahre nach der Krebserkrankung ab, oder werden noch früher überprüft und heruntergestuft. Diese Uneinheitlichkeit darüber, wann man wieder als ‚gesund‘ oder noch ‚krank‘ bzw. ‚gefährdet‘ gilt, ist total paradox.“
Miriam, zum Zeitpunkt der Diagnose 30 Jahre, Brustkrebs, selbstständig

Jungen Betroffenen werden Versicherungsabschlüsse, Kreditaufnahmen oder Verbeamtungen verwehrt oder Versicherungen unangemessen und mit pauschal hohen Prämien angesetzt. Auch in medizinischen Bereichen oder bei dem Thema Adoption gibt es Benachteiligungen ehemals erkrankter junger Menschen. Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und ihre Stifterin, die DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V., kritisieren diese Benachteiligungen, die junge Menschen nach Genesung und Freiheit von Rückfällen, über die Zeit der Heilungsbewährung (i.d.R. fünf Jahre) hinaus erfahren.

Diese Diskriminierung muss ein Ende haben! Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs unterstützt daher die europäische Initiative **„Right to be forgotten“** („Recht auf Vergessenwerden“) und hat im Rahmen einer Online-Umfrage unter jungen Betroffenen Diskriminierungserfahrungen gesammelt und diese ausgewertet. Die Ergebnisse dieser Erhebung werden in der vorliegenden Schriftenreihe erstmalig publiziert und so der Öffentlichkeit zugänglich gemacht.

Dass es sich bei Personen, die im jungen Erwachsenenalter an Krebs erkranken, nicht um eine kleine Gruppe handelt, wird bereits beim Blick auf die Zahlen deutlich.

So leben laut Schätzungen der Europäischen Kommission zu Folge in Europa über 12 Millionen Krebsüberlebende, darunter etwa 300.000 nach Krebserkrankungen im Kindesalter^[1]. In Deutschland lebten 2014 insgesamt 2,6 Millionen Personen, deren Krebsdiagnose länger als fünf Jahre zurücklag. Ein überdurchschnittlicher Anteil von diesen Langzeitüberlebenden entfiel dabei auf folgende Entitäten: Gebärmutterhalskrebs (83 Prozent), Hodenkrebs (82 Prozent), Schilddrüsenkrebs (76 Prozent), Gebärmutterkörperkrebs (71 Prozent), Brustkrebs (70 Prozent) sowie das Melanom (66 Prozent).^[2] Krebsarten, die insbesondere bei jungen Erwachsenen im Alter zwischen 18 und 39 Jahren auftreten finden sich in [Tabelle 1](#).

**Tabelle 1: Krebs-Inzidenz im Alter 15 bis 39 Jahre in Deutschland
(Zusammenstellung nach Angaben des ZfKD für 2019) [3]**

Diagnose	Frauen		Männer		Diagnose
	Anzahl	Anteil	Anteil	Anzahl	
1 Brustkrebs (C50)	2.985	31,0 %	33,6 %	2.374	Hodenkrebs (C62) 1
2 Malignes Melanom der Haut (C43)	1.171	12,2 %	9,3 %	658	Malignes Melanom der Haut (C43) 2
3 Schilddrüsenkrebs (C73)	1.024	10,6 %	7,2 %	508	Hodgkin-Lymphom (C81) 3
4 Gebärmutterhalskrebs (C53)	999	10,4 %	7,0 %	494	Non-Hodgkin-Lymphome (C82-C88) 4
5 Hodgkin-Lymphom (C81)	478	5,0 %	6,2 %	435	Darmkrebs (C18-C20) 5
6 Darmkrebs (C18-C20)	427	4,4 %	5,4 %	379	Tumoren des Zentralen Nervensystems (C70-C72) 6
7 Non-Hodgkin-Lymphome (C82-C88)	296	3,1 %	5,2 %	365	Schilddrüsenkrebs (C73) 7
8 Eierstockkrebs (C56)	266	2,8 %	4,9 %	344	Leukämien (C91-C95) 8
Tumoren des Zentralen Nervensystems (C70-C72)	266	2,8 %	3,5 %	249	Tumoren der Weichteile und des mesothelialen Gewebes (C45-C49) 9
9 Leukämien (C91-C95)	230	2,4 %	3,0 %	210	Tumoren der Harnorgane (C64-C68) 10
Alle Krebsarten ohne „sonstige Tumore der Haut“ (C44)	9.622	57,7 %	42,3 %	7.065	Alle Krebsarten ohne „sonstige Tumore der Haut“ (C44)

Immer wieder berichten junge Betroffene der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs über unterschiedliche Formen der Benachteiligung infolge ihrer meist lange zurückliegenden Krebserkrankung. Die Erfahrungen reichen von höheren Prämien bzw. der Verweigerung von Versicherungsdienstleistungen und/oder Krediten bis hin zu Barrieren auf dem Arbeitsmarkt.

Dabei werden Benachteiligungen und Diskriminierungen in sehr unterschiedlichen Situationen und vielen Gebieten des Lebens berichtet. Eine Diskriminierung kann erfahren, wer

- wer eine aktive Krebserkrankung hat oder
- wer die Krebserkrankung bereits lange überwunden hat oder
- wenn spezielle genetische (Erb-) Eigenschaften im Zusammenhang mit Krebs – auch bei Verwandten – festgestellt werden.

1.1 Dunkelziffer bei Benachteiligungen

Die Dunkelziffer bei Benachteiligungen und Diskriminierungen ist schätzungsweise hoch. Nach Berichten und Schilderungen junger Betroffener gegenüber der Stiftung fühlen sich viele Menschen bei ungerechter Behandlung und Diskriminierung persönlich verletzt. Aus dieser Verletzung heraus können Gefühle von Herabwürdigung und Ausgrenzung entstehen, die auf Seiten der Betroffenen zu Scham und Rückzug führen können. Infolgedessen werden verletzende Erfahrungen nicht öffentlich kommuniziert.

Ungerechte Behandlungen und Diskriminierungserfahrungen werden nicht selten „ausgeblendet“. Die Betroffenen suchen die „Fehler“ bei sich selbst oder versuchen, Probleme durch besondere Anstrengung zu überwinden, statt sich gegen Diskriminierungen zu wehren.

1.2 Erste Schritte unternehmen

Dass die Kraft fehlt, nach einer ungerechtfertigten Behandlung in die offene Konfrontation zu gehen, ist verständlich. Die Krebserkrankung und die oft intensiven und belastenden Therapien, die Notwendigkeit das Leben neu zu ordnen und zu meistern, rauben den jungen Patient:innen viel Kraft und Energie. Darüber hinaus ist es völlig verständlich, wenn die Betroffenen in den entsprechenden Situationen Schwerpunkte setzen und sich nicht „verkämpfen“ wollen. Aber: Ohne die Kommunikation der gemachten Erfahrungen kann die Öffentlichkeit nicht für die Diskriminierung von Krebsüberlebenden sensibilisiert werden. Und: erst das öffentliche Bewusstsein kann auf Seiten der relevanten Akteure den notwendigen gesundheitspolitischen Druck aufbauen.

1.3 Das gute Recht der Betroffenen

Das Recht auf Teilhabe für alle Menschen und die Ächtung von Diskriminierung sind tief in den Rechtssystemen von demokratisch legitimierten Staaten verankert. Regelungen gegen Diskriminierung spielen daher eine herausragende Rolle im Völkerrecht, wie z. B. der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) und der Europäischen Menschenrechtskonvention (EMRK) des Europarates sowie im Unionsrecht in der Charta der Grundrechte der Europäischen Union (GRC) und in Richtlinien und Verordnungen der Europäischen Union. Regelungen gegen Diskriminierung sind auch in der Rechtsordnung der Bundesrepublik Deutschland verankert. Zuvörderst ist insofern auf das Benachteiligungsverbot des Art. 3 Abs. 3 Satz 2 Grundgesetz (GG) zu verweisen. Hiernach darf niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden.

Es folgt ein Überblick über die internationalen (völkerrechtlichen) und unionsrechtlichen (EU) Regelungen zu behinderungsbezogenen Diskriminierungsverboten und die Gesetzeslage in Deutschland. Trotz großer Fortschritte gibt es nach wie vor noch Lücken und Notwendigkeiten für Verbesserungen.

1.4 Behinderungsbezogene Diskriminierungsverbote

Dem Übereinkommen der Vereinten Nationen (United Nations, UN) über die Rechte von Menschen mit Behinderungen vom 13. Dezember 2006 und dem Fakultativprotokoll zu diesem Übereinkommen [4] hat der Bundestag mit Vertragsgesetz vom 21. Dezember 2008 zugestimmt (Bundesgesetzblatt 2008, Teil II S. 1419). Seit dem 26. März 2009 sind der völkerrechtliche Vertrag der UN-BRK und das dazugehörige Fakultativprotokoll innerstaatlich in Deutschland verbindlich [5]. Die UN-BRK wird nicht unmittelbar geltendes nationales Recht, sondern sie muss im nationalen Recht vollzogen werden. [6] Sie ist zudem eine Auslegungshilfe für die Bestimmung des Inhalts und der Reichweite der Grundrechte und rechtsstaatlichen Grundsätze des Grundgesetzes. [7] Regelungen zur Ausführung und Verwirklichung der UN-BRK im nationalen Recht befinden sich u. a. im Sozialgesetzbuch Neuntes Buch – Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderungen (SGB IX) sowie im Behindertengleichstellungsgesetz (BGG) des Bundes und in den entsprechenden Gesetzen der Länder.

Die UN-Behindertenrechtskonvention verbietet Diskriminierung.

Artikel 1

„Zweck dieses Übereinkommens ist es, den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.“

„Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.“

Artikel 2

„Im Sinne dieses Übereinkommens [...] bedeutet ‚Diskriminierung aufgrund von Behinderung‘ jede Unterscheidung, Ausschließung oder Beschränkung aufgrund von Behinderung, die zum Ziel oder zur Folge hat, dass das auf die Gleichberechtigung mit anderen gegründeten Anerkennen, Genießen oder Ausüben aller Menschenrechte und Grundfreiheiten im politischen, wirtschaftlichen, sozialen, kulturellen, bürgerlichen oder jedem anderen Bereich beeinträchtigt oder vereitelt wird. [...]“

Art. 25 lit. e) UN-BRK verlangt von den Vertragsstaaten, dass sie die Diskriminierung von Menschen mit Behinderungen in der Krankenversicherung und in der Lebensversicherung verbieten, soweit eine solche Versicherung nach innerstaatlichem Recht zulässig ist; solche Versicherungen sind zu fairen und angemessenen Bedingungen anzubieten.

Nach allgemeiner Auffassung fallen auch Krankheiten unter den Behinderungsbegriff, wenn sie chronifiziert sind und keine Aussicht auf zeitnahe Genesung besteht. Behinderungsrechtlich relevant sind Krankheiten, wenn sie mit relevanten Teilhabebeschränkungen einhergehen, was bei chronischen Krankheiten eines gewissen Schweregrades regelmäßig der Fall ist. Ein Heilungserfolg lässt die Behinderungseigenschaft erst nach Ablauf eines bestimmten Heilungsbewährungszeitraums entfallen. [8]

Aber: Sind auch junge Menschen mit und nach Krebs Menschen mit Behinderung?

Bei einer aktuell bestehenden aktiven Krebserkrankung ist das eindeutig. Nach gesetzlichen Grundsätzen entfällt die Behinderung nach einem Heilungserfolg erst nach Ablauf eines bestimmten Heilungsbewährungszeitraums, das ist insbesondere im Zusammenhang mit Krebserkrankungen bei Tumorentfernung im Hinblick auf die Gefahr eines Rezidivs anerkannt [9]. Auch verfassungsrechtlich sind Menschen mit Krebs wegen der noch unklaren Genesungswahrscheinlichkeit als Menschen mit Behinderung zu betrachten, die von Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG geschützt sind [10] und auch dem Schutz der UN-BRK unterliegen. Insofern ist auch eine „geheilte Krebserkrankung“ eine Behinderung. Im Übrigen ist jedenfalls dann von einer Behinderung auszugehen, wenn Teilhabebeeinträchtigungen des jeweiligen Menschen zu befürchten sind. Auch hier kann man von einer „langfristigen körperlichen Beeinträchtigung“ sprechen, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern kann. Aus unserer Sicht ist hier in jedem Fall eine Klarstellung nicht nur wünschenswert, sondern auch notwendig.

Folgendes ist zu bedenken:

1. Leidet ein Mensch an Krebs, gilt er oder sie i. d. R. als behindert (vgl. die Definitionen in den einzelnen Gesetzen, z. B. § 2 Abs. 1 SGB IX, § 3 BGG), er oder sie erhält zum Nachweis einen Behindertenausweis (vgl. § 152 SGB IX) und ihm oder ihr stehen aufgrund dieser Behinderung bestimmte besondere Rechte (z. B. die aus SGB IX) zu. Auf der anderen Seite kann die Behinderung ein die Ungleichbehandlung (z. B. in Bezug auf den Abschluss von Lebensversicherungen) rechtfertigender Grund sein. Ausschließlich eine unter rechtlichen Gesichtspunkten ungerechtfertigte Ungleichbehandlung ist diskriminierend.
2. Hat ein an Krebs erkrankter Mensch die Heilungsbewährungszeit überwunden, so ist er oder sie, abhängig vom Einzelfall, definitiv nicht (mehr) behindert oder es besteht die Behinderung mit einem nur noch anhand der Funktionseinschränkung zu bemessendem (herabzustufendem) Grad der Behinderung (GdB) fort (vgl. dazu z. B. SG Bremen, *Urt. v. 6. Januar 2010, S 3 SB 195/08*; LSG Baden-Württemberg, *Urt. v. 16. März 2013, L 6 SB 1695/22*; LSG Sachsen-Anhalt, *Urt. v. 1. Dezember 2022, L 7 SB 55/17*).

Wird ein Mensch nach der Heilungsbewährungszeit wegen einer – überwundenen – Behinderung abweichend von anderen Menschen ungleich behandelt, so wird er oder sie diskriminiert.

Bei Krebspatient:innen und ihren Verwandten können bestimmte Genveränderungen vorliegen und eine den Krebs begünstigende Ursache darstellen. Auch diese Veränderungen können im weiteren Sinne wegen zu besorgender Teilhabebeeinträchtigung als Behinderungen gesehen werden und lösen somit den Schutz vor Diskriminierung aus. Auch hier wäre eine Klarstellung wünschenswert und notwendig.

Regelungen des Europarates

In der EMRK des Europarates [11] wird die Diskriminierung ausdrücklich verboten.

Artikel 14: Diskriminierungsverbot

„Der Genuss der in dieser Konvention anerkannten Rechte und Freiheiten ist ohne Diskriminierung insbesondere wegen des Geschlechts, der Rasse, der Hautfarbe, der Sprache, der Religion, der politischen oder sonstigen Anschauung, der nationalen oder sozialen Herkunft, der Zugehörigkeit zu einer nationalen Minderheit, des Vermögens, der Geburt oder eines sonstigen Status zu gewährleisten.“

Regelungen der Europäischen Union

Außerdem enthält Art. 21 Abs. 1 der GRC [12] ein Diskriminierungsverbot.

Artikel 21: Nichtdiskriminierung

„(1) Diskriminierungen, insbesondere wegen des Geschlechts, der Rasse, der Hautfarbe, der ethnischen oder sozialen Herkunft, der genetischen Merkmale, der Sprache, der Religion oder der Weltanschauung, der politischen oder sonstigen Anschauung, der Zugehörigkeit zu einer nationalen Minderheit, des Vermögens, der Geburt, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung, sind verboten.“

EU-Richtlinie zur Gleichbehandlung in Beschäftigung und Beruf

Die für junge Krebspatient:innen bedeutsamste Richtlinie der EU ist die Richtlinie 2000/78/EG [13] des Rates vom 27. November 2000 zur Festlegung eines allgemeinen Rahmens für die Verwirklichung der Gleichbehandlung in Beschäftigung und Beruf.

Diskriminierungsverbot in Richtlinie 2000/78/EG

Artikel 1: Der Begriff „Diskriminierung“

„Zweck dieser Richtlinie ist die Schaffung eines allgemeinen Rahmens zur Bekämpfung der Diskriminierung wegen der Religion oder der Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung in Beschäftigung und Beruf im Hinblick auf die Verwirklichung des Grundsatzes der Gleichbehandlung in den Mitgliedstaaten.“

Artikel 2: Zweck

„(1) Im Sinne dieser Richtlinie bedeutet „Gleichbehandlungsgrundsatz“, dass es keine unmittelbare oder mittelbare Diskriminierung wegen eines der in Artikel 1 genannten Gründe geben darf.“

(2) Im Sinne des Absatzes 1

a) liegt eine unmittelbare Diskriminierung vor, wenn eine Person wegen eines der in Artikel 1 genannten Gründe in einer vergleichbaren Situation eine weniger günstige Behandlung erfährt, als eine andere Person erfährt, erfahren hat oder erfahren würde;

b) liegt eine mittelbare Diskriminierung vor, wenn dem Anschein nach neutrale Vorschriften, Kriterien oder Verfahren Personen mit [...] einer bestimmten Behinderung [...] gegenüber anderen Personen in besonderer Weise benachteiligen können, es sei denn:

i) diese Vorschriften, Kriterien oder Verfahren sind durch ein rechtmäßiges Ziel sachlich gerechtfertigt, und die Mittel sind zur Erreichung dieses Ziels angemessen und erforderlich, oder

ii) der Arbeitgeber oder jede Person oder Organisation, auf die diese Richtlinie Anwendung findet, ist im Falle von Personen mit einer bestimmten Behinderung aufgrund des einzelstaatlichen Rechts verpflichtet, geeignete Maßnahmen entsprechend den in Artikel 5 enthaltenen Grundsätzen vorzusehen, um die sich durch diese Vorschrift, dieses Kriterium oder dieses Verfahren ergebenden Nachteile zu beseitigen.“

Eine Diskriminierung oder Benachteiligung aufgrund einer aktiven oder in der Vergangenheit vorliegenden Krebserkrankung ist nach der Rahmenrichtlinie im Prinzip verboten.

Allerdings ist eine Ungleichbehandlung erlaubt, wenn der Mitgliedstaat vorgesehen hat, dass eine Ungleichbehandlung wegen der Behinderung keine Diskriminierung darstellt, wenn die Behinderung aufgrund der Art einer bestimmten beruflichen Tätigkeit oder der Bedingungen ihrer Ausübung eine wesentliche und entscheidende berufliche Anforderung darstellt, sofern es sich um einen rechtmäßigen Zweck und eine angemessene Anforderung handelt (Art. 4 Abs. 1 RL 2000/78/EG).

Dies wird in der Richtlinie für die Beschäftigung in den Streitkräften, in der Polizei, den Haftanstalten oder den Notfalldiensten besonders betont (vgl. Erwägungsgründe 17 bis 19).

Die Richtlinie der EU wirkt in der Bundesrepublik Deutschland nicht unmittelbar als Gesetz. Sie musste in deutsches Recht umgesetzt werden, was mit § 8 Abs. 1 des Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) geschehen ist. Hiernach ist eine unterschiedliche Behandlung wegen eines in § 1 AGG genannten Grundes (u. a. ist hier eine Behinderung genannt) zulässig, wenn dieser Grund wegen der Art der auszuübenden Tätigkeit oder der Bedingungen ihrer Ausübung eine wesentliche und entscheidende berufliche Anforderung darstellt, sofern der Zweck rechtmäßig und die Anforderung angemessen ist. Nach dieser Umsetzung ist die angeführte Einschränkung des Schutzes Behinderter (in diesem Fall Krebskranker) rechtmäßig und damit erlaubt.

EU-Richtlinie über Verbraucherkredite und das „Recht auf Vergessenwerden“ [14]

Die Richtlinie (EU) 2023/2225 des Europäischen Parlaments und des Rates vom 18. Oktober 2023 über Verbraucherkredite und zur Aufhebung der Richtlinie 2008/48/EG ist am 19. November 2023 in Kraft getreten und bis zum 20. November 2025 umzusetzen, wobei diese Vorschriften ab dem 20. November 2026 anzuwenden sind [15].

Für die Belange junger Betroffener nach Krebs ist wichtig, dass im Gesetzgebungsverfahren zu der EU-Verbraucherkreditrichtlinie erstmalig aus dem Europäischen Parlament ein „Recht auf Vergessenwerden“ („right to be forgotten“) [16] gefordert wurde und letztlich auch Eingang in die Richtlinie gefunden hat. Die EU-Mitgliedstaaten sollten die Verwendung von Gesundheitsdaten in Bezug auf Krebserkrankungen nicht zulassen, wenn Versicherungen im Zusammenhang mit Verbraucherkreditvereinbarungen abgeschlossen werden:

Erwägungsgrund Nr. 48:

„Aufgrund ihrer Krankheitsgeschichte erfahren viele Krebsüberlebende, die sich in einer langfristigen Remission befinden, beim Zugang zu Finanzdienstleistungen oft eine ungerechte Behandlung. Prämien sind für sie oft unerschwinglich hoch, obwohl sie seit vielen Jahren oder sogar Jahrzehnten geheilt sind. Um Verbrauchern, die eine Krebserkrankung überlebt haben, gleichberechtigten Zugang zu Versicherungen im Zusammenhang mit Kreditverträgen zu verschaffen, sollten die Mitgliedstaaten verlangen, dass die Versicherungspolicen sich nicht auf personenbezogene Daten über die Diagnose onkologischer Erkrankungen der Verbraucher stützen, wenn ein angemessener Zeitraum nach Beendigung der medizinischen Behandlung dieser Verbraucher verstrichen ist. Dieser von den Mitgliedstaaten festgelegte Zeitraum sollte 15 Jahre nach Beendigung der medizinischen Behandlung des Verbrauchers nicht überschreiten.“

Erwägungsgrund Nr. 55:

„Die Prüfung der Kreditwürdigkeit sollte auf Informationen über die finanzielle und wirtschaftliche Situation beruhen. Solche Informationen sollten im Einklang mit dem in der Verordnung (EU) 2016/679 festgelegten Grundsatz der Datenminimierung notwendig und angesichts der Art, der Laufzeit, der Höhe und der Risiken des Kredits für den Verbraucher verhältnismäßig sein, und sie sollten sachdienlich, vollständig und zutreffend sein. [...] Diese Informationen sollten weder besondere Kategorien personenbezogener Daten nach Artikel 9 Absatz 1 der Verordnung (EU) 2016/679 wie etwa Gesundheitsdaten einschließlich Daten zu Krebserkrankungen noch Informationen aus sozialen Netzwerken umfassen.“

Artikel 14: Absatz 4, Seite 102

„Die Mitgliedstaaten schreiben vor, dass personenbezogene Daten über die Diagnose onkologischer Erkrankungen der Verbraucher nach einem von den Mitgliedstaaten festzulegenden Zeitraum, der 15 Jahre nach Beendigung der medizinischen Behandlung der Verbraucher nicht überschreitet, nicht für die Zwecke einer Versicherungspolice im Zusammenhang mit einem Kreditvertrag verwendet werden.“

Nach dieser Regelung haben geheilte Krebspatient:innen spätestens 15 Jahre nach Ende ihrer Therapie einen Anspruch auf das „Recht auf Vergessenwerden“. Sie dürfen hiernach beim Abschluss von Versicherungen zur Absicherung von Verbraucherkrediten bis 100.000 Euro nicht mehr benachteiligt werden.

Bei allen Einschränkungen ist dies ein kleiner Durchbruch. Es ist das erste Mal, dass das „Recht auf Vergessenwerden“ spezifisch für Betroffene nach Krebs Einzug in eine EU-Richtlinie erhalten hat. Daneben besteht nach Maßgabe des Art. 17 der europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) und § 35 Abs. 3 des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) ein datenschutzrechtliches „Recht auf Vergessenwerden“.

EU-Richtlinie zur Gleichbehandlung ungeachtet der Religion oder der Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung [17] (derzeit blockiert)

Diese geplante Richtlinie ist deshalb für Krebspatient:innen von Bedeutung, weil sie mit dem Begriff der „Behinderung“ in ihren Schutz eingeschlossen werden und sie im Gegensatz zu den bisherigen Richtlinien breite Bereiche des Lebens umfasst.

- den Zugang zu sozialem Schutz, soweit er Sozialversicherung einschließlich gesetzlicher Zusatzrentensysteme, Sozialhilfe, Sozialwohnungen und Gesundheitsversorgung abdeckt
- den Zugang zu allgemeiner Bildung
- den Zugang zu und die Versorgung mit Gütern und Dienstleistungen, einschließlich Wohnraum, die der Öffentlichkeit zur Verfügung stehen
- die Richtlinie soll auch gelten für Fragen des Familienrechts, wozu auch der Familienstand und die Adoption zählen, sowie für Gesetze über reproduktive Rechte

Der Richtlinienentwurf wurde 2008 von der EU-Kommission vorgelegt und 2009 im Europäischen Parlament verabschiedet. Seither wird der Entwurf allerdings ohne Fortschritte im Rat der Europäischen Union verhandelt. Da es bislang nicht zu einer entsprechenden Richtlinie gekommen ist, erfolgt auch keine Umsetzung in die nationalen Gesetze und Verordnungen der EU-Mitgliedsstaaten. [18]

An dieser Stelle ist zu betonen, dass die deutsche Vertretung im Europäischen Rat die Verhandlungen wegen eines „allgemeinen Vorbehalts“ blockiert [19]. Auch aus diesem Grund ist ein erfolgreicher Abschluss der Verhandlungen und die Implementierung der geplanten Richtlinie nicht absehbar, was entsprechende Ungleichbehandlungen und Diskriminierungen für die Betroffenen in der Bundesrepublik Deutschland weiterhin möglich macht.

Richtlinie 2014/17/EU des Europäischen Parlaments und des Rates vom 4. Februar 2014 über Wohnimmobilienkreditverträge für Verbraucher [20]

Darüber hinaus wäre eine Anpassung der „Richtlinie 2014/17/EU“ für junge Menschen nach überstandener Krebserkrankung von noch größerer Bedeutung als die Richtlinie über Verbraucherkredite.

Der Grund liegt auf der Hand: Bei den Krediten für Wohnimmobilien handelt es sich um erheblich größere Summen als bei den Verbraucherkrediten. Hier ist die Forderung von Banken nach einer Absicherung des Kredites mit einer Risikolebensversicherung, Berufsunfähigkeitsversicherung oder Kreditausfallversicherung weit verbreitet, was zu großen Problemen für Überlebende nach Krebs führt, da sie aktuell in der Regel solche Versicherungen nicht abschließen können.

Die Richtlinie 2014/17/EU ist 2018 zum letzten Mal angepasst und 2020/2021 evaluiert worden. [21] Sollte es in der nächsten Zeit zu einer Überarbeitung der Richtlinie kommen, wäre die Einführung eines „Rechts auf Vergessenwerden“ nach dem Muster der für die Richtlinie zu den Verbraucherkrediten nicht nur sehr wünschenswert, sondern mit Blick auf eine Gleichbehandlung der Betroffenen außerordentlich wichtig.

2.

KONKRETE ERFAHRUNGEN VON KREBSPATIENT:INNEN

2.1 Einführung

Um die individuellen Benachteiligungen von jungen Erwachsenen mit Krebs zu verstehen und ihre Vielfältigkeit nachvollziehen zu können, führte die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs im 2. Halbjahr 2023 (15. Juni bis 15. November 2023) eine Online-Befragung in der Community junger Betroffener durch. Ziel war es, mehr über die individuellen Benachteiligungen, die junge Erwachsene mit Krebs im Laufe ihrer Erkrankung und sowie nach Abschluss ihrer Behandlung erleben, zu erfahren. Dabei wurden konkret der Zeitpunkt der Erstdiagnose sowie der Zeitpunkt und die Art der Benachteiligung abgefragt, um das Zeitintervall dazwischen berechnen zu können.

2.2 Methodik

Die Ergebnisse der Umfrage wurden qualitativ und quantitativ ausgewertet. Die quantitative Auswertung erfolgte mit dem IBM-Statistikprogramm SPSS (Version 29). Im Zuge der quantitativen Auswertung wurden Häufigkeitsverteilungen mit Hilfe von „Chi-Quadrat-Tests“ analysiert und Mittelwertvergleiche mittels t-Test durchgeführt.

Um die Zeitintervalle zwischen Erstdiagnose und Behandlungsabschluss sowie dem Zeitpunkt der erlebten Benachteiligung zu bestimmen, war es erforderlich, die Angaben der Befragten hierzu in ein einheitliches Format zu überführen. So hatten einige bei den entsprechenden Fragen lediglich das Jahr der erlebten Benachteiligung angegeben, andere dagegen zusätzlich den Monat. Daher wurden die Angaben auf die Jahresangabe reduziert, um die Zeitspanne zwischen dem Jahr, in dem die Erstdiagnose erfolgte, und dem Jahr, in dem die Behandlung abgeschlossen bzw. Benachteiligungen erlebt wurden, einheitlich zu berechnen.

Die Angaben der Befragten zu ihrer Diagnose und den erlebten Benachteiligungen waren in ihrem Umfang sehr heterogen. Sie bestanden entweder aus Stichworten oder aus umfangreicheren Texten. Daher wurden die Antworten für die qualitative Auswertung zunächst gesichtet und im Anschluss in inhaltlich sinnvolle sowie passende Kategorien geordnet und zusammengefasst.

In den jeweiligen thematischen Kapiteln ergänzen Zitate junger Betroffener, die die Stiftung im Rahmen der Umfrage und durch weitere Zusendungen erreicht haben, die inhaltlichen Schwerpunkte und machen die konkret erlebten Benachteiligungen deutlich. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass Rechtschreibfehler in den zitierten Äußerungen der Befragten korrigiert wurden. Einige wenige, offensichtlich sinnentstellende Formulierungen erhielten die Kennzeichnung [sic]. Fehler in der Zeichensetzung wurden nur in besonders offenkundigen Fällen korrigiert und Namen von Institutionen anonymisiert. In einigen Fällen wurde eine Angabe der Befragten zusätzlich durch

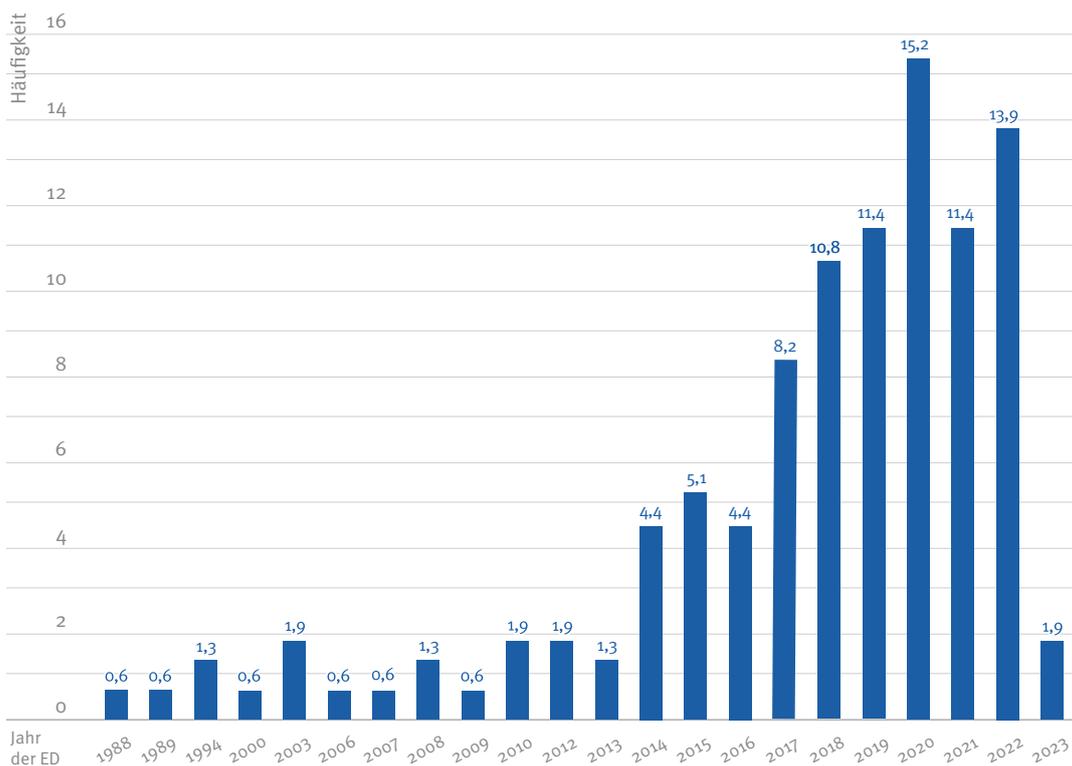
eine Anmerkung erläutert. Darüber hinaus erfolgte keine Änderung der Aussagen. Um die zitierten Angaben der Befragten korrekt einordnen zu können, wurden Informationen zu Art, Zeitpunkt und Alter der Erstdiagnose und des Behandlungsabschlusses sowie zur erlebten Benachteiligung angeführt.

2.3 Ergebnisse der Umfrage

Zur Beantwortung der Fragen nach erlebten Benachteiligungen konnten schließlich Angaben von 130 Frauen und 28 Männern herangezogen werden, die zum Zeitpunkt der Erstdiagnose im Durchschnitt 27,5 Jahre alt waren.

Die Angaben zum Jahr der Erstdiagnose lagen zwischen 1988 und 2023. Über 50 Prozent der Erstdiagnosen sind zwischen 2019 und 2023 erfolgt (**Abbildung 1**).

Abbildung 1: Zeitpunkt der Erstdiagnose (Angaben in Prozent).



Angaben zur Art und Häufigkeit der Erstdiagnosen sind in [Tabelle 2](#) beschrieben. Innerhalb der Gruppe der Frauen überwiegen die Diagnosen Brustkrebs (43,1 Prozent), Lymphome (21,5 Prozent) und Leukämie (7,6 Prozent), bei den Männern die Diagnosen Hodenkrebs (35,7 Prozent), Lymphome (17,9 Prozent) und Sarkome (14,3 Prozent). Sieben Befragte machten Angaben zu Rezidiven.

Tabelle 2: Art und Häufigkeiten der Erstdiagnosen für die gesamte Stichprobe. Prozentuale Anteile der Art der Erstdiagnose getrennt für Frauen (w) und Männer (m).

Diagnose	Häufigkeit	% (gesamt)	w (%)	m (%)
Brustkrebs	56	35,4	43,1	0
Lymphdrüsenkrebs	33	20,9	21,5	17,9
Leukämie	12	7,6	8,5	3,6
Sarkom	11	7,0	5,4	14,3
Hirntumor (ZNS)	10	6,3	5,4	10,7
Hodentumor	10	6,3	0	35,7
Darmkrebs	8	5,1	4,6	7,1
Schilddrüsenkarzinome	4	2,5	3,1	0
Schwarzer Hautkrebs	4	2,5	2,3	3,6
Tumorerkrankungen der weiblichen Geschlechtsorgane	5	3,2	3,8	0
Sonstige	5	3,2	2,3	7,1
Gesamt	158	100		

Wichtig war zudem herauszufinden, ob die akuten Therapien bereits beendet waren. Die Frage, ob die Behandlung abgeschlossen wurde, beantworteten 120 der Befragten (75,9 Prozent) mit „ja“ und 38 (24,1 Prozent) mit „nein“.

Wie aus [Tabelle 3](#) hervorgeht, war der überwiegende Anteil der Befragten (80,8 Prozent) bis zu einem Jahr in Behandlung. Weitere Auswertungen zeigen, dass Männer signifikant häufiger als Frauen angaben, ihre Behandlung abgeschlossen zu haben (χ^2 4,32, df 1, $p = 0,05$). Bezogen auf das Alter bei Erstdiagnose zeigen sich jedoch keine signifikanten Unterschiede zwischen der Gruppe mit und ohne Behandlungsabschluss (t -Wert = -717, $p = 0,475$).

Tabelle 3: Absolute und prozentuale Häufigkeiten der Zeitspannen zwischen Erstdiagnose und Behandlungsabschluss.

Zeitspanne zwischen Erstdiagnose und Behandlungsabschluss (Jahre)	Häufigkeit	Prozente	Kumulierte Prozente
<1	39	32,5	32,5
1	58	48,3	80,8
2	11	9,2	90,0
3	4	3,3	93,3
4	2	1,7	95,0
5	2	1,7	96,7
6	1	0,8	97,5
11	1	0,8	98,3
17	1	0,8	99,2
28	1	0,8	100,0
Gesamt	120	100	

Insgesamt wurden 251 verschiedene Benachteiligungen im Zusammenhang mit der Krebserkrankung von 151 der 158 Befragten beschrieben (siehe [Tabelle 4](#)). Sieben Befragte gaben an, keine Benachteiligungen aufgrund ihrer Krebserkrankung erfahren zu haben. Insgesamt 57,6 Prozent dieser Befragten gaben eine Benachteiligung an, 25,2 Prozent zwei und 13,2 Prozent drei. Vier oder mehr Benachteiligungen haben nur sehr wenige Befragte beschrieben.

Tabelle 4: Häufigkeit der Anzahl der pro Person angegebenen Benachteiligungen.

Pro Person angegebene Benachteiligung	Anzahl der Personen	Prozente
1	87	57,6
2	38	25,2
3	20	13,2
4	3	2,0
5	2	1,3
6	1	0,7
Gesamt	151	100

67,5 Prozent der Befragten gaben an, die Benachteiligungen bis zu zwei Jahren nach der Erstdiagnose erlebt zu haben. Bei circa 13,5 Prozent der Personen ist die Jahresdifferenz zwischen erlebter Benachteiligung und Erstdiagnose größer als fünf Jahre (siehe [Tabelle 5](#)).

Tabelle 5: Häufigkeit der Zeitspannen zwischen Erstdiagnose und erlebter Benachteiligung.

Zeitspanne zwischen Erstdiagnose und erlebte Benachteiligung	Häufigkeit	Prozente	Kumulierte Prozente
0 bis 11 Monate	34	22,5	22,5
1	38	25,2	47,7
2	30	19,9	67,5
3	13	8,6	76,2
4	11	7,3	83,4
5	6	4,0	87,4
6	6	0,7	91,4
7	1	2,6	92,1
8	4	1,3	94,7
11	2	0,7	96,0
13	1	0,7	96,7
14	1	0,7	97,4
15	1	0,7	98,0
16	1	0,7	98,7
18	1	0,7	99,3
27	1	0,7	100,0
Gesamt	151	100	

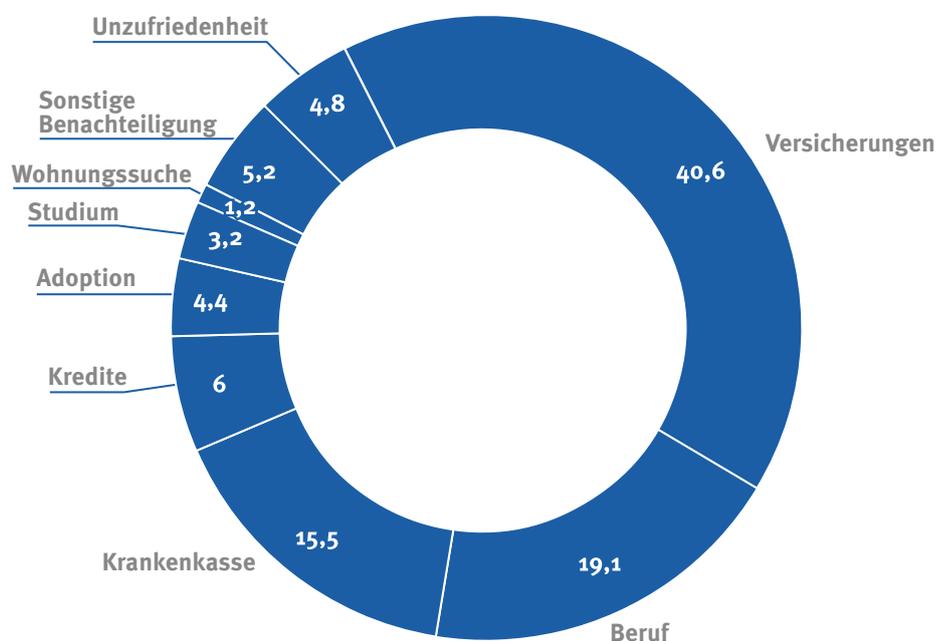
Die hier beschriebenen Befunde lassen sich durch Erfahrungen in der täglichen Beratungsarbeit der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ergänzen. Diese zeigen, dass einmal erlebte Benachteiligungen dazu führen können, mit dem Thema „abzuschließen“ und es zu einem späteren Zeitpunkt nicht noch einmal zu versuchen. Die jungen Patient:innen sind oft verdrossen und zitieren Aussagen beispielsweise von Versicherungen wie *„Sie werden mit einer solchen Krankheitsvorgeschichte niemals eine [...] -Versicherung abschließen oder ein Kind adoptieren können“*. Dass nach solchen Aussagen eine große Frustration entsteht, ist mehr als verständlich.

Die Auswertung der Angaben zu erlebten Benachteiligungen der von Juni bis November 2023 durchgeführten Online-Befragung ergab schließlich acht entsprechende Kategorien. In einer weiteren Kategorie wurden zudem Beschreibungen zusammengefasst, in denen die Befragten ihre Unzufriedenheit mit einzelnen Aspekten ihrer medizinischen Behandlung zum Ausdruck brachten. Die Kategorien sind in [Abbildung 2](#) dargestellt und werden im Folgenden näher erläutert.

In diesem Zusammenhang ist zu berücksichtigen, dass die vorgenommenen Kategorisierungen nicht immer ganz trennscharf sind. So kann die Wahl eines bestimmten Studienfachs wie „Lehramt“ ausgeschlossen sein oder es muss ein Wechsel des Studienfachs vorgenommen werden (Kategorie *Studium*), da durch die Erkrankung die Verbeamtung auf Lebenszeit (Kategorie *Beruf*) nicht mehr möglich ist. Auch ist der Fall möglich, dass die Verbeamtung (Kategorie *Beruf*) nicht erfolgen kann, da wegen der Erkrankung der Abschluss einer Privaten Krankenversicherung (Kategorie *Krankenkasse*) erschwert oder nicht möglich ist. Ebenso kann die Bewilligung eines Kredits (Kategorie *Kredit*) nicht erfolgen, da wegen der Erkrankung eine Risikolebensversicherung (Kategorie *Versicherung*) nicht abgeschlossen werden kann.

Trotz dieser Unschärfe zwischen einzelnen Kategorien wurden die beschriebenen Benachteiligungen jeweils nur einer Kategorie zugeordnet, und zwar immer derjenigen, für die in den Beschreibungen ein höheres Gewicht erkennbar war.

Abbildung 2: Art der erlebten Benachteiligungen (Angaben in Prozent).



Nachfolgend werden die in [Abbildung 2](#) beschriebenen Arten von Benachteiligungen näher erläutert und um weitere wichtige Informationen ergänzt.

2.3.1 Versicherungen

Diese Kategorie umfasst *Versicherungen*, bei denen die Gesundheit einen Einfluss auf den Versicherungsgegenstand hat oder bei denen die Gesundheit oder deren Wiederherstellung selbst versichert werden sollen (Tabelle 6).

Am häufigsten beklagten die Befragten, dass der Abschluss einer *Berufsunfähigkeitsversicherung* nicht möglich war, oder wenn doch, dann zu deutlich schlechteren Konditionen und zudem meist erst nach einer Karenzzeit von fünf Jahren. Dies trifft in der Regel auch auf den Abschluss von *Zusatzversicherungen* zu. Negative Erfahrungen erlebten die an der Umfrage Teilnehmenden auch bei dem Versuch, eine *Risikolebensversicherung*, z. B. zur Absicherung des Kaufs einer Immobilie oder des Baus eines Hauses, abzuschließen. Die Kategorie *Versicherungen* beinhaltet darüber hinaus Angaben, die Schwierigkeiten beim Wechsel oder Abschluss von Versicherungen (etwa *Haftpflicht- oder Reiserücktrittskostenversicherungen* etc.) betreffen, die auch dann erschwert bzw. nicht möglich sind, wenn die Behandlung bereits abgeschlossen ist.

Tabelle 6: Angaben zu den erlebten Benachteiligungen in der Kategorie Versicherungen.

Versicherungen	Häufigkeit	%
Berufsunfähigkeitsversicherung	59	57,8
Risikolebensversicherung / Lebensversicherung	16	15,7
Zusatzversicherungen (Zahnzusatzversicherung, Krankenhaustagegeld, Chefarztbehandlung, Naturheilverfahren, Pflegezusatz etc.)	15	14,7
Versicherungen allgemein (Wechsel schwierig, schlechtere Konditionen etc.)	7	6,9
Sonstige Versicherungen (Sterbegeld, Reiserücktrittskosten, Haftpflicht, Altersvorsorge etc.)	5	4,9
Gesamt	102	100

Berufsunfähigkeitsversicherung: Die Berufsunfähigkeitsversicherung ist wohl die wichtigste Versicherung im Zusammenhang mit krankheitsbedingter Arbeits- und Berufsunfähigkeit. Sie deckt das Risiko ab, nicht mehr in seinem erlernten Beruf arbeiten zu können.

Risikolebensversicherung: Bei der Risikolebensversicherung wird bei Tod des Versicherten eine vereinbarte Summe ausgezahlt. Sie kann zur Absicherung von Krediten und zur Absicherung der Familie eingesetzt werden. Sie wird teilweise als Absicherung bei der Vergabe von Krediten verlangt.

Zusatzversicherung: Zusatzversicherungen im Bereich Gesundheit decken u. a. Leistungen bei der Zahnbehandlung oder Einzelzimmer im Krankenhaus ab.

Erwerbsunfähigkeitsversicherung: Diese Versicherung deckt das Risiko ab, überhaupt nicht mehr arbeiten zu können. Sie deckt damit erheblich mehr Risiken als die Berufsunfähigkeitsversicherung ab. Entsprechende Angebote gibt es nur wenige.

Kreditausfallversicherung, Restkreditversicherung: Diese Versicherungen werden z. T. von Banken im Rahmen von großen Kreditvolumen wie für den Erwerb von Immobilien angeboten. Vor- und Nachteile gegenüber der Risikolebensversicherung können hier nicht diskutiert werden.

Auf dem Weg zu einem Vertragsabschluss für die aufgeführten Versicherungen werden von den Versicherungsgesellschaften in der Regel Fragen zur gesundheitlichen Verfassung gestellt. Dabei sind je nach Fragebogen aktuelle und für einen bestimmten Zeitraum zurückliegende Erkrankungen offenzulegen. Die behandelnden Ärztinnen und Ärzte müssen bei Nachfragen von der Schweigepflicht entbunden werden.

Achtung – Fallen bei Gesundheitsfragen

- Die Gesundheitsfragen der Versicherungen müssen von den Antragsstellenden wahrheitsgemäß beantwortet werden. Hat man – auch unbeabsichtigt – etwas vergessen, kann das negative Folgen mit sich bringen. Die Versicherung muss dann nicht leisten und kann die bis dahin bezahlten Prämien einbehalten.
- Liegt eine Krebserkrankung lange zurück und damit nicht mehr in dem Zeitraum, der in den Gesundheitsfragen abgefragt wird, bringt das leider keinen Vorteil für die Betroffenen. Es müssen nämlich auch ambulante Untersuchungen oder Behandlungen offengelegt werden. Denn: Wer Nachsorgetermine wahrnimmt oder wegen einer zurückliegenden Krebserkrankung Schutzimpfungen erhält, ist damit als ehemalige:r Krebspatient:in „identifiziert“. Im Zweifelsfall reicht hier eine Anfrage beim behandelnden Arzt oder der behandelnden Ärztin aus.
- Selbst vorliegende Gentests müssen offengelegt werden, wenn der Umfang der Versicherung bestimmte finanzielle Grenzen überschreitet. Durch diese Vorschrift sind auch Blutsverwandte von Krebspatient:innen betroffen, wenn sie einen Gentest im Rahmen einer Familienuntersuchung haben durchführen lassen.

Versicherungsgesellschaften und ihr Umgang mit aktuellen oder zurückliegenden Krebserkrankungen

Durch den engen Austausch mit Betroffenen während und nach einer Krebserkrankung erfährt die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs regelmäßig von den Reaktionen der Versicherungsgesellschaften:

1. Der Abschluss eines Vertrages wird abgelehnt.
2. Ein Vertrag wird zwar angeboten, aber die Prämien sind nicht nachvollziehbar hoch.

Dabei ist besonders problematisch, dass die Ablehnung einer Versicherung bei einem erneuten Antrag bei einer anderen Versicherungsgesellschaft angegeben werden muss. So ist eine erneute Ablehnung vorprogrammiert. Für den Fall, dass Anfragen bei verschiedenen Versicherungsgesellschaften vorgenommen werden, sollte dies zeitgleich geschehen. Damit wird zumindest dieses Problem umgangen.

Auch wenn die Krebsdiagnose bereits viele Jahre zurückliegt, können Probleme beim Abschluss von Versicherungen auftreten. So berichteten Teilnehmer:innen der CAESAR-Studie (CAncEr Survivorship), deren Krebsdiagnose bereits 14 bis 24 Jahre zurücklag, über Probleme beim Abschluss einer Lebensversicherung. In 79 Prozent dieser Fälle bestand die Benachteiligung in einer Ablehnung des angestrebten Vertragsabschlusses. [22]

Die Munich Re-Gruppe hat potenzielle Auswirkungen der Umsetzung des „Rechts auf Vergessenwerden“ auf das Versicherungsportfolio und die Schadensregulierung in der Untergruppe von Versicherungsnehmern im Alter von 15 bis 54 Jahren analysiert und kommt zu dem Fazit, „dass es keine allzu großen Auswirkungen auf die Versicherungsbranche geben dürfte“, wenn ein Zehn-Jahres-Zeitraum Anwendung fände. Das Sterberisiko des Portfolios würde sich dieser Analyse zufolge um weniger als ein Prozent erhöhen. [23] Dies wird auch durch die Ergebnisse einer weiteren Studie unterstützt, die ebenfalls zu dem Schluss kommt, dass die Umsetzung des „Rechts auf Vergessenwerden“ eher minimale Auswirkungen auf die Versicherer, jedoch eine große Bedeutung für die Patienten haben wird. [24]

Auch die Deutsche Rück hat sich mit der Fragestellung des „Rechts auf Vergessenwerden“ beschäftigt sowie Übersterblichkeiten nach Krebsdiagnosen untersucht. Sie kommt zu der Schlussfolgerung, Antiselektionsrisiken durch „die Festlegung eines Höchstalters, einer Höchstversicherungssumme und den Ausschluss von besonders schweren Krebserkrankungen, die in Stadium III oder IV diagnostiziert wurden“, zu begrenzen. Diese Einschätzung halten wir für nicht tragfähig, da u. a. die auf den amerikanischen SEER-Daten (Surveillance, Epidemiology, and End Results) des National Institutes of Health basierende Analyse das rezidivfreie Überleben, als wesentliche Voraussetzung für die Anwendung des „Rechts auf Vergessenwerden“, unberücksichtigt lässt. [25]

Zudem veröffentlichte der Gesamtverband der Deutschen Versicherungswirtschaft (GDV) am 28. März 2024 ein Positionspapier zur Umsetzung des „Rechts auf Vergessenwerden“ für ehemalige Krebspatient:innen. [26] In diesem wird für die Versicherung von Todesfallrisiken eine Frist bis zum Vergessen von zwölf Jahren vorgeschlagen, während für die übrigen Risiken die Frist 15 Jahre betragen soll. Außerdem wird eine Präzisierung des Beginns für den Lauf der Frist gefordert. [27] Grundsätzlich begrüßt die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs die Bemühungen des GDV zur Umsetzung des „Rechts auf Vergessenwerden“ in Deutschland und stimmt mit dem GDV dahingehend überein, dass der maßgebliche Zeitpunkt für den Beginn der Frist bis zum „Recht auf Vergessenwerden“ präzisiert werden muss.

Ein aus unserer Sicht praktikabler Ansatz sowohl für den Beginn als auch die Dauer dieser Frist wäre die Übernahme der Definition der Heilungsbewährung aus der Versorgungsmedizin-Verordnung (Anlage § 2, gemäß Teil B Ziffer 1 c): „Der Zeitraum des Abwartens einer Heilungsbewährung beträgt in der Regel fünf Jahre; [...]. Maßgeblicher Bezugspunkt für den Beginn der Heilungsbewährung ist der Zeitpunkt, an dem die Geschwulst durch Operation oder andere Primärtherapie als beseitigt angesehen werden kann; eine zusätzliche adjuvante Therapie hat keinen Einfluss auf den Beginn der Heilungsbewährung.“ [28]

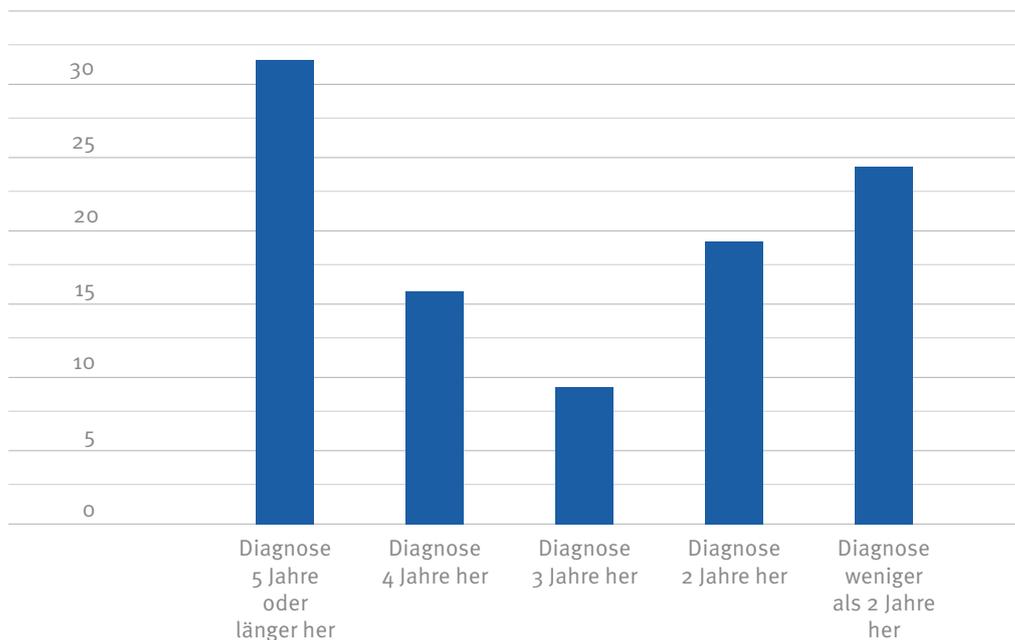
Eine Fristdauer von fünf Jahren wird bereits in einigen europäischen Ländern, beispielsweise Frankreich, angewendet und entspräche zudem auch den Forderungen der ECO. [29] Insbesondere würde eine Frist von fünf Jahren jedoch die Fortschritte in der Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen in angemessener Weise berücksichtigen.

Der GDV zieht für die Betrachtung der Überlebenswahrscheinlichkeit ehemaliger Krebspatient:innen Daten aus dem Zeitraum von 1990 bis 2007 der EUROCARE-5 Studie heran. [30] In diese Studie wurden Patient:innen im Alter von 15 bis 74 Jahren eingeschlossen. Die seither erzielten Fortschritte im Fachgebiet der Hämatologie und Onkologie führten jedoch zu einer erheblichen Verbesserung der Chance auf Heilung und daraus resultierend zu einer Verlängerung des Langzeitüberlebens nach Krebs. Dies kann sowohl für junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter, als auch für im jungen Erwachsenenalter Erkrankte mit jüngeren Daten aus der EUROCARE-6 Studie belegt werden. [31] Zudem weisen die Ergebnisse der EUROCARE-6 Studie auch auf regionale Unterschiede im Überleben nach einer Krebserkrankung in Europa hin. Dementsprechend liegt das Überleben nach einer Krebserkrankung in Deutschland ebenso wie in Belgien, Dänemark, Norwegen und den Niederlanden über dem europäischen Durchschnitt. [32]

Versicherungsbedarfe junger Erwachsener mit Krebs

Der Bedarf nach Versicherungsabschlüssen bei jungen Erwachsenen mit Krebs ist indes sehr groß. Dazu führte die Stiftung im Frühjahr 2024 eine weitere Online-Befragung in der Community junger Betroffener (1. März bis 15. April 2024) durch. Konkret wurde dabei gefragt, ob und wann man eine Versicherung abschließen möchte und um welche Versicherung es sich handelt. Darüber hinaus wurde der Zeitpunkt der Erstdiagnose und die genaue Diagnose erfragt. Angaben zum Geschlecht und Alter der Betroffenen wurden dagegen nicht abgefragt.

Insgesamt nahmen 170 Betroffene an der Umfrage teil, wovon 162 den Zeitpunkt ihrer Erstdiagnose angaben. Bei 51 Betroffenen (31,5 Prozent) war die Diagnose länger als fünf Jahre her. Bei 39 Betroffenen (24,1 Prozent) liegt die Diagnose weniger als zwei Jahre zurück.

Abbildung 3: Bedarf nach derzeitigen Versicherungsabschlüssen (Angaben in Prozent).

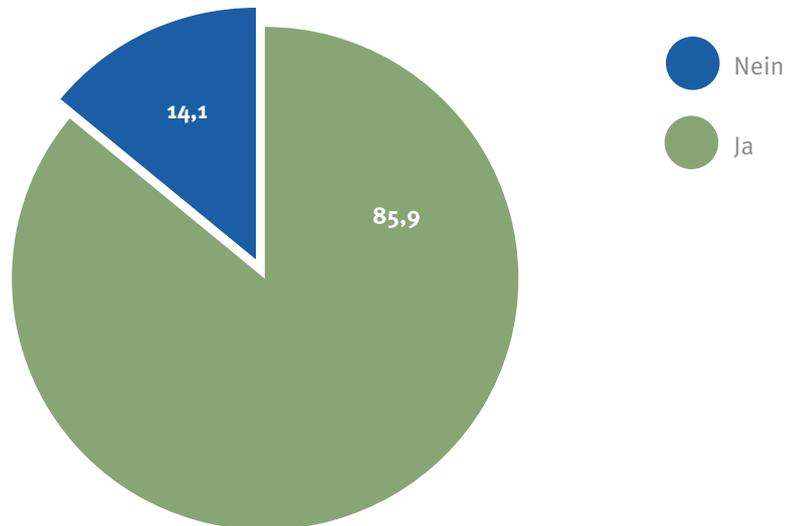
Insgesamt haben 137 von 170 teilnehmenden Personen Angaben zu ihrer konkreten Erstdiagnose gemacht. Angaben zur Art und Häufigkeit der Erstdiagnosen sind in [Tabelle 7](#) beschrieben. Innerhalb der Gruppe der Befragten überwiegen erneut die Diagnosen Brustkrebs (28,2 Prozent) und Lymphome (14,1). 33 Personen (19,4 Prozent) machten keine Angaben zu ihrer Erstdiagnose. 13 Befragte machten Angaben zu Rezidiven. Diese traten im Median drei Jahre nach der Erstdiagnose auf.

Tabelle 7: Art und Häufigkeiten der Erstdiagnosen für die gesamte Stichprobe.

Diagnose	Häufigkeit	%
Brustkrebs	48	28,2
Lymphdrüsenkrebs	24	14,1
Leukämie	11	6,5
Hirntumor (ZNS)	10	5,9
Schilddrüsenkarzinome	9	5,3
Tumorerkrankungen der weiblichen Geschlechtsorgane	9	5,3
Sarkom	7	4,1
Darmkrebs	7	4,1
Hodentumor	6	3,5
Schwarzer Hautkrebs	1	0,6
Sonstige	5	2,9
Keine Angabe	33	19,4
Gesamt	170	100

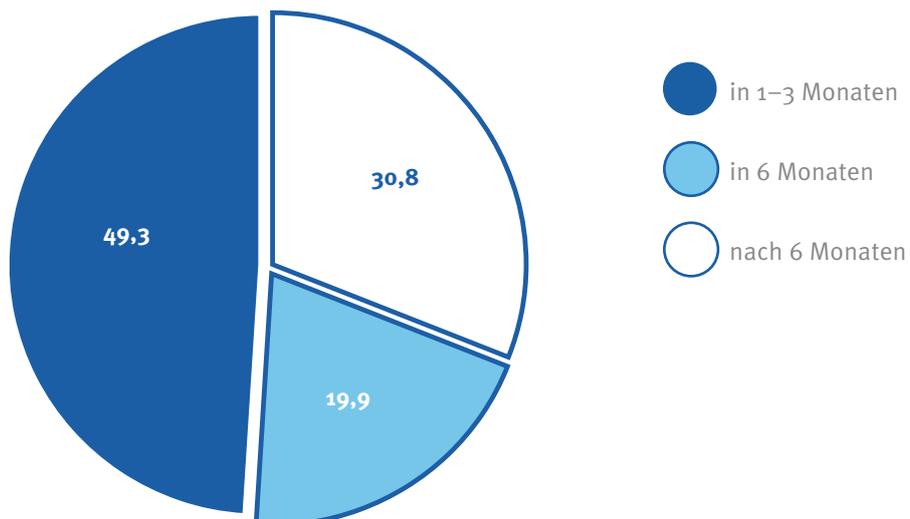
146 von 170 Betroffenen (85,9 Prozent) gaben an, aktuell oder in (naher) Zukunft mindestens eine Versicherung abschließen zu wollen. 24 Betroffene (14,1 Prozent) gaben an, zum jetzigen Zeitpunkt keinen Bedarf an Versicherungsabschlüssen zu haben.

Abbildung 4: Bedarf nach derzeitigen Versicherungsabschlüssen (Angaben in Prozent).



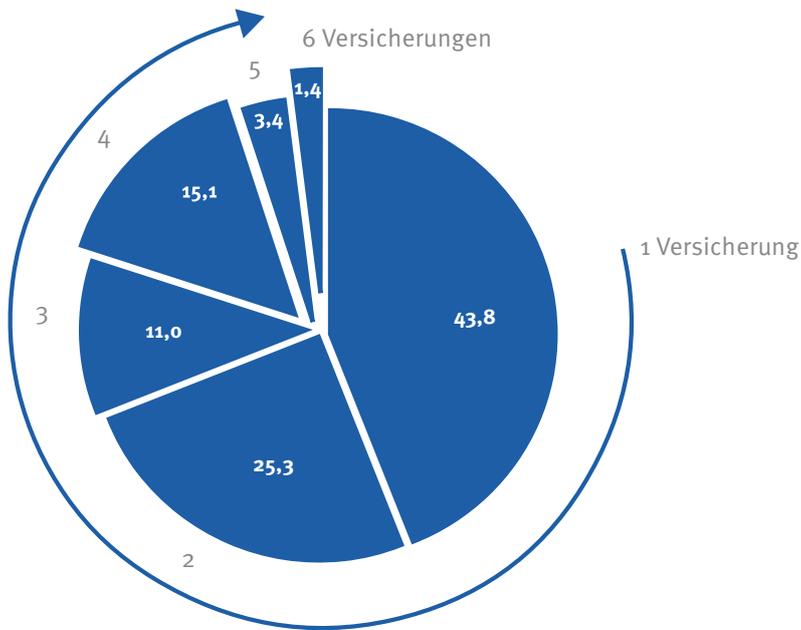
Von den 146 Teilnehmenden an der Umfrage, die einen derzeitigen Bedarf an Versicherungsabschlüssen angaben, äußerten 72 (49,3 Prozent) den Wunsch, diese in ein bis drei Monaten abschließen zu wollen. 29 (19,9 Prozent) gaben an, in sechs Monaten und 45 (30,8 Prozent) später als in sechs Monaten einen Abschluss anzustreben.

Abbildung 5: Gewünschter Zeitpunkt eines Versicherungsabschlusses (Angaben in Prozent).



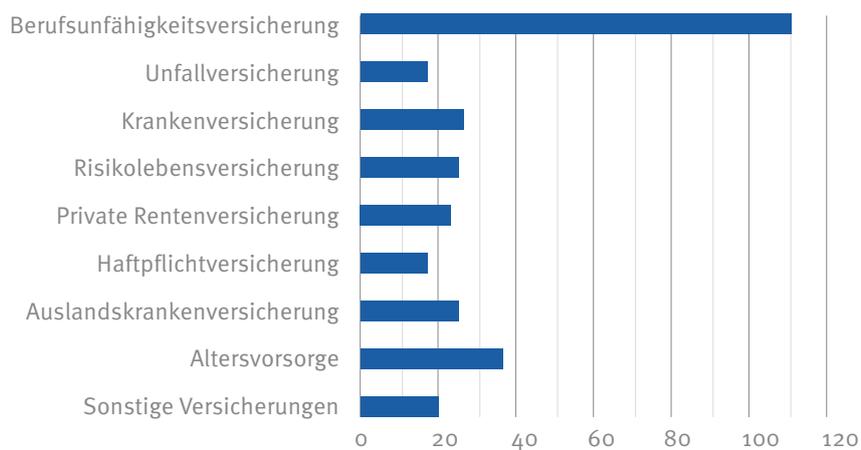
Abgefragt wurde zudem die Anzahl an Versicherungen, die abgeschlossen werden soll. Dabei gaben 64 von 146 Betroffenen (43,8 Prozent) an, lediglich eine Versicherung abschließen zu wollen. 37 Personen (25,3 Prozent) wollen zwei und 45 Personen (30,8 Prozent) drei oder mehr Versicherungen abschließen.

Abbildung 6: Anzahl an gewünschten Versicherungsabschlüssen (Anteil Betroffener in Prozent).



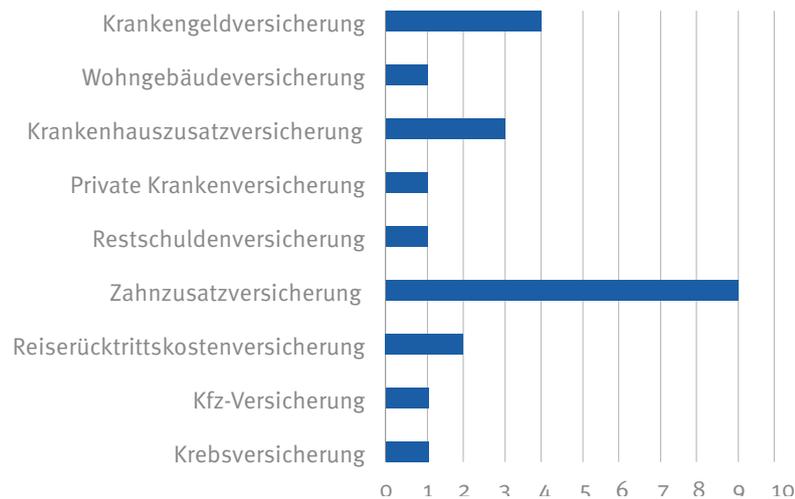
Der Bedarf besteht dabei am häufigsten nach Berufsunfähigkeitsversicherungen (von 110 Personen ausgewählt). Doch auch private Altersvorsorge (35) und Rentenversicherungen (23) sowie Risikolebensversicherungen (25) sind nachgefragt.

Abbildung 7: Art der gewünschten Versicherungsabschlüsse in absoluten Zahlen.



19 Betroffene gaben zudem an auch weitere, nicht aufgeführte, Versicherungen abschließen zu wollen. Am meisten wurde hier der Wunsch nach einer Zahnzusatzversicherung (9) formuliert. Daneben waren Krankentagegeldversicherungen (4) und Krankenhauszusatzversicherungen für ein Einzelzimmer (3) am häufigsten nachgefragt.

Abbildung 8: Sonstige nachgefragte Versicherungen in absoluten Zahlen.



Wie ist eine Benachteiligung von Krebspatient:innen mit dem Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz zu vereinbaren?

Für die Ablehnung eines Versicherungsantrags oder für überhöhte Prämien dient den Versicherungsunternehmen der § 20 Abs. 2 Satz 2 AGG [33] als Rechtfertigung:

„Eine unterschiedliche Behandlung wegen der Religion, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Identität ist im Falle des § 19 Abs. 1 Nr. 2 nur zulässig, wenn diese auf anerkannten Prinzipien risikoadäquater Kalkulation beruht, insbesondere auf einer versicherungsmathematisch ermittelten Risikobewertung unter Heranziehung statistischer Erhebungen.“

Die **unterschiedliche Behandlung** besteht dann entweder darin, dass eine Versicherung nicht angeboten wird (weil das Risiko zu hoch sei) oder darin, dass aufgrund der Risikobewertung der Versicherung eine sehr hohe Prämie gefordert werden müsste. Die Versicherungsunternehmen begründen dies mit einer sonst drohenden Belastung der Gemeinschaft der Versicherten ohne Zusatzrisiko.

Die unterschiedliche Behandlung muss jedoch begründbar sein. Das AGG führt dazu das Vorliegen einer versicherungsmathematisch ermittelten Risikobewertung unter Heranziehung statistischer Erhebungen an.

Das Problem ist jedoch, dass es keine Offenlegungspflicht für diese Risikobewertung gegenüber Antragssteller:innen gibt. Die Versicherungsunternehmen können sich auf das Geschäftsgeheimnis berufen. Hier besteht Änderungs- und Präzisierungsbedarf für das AGG. Sinnvoll wäre es, bei einer Überarbeitung des AGG eine Risikobewertung auf Grundlage der in der Bundesrepublik Deutschland erhobenen Krebsregisterdaten vorzuschreiben. Das Heranziehen von Daten aus anderen Ländern (EU- und Nicht-EU-Ländern) ist dagegen nicht sinnvoll, da sie sich nicht vollständig auf die deutsche Bevölkerung übertragen lassen. Vielmehr sollte in Deutschland auf eine aussagekräftige und vollständige Datenlage hingearbeitet werden.

So könnten Prämien z. B. für Risikolebensversicherungen oder Berufsunfähigkeitsversicherungen auf der Grundlage wissenschaftlich valider Daten transparent berechnet werden. Die gegenwärtige Formulierung „statistische Erhebungen“ im AGG hingegen ist viel zu unbestimmt.

Weiterhin sollten die Versicherungen künftig verpflichtet werden, ihre Prinzipien zur risikoadäquaten Kalkulation offenzulegen, damit Versicherte diese auf ihre Rechtmäßigkeit hin überprüfen können. [34]

Darüber hinaus muss beachtet werden, dass vor dem angesprochenen Abschnitt das Wort „insbesondere“ steht. Dies bedeutet juristisch eine Ausweitung der Möglichkeiten für die Risikobewertung. Neben der versicherungsmathematisch unterlegten Risikobewertung sind nach dem Gesetz damit auch andere anerkannte „Prinzipien risikoadäquater Kalkulation“ als Rechtfertigung der Ungleichbehandlung möglich. Diese Ausweitung sollte im Gesetz entfallen und das Wort „insbesondere“ gestrichen werden.

Nicht selten wird in den Darstellungen von Versicherungsunternehmen als Rechtfertigung auf das Prinzip der Vertragsfreiheit hingewiesen, die sich auf Artikel 2 GG [35] stützt. Dieser Hinweis greift jedoch insofern nicht, wenn die Vertragsfreiheit durch die bestehenden Gesetze [36] und die guten Sitten eingeschränkt ist.

Benachteiligungen bei genetischen Veränderungen trotz Gendiagnostikgesetz (GenDG)

Benachteiligungen sind aufgrund von Gentests bei von Krebs Betroffenen und ihren leiblichen Verwandten nach GenDG verboten. [37]

Allerdings darf nach § 18 GenDG [38] eine Versicherungsgesellschaft vor und nach Vertragsabschluss Ergebnisse aus bereits durchgeführten genetischen Untersuchungen verlangen und mit Blick auf die Risikoberechnung verwenden.

Dies gilt für die Lebensversicherung, die Berufsunfähigkeitsversicherung, die Erwerbsunfähigkeitsversicherung und die Pflegerentenversicherung, wenn eine Leistung von mehr als 300.000 Euro oder mehr als 30.000 Euro Jahresrente vereinbart wird.

Des Weiteren enthält das GenDG in § 18 Abs. 2 die sehr weitgehende und unbestimmte Regelung: „*Vorerkrankungen und Erkrankungen sind anzuzeigen*“. Ob dies nur für genetisch bedingte Erkrankungen gilt und ob damit zeitliche Einschränkungen bei den Gesundheitsfragen unwirksam werden, bleibt jedoch unklar.

Zusammenfassung und persönliche Erfahrungen

- Die gegenwärtige Gesetzeslage lässt leider umfassende Möglichkeiten für eine Ungleichbehandlung von Krebspatient:innen bei der Vergabe von Versicherungen zu.
- In besonderer Weise ungerecht ist dies für Menschen mit lang überstandener und geheilter Krebserkrankung.
- Sehr kritisch muss die Pflicht zur Vorlage von durchgeführten Gentests vor und nach Abschluss bestimmter Versicherungen gesehen werden, wenn eine bestimmte Versicherungssumme (ab 300.000 Euro Kapitalauszahlung oder 30.000 Euro Jahresrente) [39] überschritten wird.

Zur Verdeutlichung der oben beschriebenen Problematik finden sich im Folgenden jeweils Aussagen von Betroffenen, die aufgrund von Krebserkrankungen Benachteiligungen und Diskriminierungen erfahren haben. Erfahrungen, die mit einem Sternchen (*) versehen sind, wurden der Stiftung unabhängig von der Online-Befragung in der Community junger Erwachsener mit Krebs mitgeteilt.

„Ich bin gegen Ende meines Studiums erkrankt und nach Abschluss der Therapie ganz normal in den Beruf eingestiegen. Ich hatte dann aber keine Chance mehr, eine Berufsunfähigkeitsversicherung abzuschließen. Es ist total unfair, dass ich wegen einer sechsmonatigen Krankheit in jungen Jahren meine Arbeitskraft nicht mehr absichern kann.“

Claudia, zum Zeitpunkt der Diagnose 31 Jahre, Schilddrüsenkrebs, Doktorandin*

„Ich hatte auch große Probleme mit meiner Verbeamtung und den Versicherungen. Ich hatte vor knapp 20 Jahren als 9-jähriges Kind Krebs. Und selbst nach so einer langen Zeit hat man einen Stempel. In die private Krankenversicherung bin ich nicht gekommen bzw. nur mit hohen Zuschlägen, da ich auch 15 Jahre nach Therapieende immer noch zur Nachsorge gegangen bin. Deshalb musste ich mich freiwillig gesetzlich krankenversichern. Ich komme aus Bayern. Als Lehrerin macht das finanziell einen großen Unterschied, ob man privat oder gesetzlich versichert ist. Es interessiert niemanden, ob man sich gesund ernährt, Sport treibt, normalgewichtig ist, keinen Alkohol trinkt, nicht raucht usw. [...]. Es werden einem wirklich große Steine in den Weg gelegt.“

Julia, zum Zeitpunkt der Diagnose 9 Jahre, Leukämie, Lehrerin*

2.3.2 Kredite

Welche Arten von Krediten spielen eine Rolle?

Kredite werden von den Banken in unterschiedlichen Formen angeboten:

- **Ratenkredit (auch Verbraucherkredit oder Privatkredit):**

Ein solcher Kredit wird meist für Anschaffungen genutzt. Der Zins ist in der Regel fest und der Kredit wird in festen Raten zurückgezahlt.

- **Autokredit**

Der Kredit ist an den Kauf eines Autos gebunden und wird in der Regel von den Autohändlern angeboten. Die Bedingungen entsprechen dem Ratenkredit.

- **Ausbildungskredit / Studienkredit / Bildungskredit**

Ein Ratenkredit, der an Aus- oder Weiterbildung beziehungsweise Studium gebunden ist. Ein Studienkredit kann bei Banken bis zu einer Höhe von ca. 50.000 Euro beantragt werden. Bildungskredite werden im Rahmen des Bildungskreditprogramms der Bundesregierung von der Kreditanstalt für Wiederaufbau (KfW) bis zu einer maximalen Höhe von 7.200 Euro vergeben.

- **Dispositionscredit, Dispokredit, Dispo (eingeräumte Kontoüberziehung)**

Durch den Dispositionscredit kann das Konto bis zu einer eingeräumten Höhe überzogen werden.

- **Immobilienkredit**

Ein Immobilienkredit oder Baufinanzierungskredit dient dem Bau, dem Kauf oder der Renovierung einer Immobilie. Da hohe Geldbeträge vergeben werden, verlangen die Kreditgeber in der Regel eine Sicherheit, die in einem Eintrag ins Grundbuch besteht. Werden die Abzahlungen nicht geleistet, kann sich die Bank über eine Zwangsversteigerung ihr Geld zurückholen.

- **Unternehmenskredit**

Bei einem Unternehmenskredit handelt es sich um Darlehen, die an Firmen, Selbstständige oder Freiberufler ausgezahlt werden. Damit können Sachanlagevermögen gebildet oder Investitionen getätigt werden. Üblich sind neben dem Erwerb von Grundstücken, Maschinen und Fahrzeugen auch immaterielle Güter wie Kosten für Fortbildungen oder Patentanmeldungen. Die Anführung von Unternehmenskrediten mag an dieser Stelle ein wenig überraschen. Sie ist jedoch relevant. So erfordert die Gründung oder Übernahme eines Handwerksbetriebs oder Ingenieurbüros in der Regel Kredite für die Finanzierung. Ein Beispiel, das der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs zudem berichtet wurde, bezieht sich auf eine mögliche Praxisgründung oder Übernahme für Betroffene, die sich aufgrund ihrer Krankheitserfahrungen entschließen Medizin zu studieren. Auch hier werden in der Regel Kredite zur Finanzierung benötigt.

Vor der Vergabe der meisten genannten Kredite wird von den Banken geprüft, ob die Antragsteller:innen finanziell leistungsfähig sind (Bonitätsprüfung). Eine Gesundheitsprüfung gibt es nach unserem Wissen für die Kreditvergabe nicht.

Benachteiligung durch die geforderte Absicherung der Kredite mit einer Versicherung

Banken können zur Absicherung eines Kredits den Abschluss einer Risikolebensversicherung, Berufsunfähigkeitsversicherung oder Restkreditversicherung durch die Antragsteller:innen verlangen. Dies ist in der Regel bei hohen Kreditsummen und langen Laufzeiten bei Verbraucherkrediten, beim Studienkredit und vor allem bei Immobilienkrediten der Fall.

Für den Abschluss dieser Versicherungen sind in der Regel wiederum Gesundheitsfragen zu beantworten. Betroffene mit und nach Krebserkrankungen oder auch leibliche Verwandte mit speziellen genetischen Eigenschaften bekommen – wie bereits beschrieben – genau hier häufig Probleme. Ist die verlangte Absicherung über eine der Versicherungen nicht möglich, wird von Banken kein Kredit gewährt. In der Umfrage der Stiftung gaben einige der Befragten an, ebendiese Benachteiligungen erfahren zu haben. In der Regel wurden Kredite wegen der Krebserkrankung nicht bewilligt.

Es ist daher dringend notwendig, dass die EU-Verbraucherkreditrichtlinie zeitnah auch in der Bundesrepublik Deutschland Umsetzung findet. Generell empfiehlt die European Society for Medical Oncology (ESMO) eine Fünf-Jahres-Schwelle für das „Recht auf Vergessenwerden“ nach einer Krebserkrankung. [40] Aufgrund der kontinuierlichen Fortschritte in der Therapie von Krebserkrankungen, der damit einhergehenden Verbesserung der Heilungsrate und des Gesamtüberlebens, halten wir diesen Zeitrahmen für angemessen.

Zur Verdeutlichung der oben beschrieben Problematik finden sich im Folgenden jeweils Aussagen von Betroffenen, die aufgrund von Krebserkrankungen Benachteiligungen und Diskriminierungen erfahren haben. Erfahrungen, die mit einem Sternchen (*) versehen sind, wurden der Stiftung unabhängig von der Online-Befragung in der Community junger Erwachsener mit Krebs mitgeteilt.

„Mein Mann und ich wollen ein Haus bauen. Zur Absicherung des Kredits sollte ich eine Risikolebensversicherung abschließen. Aufgrund meiner mittlerweile fast 12 Jahre zurückliegenden Leukämieerkrankung sagte man mir, dass der Abschluss unmöglich sei.“

Miriam, zum Zeitpunkt der Diagnose 26 Jahre, Akute Myeloische Leukämie, Bilanzbuchhalterin*

„Probleme gibt es auf jeden Fall beim Thema Hausbau. Viele Versicherer meinten, mein Mann soll alles auf sich nehmen. Man sagte uns, dass wir nur einen gemeinsamen Kredit erhalten würden, wenn wir ihn mit einer Lebensversicherung absichern. Und das sei aussichtslos.“

Laura, zum Zeitpunkt der Diagnose 29 Jahre, Hodgkin-Lymphom, Sängerin*

2.3.3 Beruf

In der Kategorie *Beruf* sind Benachteiligungen zusammengefasst, die im Zusammenhang mit der Berufsausübung der Befragten stehen (Tabelle 8). Häufig wurden hier Benachteiligungen genannt, die sich auf die Verbeamtung oder die Entfristung einer Berufstätigkeit bezogen. Meist war eine Verbeamtung erschwert oder gar nicht erst möglich.

Tabelle 8: Angaben zu den erlebten Benachteiligungen in der Kategorie Beruf.

Beruf	Häufigkeit	%
Verbeamtung (n = 13) / Entfristung (n = 4)	17	35,4
Wiedereinstieg (u. a. Mobbing)	17	35,4
Bewerbung und Einstellung	14	29,2
Gesamt	48	100

Genauso häufig wie die erlebten Benachteiligungen bei der Verbeamtung und der Entfristung von Stellen wurden Schwierigkeiten beim *Wiedereinstieg* in den Beruf beschrieben. Dies belegen auch weitere Ergebnisse einer am Universitätsklinikum Jena durchgeführten Erhebung, an der 85 junge Erwachsene nach erfolgreichem Abschluss der Therapie einer malignen hämatologischen Erkrankung teilnahmen. Fast Dreiviertel der Befragten berichteten über Schwierigkeiten bei der Wiederaufnahme der Berufstätigkeit. Davon hatten jeweils 17 Prozent der Befragten „leichte“ bzw. „mittelgradige“ Schwierigkeiten, 14,9 Prozent „große“ und 23,4 Prozent „sehr große“ Probleme. [41]

Der Wiedereinstieg in die Berufstätigkeit wurde als zusätzliche Belastung erlebt, wenn die vor der Erkrankung ausgeübte Stelle oder das Aufgabengebiet in der Zwischenzeit von Kolleg:innen übernommen worden waren oder die Befragten alternativ keine adäquate Stelle bzw. kein adäquates Aufgabengebiet angeboten bekamen. Einige Beschreibungen legen darüber hinaus die Vermutung nahe, dass seitens des Arbeitgebers Befürchtungen vorherrschten, dass an Krebs erkrankte Personen nicht die erwartete Leistung erbringen können und diese Personen somit eher als unerwünscht angesehen und auch entsprechend behandelt werden.

Weitere erlebte Benachteiligungen und Einschränkungen im beruflichen Bereich beziehen sich auf Aspekte der Arbeitssuche wie Bewerbungen, Vorstellungsgespräche und Einstellungsoptionen. Hier wurde im Rahmen der Umfrage berichtet, dass die Angabe einer früheren Krebserkrankung oder die Erwähnung, dass ein Schwerbehindertenausweis vorhanden ist, dazu führen kann, dass die Bewerbung ignoriert wird oder dass keine Einladung zu einem Vorstellungsgespräch erfolgt. Zudem machten einige Befragte die Erfahrung, dass ihre Einstellungsbedingungen im Vergleich zu denen von „Gesunden“ negativ abwichen. Über eine Diskriminierung am Arbeitsplatz berichteten zudem auch Adoleszente und junge Erwachsene, die an einer am Universitätsklinikum Leipzig durchgeführten Interviewstudie teilnahmen. [42]

Das AGG verbietet Ungleichbehandlung in Beruf, Anstellung und Arbeitsbedingungen aufgrund einer Behinderung (§§ 1 und 2). Erkrankungen sind von diesem Schutz dann erfasst, wenn sie chronisch sind und damit langfristig den Alltag der betroffenen Personen beeinflussen und die gesellschaftliche Teilhabe beeinträchtigen. [43]

Insofern sind z. B. langanhaltende Folgen oder eine Behinderung als Folge einer überstandenen Krebserkrankung vom Schutz des AGG erfasst. Dennoch erlaubt das AGG eine Ungleichbehandlung in Beruf, Anstellung und Arbeitsbedingungen, wenn die Art der auszuübenden Tätigkeit oder die Bedingungen ihrer Ausübung die Ungleichbehandlung erfordert (§§ 8–10).

Zwar ist es verständlich, dass Bewerber:innen arbeitsfähig sein und aufgrund ihrer Gesundheit in der Lage sein sollten, die Anforderungen der jeweiligen Stelle zu erfüllen, doch kann vor diesem Hintergrund ein Spannungsfeld mit dem potenziellen Arbeitgeber entstehen.

Zur Verdeutlichung der oben beschrieben Problematik finden sich im Folgenden jeweils Aussagen von Betroffenen, die aufgrund von Krebserkrankungen Benachteiligungen und Diskriminierungen erfahren haben.

„Meine Abwesenheit, als ich zur Reha war, wurde bewusst ausgenutzt, um mich im Job durch einen neuen Angestellten zu ‚ersetzen‘. Nach meiner Rückkehr wurde mir gesagt, dass man keine Aufgaben mehr für mich hätte. Es folgte ein langer Streit, der vor Gericht ging. Am Ende musste ich natürlich einem Vergleich zustimmen. Wer möchte schon bei so einem Arbeitgeber noch arbeiten.“

Diagnose: Non-Hodgkin-Lymphom, ED: 2020, ED-Alter: 36 Jahre, Behandlungsabschluss: 2021, Benachteiligung: 2022

„Ich bin mit 31 Jahren an Brustkrebs erkrankt. Als ich nach der Krankheitsphase ca. 1,5 Jahre später wieder zur Arbeit zurückgekehrt bin, hat mich meine Vorgesetzte so lange gemobbt, dass ich ein Jahr später kündigen musste, weil ich es nicht mehr ausgehalten habe. Meine Vertretung hat einen unbefristeten Vertrag bekommen und meinen Schreibtisch. Bei meiner Rückkehr habe ich einen Schreibtisch in der Ecke bekommen, der überhaupt nicht ergonomisch eingerichtet war. Meine Vorgesetzte hat mir Aufgaben gegeben, die ich so erledigt habe, wie sie es wollte. Das Volumen war in der vorgegebenen Zeit kaum machbar, deshalb bin ich immer länger dageblieben. Wenn ich alles geschafft habe, hat sie am nächsten Tag behauptet, dass sie es anders haben wollte. Auf meiner Bitte dies schriftlich festzuhalten, hat sie abgeblockt. Dann habe ich gehört, wie sie mit einer anderen Kollegin darüber sprach, dass sie mich loshaben will, weil ich bestimmt in Zukunft, mit so einer schweren Erkrankung, öfter ausfallen würde und sie sich das nicht für ihr Abteilung leisten könne!“

Diagnose: Mammakarzinom, ED: 2016, ED-Alter: 31 Jahre, Behandlungsabschluss: 2017, Benachteiligung: 2017

2.3.3.1 Verbeamtung

Die Voraussetzungen für eine Verbeamtung ergeben sich aus Artikel 33 Abs. 2 GG und den beamtenrechtlichen Gesetzen. Dies gilt insbesondere für die gesundheitliche Eignung der Bewerber:in für das gewünschte Amt. Der Dienstherr (Bund, Land, Kommune) legt dabei fest, welche gesundheitlichen Anforderungen für die jeweilige Beamtenlaufbahn (z. B. Polizeidienst, Lehramt) im Einzelnen erfüllt sein müssen.

Ob ein:e Bewerber:in für das angestrebte Amt gesundheitlich geeignet ist, wird durch eine amtsärztliche Untersuchung überprüft. Man spricht in diesem Zusammenhang davon, dass die Beweislast bei den Bewerber:innen liegt – das heißt, diese müssen durch die positiven Ergebnisse der Untersuchung nachweisen, dass eine gesundheitliche Eignung vorliegt. [44]

Ein Grundsatzurteil des Bundesverwaltungsgerichts (BVerwG) vom 25. Juli 2013 [45] hat für die Beurteilung der gesundheitlichen Eignung einen Rahmen gesetzt.

Der Dienstherr entscheidet über die gesundheitliche Eignung der Bewerber:innen für das jeweils angestrebte Amt. Er bestimmt dabei insbesondere die Anforderungen des Amtes in gesundheitlicher Hinsicht. Dabei hat er bei der Bestimmung dieser Anforderungen **einen weiten Einschätzungsspielraum**.

1. Die Beurteilung der gesundheitlichen Eignung kann vor Gericht angefochten werden. Bei dieser Beurteilung hat der Dienstherr, anders als bei der Festlegung der gesundheitlichen Anforderungen des Amtes, keinen Beurteilungsspielraum.
2. Die gesundheitliche Eignung ist aufgrund einer Untersuchung durch einen Amtsarzt oder einen verbeamteten Arzt festzustellen. Dieser muss gegebenenfalls einen Facharzt hinzuziehen.
3. Die Beurteilung der gesundheitlichen Eignung von Bewerber:innen für das Amt stützt sich nicht nur auf den gegenwärtigen Gesundheitszustand, sondern auch auf die voraussichtliche Entwicklung. Daher kann die gesundheitliche Eignung von zum Zeitpunkt der Einstellung dienstfähigen Bewerber:innen abgelehnt werden, wenn sie Risikogruppen angehören oder eine chronische Erkrankung mit voranschreitendem Verlauf vorliegt.
4. Kriterium für eine Ablehnung der Verbeamtung ist jedoch, dass tatsächliche Anhaltspunkte die Annahme rechtfertigen, dass mit überwiegender Wahrscheinlichkeit vor Erreichen der gesetzlichen Altersgrenze eine Dienstunfähigkeit eintreten wird. Laut Urteil muss der zuständige Arzt oder die Ärztin bei der Beurteilung sowohl allgemeine medizinische Erkenntnisse als auch die konkrete gesundheitliche Verfassung der Bewerber:innen einbeziehen. Das Ausmaß der Einschränkungen muss festgestellt und die voraussichtliche Bedeutung für die Leistungsfähigkeit und für die Erfüllung der beruflichen Anforderungen medizinisch fundiert eingeschätzt werden. Dabei sind verfügbare Erkenntnisse über den voraussichtlichen Verlauf chronischer Krankheiten auszuwerten und in Bezug zum gesundheitlichen Zustand der Bewerber:innen zu setzen.

Der letzte aufgeführte Punkt ist für junge Menschen nach überstandener Krebserkrankung sehr bedeutsam. Durch das Grundsatzurteil ist mit Blick auf eine geheilte Krebserkrankung eine hohe Hürde für die Ablehnung der Verbeamtung gesetzt.

Darüber hinaus wird durch die Bestimmungen des § 211 SGB IX^[46] die Einstellung von schwerbehinderten Beamtinnen und Beamten, Richter:innen und Soldat:innen gefördert.

Die erfreuliche Verbesserung der Rechtslage wird allerdings durch potenzielle Probleme mit der privaten Krankenversicherung für Beamtinnen und Beamte beeinträchtigt. Hier gibt es eine weitreichende Gesundheitsprüfung vor dem Vertragsabschluss. 39 Teilnehmende an der Umfrage der Deutschen Stiftungen für junge Erwachsene mit Krebs beschrieben Benachteiligungen, die sie im Zusammenhang mit den Krankenkassen erlebt hatten. 20 der 39 von diesen Befragten beschriebenen Benachteiligungen bezogen sich explizit auf Erfahrungen im Zusammenhang mit den PKV. In der Regel ging es dabei um die Ablehnung einer Mitgliedschaft wegen der Erkrankung oder um höhere zu zahlende Beiträge bzw. um zu zahlende Risikozuschläge.

Beamtinnen und Beamte profitieren von Tarifen der Privaten Krankenversicherungen, bei denen diese den Teil der Krankheitskosten abdeckt, der nicht durch die Beihilfe der Beamtinnen und Beamten gedeckt wird. Damit sind die Tarife günstig. Auf der anderen Seite erhielten Beamtinnen und Beamte in der Regel keine Beihilfe, wenn sie freiwillig in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) versichert waren.

Durch diese Gemengelage könnte eine Verbeamtung dann unattraktiv sein, wenn z. B. eine überstandene Krebserkrankung zu einer Ablehnung oder hohen Risikoaufschlägen bei der Privaten Krankenversicherung führen würde und nur noch die freiwillige Weiterversicherung in der Gesetzlichen Krankenversicherung als Option bestand.

Hier ist das Feld jedoch seit dem Jahr 2022 in Bewegung gekommen. So bieten einige Bundesländer Beamtinnen und Beamte, die in der Gesetzlichen Versicherung bleiben, eine pauschale Beihilfe an, wodurch sich die Gesamtkosten für die Gesundheit vermindern. Allerdings gilt das Angebot nur für das jeweilige Bundesland und kann aufgrund der föderalen Struktur der Bundesrepublik beispielsweise bei einem Umzug in ein anderes Bundesland nicht „mitgenommen werden“.

Als Gegenreaktion hat eine Gruppe Privater Krankenversicherer die sogenannte „Öffnungsaktion“^[47] initiiert. Wird ein Antrag auf eine private Krankenversicherung bei diesen Unternehmen innerhalb von sechs Monaten nach Verbeamtung gestellt,

- wird Niemand aufgrund von Vorerkrankungen abgelehnt.
- sind eventuelle Risikozuschläge auf maximal 30 Prozent des tariflichen Beitrages begrenzt.
- gibt es keine Leistungsausschlüsse.

Das Angebot klingt attraktiv, sollte jedoch unbedingt individuell für die eigene Situation geprüft werden.

Zur Verdeutlichung der oben beschriebenen Problematik finden sich im Folgenden jeweils Aussagen von Betroffenen, die aufgrund von Krebserkrankungen Benachteiligungen und Diskriminierungen erfahren haben. Erfahrungen, die mit einem Sternchen (*) versehen sind, wurden der Stiftung unabhängig von der Online-Befragung in der Community junger Erwachsener mit Krebs mitgeteilt.

Verbeamtung

„Ich wurde glücklicherweise verbeamtet, wollte dann aber natürlich auch in die private Krankenversicherung eintreten. Im Gespräch wurde mir gesagt, dass ich mich wenn dann schon reinklagen müsste und ich aufgrund meiner sieben Jahre zurückliegenden Erkrankung hohe Risikozuschläge zahlen müsste, was die PKV für mich unerschwinglich gemacht hätte. Wörtlich sagte man mir: Niemand versichert ein brennendes Haus!“

Kaylie, Diagnose: Hodgkin-Lymphom, ED: 2014, ED-Alter: 20 Jahre, Behandlungsabschluss: 2015, Benachteiligung: 2022, Lehrerin*

„Ich bin Lehrerin und habe bei der amtsärztlichen Untersuchung für die Lebenszeitverbeamtung ein negatives Gesundheitszeugnis erhalten, da ein erhöhtes Risiko für eine frühe Dienstunfähigkeit bestünde.“

Diagnose: Myelodysplastische Neoplasie (MDS), ED: 2008, ED-Alter: 15 Jahre, Behandlungsabschluss: 2019, Benachteiligung: 2019

Entfristung

„Bei der Arbeit. Mein Vertrag wurde nicht entfristet, mit dem Worten, einmal im Monat therapiebedingt zu fehlen, wäre zu viel. Sie wollten mich dann auf 4 Stunden runterdrücken und mich mit kleinen Aufgaben beschäftigen. Dafür habe ich aber die Ausbildung nicht gemacht, um Mini Aufgaben zu erledigen, nur weil ich krank bin.“

Diagnose: Malignes Melanom, ED: 2010, ED-Alter: 20 Jahre, Behandlungsabschluss: nein, Benachteiligung: 2023

Wiedereinstieg in den Beruf

„Nach meiner Krebserkrankung wollte man mich auf eine andere Stelle setzen. Als ich die nicht annahm, hat man mir völlig neue Aufgaben zugeteilt und mich teilweise von originär relevanten Besprechungen ausgeschlossen. Die Höherbewertung der Stelle (sie erfolgte während meiner Krankheit von E11 auf E13) hat man mir nicht gegeben. Ich musste vor das Arbeitsgericht ziehen und habe dort einen Vergleich geschlossen. Ich bekam eine Nachzahlung. Auch beim Arbeitszeugnis musste ich von meinem Anwalt nachbessern lassen, weil man mir eine schlechte Note an einer Stelle reinschrieb.“

Diagnose: Mammakarzinom, ED: 2016, ED-Alter: 32 Jahre, Behandlungsabschluss: 2017, Benachteiligung: 2017

2.3.3.2 Polizeidienst

Noch vor einigen Jahren ist in Baden-Württemberg die Einstellung eines jungen Mannes nach geheiltem Hodenkrebs in den Polizeidienst abgelehnt worden. Auch eine Klage vor dem Verwaltungsgericht hatte daran nichts geändert. Das Verwaltungsgerichtsurteil aus dem Jahr 2007 (Verwaltungsgericht Stuttgart, Urteil vom 25. September 2007, AZ 6 K 1534/06) [48] dokumentiert diesen besonders markanten Fall.

Ein junger Mann wurde nicht als Polizeibeamter auf Probe eingestellt. Bei ihm war ein Hodentumor erfolgreich behandelt worden. Seine körperliche und geistige Leistungsfähigkeit war wieder gut, das Risiko eines Rezidivs wurde in dem zugrunde liegenden Gutachten als minimal beurteilt. Trotzdem erfolgte keine Anstellung als Beamter auf Probe. Die Begründung des Leiters des ärztlichen Dienstes des Bereitschaftspolizeipräsidiums Baden-Württemberg:

„Es bestehe beim Kläger ein nicht exakt abschätzbares Restrisiko hinsichtlich der Entwicklung eines Tumorrezidivs. Außerdem könnten derzeit mögliche, in der Zukunft bei ihm auftretende chemotherapiebedingte Nebenwirkungen nicht sicher ausgeschlossen werden. Der Kläger könne aus polizeiärztlicher Sicht zum gegenwärtigen Zeitpunkt nicht als vollkommen geheilt und demzufolge nicht als uneingeschränkt polizeidiensttauglich beurteilt werden.“

Im Prozess wurde dem jungen Mann in einem anderen Gutachten „eine hervorragende psychische und physische Verfassung attestiert [...] die Einschränkungen für bestimmte Einsätze im Polizeidienst nicht erforderlich mache.“

Das Gericht wies die Klage dennoch ab und verwies auf den damaligen Stand der Verwaltungsvorschrift PDV 300 (Polizeidienstvorschrift) ‚Ärztliche Beurteilung der Polizeidiensttauglichkeit und der Polizeidienstfähigkeit‘. Danach durften Kandidat:innen von der Einstellung ausgeschlossen werden, wenn bei ihnen *„schwerwiegende oder gehäuft auftretende Vorerkrankungen, bei denen mit Rückfällen zu rechnen ist“*, vorliegen.

Voraussetzungen für die Polizeidiensttauglichkeit und Polizeidienstfähigkeit und die Verwaltungsvorschrift PDV 300

Der Dienstherr legt fest, welche Anforderungen ein bestimmtes Amt mit sich bringt. Nach der im Zuge der sogenannten Föderalismusreform in das Grundgesetz eingefügten Vorschrift des Art. 74 Abs. 1 Nr. 27 GG liegt das Laufbahnrecht der Landesbeamtinnen und -beamten in der ausschließlichen Gesetzgebungskompetenz der Bundesländer. Dabei kann jedes Bundesland unterschiedliche Voraussetzungen, auch hinsichtlich der Eignung der Bewerber:innen für den Polizeivollzugsdienst, festsetzen. Es ist also notwendig, sich über die konkreten Anforderungen im jeweiligen Bundesland zu informieren.

Wer sich für den Polizeidienst bewirbt, muss sich einer Gesundheitsuntersuchung unterziehen. Die Polizeiärztlichen Dienste orientieren sich hierzu an der PDV 300.

Ende 2020 wurde eine neue Version der PDV 300 beschlossen. Die Überarbeitung der PDV 300 setzt zwar den Möglichkeiten zur Diskriminierung engere Grenzen, weist diesbezüglich aber leider immer noch Lücken auf. Es kommt sehr auf die individuelle Beurteilung durch den Polizeiarzt und natürlich auf die Anforderungen des jeweiligen Bundeslandes an die Gesundheit an – Faktoren also, die eine bundeseinheitliche und vor allem „diskriminierungsfreie Anwendung“ der Verordnung erschweren.

Mangelnde Transparenz bei der PDV 300

Wer sich bis Ende 2020 in öffentlich einsehbaren Quellen über die PDV 300 informieren wollte, hatte es ausgesprochen schwer. Denn: Die Dienstvorschrift war als Verschlussache für den Dienstgebrauch klassifiziert und damit geheim.

Dies ist bei der neuen Version der PDV 300 nicht mehr der Fall. Hier findet sich nur noch dieser Hinweis: „Diese Vorschrift ist ausschließlich für den Dienstgebrauch durch die Polizei bestimmt und urheberrechtlich geschützt.“ Eine offizielle Veröffentlichung der PDV 300 ist nicht einsehbar. Es sind lediglich an verschiedenen Stellen tabellarische Informationen für Bewerber:innen für den Polizeidienst zu finden, die nicht umfänglich sind. Dankenswerterweise hat FragDenStaat^[49] Anfang 2023 eine Anfrage nach dem Informationsfreiheitsgesetz (IFG) an das Bundespolizeipräsidium gestellt und die PDV 300 veröffentlicht.^[50]

Junge Menschen nach behandelter und geheilter Krebserkrankung sind weiter vom Ausschluss vom Polizeidienst bedroht. In der Anlage zur PDV 300 Nr. 1.1 „Beurteilungsmaßstäbe und die Polizeidiensttauglichkeit ausschließende Merkmale“ finden sich die folgenden Ausschlüsse bezüglich der Tauglichkeit für den Polizeidienst:

- schwerwiegende oder gehäuft auftretende Vorerkrankungen, bei denen mit überwiegender Wahrscheinlichkeit mit Rückfällen zu rechnen ist und die zur Polizeidienstunfähigkeit vor Erreichen der Altersgrenze führen.
- bleibende Entkräftung oder Schwächung des Körpers nach Krankheiten, Operationen oder Verletzungen
- Einschränkende Folgen von Tumor-, System- und Infektionserkrankungen und ihrer Behandlungsmaßnahmen (z. B. Operationen, Chemotherapie, Bestrahlung, Immunsuppression etc.)

Immerhin ist die Festlegung unter Nr. 1.1.1 der PDV 300 jetzt durch die Formulierung „mit überwiegender Wahrscheinlichkeit“ eingeschränkt. Sie orientiert sich an dem grundlegenden Urteil des BVerwG 2 C 12.11 vom 25. Juli 2013.^[51]

Mit dieser Einschränkung wäre das oben aufgeführte Urteil des Verwaltungsgerichts Stuttgart 2007 heute nicht mehr möglich. Denn bei Hodentumoren kann ab einer gewissen Zeit nach der erfolgreichen Behandlung nicht mit „überwiegender Wahrscheinlichkeit“ eine vorzeitige Dienstunfähigkeit angenommen werden.

Zudem bestätigt das Verwaltungsgericht Karlsruhe in seinem Urteil AZ 2 K 1762/13 vom 31. Juli 2014^[52], dass Ergebnisse bzw. Befunde von genetischen Untersuchungen im Rahmen der Eignungsprüfung für den Polizeidienst nicht verwendet werden dürfen. Damit hat das Gericht hier eine klare Grenze gesetzt.

Trotzdem sind die weiteren Maßstäbe in weiten Teilen äußerst vage formuliert, so dass es sehr auf die Beurteilung des zuständigen Polizeiarztes ankommt. Daher ist bei einem Streitfall die Einholung von medizinischen Fachgutachten und eine Klage vor dem Verwaltungsgericht sinnvoll.

Zur Verdeutlichung der oben beschrieben Problematik finden sich im Folgenden jeweils Aussagen von Betroffenen, die aufgrund von Krebserkrankungen Benachteiligungen und Diskriminierungen erfahren haben.

„6 Jahre nach meiner Krebsterapie, habe ich mich unter anderem bei der Landespolizei XY beworben. Das Bewerbungsverfahren schaffte ich ohne Probleme, sodass ich am 2 Prüfungstag bereits unterschreiben konnte, dass ich eine der Stellen bekommen würde. Es stand anschließend nur noch die ärztliche Untersuchung aus. Zu dieser brachte ich bereits ein Schreiben des UKXY mit, dass ich uneingeschränkt polizeidiensttauglich sei. Während der Untersuchung teilte mir die Ärztin mehrfach mit, dass ich keine Chance in diesem Berufsfeld haben würde. Sie begründete dies damit, dass ich niemals lebenslang verbeamtet werden würde. Als Grund nannte sie meine Krebserkrankung. Ich teilte ihr daraufhin mehrfach mit, dass dieser Job mein Traum sei und ich es auf jeden Fall probieren wollte. Am Ende der Untersuchung meinte sie dann zu mir, ‚unter 4 Augen‘, dass ich einfach aufgeben solle, sie würde mich nicht tauglich schreiben. Ich gab daraufhin an, dass ich nicht aufgeben werde. Sie schickte mich daraufhin zu 4 Fachärzten. Diese schrieben mich alle polizeidiensttauglich. Meine Hoffnung war wieder geweckt. Einige Zeit später erhielt ich trotzdem eine Absage, mit der Begründung, dass ich gesundheitlich nicht tauglich sei. Einige Monate später bestand ich das Bewerbungsverfahren bei der Landespolizei YZ). Das Studium beendete ich erfolgreich vor 1,5 Jahren. Heute bin ich fest im Job, ohne jegliche Einschränkung.“

Diagnose: Non-Hodgkin-Lymphom, ED: 2012, ED-Alter: 14 Jahre, Behandlungsabschluss: 2012, Benachteiligung: 2018

2.3.3.3 Bewerbungen und Einstellung

Erlaubte und nicht erlaubte Fragen im Bewerbungsgespräch

Grundsätzlich nicht erlaubt ist die Frage nach einer Behinderung. Wenn allerdings eine Behinderung Auswirkungen auf die Ausübung der entsprechenden Tätigkeit hat, dann ist die Frage erlaubt.

- Die Frage nach einer Erkrankung ist grundsätzlich zulässig, wenn sie die Eignung für die Stelle in Frage stellt (Beispiel: Allergie gegen Mehlstaub in einer Bäckerei). Eine solche Erkrankung müsste von Bewerber:innen auch unaufgefordert offengelegt werden.
- Konkret: ist eine Krebserkrankung überstanden und liegen keine aktuellen Beeinträchtigungen vor, die eine Verrichtung der Arbeit beeinträchtigen, muss die zurückliegende Erkrankung nicht offengelegt werden. Würde bspw. aufgrund einer Lücke im Lebenslauf im Bewerbungsgespräch diesbezüglich gefragt, ist das unzulässig. In diesem Fall dürfen Bewerber:innen die Unwahrheit sagen und eine „alternative Erklärung“ nennen.

In solchen Konstellationen ist der Grat zwischen einem berechtigten Interesse des Arbeitgebers und einer möglichen Diskriminierung sehr schmal. In der Regel werden Arbeitgeber vorsichtig sein, um eventuelle Klagen zu vermeiden. Fühlen sich Bewerber:innen diskriminiert, helfen die Antidiskriminierungsstellen weiter.

Zur Verdeutlichung der oben beschriebenen Problematik finden sich im Folgenden jeweils Aussagen von Betroffenen, die aufgrund von Krebserkrankungen Benachteiligungen und Diskriminierungen erfahren haben.

„Starke Benachteiligung auf dem Arbeitsmarkt. Viele Bewerbungen und Absagen ohne die Möglichkeit einer persönlichen Vorstellung. Oftmals begründet damit, dass die Stelle bereits vergeben ist, aber eine Woche später wieder in der Zeitung ausgeschrieben stand.“

Diagnose: Gehirntumor (Medulloblastom), ED: 2000, ED-Alter: 4 Jahre, Behandlungsabschluss: 2002, Benachteiligung: 2018

„Manche Arbeitgeber haben mich aufgrund meines Schwerbehindertenausweises abgelehnt, weil sie keine Behinderten einstellen wollen, da es zu umständlich wäre. Ich war jedoch voll arbeitsfähig und in keiner Weise eingeschränkt.“

Diagnose: ALL, ED: 2017, ED-Alter: 22 Jahre, Behandlungsabschluss: 2019, Benachteiligung: 2018

2.3.4 Adoption

Unfruchtbarkeit ist eine häufige Folge der Krebsbehandlung. [53] Viele junge Menschen, die die Erkrankung bereits lange überstanden haben, hatten in der Vergangenheit aus medizinischen, technischen oder finanziellen Gründen nicht die Möglichkeit, fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen wahrzunehmen. Sie denken bei Kinderwunsch daher auch über eine Adoption nach.

Ausführlichere Informationen zum Ablauf einer Adoption finden sich im Familienportal des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ). [54]

Für eine Adoption wird auch ein Gesundheitszeugnis von den aufnehmenden Eltern verlangt. Wie dies aussehen soll, ist je nach Bundesland unterschiedlich und hängt von den Adoptionsvermittlungsstellen und von den Familienrichter:innen ab, die über die Adoption entscheiden. Dabei reichen die verlangten Unterlagen von einem hausärztlichen Attest bis hin zu einer amtsärztlichen Untersuchung (z. B. Cottbus [55] oder Berlin [56]). Nach unseren Erfahrungen liegt im Gesundheitszeugnis ein wesentliches Hindernis für eine Adoption durch Menschen, die eine Krebserkrankung überstanden haben. Hier liegt in einigen Fällen eindeutig Diskriminierung vor.

Welche Anforderungen werden an die Gesundheit von Adoptiveltern nach dem Gesetz gestellt?

Fragen der Adoption sind in den §§ 1747 bis 1766a [57] des Bürgerlichen Gesetzbuchs (BGB) festgelegt. Hier finden sich keinerlei gesetzliche Anforderungen an die Gesundheit der Adoptiveltern.

Die Fragen nach der Gesundheit stützten sich auf das Europäische Übereinkommen über die Adoption von Kindern in der revidierten Form von 2008. [58] Dort heißt es in Artikel 10, dass die zuständigen Behörden eine Adoption nur unter bestimmten Voraussetzungen aussprechen können und dazu unter anderem Informationen „[d]ie Persönlichkeit, den Gesundheitszustand und das soziale Umfeld des Annehmenden, sein Familienleben und die Einrichtung seines Haushalts sowie seine Eignung zur Erziehung des Kindes“ betreffend einholen müssen.

Hierauf basiert das Vorgehen der Adoptionsvermittlungsstellen zur Frage der Gesundheit der potenziellen Adoptiveltern. Dass hierfür eine amtsärztliche Untersuchung erforderlich ist, ist unserer Meinung nach aus der Rechtslage allerdings nicht abzuleiten.

Selbst wenn das Risiko einer nachfolgenden Erkrankung bei Menschen nach überstandener Krebserkrankung bei bestimmten Krebsarten oder ihren Behandlungen etwas höher sein mag, kann daraus nicht auf eine fehlende Eignung zur Adoption geschlossen werden. Auch das „normale Leben“ birgt das Risiko einer tödlichen Erkrankung oder eines Unfalls. Aus fast allen Beschreibungen der jungen Betroffenen geht jedoch explizit hervor, dass der Adoptionswunsch vom Jugendamt aufgrund der (vorangegangenen) Krebserkrankung abgelehnt wurde. Einer negativen Beurteilung der Adoptionseignung aus Gründen einer überstandenen Krebserkrankung kann man mit einer entsprechenden fachärztlichen Stellungnahme entgegenreten. Nicht ganz ausgeschlossen scheint darüber hinaus die Übernahme einer Pflegeelternschaft zu sein. Zur Bewilligung müssen jedoch Gesundheitszeugnisse vorgelegt werden.

Zur Verdeutlichung der oben beschriebenen Problematik finden sich im Folgenden jeweils Aussagen von Betroffenen, die aufgrund von Krebserkrankungen Benachteiligungen und Diskriminierungen erfahren haben.

„Nach meiner Operation und der anschließenden Chemotherapie war das mit dem Kinderkriegern gegessen. Ich habe mich also über die Möglichkeiten einer Adoption informiert und da wurde mir dann gesagt, dass ich mit meiner Krankengeschichte nicht adoptieren dürfte, da ich dem Kind keine gesicherte Zukunft bieten könnte, weil man ja nicht wüsste, ob der Krebs zurückkommen würde. Meine akute Therapiephase ist jetzt 20 Jahre her.“

Daniela, zum Zeitpunkt der Diagnose 24 Jahre, Synovialsarkom, Arbeitnehmerin

„Als mein Mann und ich uns nach dem ersten Schock meiner Diagnose wieder gesammelt hatten und der Therapieplan in den nächsten Jahren feststand, informierten wir uns über Adoptionmöglichkeiten. Schnell wurde bereits in den ersten Ausführungen deutlich, dass man mit solch einer Diagnose keine Chance hat. Wir sind der Idee dann nicht weiter nach gegangen, es ist einfach zu zermürbend.“

Patrizia, zum Zeitpunkt der Diagnose 32 Jahre, Brustkrebs, Arbeitnehmerin

2.3.5 Unzufriedenheit mit der medizinischen Versorgung

Im Bereich der medizinischen Versorgung wurden der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs im Rahmen der Umfrage vorwiegend Unzufriedenheiten geschildert, die keine Benachteiligungen im engeren Sinne darstellen. Sie beziehen sich vielmehr auf Situationen, die im Zusammenhang mit einer medizinischen Behandlung bzw. Beratung stehen, die von den Befragten als nicht zufriedenstellend erlebt wurden. Die Befragten berichten über eingeschränkte Erfahrungen von therapeutisch Tätigen mit der Behandlung und Beratung von jungen Erwachsenen mit oder nach Krebserkrankungen. Darüber hinaus berichten sie über längere Wartezeiten (z. B. für einen Vorsorgetermin) oder über Unzufriedenheit im Zusammenhang mit der Kommunikation zwischen ihnen und den Ärztinnen und Ärzten. Zudem gaben 15,5 Prozent der Befragten an, Probleme mit Krankenkassen gehabt zu haben, die ihrer Meinung nach zu Benachteiligungen führten.

Zur Verdeutlichung der oben beschriebenen Problematik finden sich im Folgenden jeweils Aussagen von Betroffenen, die aufgrund von Krebserkrankungen Benachteiligungen und Diskriminierungen erfahren haben.

„Unzureichende Aufklärung. Welche Möglichkeiten man als Frau hat, um noch die Chance zu haben eigene Kinder zubekommen. Auch wenn man nicht verheiratet ist, in einer Beziehung oder noch ‚sehr‘ jung ist.“

Diagnose: Non-Hodgkin-Lymphom, ED: 2022, ED-Alter: 24 Jahre, Behandlungsabschluss: 2023, Benachteiligung: 2022

„Und kleinere Dinge wie dumme Sprüche bei Ärzten wie z. B.: in ihrem Alter reißt man sich zusammen, da ist man immer selbst schuld an Krebs. Oder in der Radiologie: solche Patienten wie sie halten uns auf, da sie so jung (krank geworden) sind und für Ältere dann das Mammographie Gerät blockieren.“

Diagnose: Mammakarzinom, ED: 2019, ED-Alter: 32 Jahre, Behandlungsabschluss: 2020, Benachteiligung: 2019

„Das ganze Thema Krebs ist sehr gut organisiert. Vor allem für die typischen Altersklassen der Erkrankung. Man merkt als junger Patient, dass die Therapie und Nachsorge zwar auf einen abgestimmt ist, aber dass es dazu wenig Erfahrungen mit jungen Menschen mit Krebs gibt. Vor allem bei den behandelnden Ärzten (bei uns auf dem Land) kommt das nicht so oft vor. Zum Glück ja auch. Diskriminiert fühle ich mich derzeit bei dem Thema Reha bzw. Anschlussheilbehandlung. Mein zuständiger Sozialdienst hatte gar keine Erfahrung in dem Bereich und konnte mich nicht beraten. Letztendlich habe ich verschiedene Kliniken angerufen und nach Plätzen gefragt. Mir war es wichtig mit meiner Frau und meinem zweijährigen Sohn in Reha zu fahren, da wir als junge Familie in den letzten Monaten zu viel Negatives durchmachen mussten. Ich will nicht wieder drei Wochen von ihnen getrennt sein. [...] Nur wenige Kliniken sind auf einen jungen krebserkrankten Familienvater mit Frau und Kind als Begleitung eingestellt. Das muss sich dringend verbessern.“

Diagnose: Rektumkarzinom, ED: 2022, ED-Alter: 32 Jahre, Behandlungsabschluss: nein, Benachteiligung: 2023

2.3.5.1 Benachteiligung von Männern bei der Finanzierung von Perücken unter Chemotherapie

Zitat von einer Seite des AOK-Bundesverbands [59]:

„Welche Möglichkeiten es gibt, mit dem drohenden Haarausfall (unter Chemotherapie) umzugehen, darüber sollte der behandelnde Arzt oder der Ärztin die Betroffenen aufklären. Gefragt sind individuelle Lösungen. Um den vorübergehend kahlen Kopf zu bedecken, eignen sich Tücher oder Mützen. Eine weitere Möglichkeit sind Perücken aus Kunst- oder Echthaar, denn für viele Erkrankte ist es wichtig, dass Außenstehende die Krankheit nicht sofort erkennen [...] Wer sich für eine Perücke entscheidet, kann sich von der Ärztin oder dem Arzt, der die Chemotherapie verabreicht, ein Rezept dafür ausstellen lassen. Die Gesetzlichen Krankenkassen übernehmen dann die Kosten für den Haarerersatz. Versicherte müssen lediglich die gesetzlich vorgeschriebene Zuzahlung übernehmen. Im Regelfall ersetzt die Krankenkasse eine Kunsthaarperücke, die Kosten für eine Echthaarperücke werden nur in Ausnahmefällen übernommen, etwa bei einer Allergie [...] Bei Männern dürfen die Krankenkassen nur in Ausnahmefällen die Versorgung mit einer Perücke bezahlen.“

Kerstin Wehmhoff, Inhaberin eines Perücken- und Zweithaarstudios in Bad Zwischenahn, fragt sich in der Nordwest-Zeitung vom 10. November 2022 [60], ob diese Ungleichbehandlung gerechtfertigt ist.

„Es sind nicht alle Männer gleich“, sagt sie. Für viele sei es ein Problem, die Krankheit mit dem plötzlichen Haarverlust offen zur Schau zu stellen: „Trotzdem werden diese Hilfsmittel bei Männern fast nie genehmigt.“ Maximal in einem von zehn Fällen würden Krankenkassen für Haarersatzprodukte zahlen – bei Frauen hingegen ausnahmslos.

Auf die Anfrage der Redaktion der Nordwest-Zeitung haben die Krankenkassen Barmer und AOK reagiert – einige Krankenkassen hingegen nicht. Die Barmer antwortet auf die Anfrage:

„Der Haarausfall bei Männern stellt allein keine wesentliche Beeinträchtigung der äußeren Erscheinung dar – und es ergibt sich damit keine regelhafte medizinische Versorgungsnotwendigkeit. Das fehlende Haupthaar beeinträchtigt die Körperfunktionen des Mannes nicht und wirkt (öffentlich), anders als bei der Frau, auch nicht entstellend. Die Kaschierung des Haarverlustes gilt bei Männern daher grundsätzlich als optische Maßnahme und fällt in die Eigenverantwortung des Versicherten.“

Die AOK beruft sich auf die geltende Rechtsprechung des Bundessozialgerichts (BSG), wonach ein Unterschied nach dem Geschlecht vorgesehen sei. Bei Männern werde Haarverlust als „nicht unüblich“ eingestuft und gesellschaftlich nicht als entstellend angesehen.

Ähnlich äußerte sich der GKV-Spitzenverband in einer Bekanntmachung vom 31. Mai 2022 zur Fortschreibung der Produktgruppe 34 „Haarersatz“ des Hilfsmittelverzeichnisses nach § 139 SGB V. Hier wird ebenfalls auf das Urteil des Bundessozialgerichts verwiesen und in der Definition „Haarersatz für Männer“ erklärt, dass „Männer ohne Haupthaar [...] für sich genommen, [...] in der Öffentlichkeit keine Aufmerksamkeit im Sinne von Angestarrt-Werden oder Stigmatisierung [erregen].“ [61]

Bei näherem Blick auf das Urteil des Bundessozialgerichts, auf das sich die AOK bezieht, fällt auf, dass der dargestellte Fall mit dem Haarverlust nach Chemotherapie überhaupt nicht verglichen werden kann. Denn: Vor dem Bundessozialgericht wurde der Fall eines Mannes mit totalem Haarausfall vom Typ der Alopecia areata (Kreisrunder Haarausfall) verhandelt. Damals war der Kläger 73 Jahre alt. Das Bundessozialgericht gab der Krankenkasse recht. [62]

Sowohl die Erkrankung dieses Patienten als auch seine Lebenssituation unterscheidet sich grundlegend von der eines Mannes unter Chemotherapie.

Wir halten es für eine ungerechtfertigte Benachteiligung, wenn die Krankenkassen unter Chemotherapie regelhaft für die Kosten einer Perücke für Frauen aufkommen, für Männer jedoch nicht. Sicherlich ist der Verlust der Haare unter Chemotherapie für eine Frau ein einschneidendes und belastendes Ereignis. Aber welches Menschenbild steht dahinter, wenn von vornherein angenommen wird, dass dies bei Männern nicht der Fall ist? Oder handelt es sich letztlich um eine kulturelle Zuschreibung von Geschlechterrollen? Wie bei den Frauen können auch bei Männern die Ansprüche an das äußere Erscheinungsbild und eine entsprechende Belastung bei einer Veränderung desselben individuell sehr unterschiedlich sein. Entsprechend muss die Gleichbehandlung von Männern und Frauen, die unter einem Haarverlust in Folge einer Tumorthherapie leiden, umgesetzt werden.

2.3.5.2 Finanzierung von Hodenprothesen nach Operation eines Hodenkarzinoms

Betroffene berichten davon, dass die Krankenkassen nach der Entfernung der Hoden wegen Hodenkarzinom die Kosten für Prothesen nicht übernehmen. In diesem konkreten Fall argumentierte die Krankenkasse, dass die Kosten nur dann übernommen werden können, wenn die Prothesen unmittelbar nach der Entfernung der Hoden eingesetzt werden. Der Betroffene jedoch wollte die Prothese erst zu einem späteren Zeitpunkt einsetzen lassen. Zu diesen Fragen wurde vor dem Sozialgericht München ein wichtiges Urteil gefällt. [63]

Zentraler Punkt der Entscheidung ist, dass der Betroffene einen Anspruch auf die Wiederherstellung der körperlichen Integrität nach dem operativen Eingriff hat. Hieraus begründet sich der Anspruch auf die Implantation der Hodenprothesen. Allerdings bleiben durch das Urteil auch Fragen offen. So hatte der Kläger seinen Anspruch damit begründet, dass für ihn durch den Verlust der Hoden eine psychische Belastung entsteht. Das Gericht betonte jedoch in seiner Entscheidung, dass weder die Veränderung des körperlichen Erscheinungsbildes den Anspruch begründet noch die dadurch hervorgerufene psychische Belastung. Erstaunlicherweise argumentiert das Gericht, dass auch das Fehlen einer weiblichen Brust das körperliche Erscheinungsbild nicht so verändert, dass sich hieraus der Anspruch auf eine Wiederherstellung der Brust herleiten würde.

In der täglichen Praxis der gesetzlichen Krankenkassen ist die Bezahlung der Rekonstruktion der weiblichen Brust nach Brustkrebsoperation auch zu einem späteren Zeitpunkt jedoch völlig unumstritten.

Wir sehen hier eine ungerechtfertigte Benachteiligung junger Männer mit Hodenkrebs. Nicht für jeden mag es unerheblich sein, wenn Hoden nach der Operation fehlen.

2.3.5.3 Eizellspende und Samenspende

Viele junge Frauen und Männer hatten in der Vergangenheit aufgrund der fehlenden Finanzierung durch die gesetzlichen Krankenkassen oder auch aufgrund fehlender medizinischer Möglichkeiten nicht die Gelegenheit, eine Kryokonservierung von Spermien bzw. Eizellen oder von Eierstockgewebe vor ihrer Krebstherapie durchzuführen.

Hat sich bei Männern nach der Krebstherapie eine Unfruchtbarkeit eingestellt, steht den jungen Paaren die Möglichkeit offen, ein Kind mittels Samenspende zu zeugen. Die Samenspende ist in der Bundesrepublik Deutschland erlaubt und unproblematisch.

Sind jedoch Frauen im Rahmen einer Krebserkrankung oder der entsprechenden keimzellschädigenden Therapien unfruchtbar geworden, steht ihnen nach aktueller Gesetzeslage nicht die Möglichkeit offen, eine Eizellspende zu erhalten. Das Embryonenschutzgesetz (ESchG) verbietet dies in der Bundesrepublik Deutschland, was in ganz Europa sonst nur noch auf Luxemburg und die Schweiz zutrifft. [64]

Selbstverständlich muss anerkannt werden, dass eine Eizellspende aufgrund der notwendigen hormonellen Simulation und des – allerdings – kleinen Eingriffs einer Punktion durch die Scheide mit Unterschieden gegenüber einer Samenspende zu betrachten ist. Auf der anderen Seite hätte der Gesetzgeber die Möglichkeit, hier Regeln zu schaffen, die eine unangemessene Belastung freiwilliger Eizellspenderinnen verhindern könnte. Auch stünde die Möglichkeit offen, Eizellen einzusetzen, die im Rahmen künstlicher Befruchtungen gewonnen wurden und nicht mehr verwendet werden.

Wir sehen hier eine zurzeit noch bestehende Benachteiligung junger Frauen mit Unfruchtbarkeit und Kinderwunsch nach Krebs. Die Bundesregierung hat 2023 eine Kommission [65] eingesetzt, die sich bis März 2024 mit diesem Thema auseinandergesetzt hat. Der Mitte April 2024 erschiene Bericht der Kommission zur reproduktiven Selbstbestimmung und Fortpflanzungsmedizin erklärt, dass „[d]ie Begründung, auf die der Gesetzgeber 1990 das Verbot Eizellspende gemäß § 1 Abs. 1 Nr. 1 und 2 ESchG gestützt hat, insbesondere das Ziel einer Vermeidung einer gespaltenen Mutterschaft, [...] heute als überholt und nicht mehr überzeugend gelten [muss].“

Eine Legalisierung der Eizellspende ist zulässig, sofern sie auf einer gesetzlichen Grundlage beruht, die insbesondere den notwendigen Schutz der Spenderinnen und das Kindeswohl gewährleistet. Dabei sind mehrere Optionen verfassungsrechtlich und ethisch vertretbar:

1. Die Zulassung der Spende von Eizellen, die der Frau für eigene Fortpflanzungszwecke entnommen wurden/werden (nicht rein fremdnützige Eizellspende). Dazu zählen:

- Die Spende von Eizellen, die sich eine Frau im Rahmen ihrer eigenen Kinderwunschbehandlung entnehmen ließ, die sie aber nicht mehr für sich selbst nutzen möchte.
- Die Spende von Eizellen, die sich eine Frau aus medizinischen oder sozialen Gründen entnehmen und einfrieren ließ, die von ihr aber nicht mehr für eigene Fortpflanzungszwecke benötigt werden.
- Die Spende von imprägnierten Eizellen (im zPN-Stadium), die im Verlauf einer Kinderwunsch-Behandlung entstanden sind, aber nicht mehr für eine Schwangerschaft bei der Frau, von der die Eizellen stammen, verwendet werden sollen.
- Die Spende von Eizellen, die einer Frau in einer lesbischen Beziehung entnommen werden, an ihre Partnerin, wodurch die Spenderin auch die eigene Elternschaft begründet (sogenannte ROPA-Methode).

2. Die Zulassung der Spende von Eizellen, die einer Frau nach hormoneller Stimulation zum Zweck der Spende entnommen werden (rein fremdnützige Eizellspende). Für den Fall der Zulassung der Eizellspende müssen insbesondere folgende Bedingungen sichergestellt werden:

- Die freiwillige und selbstbestimmte Einwilligung der informierten Spenderin und der Empfängerin der gespendeten Eizellen unter besonderer Berücksichtigung der mit der Spende ggf. verbundenen Gesundheitsrisiken und Belastungen.
- Eine zusätzliche unabhängige Beratung, die der Spenderin und den Kinderwunschpaaren/-personen vor der Behandlung angeboten werden muss; diese muss auch das Recht des Kindes auf Kenntnis der Abstammung sowie psychosoziale Aspekte berücksichtigen.
- Die Wahrung des Rechts des Kindes auf Kenntnis seiner Abstammung, insbesondere durch Aufnahme der Spenderinnendaten in ein Register analog dem Samenspenderregister sowie die Regelung von Informations- und Auskunftsrechten.
- Die Begrenzung der Zahl der so gezeugten Kinder bzw. Halbgeschwister.
- Die Information der Eizellspenderin über die Zahl ihrer Nachkommen (und ggf. Begrenzung der Zahl der Nachkommen) auf ihren Wunsch hin.
- Die Bereitstellung leicht zugänglicher Informationen über das Verfahren der Eizellspende durch eine öffentlich-rechtliche Institution.
- Für den Fall der Zulassung der Spende von imprägnierten Eizellen müssen zusätzlich die Einwilligung des Mannes, von dem die Samenspende stammt, und das Recht des Kindes auf Kenntnis seiner Abstammung sichergestellt sein.

Für den Fall der Zulassung der Spende von Eizellen, die einer Frau nach hormoneller Stimulation zum Zweck der Spende und nicht für eigene Fortpflanzungszwecke entnommen wurden (Option 2), muss zusätzlich insbesondere sichergestellt sein:

- Der Einsatz von Verfahren, mit denen die Belastungen und Gesundheitsgefahren für die Spenderin so gering wie möglich gehalten werden, sowie eine darauf abzielende unabhängige Qualitätssicherung.
- Eine angemessene Versicherung der Spenderin gegen mögliche kurz- oder langfristige Gesundheitsrisiken (analog zur Probandenversicherung).
- Eine angemessene Aufwandsentschädigung für die Spenderin, die nicht nur die tatsächlichen finanziellen Aufwendungen, sondern auch die körperlichen und psychischen Belastungen berücksichtigt.

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und ihre Stifterin, die DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V. begrüßen den Vorschlag der Kommission zur Legalisierung der Eizellspende in Deutschland. Die Aufgabe des parlamentarischen Gesetzgebers ist es nun, die individuellen und gesellschaftlichen Auswirkungen sowie widerstreitenden Interessen einzuschätzen, abzuwägen und auf dieser Basis eine begründete Entscheidung zu treffen. [66]

2.3.6 Weitere Benachteiligungen

2.3.6.1 Studium

Die Erfahrungsberichte der Befragten zeigen, dass Studierende, die während ihres Studiums erkranken, bürokratische Hindernisse erfahren können, wenn sie Anträge stellen, um im weiteren Verlauf des Studiums keine Nachteile zu erleiden. Beispiele hierfür stellen Anträge auf Beurlaubung dar, die verhindern sollen, dass Regelstudienzeiten überschritten werden, oder Anträge zur Verlängerung von Abgabefristen von Prüfungsarbeiten etc., mit denen eine Verlängerung der Studienzeit um ein oder zwei weitere Semester vermieden werden soll. Hierzu kommen nicht selten Sorgen um finanzielle Absicherung hinzu.

2.3.6.2 Wohnungssuche

Drei Befragte haben Benachteiligungen bei der Wohnungssuche erlebt, die mit ihren aktuellen Einkünften im Zusammenhang standen. Auch wenn diese Befragten Erwerbsunfähigkeits- und/oder Berufsunfähigkeitsrenten bezogen, wurden diese Einkünfte nicht als „normales“ Einkommen betrachtet. In der Regel bevorzugten Vermieter Gehaltsnachweise als Sicherheit, die die Befragten nicht vorlegen konnten.

2.3.6.3 Sonstige Benachteiligungen

Die in dieser Kategorie zusammengefassten Angaben sind sehr heterogen. Nachfolgend sind beispielhaft einige Benachteiligungen aufgeführt:

- Nachteil bei der Rentenberechnung, da nur Teilzeittätigkeit statt Vollzeittätigkeit möglich ist.
- Vorurteil „Krebs könnte ja ansteckend sein“
- Kein Anrecht auf ein Schwerbehindertenticket bei einem Konzert und somit keine Möglichkeit, die Schwerbehindertentoiletten benutzen zu können, sondern nur die mobilen Toilettenkabinen.
- Geringere Einkünfte durch Krankengeld und daher finanzielle Belastung bei Medikamentenkauf und bei der Übernahme der Zuzahlungen.

Ungerechtfertigte Benachteiligungen und Diskriminierung finden oft im Verborgenen statt. Und: Benachteiligungen und Diskriminierungen werden von den Betroffenen häufig nicht richtig wahrgenommen oder verdrängt. Eine mögliche Ursache kann sein, dass man nicht umfänglich über die eigenen Rechte informiert ist. Oder man ist unsicher und steckt dann lieber zurück. In diesem Zusammenhang spielen auch Aspekte wie Verletzung und Gefühle wie Scham eine Rolle.

3.

RECHT AUF VERGESSENWERDEN

Für ein spezifisches zugunsten von Menschen mit Krebs bestehendes „Recht auf Vergessenwerden“ setzen sich in Europa unterschiedliche Vereinigungen und Organisationen ein. Dazu zählen:

- **Youth Cancer Europe (YCE)** [67]
Youth Cancer Europe ist ein Zusammenschluss europäischer Jugendkrebsorganisationen. Gemeinsam setzen sie sich dafür ein, europäische Politik mitzugestalten, in der Forschung zusammenzuarbeiten und diese zu fördern. YCE kämpft für einen besseren Zugang zur Gesundheitsversorgung, für bessere Behandlungen und bessere Bedingungen. YCE möchte dazu beitragen, die in Europa bestehenden Unterschiede für junge von Krebs betroffene Menschen zu beseitigen. Seit 2018 setzt sich die Organisation auch für die Einführung eines „Rechts auf Vergessenwerden“ ein.
- **European Cancer Organisation (ECO)** [68]
Die ECO ist eine Dachorganisation verschiedener Fachgesellschaften und Organisationen im Bereich Krebs. Sie setzt sich seit 2018 für die Kampagne „Recht auf Vergessenwerden“ ein. Im Januar 2024 veröffentlichte sie eine Grundsatzerklärung: *Time to Accelerate: The Right to be Forgotten*, in der sie ihre Positionen zu diesem Thema weiter detailliert darlegte [69]:
 - Die Bürgerrechte sollten durch rechtliche und regulatorische Mittel geschützt und gewahrt werden, anstatt durch freiwillige Verhaltenskodexe.
 - Fünf Jahre nach dem Ende der aktiven Behandlung sollten als europäischer Standard für das „Recht auf Vergessenwerden“ angenommen werden.
 - Der endgültige europäische Verhaltenskodex für fairen Zugang der Krebsüberlebenden zu Finanzdienstleistungen sollte als Konsensgrundlage für die Ermutigung jedes EU-Mitgliedstaats zur Umsetzung des „Rechts auf Vergessenwerden“ gedacht werden.
- **ESMO Patient Advocacy Working Group (PAWG)** [70]
Die ESMO PAWG betrachtet die Optimierung der Patientenversorgung in Europa und weltweit, die kontinuierliche Verbesserung krebspezifischer Informationen und Bildung, die Stärkung der Patientenautonomie und die Unterstützung der Patientenrechte als ihre Hauptaufgaben. Sie will eine europaweite Kampagne starten, um Entscheidungsträgern und politischen Akteuren die Bedeutung eines gerechten Zugangs zu Finanzdienstleistungen für Krebsüberlebende fünf Jahre nach dem Ende ihres medizinischen Zustands zu vermitteln und deren Bewusstsein für die lebensverändernden Auswirkungen des „Rechts auf Vergessenwerden“ zu schärfen.
- **„Ending discrimination against cancer patients“** [71]
Diese Initiative setzt sich dafür ein, dass die Schlussfolgerungen von Finanzdienstleistern denen von Ärztinnen und Ärzten folgen sollten. Konkret: Wenn Onkologinnen und Onkologen eine:n Patient:in gemäß den gültigen Leitlinien als geheilt einstufen, dann sollte sich dies in

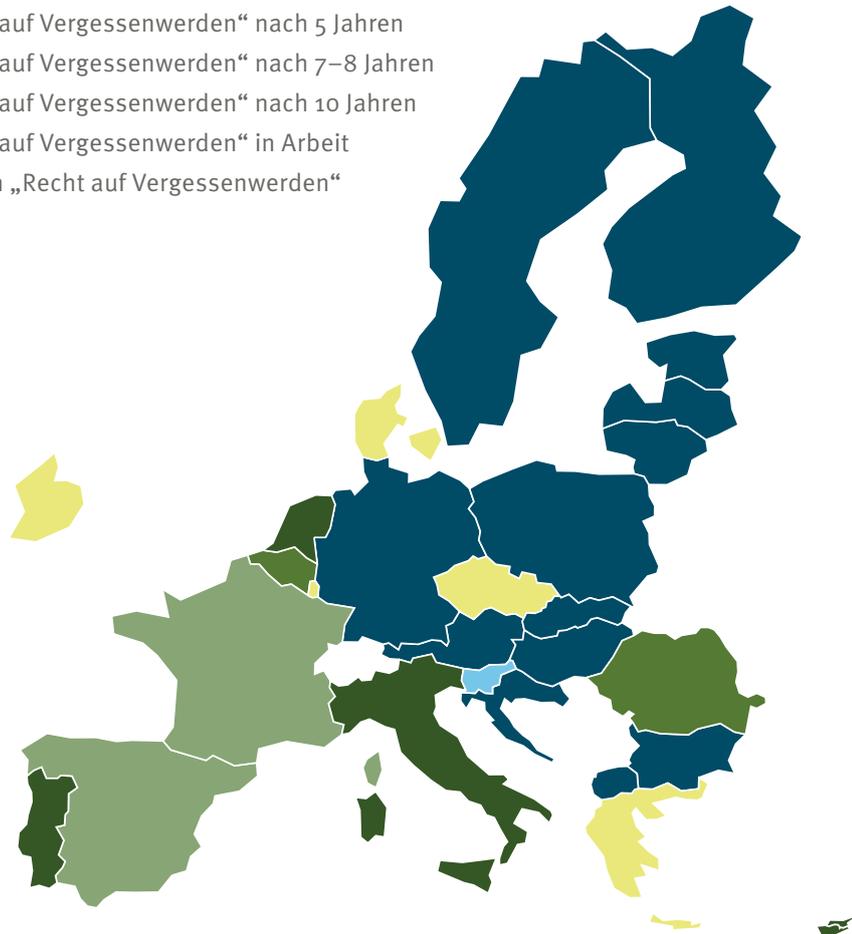
den Bewertungen der Finanzdienstleister widerspiegeln. Ein weiteres Anliegen dieser Initiative ist die Entwicklung und Umsetzung nationaler und europäischer Rechtsvorschriften, um sicherzustellen, dass Krebsüberlebende für ihre Krankheit nicht zusätzlich monetär bestraft werden.

Zudem setzte sich auch die ECPC für ein „Recht auf Vergessenwerden“ ein [72], musste jedoch aufgrund von finanziellen Härten ihre Aktivitäten zum Jahresende 2023 einstellen.

3.1 Umsetzung des „Rechts auf Vergessenwerden“ in der Europäischen Union

Das „Recht auf Vergessenwerden“ von Krebsüberlebenden wurde bereits von einigen Ländern in Europa anerkannt und in unterschiedlichen Formen umgesetzt. [73]

- Verhaltenskodex/Selbstregulierungspraxis zum „Recht auf Vergessenwerden“
- Gesetz zum „Recht auf Vergessenwerden“ nach 5 Jahren
- Gesetz zum „Recht auf Vergessenwerden“ nach 7–8 Jahren
- Gesetz zum „Recht auf Vergessenwerden“ nach 10 Jahren
- Gesetz zum „Recht auf Vergessenwerden“ in Arbeit
- keine Regelung zum „Recht auf Vergessenwerden“



Mitgliedstaat	Regelungsart	Implementiert seit	Regelung eines „Rechts auf Vergessenwerden“ greift	Zusätzliche Regelungen
Belgien	Gesetz (gilt auch für Betroffene mit HIV+ Hepatitis C)	2020	nach 8 Jahren (ab 2025 nach 5 Jahren), 5 Jahre bei Betroffenen, die mit ≤ 21 diagnostiziert wurden	Verhaltenskodex für Versicherer Referenztabelle für einzelne Krebsarten, bei denen weniger als 5 Jahre vergangen sein müssen (Aktualisierung: alle 2 Jahre nach neuestem medizinischem Stand)
Frankreich	Gesetz (gilt auch für Betroffene mit Hepatitis C)	2016	nach 5 Jahren für alle (zunächst 10 Jahre und 5 Jahre bei Betroffenen, die mit ≤ 21 diagnostiziert wurden, 2023 angepasst)	Referenztabelle für einzelne Krebsarten, bei denen weniger als 5 Jahre vergangen sein müssen (Aktualisierung: regelmäßig nach neuestem medizinischem Stand)
Italien	Gesetz	2023	nach 10 Jahren, 5 Jahre bei Betroffenen, die mit ≤ 21 diagnostiziert wurden	Referenztabelle für einzelne Krebsarten, bei denen weniger als 10 bzw. 5 Jahre vergangen sein müssen (Aktualisierung: immer zum 31.12. eines Jahres nach neuestem medizinischem Stand)
Niederlande	Gesetz	2021	nach 10 Jahren, 5 Jahre bei Betroffenen, die mit ≤ 21 diagnostiziert wurden	
Portugal	Gesetz	2022	nach 10 Jahren, 5 Jahre bei Betroffenen, die mit ≤ 21 diagnostiziert wurden	2 Jahre, wenn der Behindertenstatus gemindert wurde Referenztabelle für einzelne Krebsarten, bei denen weniger als 10 bzw. 5 Jahre vergangen sein müssen (Aktualisierung: alle 2 Jahre nach neuestem medizinischem Stand)
Rumänien	Gesetz	2022	nach 7 Jahren, 5 Jahre bei Betroffenen, die mit ≤ 18 diagnostiziert wurden	aktuelle Überlegungen zu einer Referenztabelle für einzelne Krebsarten, bei denen weniger als 7 bzw. 5 Jahre vergangen sein müssen
Spanien	Gesetz (gilt auch für Betroffene mit HIV)	2023	nach 5 Jahren für alle	aktuelle Überlegungen zu einer Referenztabelle für einzelne Krebsarten, bei denen weniger als 5 Jahre vergangen sein müssen
Zypern	Gesetz	2023	nach 10 Jahren, 5 Jahre bei Betroffenen, die mit ≤ 21 diagnostiziert wurden	
Slowenien	Gesetz in Arbeit ^[74]			

Mitgliedstaat	Regelungsart	Implementiert seit	Regelung eines „Rechts auf Vergessenwerden“ greift	Zusätzliche Regelungen
Dänemark	GCoC (Code of Conduct / Selbstregulierungspraxis)	unbekannt	2–5 Jahre nach Behandlungsabschluss, aber mit erhöhten Prämien. Ausschlaggebend sind die Art der Krebserkrankung und die Dauer der Heilung	
Griechenland	CoC (Verhaltenskodex zwischen Finanzministerium, Verband der Versicherungsgesellschaften Griechenlands (EAEE) und Griechischer Krebsvereinigung (ELOK), speziell für Finanzdienstleistungen und dazugehörigen Versicherungen)	2024	nach 10 Jahren, 5 Jahre bei Betroffenen, die mit <18 diagnostiziert wurden	
Irland	CoC	2023	nach 7 Jahren, 5 Jahre bei Betroffenen, die mit <18 diagnostiziert wurden	
Luxemburg	CoC (Verhaltenskodex zwischen Gesundheitsministerium, Versicherungs-/Rückversicherungsverein + 8 Versicherungsgesellschaften, speziell für Versicherungen)	2020	nach 10 Jahren, 5 Jahre bei Betroffenen, die mit <18 diagnostiziert wurden	
Tschechien	CoC	2023	nach 7 Jahren, 5 Jahre bei Betroffenen, die mit <18 diagnostiziert wurden	

3.1.1 Konkrete Regelungen in den EU-Mitgliedstaaten

3.1.1.1 Belgien

Das im April 2019 erlassene Gesetz, das im Februar 2020 in Kraft trat, änderte die Versicherungsverordnung (Loi relative aux assurance, C. 2014/11239, 4. April 2014) und reformierte den Artikel 61. Am 27. Oktober 2022 verabschiedete das belgische Parlament zudem ein Gesetz [75] zur Erweiterung des Gesetzes vom 4. April 2014 zum Recht ehemals an Krebs erkrankter Menschen, im Rahmen von Versicherungsabschlüssen ihre zurückliegende Krankheit nicht mehr zu berücksichtigen. Mit diesem Gesetz wurde die Zeit, in der Krebsüberlebende warten müssen, bis ihre Erkrankung „vergessen ist“, sofort auf acht Jahre gesenkt. In einem weiteren Schritt ab 1. Januar 2025 wird die Heilungsbewährungszeit auf fünf Jahre reduziert. Bei Personen, die vor dem Alter von 21 Jahren erkrankten, wurde bereits jetzt die maximale Wartezeit auf fünf Jahre angepasst (im Vergleich zu acht Jahren für ältere Patient:innen zum Zeitpunkt der Diagnose). [76]

Für Überlebende einer Brustkrebserkrankung ging Belgien im Juni 2023 noch einen Schritt weiter. Dort beseitigte man die Wartezeit für Patient:innen mit nichtmetastasiertem Brustkrebs, bei denen der Tumor also auf sein ursprüngliches Gewebe beschränkt ist, vollständig. Für Patient:innen mit Brustkrebs im Frühstadium mit Ausbreitung auf andere Gewebe, aber mit noch geringer Größe oder früher Diagnosestellung, wurde die Wartezeit auf nur ein Jahr reduziert.

Im Mai 2019 wurde die Verordnung durch die Annahme einer Referenztabelle, die hinsichtlich des „Rechts auf Vergessenwerden“ nach der Krebserkrankung differenziert, konkretisiert. Diese Referenztabelle wird alle zwei Jahre auf der Grundlage des medizinischen Fortschritts und der verfügbaren wissenschaftlichen Evidenz zu den genannten Krebserkrankungen evaluiert und gegebenenfalls angepasst.

Zudem verabschiedete der belgische Verband der Versicherer Assuralia 2022 einen Verhaltenskodex, der die Anwendung des „Vergessensrechts“ verlängert, um auch eine Einkommensunfähigkeitsversicherung für krebserkrankte Menschen zu garantieren. Die Versicherung des garantierten Einkommens (oder Arbeitsunfähigkeitsversicherung) ist eine Versicherung, die im Falle von Krankheit oder Unfall einen vollständigen oder teilweisen Ausgleich für die Verringerung oder den Verlust des Berufseinkommens aufgrund der Arbeitsunfähigkeit der versicherten Person vorsieht. Der Kodex ist für alle Versicherungen, die Mitglieder von Assuralia sind, bindend. Damit ist Belgien das erste Land der Europäischen Union, das einen solchen Verhaltenskodex verabschiedete. [77]

3.1.1.2 Frankreich

Frankreich war das erste Land in Europa, in dem 2016 das sogenannte „Recht auf Vergessenwerden“ für Überlebende nach einer Krebserkrankung gesetzlich geregelt wurde. In einer zuvor im Jahr 2010 durchgeführten Erhebung unter Langzeitüberlebenden einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter berichteten 10,4 Prozent derjenigen über Schwierigkeiten, die versucht hatten, einen Kleinkredit zu erhalten (n = 787), und 30,1 Prozent derjenigen, die einen Wohnungsbaukredit aufnehmen wollten (n = 909). [78]

Die Regelung in Frankreich sah zunächst vor, dass im Rahmen von Versicherungs- oder Darlehensverträgen der Zeitraum, über den keine medizinischen Informationen über Krebserkrankungen von Versicherungsorganisationen gesammelt werden können, zehn Jahre nach dem Ende der Behandlung oder für Krebserkrankungen, die vor dem einundzwanzigsten Lebensjahr auftraten, fünf Jahre nach dem Ende der Behandlung nicht überschreiten darf. [79]

Diese Regelung wurde durch das neue Gesetz Nr. 2022-270 vom 02/28/2022 (Loi Lemoine) „für einen gerechteren, einfacheren und transparenteren Zugang zum Markt für Kreditnehmerversicherungen“ erheblich reformiert. Diese legten die Abschaffung des medizinischen Fragebogens für Hypothekendarlehen von weniger als 200.000 Euro pro Person fest.

Für andere Kredite, die nicht den oben genannten Bedingungen entsprechen, stärkte das Gesetz das „Recht auf Vergessenwerden“, indem es von zehn auf fünf Jahre (vom Ende des Therapieprotokolls und ohne Rückfall) gesenkt wurde. Das Übereinkommen kann für bestimmte Krebserkrankungen auch mit kürzeren Bedingungen angewendet werden, wenn sie in das Referenzraster fallen. Nach dem Gesetz werden die Krankheiten und die entsprechenden Zeitrahmen für die Anwendbarkeit der Bestimmung regelmäßig – im Einklang mit den Behandlungsfortschritten und wissenschaftlichen Daten – von einem Überwachungsausschuss (AERAS, S'Assurer et Emprunter avec un Risque Aggravé de Santé) aktualisiert. [80]

3.1.1.3 Italien

Das im Dezember 2023 verabschiedete Gesetz sieht vor, dass Personen, die die Krebsbehandlung erfolgreich abgeschlossen haben und seit mehr als zehn Jahren in Remission sind, von der Offenlegung ihrer Krebsvorgeschichte bei Versicherungsabschlüssen, der Aufnahme einer Hypothek oder der Adoption befreit sind. [81] Dasselbe gilt für Überlebende nach einer Krebserkrankung im Kindesalter, wobei sich der Zeitraum ohne das Auftreten eines Rezidivs halbiert und somit auf fünf Jahre verkürzt. [82]

3.1.1.4 Luxemburg

Seit dem 1. Januar 2020 hat Luxemburg das „Recht auf Vergessenwerden“ in Form eines Verhaltenskodexes (CoC) eingeführt, um Krebsüberlebenden den Zugang zu einer Krankenversicherung zu erleichtern. Die Initiative wurde durch ein Übereinkommen zwischen dem luxemburgischen Gesundheitsministerium, dem Luxemburger Versicherungs- und Rückversicherungsverein (ACA) und acht Versicherungsgesellschaften formalisiert.

Nach den Bestimmungen sind von Krebs geheilte Antragsteller berechtigt, eine Krebserkrankung nicht offenzulegen, wenn die Tumorthherapie seit zehn Jahren beendet und es seither zu keinem Rezidiv der Erkrankung gekommen ist. Für Kinder und Jugendliche, also Patient:innen mit Krebsdiagnose vor dem 18. Lebensjahr, verkürzt sich der Zeitraum auf fünf Jahre. [83]

3.1.1.5 Niederlande

Das Dekret über Versicherungsuntersuchungen für Krebsüberlebende trat am 1. Januar 2021 in Kraft. Es schützt die Privatsphäre der Verbraucher:innen. Diese müssen Fragen von Versicherungsunternehmen, die darauf gerichtet sind, ob man in der Vergangenheit an Krebs erkrankt war, nicht mehr beantworten, wenn nach Meinung des behandelnden Arztes eine vollständige Remission eingetreten ist und zehn Jahre lang kein Wiederauftreten von Krebs diagnostiziert wurde. Für Patient:innen, die ihre Krebsdiagnose vor dem 21. Lebensjahr erhalten haben, verkürzt sich der Zeitraum auf fünf Jahre. [84]

3.1.1.6 Portugal

Das Gesetz 691/XIV/2.a stärkt den Schutz der Versicherten durch das Verbot diskriminierender Praktiken und die Verbesserung des Zugangs zu Kredit- und Versicherungsverträgen für Personen nach einer Krebserkrankung. Das verankerte „Recht auf Vergessenwerden“ wurde im Jahr 2021 vom portugiesischen Parlament verabschiedet und ist am 1. Januar 2022 in Kraft getreten. Das Gesetz stellt sicher, dass diese Personengruppe nicht einer Erhöhung der Versicherungsprämie und/oder des Ausschlusses von Versicherungsvertragsgarantien unterliegen kann und dass keine Gesundheitsinformationen über den medizinischen Zustand, der das erhöhte Gesundheitsrisiko oder eine mögliche Invalidität begründet, von Kreditinstituten oder Versicherern in einem vorvertragmäßigen Kontext erfasst oder bearbeitet werden dürfen. Dies gilt generell zehn Jahre nach Beendigung der Therapie, wenn es sich um eine überwundene Behinderung handelt bzw. fünf Jahre nach Beendigung des Therapieprotokolls, wenn die Krankheit vor dem 21. Lebensjahr aufgetreten ist oder zwei Jahre nach Abschluss des Therapieprotokolls, wenn die Behinderung gemildert wurde. Hierbei ist zum ersten Mal eine Kopplung an den Status einer Schwerbehinderung erfolgt. Dabei gilt, dass „Personen, die eine Behinderung überwunden haben“, Personen sind, die nachweislich

zu 60 Prozent oder mehr behindert waren und die ihre psychologischen, intellektuellen, physiologischen oder anatomischen Strukturen oder Funktionen wiedererlangt haben, so dass ihre Behinderung unter diese Schwelle gesunken ist. [85]

3.1.1.7 Rumänien

Seit dem 20. Juli 2022 haben Krebsüberlebende das Recht, dem Versicherer zur Bewertung des Versicherungsrisikos eine Krebserkrankung zu verschweigen, wenn seit dem Ende der Tumortherapie sieben Jahre ohne das Auftreten eines Rezidivs vergangen sind. Für Krebsüberlebende, deren Diagnose vor dem 18. Lebensjahr gestellt wurde, beträgt der entsprechende Zeitraum fünf Jahre. Wie auch andere nationale Gesetze zum „Recht auf Vergessenwerden“ in der EU, sieht der Gesetzestext in Rumänien die Möglichkeit vor, die Fristen für die Krebsüberlebenden nach Altersgruppen und Arten von Krebserkrankungen auf der Grundlage wissenschaftlicher Daten zu therapeutischen Fortschritten zu verkürzen.

Um das „Recht auf Vergessenwerden“ zu gewährleisten, dürfen Ärztinnen und Ärzte den Versicherungsunternehmen keine Informationen und Dokumente zur Verfügung stellen.

Im Januar 2022 verabschiedete Rumänien zudem das Gesetz Nr. 18/22, das den ersten Sonntag im Juni eines jeden Jahres zum Nationalen Krebsüberlebendentag erklärt hat. Die Initiative zielt darauf ab, das Bewusstsein der Allgemeinheit zu schärfen und über die Herausforderungen und Lösungen zur Verbesserung der Lebensqualität und Überlebenszeit von Krebspatient:innen zu informieren. [86]

3.1.1.8 Spanien

In Spanien wurde das „Recht auf Vergessenwerden“ am 20. Juli 2023 eingeführt. Demnach haben Patient:innen, die sich fünf Jahre nach erfolgreicher Beendigung der Krebstherapie in anhaltender Remission befinden, nun das Recht, ihre Krankengeschichte bei Finanztransaktionen und Versicherungsabschlüssen zu verschweigen. [87]

3.1.1.9 Zypern

Der Gesetzesvorschlag zur Einführung des „Rechts auf Vergessenwerden“ von Bürger:innen mit einer Krebsvorgeschichte wurde vom Parlament in Zypern im November 2023 einstimmig angenommen. Das verabschiedete Gesetz sieht vor, dass kein Versicherungsunternehmen den Antrag eines Krebsüberlebenden ablehnen kann, wenn seit dem Abschluss der Behandlung zehn Jahre vergangen sind oder fünf Jahre, wenn die Krebsdiagnose vor dem Alter von 21 Jahren gestellt wurde. [88]

3.1.2 Weitere Länder

Andere Mitgliedstaaten der Europäischen Union (Irland, Dänemark, Griechenland, Tschechien) haben, ähnlich wie Luxemburg, nichtlegislative Rahmenbedingungen geschaffen, die die Form von Selbstregulierungsgesetzen annehmen. Diese CoC beinhalten eine freiwillige Verpflichtung der Versicherer, ein „Recht auf Vergessenwerden“ in der Praxis umzusetzen. Es sind keine gesetzlich festgeschriebenen Regelungen.

In Slowenien arbeitet das Gesundheitsministerium nach jahrelangem Druck von Patientenorganisationen derzeit an einem Gesetzesvorschlag nach dem Vorbild bestehender Rechtsvorschriften in anderen Ländern. [89]

3.2 Zusammenfassung zu den Regelungen in den Mitgliedstaaten der Europäischen Union

Die angenommenen Gesetze variieren je nach Mitgliedstaat, was es schwierig macht, eine EU-weite Definition für das „Recht auf Vergessenwerden“ für Überlebende nach einer Krebserkrankung zu entwickeln. Dabei bleibt das zentrale Ziel bestehen: Krebsüberlebende vor finanzieller Diskriminierung zu schützen, nachdem eine bestimmte Zeit der Heilungsbewährung vergangen ist.

Zwar ist der Rechtsrahmen für einen grundlegenden Schutz vor Diskriminierung und Benachteiligung gegeben, dennoch mangelt es weiterhin an der umfassenden Ausgestaltung dieses Schutzes durch die Umsetzung in nationale Rechtsvorschriften. So können Betroffene mit und nach einer Krebserkrankung sowie Menschen mit bestimmten genetischen Eigenschaften im Zusammenhang mit der Entstehung von Krebs nach wie vor benachteiligt werden.

Durch die EU-Verbraucherkreditrichtlinie wurde 2023 zum ersten Mal in der Geschichte der Europäischen Union eine gesetzliche Bestimmung geschaffen, nach der die EU-Mitgliedstaaten die Verwendung von Gesundheitsdaten in Bezug auf Krebserkrankungen nicht zulassen dürfen, wenn Versicherungen im Zusammenhang mit Verbraucherkreditvereinbarungen abgeschlossen werden, sobald eine bestimmte Zeit verstrichen ist.

3.3 Umsetzung in der Bundesrepublik Deutschland

Das im Jahr 2006 in Kraft getretene AGG [90] ist in der Bundesrepublik Deutschland die zentrale Rechtsgrundlage zum Schutz vor Diskriminierung.

„Ziel des Gesetzes ist, Benachteiligungen aus Gründen der Rasse oder wegen der ethnischen Herkunft, des Geschlechts, der Religion oder Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Identität zu verhindern oder zu beseitigen“ (§ 1 AGG).

3.3.1 Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz

Der Schutz des Gesetzes erstreckt sich gemäß § 2 AGG vereinfacht auf die folgenden Bereiche:

- Beruf, Anstellung und Arbeitsbedingungen
- Berufsberatung, Ausbildung, Weiterbildung, Umschulung
- Beschäftigten- oder Arbeitgebervereinigungen
- soziale Sicherheit, soziale Vergünstigungen und Gesundheitsdienste
- Bildung
- Zugang zu und die Versorgung mit Gütern und Dienstleistungen, die der Öffentlichkeit zur Verfügung stehen, einschließlich von Wohnraum

Wichtig für das Verständnis und die Wirksamkeit eines Gesetzes ist die Definition der im Gesetzestext genutzten Begriffe.

Was sind Güter und Dienstleistungen, die der Öffentlichkeit zur Verfügung stehen (§ 2 Abs. 1 Nr. 8 AGG)?

Hierzu finden sich z. B. Hinweise in einem Merkblatt der Industrie- und Handelskammer Nürnberg zum AGG im Zivilrecht [91]:

„Mit Dienstleistungen sind nicht nur Dienst- und Werkverträge (§§ 611, 631 BGB) gemeint. Erfasst sind damit auch Geschäftsbesorgungsverträge, Mietverträge und Finanzdienstleistungen, also auch Kredit- und Versicherungsverträge, Leasingverträge etc. Güter und Dienstleistungen werden praktisch dann der Öffentlichkeit zur Verfügung gestellt, wenn ein Angebot zum Vertragsschluss durch Anzeigen in Tageszeitungen, Schaufensterauslagen, Veröffentlichungen im Internet oder auf vergleichbare Weise öffentlich gemacht wird.“

Der Zugang zu diesen Gütern und Dienstleistungen darf nicht durch Diskriminierung verwehrt werden.

Aber: Das AGG erlaubt Ungleichbehandlung mit verschiedenen Begründungen

In den §§ 8–10 sind zulässige Gründe für eine Ungleichbehandlung in Bezug auf die in § 2 aufgeführten Bereiche genannt:

- Wenn der Grund im Sinne des § 1 AGG wegen der Art der auszuübenden Tätigkeit oder der Bedingungen ihrer Ausübung eine wesentliche und entscheidende berufliche Anforderung darstellt, sofern der Zweck rechtmäßig und die Anforderung angemessen ist.
- Wenn im Falle von kirchlichen Arbeitgebern Gründe der Weltanschauung / Religion vorliegen.
- Wenn Bedingungen für zulässige Ungleichbehandlung aufgrund des Alters vorliegen.

Bei den zivilrechtlichen Schuldverhältnissen und privatrechtlichen Versicherungen sind Ungleichbehandlungen nach §§ 19 und 20 zulässig:

- unterschiedliche Behandlung im Hinblick auf die Schaffung und Erhaltung sozial stabiler Bewohnerstrukturen und ausgewogener Siedlungsstrukturen sowie ausgeglichener wirtschaftlicher, sozialer und kultureller Verhältnisse bei der Vermietung von Wohnraum
- ausgenommen vom Verbot der Ungleichbehandlung sind familien- und erbrechtliche Schuldverhältnisse
- unterschiedliche Behandlung bei privatrechtlichen Versicherungen, wenn diese auf anerkannten Prinzipien risikoadäquater Kalkulation beruhen, insbesondere auf einer versicherungsmathematisch ermittelten Risikobewertung unter Heranziehung statistischer Erhebungen (§ 20 Abs. 2).

Die erlaubte Ungleichbehandlung bei der Vergabe von Versicherungen hat für Krebspatient:innen, insbesondere nach der Heilung, eine große Bedeutung. Einzelheiten werden in Kapitel 2.3.1 diskutiert.

3.3.2 Sozialgesetzbuch IX

Für den Begriff der Behinderung im Sinne des § 1 AGG findet sich selbst keine Definition. Der Begriff wird jedoch z. B. in § 2 Abs. 1 SGB IX [92] definiert:

„Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht.“

Wichtig für junge Krebspatient:innen ist, dass auch eine überstandene Krebserkrankung oder eine genetische Eigenschaft, die die Entstehung einer Krebserkrankung begünstigt, als Abweichung von dem für das Lebensalter typischen Zustand gewertet wird. Aber auch hier gilt: eine Konkretisierung im SGB IX wäre wünschenswert und notwendig. Hier lohnt sich ein Blick in die Allgemeine Bemerkung Nr. 6 (2018) zu Gleichberechtigung und Nichtdiskriminierung der UN-BRK^[93], in der es heißt:

„Diskriminierung ‚aufgrund einer Behinderung‘ kann Personen betreffen, die aktuell eine Behinderung aufweisen, in der Vergangenheit eine Behinderung hatten, eine Disposition für eine zukünftige Behinderung haben und bei denen eine Behinderung angenommen wird sowie ihre Bezugspersonen. Letzteres wird als ‚Diskriminierung durch Assoziation‘ bezeichnet. Der Grund für den weit gefassten Geltungsbereich von Artikel 5 besteht darin, alle diskriminierenden Situationen bzw. diskriminierendes Verhalten, das mit einer Behinderung verbunden ist, zu beseitigen und zu bekämpfen.“

3.3.3 Gendiagnostikgesetz

Bestimmte genetische Eigenschaften, die die Entstehung von Krebs begünstigen, wie z. B. BRCA-1- und BRCA-2-Mutationen beim Mammakarzinom, haben eine hohe Relevanz für die Notwendigkeit von Gesundheitsleistungen und damit z. B. für die privaten Krankenkassen. Auch für Risiko-lebensversicherungen können sie aufgrund eines erhöhten Risikos für Krankheit und Tod bedeutsam sein. Näheres wird im Kapitel 4 unter dem Punkt „Versicherungen“ diskutiert.

Grundsätzlich verbietet das GenDG eine Benachteiligung aufgrund von genetischen Eigenschaften. Leider gibt es aber wichtige Ausnahmen für Betroffene mit und nach Krebs und für ihre leiblichen Verwandten.

Wie das GenDG Versicherungsgesellschaften in bestimmten Fällen den Einblick in die Gene ihrer Versicherten erlaubt

Im AGG sind genetische Eigenschaften (Erbeigenschaften) nicht ausdrücklich im Zusammenhang mit einem Schutz vor Diskriminierung genannt. Sie könnten bei weiterer Auslegung allerdings unter den Begriff der „Behinderung“ fallen. Dies sieht auch das Dokument des Ausschusses für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (CRPD/C/GC/6) vor, in das die Erfassung von Dispositionen für eine zukünftige Behinderung ebenfalls explizit aufgenommen ist. ^[94]

Darüber hinaus enthält das GenDG in § 4 Abs. 1 [95] ein Benachteiligungsverbot:

„Niemand darf wegen seiner oder der genetischen Eigenschaften einer genetisch verwandten Person, wegen der Vornahme oder Nichtvornahme einer genetischen Untersuchung oder Analyse bei sich oder einer genetisch verwandten Person oder wegen des Ergebnisses einer solchen Untersuchung oder Analyse benachteiligt werden.“

Im Falle von Versicherungen sieht § 18 Abs. 1 des GenDG [96] spezielle Regelungen vor:

„Der Versicherer darf von Versicherten weder vor noch nach Abschluss des Versicherungsvertrages

1. die Vornahme genetischer Untersuchungen oder Analysen verlangen oder
2. die Mitteilung von Ergebnissen oder Daten aus bereits vorgenommenen genetischen Untersuchungen oder Analysen verlangen oder solche Ergebnisse oder Daten entgegennehmen oder verwenden.

Für die Lebensversicherung, die Berufsunfähigkeitsversicherung, die Erwerbsunfähigkeitsversicherung und die Pflegerentenversicherung gilt Satz 1 Nr. 2 nicht, wenn eine Leistung von mehr als 300.000 Euro oder mehr als 30.000 Euro Jahresrente vereinbart wird.“

Diese Einschränkung des Schutzes vor Ungleichbehandlung in § 18 Abs. 1 Satz 2 GenDG ist dabei für die Betroffenen ausschlaggebend. Eine gute und aktuelle Information zu dieser Frage hat der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums (DKFZ) veröffentlicht. [97]

4.

ERFAHRUNGEN JUNGER BETROFFENER HELFEN

Vor dem Hintergrund des Ausmaßes und der Bandbreite der mitgeteilten Benachteiligungen kann man von einer hohen Dunkelziffer ausgehen. Deshalb ist es umso wichtiger, Benachteiligungen und Diskriminierung offenzulegen und zu dokumentieren.

Junge Betroffene haben weiterhin die Möglichkeit, der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ihre Erfahrungen mit Benachteiligungen zu schildern. Dies kann per Kontaktformular auf der Webseite, per E-Mail an info@junge-erwachsene-mit-krebs.de oder über die Social-Media-Kanäle, gerne auch in anonymer Form, geschehen. In jedem Fall behandeln wir die Informationen vertraulich. Gern berät die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs telefonisch oder per E-Mail und gibt Hilfen für das weitere Vorgehen.

Kleine Checkliste für den Bericht oder die Hilfeanfrage zur Diskriminierung:

- Was ist vorgefallen, worin bestand die Benachteiligung oder Diskriminierung?
- Wann hat das stattgefunden (Monat und Jahr)?
- Welche Krebserkrankung lag vor?
- Wann wurde die Diagnose gestellt? (Jahr, wenn erinnerlich Monat)
- Alter bei Diagnosestellung
- Verlauf und Status der Behandlung
- Angabe des Namens

5.

ZUSAMMENFASSUNG & FORDERUNGEN AN DIE POLITIK

Eine Krebserkrankung lastet Betroffenen ein Leben lang an. In besonderem Maße trifft dies Menschen, die in jungem Erwachsenenalter oder als Kinder und Teenager erkranken, denn sie haben in den meisten Fällen ihr ganzes Leben noch vor sich. Sie befinden sich am Anfang ihrer Karrieren und mitten im Existenzaufbau.

Die medizinischen Innovationen sorgen für eine Verbesserung der Überlebenschancen und die guten Heilungsraten führen letztlich zu einem Anstieg bei der Zahl der Langzeitüberlebenden. Die Gruppe dieser sogenannten „Survivors“ wächst kontinuierlich. Neben den medizinischen Langzeitfolgen rücken auch soziale Aspekte in den Vordergrund. Die Bundesregierung hat die Bedeutung des Themenkomplexes „Survivorship“ erkannt und ihn im Rahmen der zweiten Hälfte der Nationalen Dekade gegen Krebs in den Fokus gestellt.

Zudem wurde im Nationalen Krebsplan 2018 eine Arbeitsgruppe aus Expertinnen und Experten zum „Langzeitüberleben nach Krebs“ (AG LONKO) [98] eingerichtet, die Empfehlungen zu Maßnahmen entwickelt hat, die:

- innerhalb der nächsten Jahre zur Schaffung einer hinreichenden Datenbasis für eine bedarfsorientierte und am individuellen Risikoprofil ausgerichteten Nachsorge von Langzeitüberlebenden mit und nach Krebs beitragen können und
- eine bedarfsorientierte und bedarfsgerechte Versorgung von Langzeitüberlebenden mit und nach Krebs in Deutschland gewährleisten. [99]

Das „Recht auf Vergessenwerden“ ist unserer Meinung nach ein zentrales Element. Es ermöglicht bei erfolgreicher Implementierung in den Rechtsrahmen der Bundesrepublik Deutschland umfangreiche Teilhabe für ehemals an Krebs erkrankter Menschen.

Insgesamt fällt auf, dass die Einordnung von geheiltem Krebs als Behinderung unglücklich ist. Vom juristischen Standpunkt gesehen ist es sinnvoll, dass Menschen mit geheiltem Krebs den Schutz vor Diskriminierung wegen ihrer Behinderung genießen. Philosophisch gesehen ist diese Einordnung jedoch unglücklich. Die überstandene Krebserkrankung ist in jedem Fall ein einschneidendes Erlebnis. Obwohl eine solche Diagnose das Risiko für Folgeerkrankungen begünstigen kann, so ist nicht das der prägende Faktor im Leben der jungen Betroffenen. Vielmehr wachsen viele der jungen Menschen trotz der Krebserkrankung zu beeindruckenden Persönlichkeiten mit starkem Willen heran. Dies zeigt sich u. a. am enormen Engagement der Betroffenen in den TREFFPUNKTEN und Projekten der Stiftung und für das Thema „Jung & Krebs“ im Allgemeinen.

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs und ihre Stifterin, die DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V., fordern daher:

1. die Umsetzung eines umfänglichen „Rechts auf Vergessenwerden“ für Krebsüberlebende auch in Deutschland nach fünf Jahren Rezidiv-Freiheit,
2. eine Klarstellung in der Definition und Anerkennung von Krebserkrankungen als Behinderung, sowohl gesetzlich als auch verfassungsrechtlich, da auch geheilte Krebserkrankungen als Behinderung betrachtet werden sollten, wenn sie zu Teilhabebeeinträchtigungen führen,
3. eine Klarstellung in der Definition von Genveränderungen bei z. B. nicht erkrankten Familienangehörigen als genetische Eigenschaft und nicht als mögliche Einstufung einer Behinderung,
4. die Aufgabe der Blockadehaltung der deutschen Vertretung im Europäischen Rat und die Verabschiedung der EU-Richtlinie zur Gleichbehandlung ungeachtet der Religion oder der Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung (Richtlinie 2000/78/EG des Rates vom 27. November 2000 zur Festlegung eines allgemeinen Rahmens für die Verwirklichung der Gleichbehandlung in Beschäftigung und Beruf),
5. die Umsetzung der Richtlinie (EU) 2023/2225 über Verbraucherkreditverträge und zur Aufhebung der Richtlinie 2008/48/EG auch in Deutschland, um ehemaligen Krebspatient:innen u. a. Zugang zu Finanzprodukten bis 100.000 Euro Kreditrahmen zu gewährleisten,
6. eine Präzisierung des AGG in Bezug auf eine Offenlegungspflicht für Risikobewertungen von Versicherungsunternehmen und die entsprechende Risikobewertung auf Grundlage der in der Bundesrepublik Deutschland erhobenen Krebsregisterdaten (hier muss auf eine aussagekräftige und vollständige Datenlage hingearbeitet werden und die barrierefreie Vernetzung mit weiteren Datenquellen, z. B. der gesetzlichen Krankenkassen, erfolgen),
7. die Gleichbehandlung von Männern und Frauen, die z. B. unter einem Haarverlust in Folge der Tumorthherapie leiden,
8. das Ende der Benachteiligung von Wunscheltern bei Adoptionsbemühungen, wenn eine:r oder mehrere Partner:innen an Krebs erkrankt waren,
9. die zeitnahe gesetzgeberische Umsetzung einer Legalisierung der Eizellspende in Deutschland, auf Grundlage des Abschlussberichts der interdisziplinären Expertenkommission zur reproduktiven Selbstbestimmung und Fortpflanzungsmedizin.

ANMERKUNGEN UND LITERATURVERZEICHNIS

- 1 https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/promoting-our-european-way-life/european-health-union/cancer-plan-europe_en [letzter Zugriff: 15.04.2024]
- 2 Arndt, V. (2019): „Cancer survivorship“ in Deutschland – Epidemiologie und Definitionen. In: Forum 34:158-164. DOI:10.1007/s12312-019-0560-2
- 3 https://www.krebsdaten.de/Krebs/SiteGlobals/Forms/ErgebnisAnsicht/ErgebnisAnsicht_form.html [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 4 https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/Redaktion/PDF/DB_Menschenrechtsschutz/CRPD/CRPD_Konvention_und_Fakultativprotokoll.pdf [letzter Zugriff: 15.04.2024]
- 5 Vgl. <https://www.behindertenbeauftragter.de/DE/AS/rechtliches/un-brk/un-brk-node.html> [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 6 Vgl. dazu Nettesheim, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG (Stand: 103. EL Januar 2024), Art. 59 Rn. 96, 176, 180.
- 7 Vgl. Langenfeld, in: Dürig/Herzog/Scholz, GG (Stand: 103. EL Januar 2024), Art. 3 Abs. 3 Rn. 105.
- 8 Vgl. Langenfeld, a. a. O., Art. 3 Abs. 3 Rn. 112.
- 9 Vgl. Langenfeld, a. a. O., Art. 3 Abs. 3 Rn. 112.
- 10 Vgl. Langenfeld, a. a. O.; SG Bremen, Urt. v. 06.01.2010, S 3 SB 195/08 unter Verweis auf die Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV), wonach in der Regel ein Heilungsbewährungszeitraum von fünf Jahren abzuwarten ist (vgl. nunmehr Teil B Nr. 1 lit. c) der Anlage zur VersMedV).
- 11 Vgl. Langenfeld, a. a. O.
- 12 Stand des Verfahrens: https://eur-lex.europa.eu/procedure/DE/2008_140 [letzter Zugriff: 15.04.2024]
- 13 Deutscher Bundestag, Drucksache 19/6961, S. 86: <https://dserver.bundestag.de/btd/19/069/1906961.pdf> [letzter Zugriff: 15.04.2024]
- 14 https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=O:L_202302225&qid=1713804668125 [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 15 https://www.echr.coe.int/documents/convention_deu.pdf [letzter Zugriff: 15.04.2024]
- 16 https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_de.pdf [letzter Zugriff: 15.04.2024]
- 17 <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=CELEX:32000L0078&from=de> [letzter Zugriff: 15.04.2024]
- 18 <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=CELEX:52008PCo426&from=EN> [letzter Zugriff: 15.04.2024]
- 19 [https://www.europarl.europa.eu/cmsdata/253995/2021%200171\(COD\)-CCD-%202022%20-%20Articles.pdf](https://www.europarl.europa.eu/cmsdata/253995/2021%200171(COD)-CCD-%202022%20-%20Articles.pdf) [letzter Zugriff: 16.04.2024]. Siehe Tabelle zum „Trilog“ Recital 47, S. 46; Art. 3, Punkt (25a); S. 107; Art. 14(4); S. 169; Art. 18(3b); S. 186.
- 20 <https://eur-lex.europa.eu/eli/dir/2014/17/oj/deu> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 21 <https://www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/nachrichten/2022/fk22-gentest-praediktiv-krebs-versicherung.php> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 22 Thong MSY., Doege D., Weiser L. et al. (2022): Health and life insurance related problems in very long term cancer survivors in Germany: a population based study. J Cancer Res Clin Oncol 148(1):155-162. DOI:10.1007/s00432-021-03825-x
- 23 https://www.munichre.com/content/dam/munichre/contentlounge/website-pieces/documents/Recht-auf-Vergessen-werden-Auswirkungen-auf-das-Lebensversicherungsgeschaef.pdf/_jcr_content/renditions/original./Recht-auf-Vergessen-werden-Auswirkungen-auf-das-Lebensversicherungsgeschaef.pdf [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 24 Picot J. Droit à l’oubli pour les malades de cancers: un risque relatif pour les assurances. Assurances et gestion des risques. Insurance and Risk Management 2017;84:153-63. DOI:10.7202/1043360ar
- 25 https://www.deutscherueck.de/fileadmin/user_upload/DFM_1_2024_Right_to_be_forgotten.pdf [letzter Zugriff: 17.04.2024]

- 26 <https://www.gdv.de/resource/blob/176556/7d5172cbde2d8bb2ea2496a5cd62b232/stn-rtbf-in-verbraucherkreditrichtlinie-data.pdf> [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 27 <https://www.gdv.de/resource/blob/176556/7d5172cbde2d8bb2ea2496a5cd62b232/stn-rtbf-in-verbraucherkreditrichtlinie-data.pdf> [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 28 <https://www.gesetze-im-internet.de/versmedv/anlage.html> [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 29 <https://www.europecancer.org/resources/355:time-to-accelerate-the-right-to-be-forgotten-a-position-paper-of-the-european-cancer-organisation.html> [letzter Zugriff: 10.06.2024]; <https://www.esmo.org/policy/right-to-be-forgotten> [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 30 Dal Maso L, Panato C, Tavilla A, et al. Cancer cure for 32 cancer types: results from the EUROCARE-5 study. *Int J Epidemiol.* 2020;49(5):1517-1525. DOI: 10.1093/ije/dyaa128
- 31 *Lancet Oncol.* 2022 Dec;23(12):1525-1536. DOI: 10.1016/S1470-2045(22)00637-4; *Eur J Cancer.* 2024 May;202:113558.) DOI: 10.1016/j.ejca.2024.113558
- 32 *Eur J Cancer.* 2024 May;202:113558.) DOI: 10.1016/j.ejca.2024.113558
- 33 https://www.gesetze-im-internet.de/agg/___20.html [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 34 Deutscher Bundestag, Drucksache 19/32690, S. 125, <https://dserver.bundestag.de/btd/19/326/1932690.pdf> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 35 https://www.gesetze-im-internet.de/gg/art_2.html [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 36 <https://www.gesetze-im-internet.de/agg/AGG.pdf> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 37 <https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/GenDG.pdf> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 38 https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/___18.html [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 39 <https://www.deutscherueck.de/rueckversicherung/innovationen/daten-fakten-meinungen-dezember-2021-gentests> [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 40 <https://www.esmo.org/newsroom/press-and-media-hub/esmo-media-releases/the-right-to-be-forgotten-esmo-calls-on-eu-countries-to-ensure-equal-financial-rights-for-cancer-survivors> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 41 Wittwer, A: Psychosoziale Spätfolgen nach Therapie maligner hämatologischer Erkrankungen im jungen Erwachsenenalter: eine Analyse des Unterstützungsbedarfs – Dissertationsschrift noch nicht erschienen
- 42 Braun I., Friedrich M., Morgenstern L. et al. (2023): Changes, challenges and support in work, education and finances of adolescent and young adult (AYA) cancer survivors: A qualitative study. *Eur J Oncol Nurs* 64:102329. DOI:10.1016/j.ejon.2023.102329
- 43 <https://www.antidiskriminierungsstelle.de/DE/ueber-diskriminierung/diskriminierungsmerkmale/behinderung-und-chronische-krankheiten/behinderung-und-chronische-krankheiten-node.html> [letzter Zugriff: 17.04.2024]; s. a. Urteil des Gerichtshofs der Europäischen Union am 11.04.2013; <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/?uri=CELEX%3A62011Cj0335> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 44 BVerwG, Beschluss vom 11.04.2017 – 2 VR 2.17, <https://www.bverwg.de/de/110417B2VR2.17.0> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 45 AZ BVerwG 2 C 12.11, <https://www.bverwg.de/entscheidungen/pdf/250713U2C12.11.0.pdf> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 46 https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/___211.html [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 47 https://www.pkv.de/fileadmin/user_upload/PKV/3_PDFs/2020_06_merkblatt-fuer-beamtenanfaenger-mit-vorerkrankungen-oder-behinderungen.pdf [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 48 <https://www.rehadat-recht.de/rechtsprechung/arbeit-beschaeftigung/oeffentlicher-dienst/verbeamtung-beamtenverhaeltnis-auf-probe-beamtenverhaeltnis-auf-widerruf/index.html> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 49 <https://fragdenstaat.de> [letzter Zugriff: 17.04.2024]

- 50 <https://fragdenstaat.de/anfrage/polizeidienstvorschrift-300/774536/anhang/pdv-300.pdf> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 51 <https://www.bverwg.de/entscheidungen/pdf/250713U2C12.11.o.pdf> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 52 <https://de.openlegaldata.io/case/vg-karlsruhe-2014-07-31-2-k-176213> [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 53 <https://www.onkopedia.com/de/ayapedia/guidelines/fruchtbarkeit-und-fruchtbarkeitserhalt/@@guideline/html/index.html> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 54 <https://familienportal.de/familienportal/lebenslagen/kinderwunsch-adoption/adoption> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 55 <https://www.cottbus.de/stadtverwaltung/d11/jugendamt/adoption.html> [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 56 https://www.berlin.de/sen/jugend/familie-und-kinder/adoption/adoption_ein_weg.pdf [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 57 <https://www.gesetze-im-internet.de/bgb/index.html#BJNR001950896BJNE171002377> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 58 <https://rm.coe.int/16802e74d4> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 59 https://www.aok-bv.de/presse/medienservice/ratgeber/index_23061.html [letzter Zugriff: 24.08.2023]
- 60 https://www.nwzonline.de/ammerland/haarverlust-bei-chemotherapie-krankenkassen-zahlen-kaum-peruecken-fuer-maenner-kritik-aus-bad-zwischenahn_a_51,8,4107139712.html [letzter Zugriff: 17.04.2024]; <https://datenbank.nwb.de/Dokument/542903> [letzter Zugriff: 10.05.2024]
- 61 https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/hilfsmittel/fortschreibungen_aktuell/05_2022/20220531_Fortschreibung_Produktgruppe_34_Haarsatz.pdf [letzter Zugriff: 15.05.2024]
- 62 <https://www.gesetze-bayern.de/Content/Document/Y-300-Z-BECKRS-B-2020-N-21242?hl=true> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 63 <https://www.springermedizin.de/pro-eizellspende/25868564> [letzter Zugriff: 17.04.2024]. Einen Vorschlag zur Gesetzesänderung in Deutschland gab es schon früher: <https://dserver.bundestag.de/btd/19/176/1917633.pdf> [letzter Zugriff: 17.04.2024]
- 64 <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/presse/pressemitteilungen/kommissionsbericht-reproduktive-selbstbestimmung-pm-15-04-24.html> [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 65 Kurzbericht der Kommission zur reproduktiven Selbstbestimmung und Fortpflanzungsmedizin: https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/K/Kom-rSF/Kurzbericht_Kom-rSF.pdf [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 66 <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/e4a1db26-2f94-11eb-b27b-01aa75ed71a1> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 67 <https://www.youthcancereurope.org/yce-hosts-eu-parliament-event-to-end-financial-discrimination-against-cancer-survivors> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 68 <https://www.europeancancer.org/resources/169:right-to-be-forgotten-netherlands.html> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 69 <https://www.europeancancer.org/policy/13-policy/51-right-to-be-forgotten-cancer-community-unites> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 70 <https://www.esmo.org/policy/patient-advocates-working-group> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 71 <https://endingdiscrimination-cancersurvivors.eu> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 72 https://ecpc.org/?page_id=27105 [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 73 Scocca G., Meunier F. (2022): Towards an EU legislation on the right to be forgotten to access to financial services for cancer survivors. *Eur J Cancer* 162:133-137. PMID: 34990965; Lawler M., Meunier F. (2022): Don't make cancer survivors pay twice – the right for them to be „forgotten“ should be law everywhere. *BMJ* 378. DOI: 10.1136/bmj.02197; Scocca G., Meunier M. (2022): Towards an EU legislation on the right to be forgotten to access to financial services for cancer survivors. *Eur J Cancer* 162:133-137. DOI: 10.1016/j.ejca.2021.12.001
- 74 https://www.limfom-levkemija.org/novice/prvi-pomemben_korak_do_zakonske_ureditve_pravice_do_pozabe_uspesno_opravljen [letzter Zugriff: 15.05.2024]

- 75 Gesetz Nr. C Nr. 2022/34022: https://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2022/11/17_1.pdf#Page6 [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 76 <https://endingdiscrimination-cancersurvivors.eu/national-level> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 77 https://etaamb.openjustice.be/fr/loi-du-04-avril-2014_n2014011239.html [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 78 Dumas A et al. The right to be forgotten: a change in access to insurance and loans after childhood cancer? *J Cancer Surviv.* 2017 Aug;11(4):431-437. DOI: 10.1007/s11764-017-0600-9
- 79 <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000031912641> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 80 <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000045268729> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 81 <https://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:2023;193> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 82 Paterlini M. (2023): Italy passes right to be forgotten for cancer survivors. *Lancet* 402(10402):P599. DOI: 10.1016/S0140-6736(23)01730-0
- 83 <https://gouvernement.lu/dam-assets/documents/actualites/2019/10-octobre/29-schneider-convention/Convention.pdf> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 84 <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/stb-2020-453.html> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 85 <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetailIniciativa.aspx?BID=110342> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 86 Proiect de Lege pentru completarea Legii drepturilor pacientului nr.46/2003: https://www.cdep.ro/pls/proiecte/upl_pck2015.proiect?idp=20059 [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 87 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2023-15135> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 88 <https://in-cyprus.philenews.com/local/cancer-patients-in-cyprus-will-have-access-to-life-insurance-as-from-next-year> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 89 <https://endingdiscrimination-cancersurvivors.eu/national-level> [letzter Zugriff: 15.05.2024]
- 90 <https://www.gesetze-im-internet.de/agg/AGG.pdf> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 91 https://www.ihk-nuernberg.de/de/media/PDF/Publicationen/Recht-Steuern/AGG_Zivilrecht_167.pdf [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 92 https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_9_2018/___2.html [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 93 Deutsches Institut für Menschenrechte, Datenbank für Menschenrechte und Behinderungen, CRPD/C/GC/6: <https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/menschenrechtsschutz/datenbanken/datenbank-fuer-menschenrechte-und-behinderung/detail/crpd-2018-allgemeine-bemerkung-nr-6general-comment-no-6> [letzter Zugriff: 18.06.2024]
- 94 Ebd.
- 95 https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/___4.html [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 96 https://www.gesetze-im-internet.de/gendg/___18.html [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 97 <https://www.krebsinformationsdienst.de/fachkreise/nachrichten/2022/fk22-gentest-praediktiv-krebs-versicherung.php> [letzter Zugriff: 16.04.2024]
- 98 https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/Empfehlungspapier_UAG_Daten_AG_LONKO_bf.pdf [letzter Zugriff: 10.06.2024]
- 99 Long-term survival in cancer: definitions, concepts, and design principles of survivorship programs]. Bergelt C, Bokemeyer C, Hilgendorf I, Langer T, Rick O, Seifart U, Koch-Gromus U. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz.* 2022 Apr;65(4):406-411. DOI: 10.1007/s00103-022-03518-x

ISBN: 978-3-9821204-6-1