



Berlin, 12. September 2024

**Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs &
Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V.**

**Einladung zur virtuellen Pressekonferenz am 24. September 2024, 11:00 bis 12:15 Uhr
„Recht auf Vergessenwerden – Benachteiligungen von Krebspatient:innen in Deutschland
stoppen“**

Sehr geehrte Damen und Herren,

jedes Jahr erkranken in Deutschland etwa 16.500 junge Erwachsene im Alter von 18 bis 39 Jahren und etwa 2.100 Kinder unter 18 Jahren an Krebs. Dank der Fortschritte in Diagnostik und Therapie von Blut- und Krebserkrankungen können heute mehr als 80 Prozent von ihnen geheilt werden. Diese medizinischen Innovationen führen zu einer steigenden Zahl von Langzeitüberlebenden („Survivors“). Neben den medizinischen Spät- und Langzeitfolgen rücken somit zunehmend auch soziale Aspekte in den Fokus.

Denn obwohl die jungen Betroffenen nach wissenschaftlichen Standards längst als geheilt gelten, erfahren viele von ihnen auch Jahre später noch Benachteiligungen gegenüber Gleichaltrigen in vielerlei Hinsicht. Benachteiligungen gibt es u. a. beim Abschluss von Versicherungen, der Vergabe von Krediten, der Verbeamtung oder in Fragen der Adoption. Jungen Betroffenen werden Versicherungsabschlüsse, Kreditaufnahmen oder Verbeamtungen verwehrt oder Versicherungen werden unangemessen und mit pauschal hohen Prämien angesetzt.

Im Rahmen einer Online-Umfrage unter jungen Betroffenen hat die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (DSfjEmK) 2023 über 250 konkrete Benachteiligungserfahrungen gesammelt. Die DSfjEmK und ihre Stifterin, die Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. (DGHO), kritisieren diese Ungleichbehandlung und fordern ein ‚Recht auf Vergessenwerden‘ nach der Zeit der Heilungsbewährung (i. d. R. 5 Jahre Rezidivfreiheit). In der Praxis sollten Versicherungen oder Banken nach dieser Zeit die frühere Krebserkrankung nicht mehr berücksichtigen dürfen. Ähnliche Regelungen müssen auch im Bereich der Verbeamtung und Adoption geschaffen werden.

Mit der EU-Verbraucherkreditrichtlinie wurde 2023 erstmals eine gesetzliche Bestimmung geschaffen. Diese Regelung verpflichtet die EU-Mitgliedstaaten, die Verwendung von Gesundheitsdaten in Bezug auf Krebserkrankungen nach Ablauf einer bestimmten Frist nicht mehr zuzulassen. Dies gilt bspw. für Versicherungen, die im Zusammenhang mit Verbraucherkreditvereinbarungen abgeschlossen werden. Bei der Umsetzung in nationales Recht hängt Deutschland jedoch massiv hinterher.

Die DSfjEmK und die DGHO greifen daher nach den Themen „Krebs und Kinderwunsch“ sowie „Krebs und Armut“ mit dem Themenkomplex „Recht auf Vergessenwerden“ im 22. Band der Gesundheitspolitischen Schriftenreihe erneut ein für junge Erwachsene mit Krebs zentrales Thema auf. Neben der detaillierten Darstellung der Umfrageergebnisse erfolgt in der neuen Publikation eine juristische Einordnung, eine europäische Kontextualisierung und abschließend eine Ableitung von Forderungen.

Zur Präsentation und Diskussion der Schriftenreihe laden wir Sie herzlich ein zur

**Pressekonferenz der
Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs &
Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie
„Recht auf Vergessenwerden – Benachteiligungen von
Krebspatient:innen in Deutschland stoppen“**

Dienstag, 24. September 2024, 11:00 bis 12:15 Uhr

Virtuell unter:

<https://us06web.zoom.us/j/81423978095>

Meeting-ID: 814 2397 8095

Für Fragen stehen Ihnen zur Verfügung:

- Prof. Dr. med. Andreas Hochhaus, Jena (Geschäftsführender Vorsitzender der DGHO)
- Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf, Jena (Kuratoriumsvorsitzende der DSfjEmK)
- sowie junge Krebspatient:innen

Bitte teilen Sie uns per E-Mail an f.pawlowski@junge-erwachsene-mit-krebs.de mit, ob Sie an der digitalen Veranstaltung teilnehmen werden. Bei Fragen oder Interviewwünschen wenden Sie sich bitte ebenfalls an die angegebene E-Mail-Adresse von Felix Pawlowski.

Wir freuen uns über Ihre Teilnahme.

Mit freundlichen Grüßen



Prof. Dr. med. Inken Hilgendorf
Kuratoriumsvorsitzende
Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs



Prof. Dr. med. Andreas Hochhaus
Geschäftsführender Vorsitzender
Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie