



Positionspapier zum
“Recht auf Vergessenwerden”
des Survivor Deutschland e.V.
zusammen mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Unterstützt von:





Der Survivor Deutschland e.V.
fordert zusammen mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung
ein “Recht auf Vergessenwerden”
für alle Langzeitüberlebenden (“Survivor”) einer Krebserkrankung

April 2025

Autor*innen: Jette Lüdersen, Björn Hessing, Lisa Scharping, Tobias Durst, Marie Alfes,
Eva-Maria Wild

für den Survivor Deutschland e.V., Bonn, Deutschland
Kontakt: hallo@suvivordeutschland.de

Für viele Survivor von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter spielen neben medizinischen Langzeitfolgen vor allem finanzielle und soziale Benachteiligungen – oft auch Jahr(zehnt)e nach Ende ihrer Therapie – ein Rolle. Andere europäische Länder haben diese Problematik bereits erkannt und mit einem „Recht auf Vergessenwerden“ darauf reagiert. Dieses besagt, dass nach einer gewissen Zeit (bspw. der Heilungsbewährung) frühere Krebserkrankungen bei Versicherungen, Finanzgeschäften, Verbeamtung und Adoption nicht mehr berücksichtigt werden dürfen. Bislang ist in Deutschland ein “Recht auf Vergessenwerden” nicht umgesetzt, obwohl die EU-Verbraucherkreditrichtlinie von 2023 eine Umsetzung auch hierzulande bis Ende 2025, zumindest in diesem Teilbereich, bereits vorschreibt. Die Benachteiligungen nach einer Krebserkrankung müssen ein Ende haben! Daher fordern wir als Survivor Deutschland e.V. zusammen mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung die Umsetzung des “Rechts auf Vergessenwerden” für alle Survivor nach fünf Jahren Heilungsbewährung auch in Deutschland!

Inhaltsverzeichnis

Kurzversion..... 4
Einleitung und Hintergrund..... 6
Erfahrungsberichte..... 7
Rechtliche Grundlagen..... 10
Internationale Umsetzung des “Rechts auf Vergessenwerden” 13
Zusammenfassung und Forderungen an die Politik 15



Kurzversion

Dank vieler Fortschritte in Diagnostik und Therapie von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter in den letzten Jahrzehnten kam es zu einer Steigerung der Überlebensraten auf ca. 82 %. So gibt es eine steigende Anzahl Langzeitüberlebender, sogenannter "Survivor". In Deutschland leben aktuell ca. 40.000 Menschen nach einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter, die Tendenz ist weiter steigend¹. Für viele Survivor spielen neben medizinischen Langzeitfolgen vor allem finanzielle und soziale Benachteiligungen – oft auch Jahr(zehnt)e nach Ende ihrer Therapie – ein Rolle.

Die „Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs“ (DSfjEmK) veröffentlichte in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie (DGHO) in der gesundheitspolitischen Schriftenreihe, Band 22 u.a. Ergebnisse einer Umfrage unter jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung, bei der die große Mehrzahl der Teilnehmenden angab, bereits eine Benachteiligung in o.g. Bereichen aufgrund der Krebserkrankung erfahren zu haben². Im Falle der überstandenen Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter liegt die Erkrankung oftmals noch deutlich länger zurück, teilweise mehr als 10 oder sogar 20 Jahre, sodass eine Benachteiligung aufgrund dieser umso weniger gerechtfertigter erscheint. Survivor Deutschland e.V. hat in Anlehnung an die Umfrage der DSfjEmK eine eigene Umfrage unter 111 Survivor durchgeführt, bei der ca. 77 % (n = 85) der Teilnehmenden angaben, bereits Erfahrungen mit mindestens einer Benachteiligung durch ihre Krebsdiagnose im Kindes- und Jugendalter erlebt zu haben. Konkrete Erfahrungsberichte veranschaulichen die Auswirkungen der erlebten Benachteiligungen auf das Leben der Betroffenen eindrücklich:

„Nach Abschluss meines Studiums ließ ich mich, da viele Maklerfirmen Kontakt aufnahmen, zu einer Beratung über eine Berufsunfähigkeitsversicherung überreden. Trotz mehrfacher Anläufe gab es aufgrund meiner mehr als 15 Jahre zurückliegenden Leukämieerkrankung und der damit verbundenen Spätfolgen kein einziges Angebot. Eine ähnliche Erfahrung machte ich einige Jahre später bei der Suche nach einer privaten Krankenversicherung: Auch mit Zuschlägen war eine Aufnahme nicht möglich. Auch hier gab es erneut kein einziges Angebot.“

(Eva, Diagnose Leukämie 2002 mit 7 Jahren)

¹ Kaatsch P, Grabow D, Spix C. German Childhood Cancer Registry - Annual Report 2018 (1980-2017). Mainz: Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University Mainz; 2019.

² Freund M, Hilgendorf I, Pawlowski F, Oldenburg M, Gisler M. DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V., Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs: Recht auf Vergessenwerden – Keine Benachteiligungen von jungen Erwachsenen mit Krebs mehr zulassen. Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO Band 22, 2024

Andere europäische Länder haben diese Problematik bereits erkannt und mit einem „Recht auf Vergessenwerden“ darauf reagiert. Dieses besagt, dass nach einer gewissen Zeit (bspw. der Heilungsbewährung) frühere Krebserkrankungen bei Versicherungen, Finanzgeschäften, Verbeamtung und Adoption nicht mehr berücksichtigt werden dürfen. Bislang ist in Deutschland ein „Recht auf Vergessenwerden“ nicht umgesetzt. Dabei sind bereits im Deutschen Grundgesetz zwei wesentliche Grundsätze verankert, aus denen sich bereits ein Recht auf Vergessenwerden ableiten lässt. Zum einen garantiert Art. 2 Abs. 1 GG den allgemeine Persönlichkeitsschutz und sichert jedem Individuum – auch nach einer überstandenen Krebserkrankung – das Recht auf eine freie Entfaltung der Persönlichkeit und eine uneingeschränkt in allen Bereichen autonome Lebensführung zu. Zum anderen regelt Art. 3, Abs 3, Satz 2 GG, dass niemand aufgrund seiner Behinderung benachteiligt werden darf. Das Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz (AGG) und das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz unterstützen den ungehinderten Zugang zu Dienstleistungen zudem. Auch auf europäischer Ebene wird ein „Recht auf Vergessenwerden“ bereits gefordert und eine Umsetzung wird in der EU-Richtlinie³ zu Verbraucherkrediten von 2023 erstmals vorgeschrieben. Im Gegensatz dazu könnte hinterfragt werden, ob die Privatautonomie von Versicherungen und Finanzdienstleistern dem „Recht auf Vergessenwerden“ entgegenstehen. Die Privatautonomie kann jedoch auf der Basis des öffentlichen Interesses oder im Sinne der sozialen Gerechtigkeit verhältnismäßig begrenzt werden. Der Schutz der im Kindes- und Jugendalter an Krebs erkrankten Personen auf eine diskriminierungsfreie Zukunft stellt ein solches öffentliches Interesse dar, während bei einer Heilungsbewährung von bspw. fünf Jahren die Verhältnismäßigkeit der Einschränkung gewahrt wird. Während Survivor von einer Adoption zwar nicht grundsätzlich ausgeschlossen sind, stellt das je nach Bundesland und Adoptionsvermittlungsstelle unterschiedlich umfangreiche Gesundheitszeugnis oftmals ein Hindernis dar, aufgrund dessen junge Erwachsene nach ihrer überstandenen Krebserkrankung oftmals nicht zur Adoption zugelassen werden. Insgesamt führt die aktuelle Rechtslage dazu, dass soziale und finanzielle Diskriminierung von Menschen nach einer Krebserkrankung, möglich ist, welche unter Umständen weitreichende Folgen für deren weiteres Leben und ihre Lebensplanung bedeuten, selbst wenn die Krebserkrankung schon viele Jahre oder sogar Jahrzehnte zurückliegt. Gleichzeitig kann man das „Recht auf Vergessenwerden“ bereits aus unseren gültigen Rechtsnormen herleiten. Die Benachteiligungen nach einer Krebserkrankung müssen ein Ende haben! Daher fordern wir als Survivor Deutschland e.V. zusammen mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung die Umsetzung des „Rechts auf Vergessenwerden“ für alle Survivor nach fünf Jahren Heilungsbewährung auch in Deutschland!

³ https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=OJ:L_202302225&qid=1713804668125, letzter Aufruf: 18.10.2024

Einleitung und Hintergrund

Jährlich erkranken ca. 2.300 Kinder und Jugendliche in Deutschland an Krebs (Stand: 2018). Dank vieler Fortschritte in Diagnostik und Therapie in den letzten Jahrzehnten kam es zu einer Steigerung der Überlebensraten auf ca. 82 %. So gibt es eine steigende Anzahl Langzeitüberlebender, sogenannter "Survivor". In Deutschland leben aktuell ca. 40.000 Menschen nach einer Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter, die Tendenz ist weiter steigend⁴. Neben den medizinischen Spätfolgen der Therapie, die immer mehr in den Fokus von Forschung und Medizin rücken, leiden Survivor auch unter sozialen Benachteiligungen. So werden den Betroffenen

– auch Jahre nach Ende der Krebstherapie – Versicherungen, Kreditabschlüsse, Verbeamtungen oder Adoptionen verweigert.

Da auch junge Erwachsene über 18 Jahre nach einer Krebserkrankung von dieser Art der Benachteiligung betroffen sind, veröffentlichte die "Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs" (DSfjEmK) in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie (DGHO) ihre Forderungen nach einem "Recht auf Vergessenwerden" bereits in der gesundheitspolitischen Schriftenreihe, Band 22. Eine darin ausgewertete Online-Umfrage unter jungen Betroffenen ergab, dass lediglich 7 von 158 Teilnehmer*innen keine Benachteiligungen erfahren hatten. 57,6 Prozent der 151 Befragten gaben eine Benachteiligung an, 25,2 Prozent zwei und 13,2 Prozent drei, mehr als drei Benachteiligungen wurden nur von sehr wenigen Befragten angegeben⁵. Dass von einer noch höheren Dunkelziffer an Benachteiligten auszugehen ist, macht diese Statistik umso eindrucksvoller.

In der Umfrage der DSfjEmK kamen auch bereits junge Erwachsene zu Wort, die im Kindes- und Jugendalter an Krebs erkrankt waren. Es ist davon auszugehen, dass für diese Gruppe die Krebserkrankungen meist noch weiter in der Vergangenheit liegen und somit die Benachteiligung oftmals über 10, manchmal sogar über 20 Jahre nach Ende der Krebstherapie noch weniger gerechtfertigt erscheint.

Ein „Recht auf Vergessenwerden“ (im internationalen Kontext auch als 'Right to be forgotten' bezeichnet) ist daher auch für Deutschland notwendig. Es besagt, dass nach einer Heilungsbewährung von in der Regel fünf bis zehn Jahren frühere Krebserkrankungen bei Versicherungen und Finanzgeschäften nicht mehr berücksichtigt werden dürfen. Ähnliche Regelungen

⁴ Kaatsch P, Grabow D, Spix C. German Childhood Cancer Registry - Annual Report 2018 (1980-2017). Mainz: Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics (IMBEI) at the University Medical Center of the Johannes Gutenberg University Mainz; 2019.

⁵ Freund M, Hilgendorf I, Pawlowski F, Oldenburg M, Gisler M. DGHO Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e.V., Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs: Recht auf Vergessenwerden – Keine Benachteiligungen von jungen Erwachsenen mit Krebs mehr zulassen. Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO Band 22, 2024

werden hier auch im Bereich der Verbeamtung und Adoption gefordert. Eine Übersicht, welche Bereiche von Benachteiligungen betroffen sein können und welche Bereiche somit Regelungen bedürfen, findet sich auf der Homepage der DSjfEmK⁶.

Um hier einen fokussierten Überblick über die Situation von Personen zu gewinnen, die im Kindes- und Jugendalter erkrankt waren, wurde eine solche Umfrage von Survivor Deutschland e.V. durchgeführt.

Erfahrungsberichte

Um die konkreten Erfahrungen von Betroffenen mit Benachteiligungen durch ihre Krebsdiagnose zu erfassen, hat Survivor Deutschland e.V., in Anlehnung an die Umfrage der DSjfEmK, eine eigene Umfrage unter 111 Survivor durchgeführt. Die Daten zeigen, dass ca. 77 % der Teilnehmenden (n = 85) bereits Erfahrungen mit mindestens einer Benachteiligung durch ihre Krebsdiagnose im Kindes- und Jugendalter erlebt haben.

Im Folgenden sollen konkrete Erfahrungsberichte ehemaliger Krebspatient*innen veranschaulichen, wie sich die fehlende Umsetzung des „Recht auf Vergessenwerden“ in Deutschland auf das Leben dieser Menschen auswirkt. Trotz medizinischer Heilung und langer Zeiträume ohne Rückfälle erleben viele Betroffene weiterhin Diskriminierung in verschiedenen Lebensbereichen. Die Berichte zeigen beispielhaft, dass Vorurteile und Benachteiligungen bei Versicherungen, im Berufsleben und bei sozialen Absicherungen den Betroffenen auch zum Teil Jahrzehnte nach ihrer Erkrankung schaden und ihre Chancen auf Gleichbehandlung erheblich einschränken.

Die folgenden Erfahrungsberichte sind im Rahmen der Umfrage gesammelt worden:

“Mir wurde eine Berufsunfähigkeitsversicherung (BU) angedreht und behauptet, dass meine ALL [Akute lymphatische Leukämie] keine Rolle spielt. Jahre später habe ich gelernt, dass es Probleme geben kann und habe proaktiv nachgefragt. Als Rückmeldung kam, dass die BU nicht gültig wäre, da ich zu meinem Gesundheitszustand Falschangaben gemacht hätte.”

(Malte, Diagnose Leukämie 1999 mit 8 Jahren)

⁶ <https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/wissensbegriffe/category/benachteiligungen-nach-krebs>, letzter Aufruf: 09.10.2024

Während des FSJ ist es vorgeschrieben, gesetzlich krankenversichert zu sein. Dafür musste ich meine private Krankenversicherung pausieren oder beenden. Um nach dem Austritt wieder in die private Krankenversicherung aufgenommen zu werden, ist eine Gesundheitsprüfung erforderlich. Diese würde ich jedoch aufgrund meiner Krebserkrankung in der Vergangenheit nicht bestehen – obwohl diese mittlerweile keine gesundheitliche Relevanz mehr für mich hat.

(Julia, Diagnose Leukämie 2019 mit 12 Jahren)

“Während meiner Ausbildung wollte ich eine BU abschließen. Das ging aber nicht, da ich in den letzten drei Jahren davor wegen der gleichen Diagnose beim Arzt war. Ich gehe immer noch einmal jährlich zur Krebsnachsorge und jedes Jahr steht in dem Arztbrief, dass es keine Auffälligkeiten gibt und die jährliche Nachsorge weiterhin empfohlen wird. Aufgrund dessen wurde ich bei der Versicherung für eine BU abgelehnt. Als ich dieses Jahr auf Probe verbeamtet wurde, habe ich eine private Krankenversicherung abgeschlossen. Ich wurde zwar genommen, aber habe einen Risikozuschlag von 30%. Angeblich hätten sie mich nicht genommen, wenn sie kein Willkommensangebot gehabt hätten, oder ich hätte einen Risikozuschlag von 50% gehabt.”

(Anna, Diagnose Leukämie 1999 mit 1/2 Jahr)

Nach meinem Abitur bewarb ich mich um einen Ausbildungsplatz im öffentlichen Dienst und musste dafür einen sogenannten "Intelligenztest" absolvieren. Aufgrund meines verlangsamten Arbeitstempos, eine Folge meines Gehirntumors, konnte ich die gestellten Fragen jedoch nicht vollständig beantworten.

Bei der Besprechung des Tests mit dem Rehaberater der Arbeitsagentur teilte mir dieser mit, dass der Test nicht nur für diesen speziellen Ausbildungsplatz erforderlich sei, sondern auch darüber entscheiden solle, ob ich überhaupt zu irgendeiner beruflichen Tätigkeit fähig wäre. Davon war vorher nie die Rede gewesen.

Anschließend weigerte sich der Rehaberater, mich über weitere berufliche Integrationsmöglichkeiten zu informieren – ganz nach dem Motto: „Der ist ja zu blöd, um irgendwas zu arbeiten.“

Erst nachdem ich ausführlich erklärt hatte, dass mir schlicht die Zeit gefehlt hatte und weshalb das so ist, durfte ich den Test wiederholen.

(Michael, Diagnose ZNS-Tumor 1989 mit 1 Jahr)

„Nach Abschluss meines Studiums ließ ich mich, da viele Maklerfirmen Kontakt aufnahmen, zu einer Beratung über eine Berufsunfähigkeitsversicherung überreden. Trotz mehrfacher Anläufe gab es aufgrund meiner mehr als 15 Jahre zurückliegenden Leukämieerkrankung und der damit verbundenen Spätfolgen kein einziges Angebot. Eine ähnliche Erfahrung machte ich einige Jahre später bei der Suche nach einer privaten Krankenversicherung: Auch mit Zuschlägen war eine Aufnahme nicht möglich. Auch hier gab es erneut kein einziges Angebot.“

(Eva, Diagnose Leukämie 2002 mit 7 Jahren)

Aufgrund meiner Vorerkrankung wurde ich als Beamtin zunächst nicht in die private Krankenversicherung aufgenommen. In der gesetzlichen Krankenversicherung musste ich daher sowohl den Arbeitgeber- als auch den Arbeitnehmeranteil selbst zahlen. Durch eine Öffnungsklausel bin ich inzwischen privat versichert, muss jedoch 30 % Risikozuschläge zahlen, und sämtliche Wahlleistungen wurden abgelehnt. Versicherungsvertreter haben mir mitgeteilt, dass ich aufgrund meiner Vorerkrankung keine Dienstunfähigkeitsversicherung abschließen kann.

Bei meiner Verbeamtung wurde meine gesundheitliche Eignung zunächst nicht vollständig bestätigt, sondern stand unter dem Vorbehalt einer erneuten Überprüfung – insbesondere, um abzuwarten, ob ein Rezidiv auftreten würde.

(Matika, Diagnose Lymphom 2013 mit 15 Jahren)

Diese persönlichen Schilderungen verdeutlichen, dass es sich nicht um Einzelfälle handelt, sondern um ein strukturelles Problem, das dringend adressiert werden muss. Sie geben einen Einblick in die Herausforderungen, mit denen Menschen nach einer überstandenen Krebserkrankung konfrontiert sind und unterstreichen die Notwendigkeit eines wirksamen „Rechts auf Vergessenwerden“. Sie zeigen auf, wie ehemalige Patient*innen auch lange nach ihrer Heilung immer wieder mit den Folgen ihrer Krankengeschichte konfrontiert werden, was ihnen in vielerlei Hinsicht eine berufliche, finanzielle und soziale Gleichbehandlung verwehrt.

Rechtliche Grundlagen

Im Deutschen Grundgesetz sind zwei wesentliche Grundsätze verankert, aus denen sich bereits ein Recht auf Vergessenwerden ableiten lässt. Zum einen garantiert Art. 2 Abs. 1 GG den allgemeine Persönlichkeitsschutz und sichert jedem Individuum das Recht auf freie Entfaltung der Persönlichkeit zu. Das Grundgesetz schützt somit die Freiheitsrechte der Bürger*innen, ihr Leben selbstbestimmt und autonom zu gestalten. Hieraus lässt sich auch das Recht ableiten, nach einer überstandenen Krebserkrankung uneingeschränkt in allen Bereichen ein autonomes Leben zu führen. Zum anderen regelt Art. 3, Abs 3, Satz 2 GG, dass niemand aufgrund seiner Behinderung benachteiligt werden darf.

Krebspatient*innen gelten i.d.R. im Rahmen der aktiven Krebserkrankung sowie während eines bestimmten Heilungsbewährungszeitraums oder im Falle von langfristigen Funktionseinschränkungen infolge der Krebserkrankung oder -therapie als behindert⁷ und erhalten einen Schwerbehindertenausweis⁸. Durch die Behinderungen ergeben sich gemäß dem Sozialgesetzbuch (SGB IX) besondere Rechte. Dennoch kann eine Behinderung gleichzeitig ein rechtfertigender Grund für eine Ungleichbehandlung sein.

Nach Ablauf der Heilungsbewährungszeit gilt die Behinderung als überwunden. Wird eine Person über diesen Zeitraum hinaus wegen der überwundenen Behinderung ungleich behandelt, so liegt eine Diskriminierung vor. Die Heilungsbewährungszeit beträgt nach einer Krebserkrankung i.d.R. fünf Jahre, wobei es einzelne Krebserkrankungen mit kürzerer Heilungsbewährungszeiten gibt⁹. Individuelle Entscheidungen im Sinne einer Verkürzung dieses Zeitraums sind ggf. möglich¹⁰. Potenzielle Vorteile und Erleichterungen durch den Behindertenstatus entfallen somit i.d.R. nach den fünf Jahren der Heilungsbewährungszeit, während eine Ungleichbehandlung in sozialen und finanziellen Belangen weitaus länger besteht. Es kommt zu einer paradoxen Situation, in der einer Person nach einer Krebserkrankung die Schwerbehinderung aberkannt wird, sie durch die ehemalige Erkrankung oder Behinderung jedoch trotzdem noch eine Diskriminierung erfährt.

Bei Versicherungsabschlüssen müssen die Antragstellenden die Gesundheitsfragen wahrheitsgemäß beantworten, da die Versicherungen sonst Leistungen verweigern können. Eine Krebserkrankung, die länger als der abgefragte Zeitraum zurückliegt, müsste theoretisch nicht

⁷ vgl. die Definitionen in den einzelnen Gesetzen, z. B. § 2 Abs. 1 SGB IX, § 3 BGG

⁸ vgl. § 152 SGB IX

⁹ Versorgungsmedizin-Verordnung vom 10. Dezember 2008 (BGBl. I S. 2412), die zuletzt durch Artikel 2 der Verordnung vom 19. Juni 2023 (BGBl. 2023 I Nr. 158) geändert worden ist

¹⁰ vgl. 1. LSG Bayern, Urteil vom 28.04.2016, L 3 SB 20/16 und LSG Baden-Württemberg Urteil vom 29.04.2014, L 6 SB 3891/13

mehr angegeben werden. Allerdings sind auch ambulante Untersuchungen und Behandlungen offenlegungspflichtig. Wer also etwa beispielsweise die medizinisch empfohlenen Nachsorgeuntersuchungen wahrnimmt, muss dies angeben und offenbart dadurch die frühere Krebserkrankung. Insofern bieten auch verkürzte Abfragezeiträume keine ausreichende Sicherheit für Betroffene und obliegen zudem der Handhabung der Versicherer.

Im Gegensatz zu den oben aufgeführten Rechtsgrundlagen könnte hinterfragt werden, ob die Privatautonomie von Versicherungen, Banken etc. einer Einschränkung im Sinne des „Rechts auf Vergessenwerden“ widerspricht. Obwohl die Privatautonomie die Freiheit gewährt, Verträge nach eigenen Bedingungen abzuschließen, kann sie in einem sozialen Rechtsstaat auf der Basis des öffentlichen Interesses oder im Sinne der sozialen Gerechtigkeit begrenzt werden. Solche Regelungen finden sich etwa im Arbeitsrecht oder im Diskriminierungsschutz. Sowohl europäische Bestrebungen also auch die bereits eingeführten Regelungen eines „Rechts auf Vergessenwerden“ verdeutlichen, dass ein diskriminierungsfreies Leben nach einer Krebserkrankung ein solches öffentliches Interesse ist (s.u.). Die Einschränkung der Privatautonomie unterliegt dabei den Grundsätzen der Verhältnismäßigkeit. Eine solche verhältnismäßige Einschränkung der Privatautonomie ist gegeben, wenn etwa nach den geforderten fünf Jahren Heilungsbewährung keine Angaben zur Krebserkrankung mehr erforderlich sind – zum Schutz von im Kindes- und Jugendalter erkrankten Menschen, die nach ihrer Erkrankung ein Recht auf eine diskriminierungsfreie Zukunft haben.

Innerhalb der EU ist eine Diskriminierung oder Benachteiligung aufgrund einer aktiven oder in der Vergangenheit vorliegenden Krebserkrankungen in Beschäftigung und Beruf im Prinzip verboten (EU-Richtlinie 2000/78/EG)¹¹. Die entsprechende EU-Richtlinie findet sich im deutschen Recht im Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz wieder (§ 8 Abs. 1 AGG). Allerdings gibt es Ausnahmen des Diskriminierungsverbots: Zusammengefasst ist eine ungleiche Behandlung behinderter Menschen dann rechtmäßig, wenn sie objektiv gerechtfertigt und notwendig ist, um die beruflichen Aufgaben korrekt zu erfüllen.

Das AGG behandelt in § 2 auch den Bereich des Zugangs zu und die Versorgung mit Gütern und Dienstleistungen, die der Öffentlichkeit zur Verfügung stehen, einschließlich Wohnraum. Dies umfasst u.a. Mietverträge oder Finanzdienstleistungen, also auch Kredit- und Versicherungsverträge. Der Zugang zu diesen Gütern und Dienstleistungen darf nicht durch Diskriminierung verwehrt werden. Das Barrierefreiheitsstärkungsgesetz unterstützt den ungehinderten Zugang zu Dienstleistungen zusätzlich. Jedoch gibt es im AGG auch hierfür Ausnahmen im

¹¹ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=CELEX:32000L0078&from=de>, letzter Aufruf: 19.10.2024

Sinne zulässiger Gründe für eine Ungleichbehandlung (§§8-10 AGG), welche auch die Ungleichbehandlung von Krebspatient*innen bei der Vergabe von Versicherungen einschließt. In der EU-Richtlinie EU2023/2225 über Verbraucherkredite erhielt das „Recht auf Vergessenwerden“ erstmalig Einzug in eine EU-Richtlinie¹². Diese ist bis zum November 2025 umzusetzen und ab dem November 2026 anzuwenden. Nach dieser Regelung haben geheilte Krebspatient*innen spätestens 15 Jahre nach dem Ende ihrer Therapie einen Anspruch auf das „Recht auf Vergessenwerden“ und dürfen beim Abschluss von Versicherungen zur Absicherung von Verbraucherkrediten bis 100.000 Euro nicht mehr benachteiligt werden. Diese EU-Richtlinie ist als ein erster Schritt in die Richtung des „Recht auf Vergessenwerden“, wurde in Deutschland bisher allerdings noch nicht in nationales Recht umgesetzt.

Die EU-Richtlinie 2014/17/EU¹³ über Wohnimmobilienkreditverträge für Verbraucher betrifft Kredite mit deutlich höheren Beträgen als Verbraucherkredite. Für junge Menschen, die eine Krebserkrankung überstanden haben, ist diese Richtlinie besonders wichtig, da Banken oft Absicherungen wie Lebens- oder Berufsunfähigkeitsversicherungen verlangen, die ehemalige Krebspatient*innen kaum abschließen können. Eine Überarbeitung der Richtlinie mit Einbezug eines „Rechts auf Vergessenwerden“, wie es bei Verbraucherkrediten bereits existiert, wäre wichtig, um Diskriminierungen zu vermeiden und die Gleichbehandlung zu gewährleisten.

Eine weitere geplante EU-Richtlinie zur Gleichbehandlung ungeachtet der Religion oder der Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Ausrichtung¹⁴ soll Krebspatient*innen als Teil der „behinderten“ Personen umfassend schützen, indem sie Bereiche wie sozialen Schutz, Bildung, Zugang zu Dienstleistungen und Familienrecht abdeckt. Obwohl der Entwurf 2009 vom Europäischen Parlament verabschiedet wurde, stagniert der Prozess im Rat der Europäischen Union, unter anderem aufgrund der Blockierung Deutschlands aufgrund eines „allgemeinen Vorbehalts“. Dadurch gibt es bis heute keine Umsetzung in nationales Recht, was weiterhin Diskriminierungsmöglichkeiten für Betroffene zulässt.

Nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter ist Unfruchtbarkeit eine häufige Spätfolge^{15,16}. Fruchtbarkeitserhaltende Maßnahmen vor einer Krebstherapie sind im Kindesalter auch heutzutage oftmals noch eine große medizinische Herausforderung und bis vor

¹² https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=OJ:L_202302225&qid=1713804668125, letzter Aufruf: 18.10.2024

¹³ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=CELEX:32014L0017>, letzter Aufruf: 19.10.2024

¹⁴ <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/DE/TXT/PDF/?uri=CELEX:52008PC0426&from=EN>, letzter Aufruf: 19.10.2024

¹⁵ AWMF: Beeinträchtigung der Gonadenfunktion nach Chemo- und Strahlentherapie im Kindes- und Jugendalter: Risiken, Diagnostik, Prophylaxe- und Behandlungsmöglichkeiten. Registernummer 025–034

¹⁶ https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/patienten/nachsorge/spaetfolgen___langzeitnachsorge/ spaetfolgen_der_krebstherapie/betroffene_organe/fortpflanzungsorgane/index_ger.html, letzter Aufruf: 19.20.2024

einigen Jahren meist gar nicht möglich gewesen¹⁷. Um einen späteren Kinderwunsch dennoch zu erfüllen, kommt insbesondere eine Adoption infrage. Hiervon sind Krebsüberlebende zwar nicht grundsätzlich ausgeschlossen. Im Rahmen des Adoptionsverfahrens wird jedoch ein Gesundheitszeugnis der potenziellen Eltern verlangt, welches je nach Bundesland und Adoptionsvermittlungsstelle unterschiedlich umfangreich ist¹⁸. Vielen individuellen Erfahrungen nach stellt dieses Gesundheitszeugnis ein Hindernis für eine Adoption durch junge Erwachsene nach einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter dar. Diese werden somit, aufgrund ihrer überstandenen Krebserkrankung, auch nach Ende der Heilungsbewährung, nicht zur Adoption zugelassen.

Insgesamt führt die aktuelle Rechtslage dazu, dass soziale und finanzielle Diskriminierung von Menschen nach einer Krebserkrankung, möglich ist, welche unter Umständen weitreichende Folgen für deren weiteres Leben und ihre Lebensplanung bedeuten, selbst wenn die Krebserkrankung schon viele Jahre oder sogar Jahrzehnte zurückliegt. Gleichzeitig kann man das „Recht auf Vergessenwerden“ bereits aus unseren gültigen Rechtsnormen herleiten und es ist an der Zeit, dies umzusetzen.

Internationale Umsetzung des „Rechts auf Vergessenwerden“

Innerhalb Europas war Frankreich das erste Land, dass das „Recht auf Vergessenwerden“ bereits 2016 implementierte. Dabei wurde der Zeitraum der Verjährung im Jahr 2023 von zehn auf fünf Jahre für alle Betroffenen angepasst. Zusätzlich gibt es in Frankreich eine Referenztabelle für einzelne Krebsarten, bei denen weniger als fünf Jahre für das „Recht auf Vergessenwerden“ vergangen sein müssen und die regelmäßig nach dem neusten medizinischen Standard aktualisiert wird. Weitere europäische Länder zogen nach und legten das „Recht auf Vergessenwerden“ gesetzlich fest. So gilt z.B. in Spanien und ab 2025 auch in Belgien grundsätzlich ein Heilungsbewährungszeitraum von fünf Jahren, nach denen das „Recht auf Vergessenwerden“ greift. In anderen Ländern wie z.B. in Italien, den Niederlanden, Portugal und Zypern gelten längere Zeiträume von 7-10 Jahren, wobei bei einer Erkrankung im Alter von unter 21 bzw. unter 18 Jahren ein kürzerer Zeitraum von fünf Jahren ausreicht. In Portugal erfolgte zudem erstmals eine Kopplung des „Rechts auf Vergessenwerden“ an die Milderung

¹⁷ <https://www.aerzteblatt.de/archiv/196118/Paediatrische-Onkologie-Fertilitaetserhalt-bei-Kindern-mit-Krebs>, letzter Aufruf: 19.10.2024

¹⁸ <https://www.bmfsfj.de/resource/blob/177866/252abb1c6ed14e4ea699ba12c4f4fcc1/ein-kind-adoptieren-data.pdf>, letzter Aufruf: 19.10.2024

oder Aberkennung des Schwerbehindertenausweises, sodass das „Recht auf Vergessenwerden“ dann in Kraft tritt, wenn die Schwerbehinderung durch die Versorgungsämter aberkannt wird. In manchen Ländern, wie z.B. in Dänemark, Griechenland, Irland, Luxemburg und der Tschechischen Republik gibt es außergesetzliche Regelungen zum „Recht auf Vergessenwerden“^{5,19}.

Zusammenfassend variieren die konkreten Gesetze und Regelungen zum „Recht auf Vergessenwerden“ unter den EU-Mitgliedstaaten. Allen gemeinsam bleibt jedoch das Ziel, Menschen nach einer Krebserkrankung nach Ablauf einer bestimmten Zeit vor finanzieller und sozialrechtlicher Diskriminierung zu schützen.

¹⁹ Scocca G, Meunier F. Towards an EU legislation on the right to be forgotten to access to financial services for cancer survivors. *Eur J Cancer*. 2022 Feb;162:133-137. doi: 10.1016/j.ejca.2021.12.001. Epub 2022 Jan 3. PMID: 34990965.

Lawler M, Meunier F. Don't make cancer survivors pay twice-the right for them to be "forgotten" should be law everywhere. *BMJ*. 2022 Sep 21;378:o2197. doi: 10.1136/bmj.o2197. PMID: 36130783.

Zusammenfassung und Forderungen an die Politik

Wir fordern gemeinsam mit der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH), der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (DSfjEmK) und der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und medizinische Onkologie (DGHO) insbesondere ...

... die Umsetzung eines umfänglichen „Rechts auf Vergessenwerden“ für Krebsüberlebende auch in Deutschland nach fünf Jahren Heilungsbewährung.

... 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.

... 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).

... das Ende der Benachteiligung von Wunscheltern bei Adoptionsbemühungen, wenn eine*r oder mehrere Partner*innen an Krebs erkrankt waren.

