



# Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Referent:

Felix Pawlowski

(Presse- und Öffentlichkeitsarbeit)

Thema:

Recht auf Vergessenwerden – Die Sicht der Betroffenen –  
persönliche Erfahrungsberichte junger Betroffener

# Interessenskonflikte

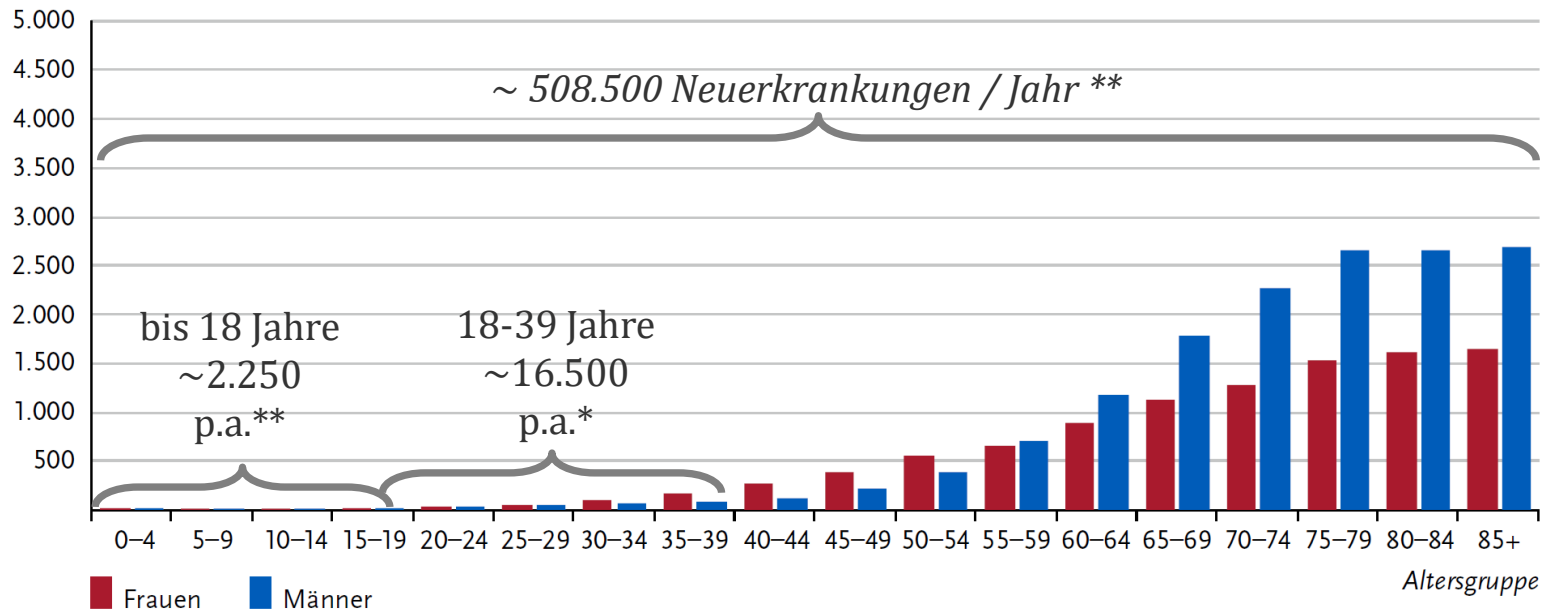
- Keine



# Hintergrund I

## (Häufigkeit von Krebserkrankungen 2019-2020)

Altersspezifische Neuerkrankungsraten nach Geschlecht, ICD-10 C00 – C97 ohne C44, Deutschland 2019 – 2020  
 je 100.000



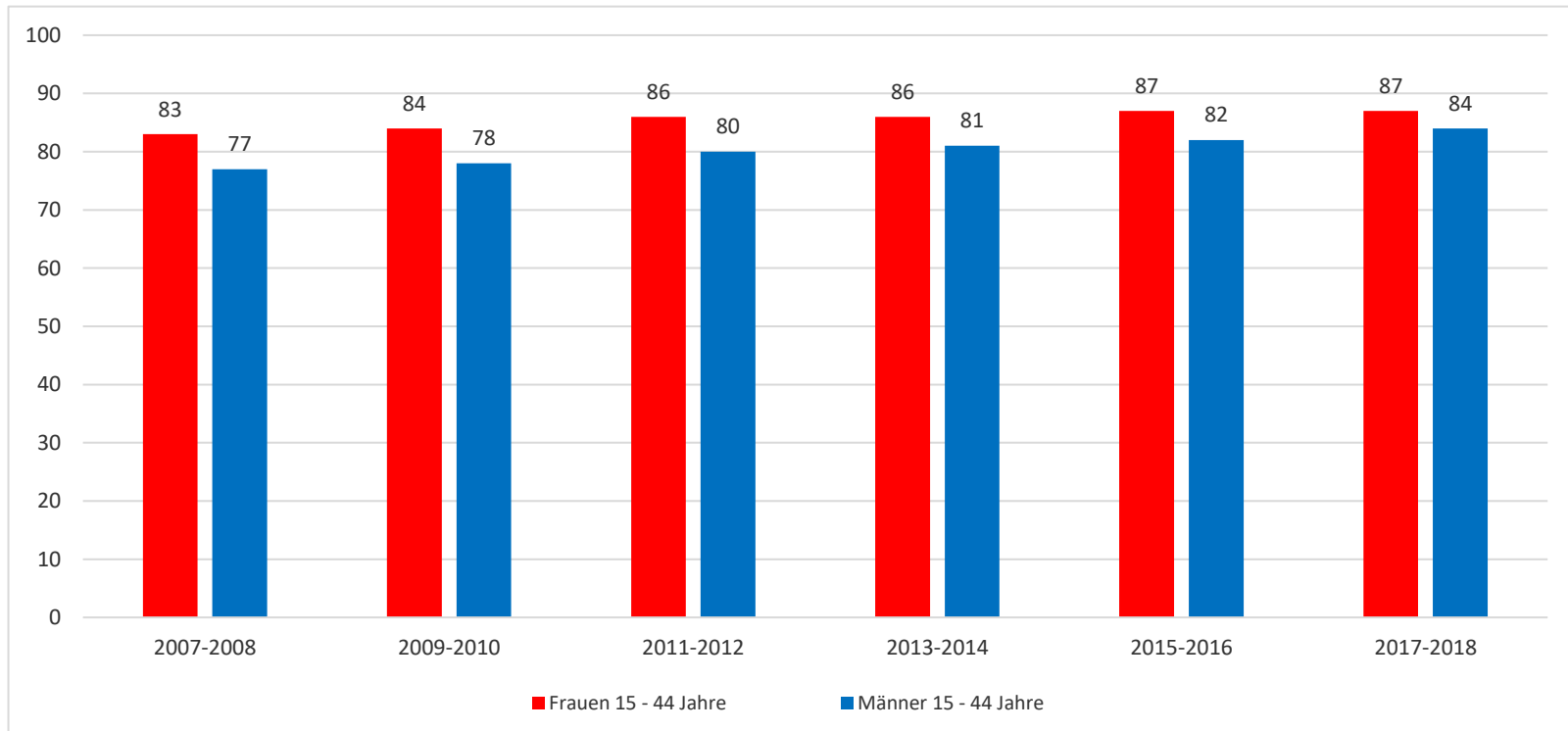
\* Angaben nach Robert-Koch-Institut; Geschätzte altersspezifische Fallzahlen für Deutschland 2019

\*\* Abbildung aus: Robert-Koch-Institut; Geschätzte altersspezifische Erkrankungsrate /100.000 Einwohner und Jahr für Deutschland; Krebs in Deutschland 2019/2020



# 5-Jahres-Überleben nach Krebs:

## Entwicklung seit 2007 (absolute Zahlen)



Eigene Zusammenstellung nach Zentrum für Krebsregisterdaten, Robert-Koch-Institut. Datenbankabfrage: Überleben, Absolute Rate in Prozent in Deutschland, Datenstand 16.01.2024

# Benachteiligungen nach Krebs

*„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, ED 2014, zum Zeitpunkt der Diagnose 30 Jahre, Brustkrebs, heute selbstständig, Benachteiligung 2020 erfahren



# Benachteiligungen nach Krebs – Hintergründe

Gleichbehandlung und Schutz vor Diskriminierung sind

- **weltweit:** in der UN-Behindertenrechtskonvention
- **europaweit:** durch die Europäische Menschenrechtskonvention und EU – Richtlinien sowie
- **deutschlandweit:** durch das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz und das Gendiagnostikgesetz\* geregelt.

\*gilt jedoch nicht, wenn eine Leistung von mehr als 300.000 € oder mehr als 30.000€ Jahresrente vereinbart wird

➤ **ABER:** 30% der jungen Betroffenen berichten noch Jahre nach der Erkrankung über soziale Benachteiligungen, z.B. beim Zugang zu Bankkrediten, Hypotheken<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Dumas A et al. *J Cancer Surviv* 11, 431-37, 2017

# Online-Befragung

**#RechtaufVergessenwerden, #righttobeforgotten**

**Zeitraum:** 15.06.2023 - 15.11.2023

**Ziel:** Erhebung von Benachteiligungen, die junge Erwachsene mit Krebs im Laufe ihrer Erkrankung sowie nach Abschluss der Behandlung erlebt haben.





# Beispiel für Benachteiligung

## Abschluss einer Berufsunfähigkeitsversicherung

„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, Erstdiagnose 2019, zum Zeitpunkt der Diagnose 31 Jahre, Schilddrüsenkrebs, heute Doktorandin, Benachteiligung 2022 erfahren



# Beispiel für Benachteiligung

## Verbeamtung als Lehrerin

„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 es 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. [...].“

Julia, Erstdiagnose 2002, zum Zeitpunkt der Diagnose 9 Jahre, Leukämie, heute Lehrerin, Benachteiligung 2018 erfahren



# Weitere Benachteiligungen

**Video mit Stimmen junger Betroffener**

# Beispiel für Benachteiligung

## Rückkehr in den Beruf

„Nach meiner Krebserkrankung wollte man mich auf eine andere Stelle versetzen. 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 an einer Stelle eine schlechte Note reingeschrieben hat.“



# Weitere Benachteiligungen

## **Finanzierung von Hodenprothesen nach Operation eines Hodenkarzinoms**

Betroffene berichten davon, dass die Krankenkassen nach der Entfernung der Hoden wegen eines Hodenkarzinoms die Kosten für Prothesen nicht übernehmen. In einem 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.



# Weitere Benachteiligungen

## Finanzierung von Perücken unter Chemotherapie

Betroffene berichten davon, dass die Krankenkassen Haarsersatzprodukte grundsätzlich nicht für Männer bereitstellen. Dazu gibt es sogar Stellungnahmen verschiedener Krankenkassen, wie der Barmer:

„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.“



GESUNDHEITSPOLITISCHE SCHRIFTENREIHE DER DGHO

Band 22

Bestellen Sie jetzt Ihr Exemplar unter  
[info@junge-erwachsene-mit-krebs.de](mailto:info@junge-erwachsene-mit-krebs.de)

RECHT AUF VERGESSENWERDEN

KEINE BENACHTEILIGUNGEN VON JUNGEN ERWACHSENEN  
MIT KREBS MEHR ZULASSEN.

[https://www.dgho.de/publikationen/schriftenreihen/junge-erwachsene/dgho\\_bro\\_gpsr\\_22\\_web.pdf](https://www.dgho.de/publikationen/schriftenreihen/junge-erwachsene/dgho_bro_gpsr_22_web.pdf)





# Zusammenfassung

- In Deutschland erfahren junge Betroffene mit / nach Krebs hingegen weiterhin Benachteiligungen.
- Auf das medizinische Stigma der Krebserkrankung folgt somit ein soziales Stigma.
- Wenn Sie junge Betroffene kennen, die Benachteiligungserfahrungen gemacht haben, geben Sie Ihnen gerne unsere Kontaktdaten
- Wir kämpfen als Stiftung mit unserer Stifterin, der DGHO, für ein Ende dieser Benachteiligungen

## Idee:

Das Thema auch in Österreich und der Schweiz mit auf die Agenda nehmen.



Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Chausseestraße 50

10115 Berlin

Tel.: 030 28 09 30 56 0

[info@junge-erwachsene-mit-krebs.de](mailto:info@junge-erwachsene-mit-krebs.de)

[www.junge-erwachsene-mit-krebs.de](http://www.junge-erwachsene-mit-krebs.de)

# DEUTSCHE STIFTUNG FÜR JUNGE ERWACHSENE MIT KREBS





