

Möglichkeiten fertilitätserhaltender Maßnahmen vor allogener Stammzelltransplantation

Praktische und ethische Herausforderungen



Andrea Jarisch

Hämatologie Heute, 21. -23. März 2019, Köln

Zunahme der HSCT bei nicht-malignen Erkrankungen

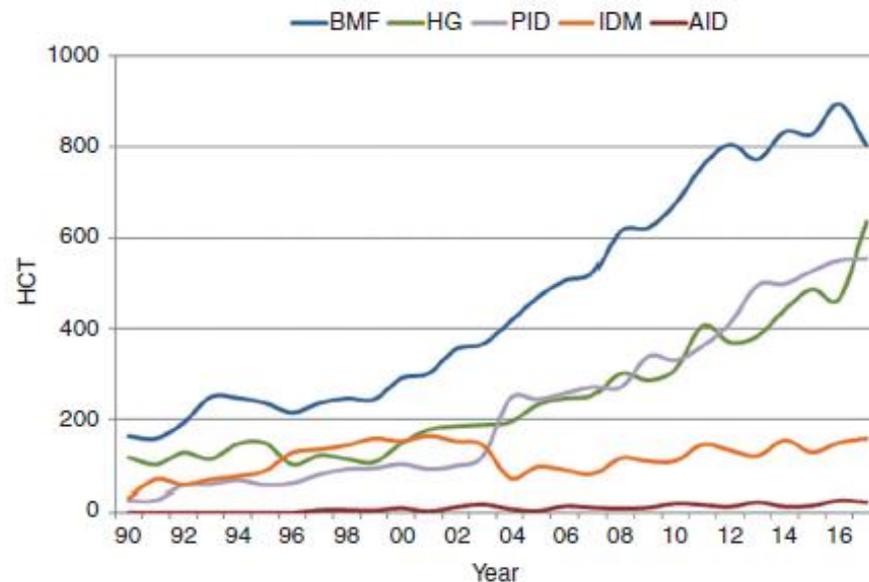


Fig. 2 Trends in the absolute numbers of allogeneic hematopoietic cell transplantation (HCT) for nonmalignant disorders in Europe 1990–2017

Bone Marrow Transplantation
<https://doi.org/10.1038/s41409-019-0465-9>



ARTICLE

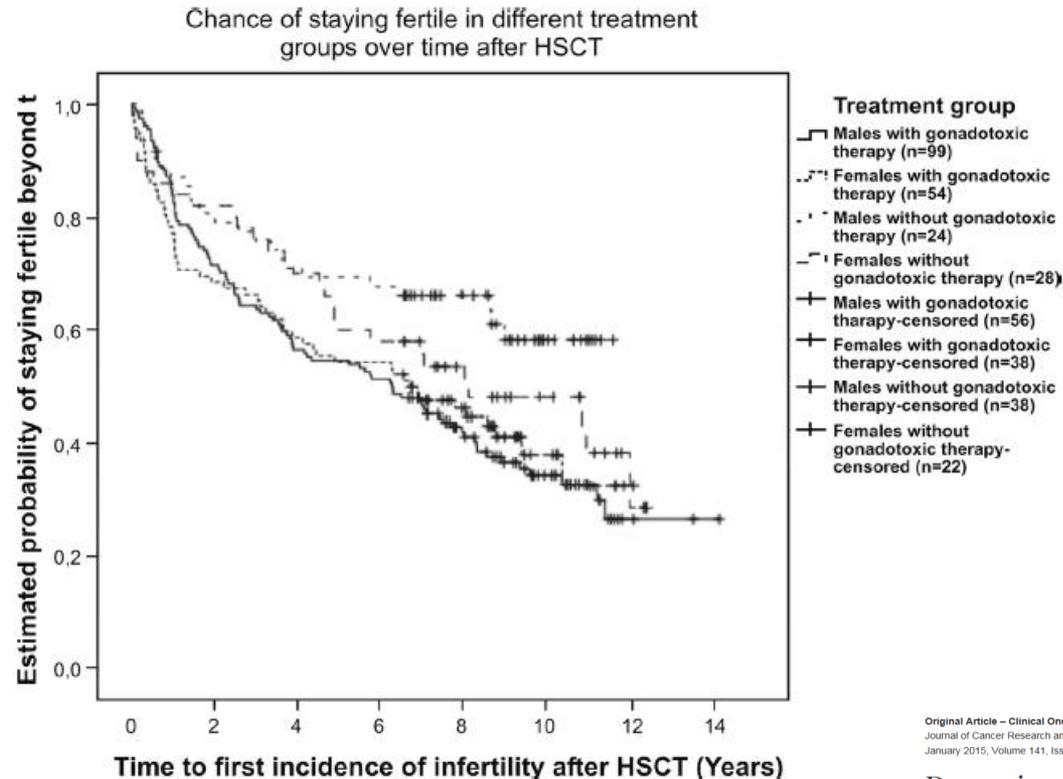


The EBMT activity survey report 2017: a focus on allogeneic HCT for nonmalignant indications and on the use of non-HCT cell therapies

Jakob R. Passweg¹ · Helen Baldomero¹ · Grzegorz W. Basak² · Christian Chabannon³ · Selim Corbacioglu⁴ · Rafael Duarte⁵ · Jürgen Kuball⁶ · Arjan Lankester⁷ · Silvia Montoto⁸ · Régis Peffault de Latour⁹ · John A. Snowden¹⁰ · Jan Styczynski¹¹ · Ibrahim Yakoub-Agha¹² · Mutlu Arat¹³ · Mohamad Mohty¹⁴ · Nicolaus Kröger¹⁵ · for the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT)

Received: 21 December 2018 / Accepted: 26 December 2018
© The Author(s) 2019. This article is published with open access

Infertilität durch HSCT



Original Article – Clinical Oncology
Journal of Cancer Research and Clinical Oncology
January 2015, Volume 141, Issue 1, pp 135-142

Dynamics of fertility impairment and recovery after allogeneic haematopoietic stem cell transplantation in childhood and adolescence: results from a longitudinal study

C. Pflizer, H. Orawa, M. Balcerak, T. Langer, U. Dirksen, P. Keslova, N. Zubarovskaya, F. R. Schuster, A. Jarisch and 2 more

European Activities

ORIGINAL ARTICLE

State-of-the-art fertility preservation in children and adolescents undergoing haematopoietic stem cell transplantation: a report on the expert meeting of the Paediatric Diseases Working Party (PDWP) of the European Society for Blood and Marrow Transplantation (EBMT) in Baden, Austria, 29–30 September 2015

J-H Dalle^{1,28}, G Lucchini^{2,28}, A Balduzzi^{3,28}, M Ifversen^{4,28}, K Jahnukainen^{5,6,28}, KT Macklon^{7,28}, A Ahler^{8,28}, A Jarisch^{9,28}, M Ansari^{10,11,28}, E Beohou^{12,28}, D Bresters^{13,28}, S Corbacioglu^{14,28}, A Dalissier^{12,28}, C Diaz de Heredia Rubio^{15,28}, T Diesch^{16,28}, B Gibson^{17,28}, T Klingebiel^{9,28}, A Lankester^{13,28}, A Lawitschka^{18,28}, R Moffat^{8,28}, C Peters^{18,28}, C Poirot^{19,28}, N Saenger^{20,28}, P Sedlacek^{21,28}, E Trigos^{22,28}, K Vetteranta^{23,28}, J Wachowiak^{24,28}, A Willasch^{9,28}, M von Wolff^{25,28}, I Yaniv^{26,28}, A Yesilipek^{27,28} and P Bader^{9,28} on behalf of the EBMT Paediatric Diseases Working Party

Bone Marrow Transplant, 2017 Jul;52(7):1029-1035



European Activities

In the interest of the child, the PDWP recommends that counselling related to FP opportunities should be offered to each patient receiving a stem cell transplant
dedicated and trained team including a transplant physician as well as a fertility FP specialist. The presence of a dedicated nurse and a psychologist

Dalle et al, Bone Marrow Transplant, 2017 Jul;52(7):1029-1035

European Activities

Inhalt der Beratung

- Risiko der Infertilität aufgrund der Behandlung unter Einbeziehung der Grunderkrankung, dem Alter, dem geplanten Konditionierungsprotokoll und bekannten Komorbiditäten, die eventuell selbst die Fertilität beeinflussen
- Überblick über die etablierten und experimentellen FP Methoden
- Ausführliche Diskussion mit Patient und Eltern über die bestmögliche FP Strategie, die den Bedürfnissen des Patienten entspricht, und über die Risiken, die mit der Prozedur selbst verbunden sind.

Dalle et al., Bone Marrow Transplant, 2017 Jul;52(7):1029-1035



Risk-Benefit Ratio oder „The dilemma of choice“

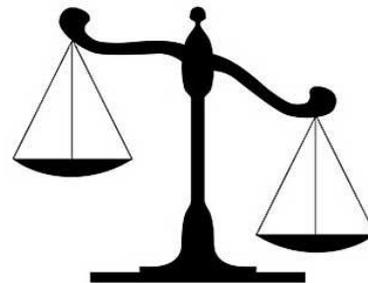
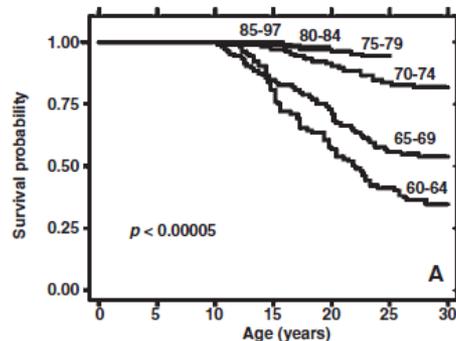
Thalassämie Patienten:
Deutliche Verbesserung der medizinischen Versorgung und Chelierung
→ verbessertes Überleben

ABER:

- Organschäden durch Eisenüberladung
- Lebensqualität

Deutliche Verbesserung der Transplantationstechnik und klinischen Betreuung:

- Differenz. HLA-Typisierung (high resolution)
- Neue Konditionierungsmedikamente/Konzepte
- Besseres Monitoring (Viren-PCR)
- Neue Antiinfektiva
- Besseres Verständnis über die Pathophysiologie der Eisenüberladung: intensive Chelierung



ABER:

- TRM
- GVHD
- Fertilitätsverlust

Nichtmaligne Erkrankungen mit Indikation zur SZT

- Bei manchen Erkrankungen schwierige Entscheidung

Lebensqualität/Morbidität

versus

Transplant related mortality/toxicity

- Wann ist der richtige Zeitpunkt für eine SZT, bei oft nicht vorhersehbarem Verlauf der Krankheit (z.B. Stoffwechseldefekte oder Sichelzellerkrankung)

Aber: so früh wie möglich, Vorschulalter: präpubertär
→ FP: experimentell

Nichtmaligne Erkrankungen mit Indikation zur HSCT

HEREDITÄRE ERKRANKUNGEN	
Erkrankungen der Erythropoese	Thalassämie major, Sichelzellerkrankung kong. erythropoetische Porphyrie (M. Gunther) kong. dyserythropoetische Anämie (Typ I, II)
Bone marrow failure Syndroms	
Panzytopenie	Fanconi Anämie, Shwachman-Diamond Syndrom Dyskeratosis congenita
Red cell aplasia	Diamond-Blackfan Anämie
Neutropenie	Schwere angeborene Neutropenie
Thrombozytopenie	Cong. Amegakaryozytische Thrombozytopenie
Makrophagenaktivierungssyndrom	Hämophagozytische Lymphohistiozytose (HLH) Criscelli Syndrom, Chediak-Higashi Syndrom

Nichtmaligne Erkrankungen mit Indikation zur HSCT

Immundefekte	
Schwerer kombinierte Immundefekte (SCID)	SCID +/- B/- T-Zellen ADA defizienter SCID
Non-SCID Immundefekte	Omenn's Syndrom, Wiskott-Aldrich Syndrom, CD40 liganten Defizienz, Leukozyten Adhäsions Defekt (LAD) Chronische granulomatöse Erkrankung (CDG) x-linked proliferative Erkankungen
Stoffwechselerkrankungen	Hurler Syndrom, X-linked Adrenoleukodystropie (ALD) Metachromatische Leukodystrophie (MLD), Osteopetrosis
ERWORBENE ERKRANKUNGEN	
	Schwere aplastische Anämie (SAA)
	Myelodyspl. Syndrom (MDS), Typ refraktäre Zytopenie (RC) (ohne chromosomale Aberation)

Wenn man über Fertilitätserhalt nachdenkt...

Medical questions/which patients?

Risk of transferring malignant cells with transplanted frozen-thawed ovarian tissue

Marie-Madeleine Dolmans, M.D., Ph.D.,^a Valérie Luyckx, M.D.,^a Jacques Donnez, M.D., Ph.D.,^b Claus Yding Andersen, D.M.Sc.,^c and Tine Greve, M.D.^c

^a Pôle de Recherche en Gynécologie, Institut de Recherche Expérimentale et Clinique, Université Catholique de Louvain, Cliniques Universitaires Saint Luc; ^b Société de Recherche pour l'Infertilité, Brussels, Belgium; and ^c Laboratory of Reproductive Biology, Copenhagen University Hospital, Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark

Regulatory issues:



ERLAUBNIS

FÜR DIE GEWINNUNG
FÜR DIE ZUR GEWINNUNG ERFORDERLICHEN LABORUNTERSUCHUNGEN
FÜR DIE BE- ODER VERARBEITUNG
FÜR DIE KONSERVIERUNG
FÜR DIE LAGERUNG
FÜR DAS INVERKEHRBRINGEN

Nummer der Erlaubnis / Alterszeichen
DE-SPDA-30-FA-527-1-0

Name des Erlaubnishabers
Universitätsklinikum Frankfurt

Anschriften der Betriebsstätten der Einrichtung

1. Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe
Endokrinologie und Reproduktionsmedizin
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt am Main
2. Klinik für Urologie und Kinderurologie
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt am Main
3. Klinik für Dermatologie, Venerologie und Allergologie
Theodor-Stern-Kai 7, Haus 28
60590 Frankfurt am Main
4. Institut für Medizinische Virologie
Paul-Ehrlich-Str. 40
60596 Frankfurt/Main
5. Institut für Medizinische Mikrobiologie und Krankenhaushygiene
Paul-Ehrlich-Str. 40
60596 Frankfurt/Main

Erlaubnis: DE-SPDA-30-FA-527-1-0
Seite 1 von 2 (02.09.2014) Unterschrift: *Becker*

Team/Konsens:



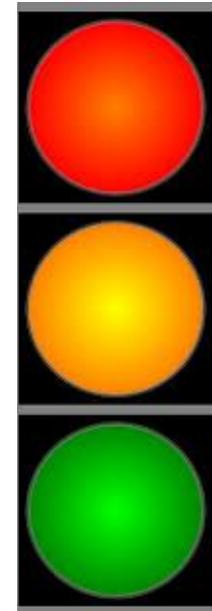
Financial issues:



and and and.....

Guidelines for counseling: finding consens

		Junge: pubertär/postpu bertär	Junger: Pubertär	Junge: präpubertär	Mädchen: Präpubertär/pube rtär/postpubertär	Mädchen: Pubertär/post pubertär	Mädchen: postpubertär	Mädchen: Präpubertär/pu bertär/postpub ertär
	Max Zeit bis Therapie- start	Samenspende	Testikuläre Spermien- Extraktion (TESE)	Androprotekt: Entnahme von Hodengewebe 1	Fertiprotekt: Entnahme von Eierstockgewebe 1	GnRH Agonist#	Eizellentnah me nach Stimulation (Zeitfenster!)	Operative Verlagerung der Eierstöcke
SZT Maligne Erkrankung	?	Hodenvolumen > 10ml Tanner G3 „Geistige Reife“	+	?	?	+(ab Menses)	-	-
SZT Non-maligne Erkrankung	?	Hodenvolumen > 10ml Tanner G3 „Geistige Reife“	+	+	+	+(ab Menses)	-	-
Akute Leukämie + T LBL, BNHL, ALCL	max. 1 Tag	Hodenvolumen > 10ml Tanner G3 „Geistige Reife“	+	- (ggf. nach Induktion in CR)	- (ggf. nach Induktion in CR)	+(ab Menses)	-	-
M. Hodgkin	bis 1 Woche, Stadium 3/4 nur bei guter Klinik	Hodenvolumen > 10 ml Tanner G3 „Geistige Reife“	+	+	+	+(ab Menses)	(+)	(+)
Nephroblastom	1 Woche	Hodenvolumen > 10 ml Tanner G3 „Geistige Reife“	+	Ggf. zur Tumor OP nach 4xVCR/ActD	Ggf. zur Tumor OP nach 4xVCR/ActD	+(ab Menses)	(+)	(+)
Keimzelltumoren von Ovarial/Hoden	5 Tage	Hodenvolumen > 10 ml Tanner G3 „Geistige Reife“	+	-	-	+(ab Menses)	-	(+)



Guidelines coming soon

**AWMF-
Leitlinien:**
S1 GPOH 3/2015 und
S2K DGGG 9/2017



Das Frankfurter Modell: Multidisziplinäres Team



Präp.

Postp.

Pädiatrie: Onkologie/SZT
 Prof. T. Klingebiel
 Prof. P. Bader
 Dr. A. Jarisch, Dr. Sörensen, Dr.
 Bochennek, Prof. Lehrnbecher
 Dr. A. Barnbrock
 Dr. Paetow, Päd. Endokr.



Präp.

Postp.

FertiPROTEKT
 Netzwerk für fertilitätsprotektive Maßnahmen



**Gynäkologische
 Endokrinologie
 und Reproduktionsmedizin:**

PD Dr. N. Sänger
 OÄ Dr. A. Bachmann

Kinderchirurgie:

Prof. U. Rolle
 Prof. H. Fiegl

Andrologie:

Prof. Dr. F. Ochsendorf
 PD. Dr. T. Weberschock

Besonderheiten der Beratung

EBMT: Beratung für alle Patienten



Allen Patienten im präpubertären oder postpubertären Alter sollte eine Beratung über die Möglichkeiten fertilitätserhaltender Maßnahmen angeboten werden, auch wenn eventuell aufgrund bestehender Risiken diese nicht empfohlen werden.

- Kinder mit mentaler oder körperlicher Retardierung (z.B. Stoffwechseldefekt)
- Hinweis auf Möglichkeit der Vererbung der Grunderkrankung (insbesondere bei autosomal dominant oder x-linked vererbten Erkrankungen)
- Hinweis auf mögliche vorbestehende toxische oder krankheitsbedingte Schädigung der Gonaden (Hydroxycarbamid, Eisenüberladung, Grundkrankheit)

Besonderheiten der Beratung

- Hinweis auf experimenteller Charakter bei präpubertären Patienten
- **Kultureller Hintergrund**
- Bedeutung Fertilität/Fertilitätsverlust im individuellen kulturellen Hintergrund
- Fertilitätserhalt bei postpubertären Mädchen (vaginal vs. endoskopisch)
- Vorgehen bei Patienten, die nicht dauerhaft in Deutschland leben (Migranten)

Besonderheiten der Durchführung

- SCID/HLH: ggfls. beatmeter Patient, Notfalltransplantation
- sehr kleine Patienten (SCID-Screening)
- Neutro-, Thrombopenien, SAA, MDS Typ RC:
Risiko Blutung, Infektion
- Hormonelle Stimulierung bei SCD

Zeitplan (non-maligne)

Eisenüberladung?/Hydroxycarbamid?

Probleme Vorschäden? Toxizität?

Vorbereitung

Konditionierung

Transplantation

Beratung/Aufklärung

Implantation Katheter
autologes Back up
fertilitätserhaltende M.

SZT



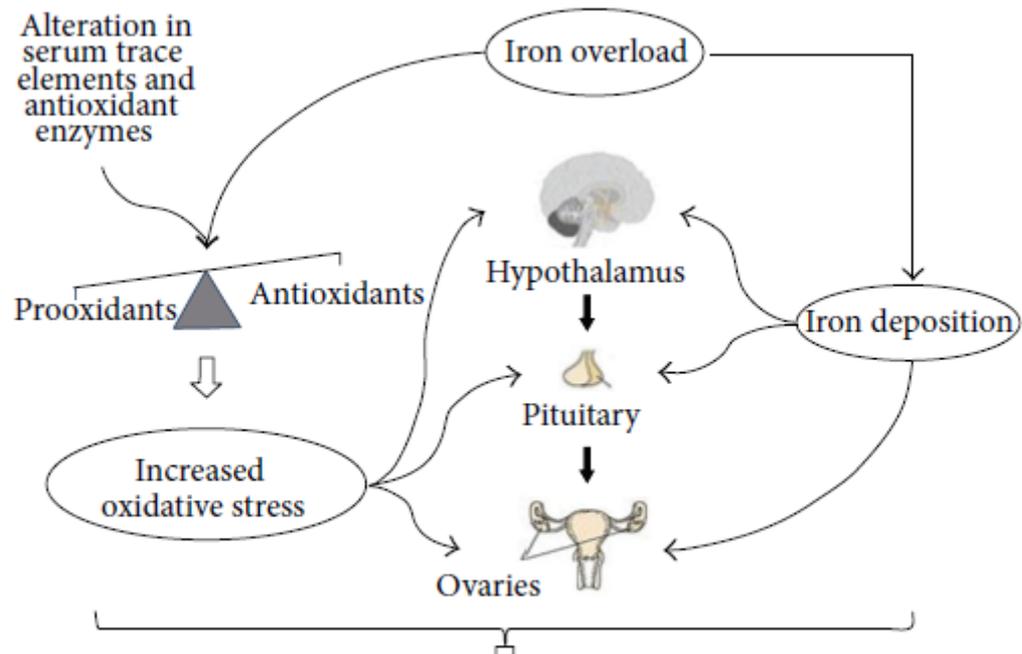
Wochen/Monate..

d-7

d0

Zeit

Einfluß Eisenüberladung auf Fertilität



Review Article

Beta-Thalassemia Major and Female Fertility: The Role of Iron and Iron-Induced Oxidative Stress

Paraskevi Roussou, Nikolaos J. Tsagarakis, Dimitrios Kountouras, Sarantis Livadas, and Evanthia Diamanti-Kandarakis

Hematology Unit & Endocrine Unit, 3rd Department of Internal Medicine, Medical School, University of Athens, "Sotiria" General Hospital, 152 Mesogeion Avenue, 11527 Athens, Greece

Einfluß Hydroxycarbamid auf Fertilität

Table 2
Ovarian reserve and function by age group and SCA treatment.

SCA treatment groups	N	Normal AMH		Low AMH < 5%				p-Value
		Normal ovarian reserve		Diminished ovarian reserve Non-menopausal FSH		Premature ovarian insufficiency Menopausal FSH		
		n	%	n	%	n	%	
<i>All age groups</i>								
SCA-SC	14	14	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	<0.001
SCA-HU	33	25	75.8%	8	24.2%	0	0.0%	
SCA-BMT	9	0	0.0%	1	11.1%	8	88.9%	
<i>10-13 years old</i>								
SCA-SC	7	7	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	<0.001
SCA-HU	12	11	91.7%	1	8.3%	0	0.0%	
SCA-BMT	6	0	0.0%	1	16.7%	5	83.3%	
<i>14-17 years old</i>								
SCA-SC	6	6	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	0.001
SCA-HU	20	14	70.0%	6	30.0%	0	0.0%	
SCA-BMT	2	0	0.0%	0	0.0%	2	100.0%	
<i>18-21 years old</i>								
SCA-SC	1	1	100.0%	0	0.0%	0	0.0%	-
SCA-HU	1	0	0.0%	1	100.0%	0	0.0%	
SCA-BMT	1	0	0.0%	0	0.0%	1	100.0%	

Low AMH was defined at <5th percentile using age-specific healthy controls. Menopausal FSH is >40 IU/L.



The effects of hydroxyurea and bone marrow transplant on Anti-Müllerian hormone (AMH) levels in females with sickle cell anemia

Swati V. Eichuri^{a,*}, Rebecca S. Williamson^b, R. Clark Brown^b, Ann E. Haight^b, Jessica B. Spencer^c, Iris Buchanan^{3d}, Leann Hassen-Schilling³, Milton R. Brown⁴, Ann C. Mertens⁵, Lillian R. Meacham^{4b}

^a Emory University School of Medicine, Department of Pediatrics, Division of Endocrinology and Metabolism, 2015 Uppergate Drive, NE Atlanta, GA 30322, USA
^b Division of Hematology/Oncology/BMT and Affix Cancer and Blood Disorders Center of Children's Healthcare of Atlanta, 2015 Uppergate Drive, NE Atlanta, GA 30322, USA
^c Department of Gynecology and Obstetrics, Division of Reproductive Endocrinology and Infertility, Medical Office Tower Suite 1800, 550 Peachtree Street, NE Atlanta, GA 30308, USA
^d Children's Healthcare of Atlanta, 77 Peachtree Avenue Northwest #700, Atlanta, GA 30303, USA

Einfluß von Hydroxycarbamid auf Gewebe vor Kryo??



Ovarian stimulation in SCD?

J Assist Reprod Genet (2017) 34:1445–1448
DOI 10.1007/s10815-017-1008-1



CrossMark

FERTILITY PRESERVATION

Acute pain crisis in a patient with sickle cell disease undergoing ovarian stimulation for fertility preservation prior to curative stem cell transplantation: case report and literature review

Michelle Matthews^{1,2}  • Rebecca Pollack³

J Assist Reprod Genet (2012) 29:265–269
DOI 10.1007/s10815-011-9698-2

FERTILITY PRESERVATION

Oocyte cryopreservation in a patient with sickle cell disease prior to hematopoietic stem cell transplantation: first report

Serena Dovey • Lakshmanan Krishnamurti •
Joseph Sanfilippo • Sriya Gunawardena •
Patricia McLendon • Mary Campbell • Sandra Alway •
Brenda Efymow • Clarisa Gracia

Ovarian stimulation in SCD?

Table II Results of ovarian stimulation.

Protocol	Case 1 LD21	Case 2 LD21	Case 3 Antagonist	Case 4 Antagonist	Case 5 Antagonist	Case 6 Antagonist	Case 7 Antagonist	Case 8 Antagonist
Starting rFSH dose (IU)	150	150	112.5	112.5	150	150	187.5	225
Final rFSH dose (IU)	187.5	225	125	150	150	300	187.5	300
Duration of rFSH stimulation (days)	14	10	11	10	10	11	10	12
Total rFSH stimulation dose (IU)	2625	1875	1312.5	1462.5	1500	3350	1875	3075
Trigger medication and dose	Ovitrelle 0.25 mg	Ovitrelle 0.25 mg	Buserelin 2 mg	Buserelin 2 mg	Ovitrelle 0.25 mg	Ovitrelle 0.25 mg	Ovitrelle 0.25 mg	Ovitrelle 0.25 mg
Total number of oocytes retrieved (MI, MII, GV)	7	5	21	29	14	5	31	7
Number of mature oocytes cryopreserved (MII)	7	4	16	25	11	3	30	1

Mean dose of rFSH 2134.38 IU (95% CI 1593.34–2675.4); mean duration of stimulation was 11 days (95% CI 10.02–11.98).

Human Reproduction, Vol.31, No.7 pp. 1501–1507, 2016

Advanced Access publication on April 24, 2016 doi:10.1093/humrep/dew084

human
reproduction

CASE REPORT *Infertility*

The medical and ethical challenges of fertility preservation in teenage girls: a case series of sickle cell anaemia patients prior to bone marrow transplant

Stuart A. Lavery¹, Rumana Islam^{1,*}, Jennifer Hunt¹, Anna Carby¹, and Richard A. Anderson²

¹IVF Hammersmith, Imperial College NHS Trust, London, UK; ²MRC Centre for Reproductive Health, The Queen's Medical Research Institute, University of Edinburgh, Edinburgh, UK

1 patient with moderate hyperstimulation syndrome

Ovarian stimulation in SCD?

- Gefahr Hyperstimulations-Syndrom
- Gefahr sichelzellspezifischer Komplikationen:
cerebrale Komplikationen: Insult
Akutes Thoraxsyndrom, Schmerzkrisen
- Empfehlung:
keine FP mit ovarieller Stimulation
sondern Ovargewebe

CASE REPORT

Live birth after ovarian tissue autograft in a patient with sickle cell disease treated by allogeneic bone marrow transplantation

Christophe Roux, M.D., Ph.D.,^{a,c} Clotilde Amiot, M.D., Ph.D.,^a Germain Agnani, M.D.,^b
Yves Aubard, M.D., Ph.D.,^c Pierre-Simon Rohrlach, M.D., Ph.D.,^{d,e} and Pascal Piver, M.D.^c

^a Service de Génétique Histologie Biologie du Développement et de la Reproduction (CECOS Franche-Comté Bourgogne), Centre Hospitalier Universitaire, Université de Franche-Comté, Besançon; ^b Service de Gynécologie-Obstétrique, Besançon; ^c Service de Gynécologie-Obstétrique, hôpital de la Mère et de l'Enfant, Limoges, and ^d Services d'Hématologie Clinique et d'Hémo-Onco-Pédiatrie, Centre Hospitalier Universitaire, Besançon; and ^e Inserm, UMR 645, Institut Fédératif de Recherche (IFR) 133, Besançon, France

human
reproduction

CASE REPORT *Infertility*

Live birth after autograft of ovarian tissue cryopreserved during childhood

Isabelle Demeestere^{1,2,*}, Philippe Simon³, Laurence Dedeken⁴,
Federica Moffa^{1,6}, Sophie Tsépélidis^{1,2,7}, Cecile Brachet⁵,
Anne Delbaere^{1,2}, Fabienne Devreker^{1,5}, and Alina Ferster⁴

¹Research Laboratory on Human Reproduction, Faculty of Medicine, Université Libre de Bruxelles (ULB), Campus Erasme, CP636, 808 route de Lennik, 1070 Brussels, Belgium ²Fertility Clinic, Department of Obstetrics and Gynaecology, Erasme Hospital, Université Libre de Bruxelles, 1070 Brussels, Belgium ³Gynecology Clinic, Department of Obstetrics and Gynaecology, Erasme Hospital, Université Libre de Bruxelles (ULB), 1070 Brussels, Belgium ⁴Department of Hematology-Oncology, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HJUDERF), 1020 Brussels, Belgium ⁵Department of Endocrinology, Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola (HJUDERF), 1020 Brussels, Belgium ⁶Present address: Instituto Marqués, Assisted Reproduction Service, Manuel Girona 33, MASIA, 08034 Barcelona, Spain ⁷Present address: Nivelles Hospital, Rue Samiette, 1400 Nivelles, Belgium

*Correspondence address. Tel: +32-2-5556358; E-mail: idemeest@ulb.ac.be

Submitted on April 3, 2015; resubmitted on May 7, 2015; accepted on May 14, 2015

CNN Regions | U.S. Politics | Money | Entertainment | Tech | Sport | Travel | Style | Features | Video International Edition

Woman is first to have baby with ovaries frozen in childhood

By Meera Senthilingam, CNN

Updated 2040 GMT (0440 HKT) December 16, 2016



Top stories

Frigid air, ice sweep n causing deadly road conditions

Corpus Christi resident use tap water again



REVIEW FERTILITY PRESERVATION IN WOMEN

Minerva Ginecologica 2018 August; 70(4):432-5

DOI: 10.23736/S0026-4784.18.04240-5

Copyright © 2018 EDIZIONI MINERVA MEDICA

language: English

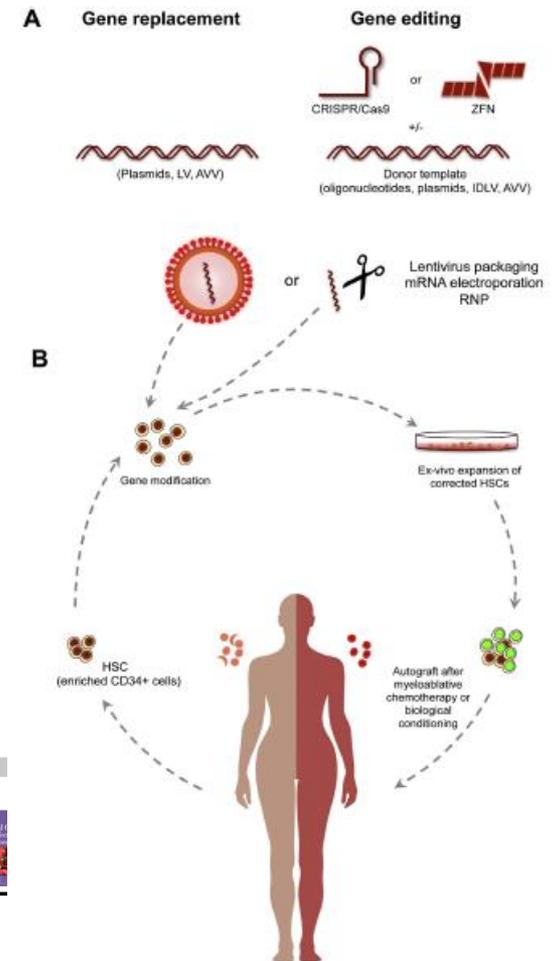
Successful pregnancy in a woman previously suffering from β -thalassemia following transplantation of ovarian tissue cryopreserved before puberty

Sara J. MATTHEWS^{1,2}, Helen PICTON¹, Erik ERNST⁴, Claus Y. ANDERSEN¹ ✉

Gentherapie

Vor Gabe der autologen gentechnisch veränderten Stammzellen:
Konditionierung mit Busulfan:

Fertilität (!)



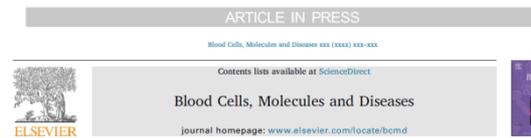
January–February 2019, Volume 16, Issue 1

Lentiglobin Gene Therapy Looks Promising in Patients With Transfusion-Dependent β -thalassemia



Sioban Keel, MD
 Associate Professor of Medicine
 University of Washington School of Medicine, Seattle, WA

Published on: December 21, 2018



Review
 Gene therapy and gene editing strategies for hemoglobinopathies

Maria Rosa Lidonnicci^a, Giuliana Ferrari^{b,1,*}
^a San Raffaele-Trisulcan Institute for Gene Therapy (IGT-TIGIT), San Raffaele Scientific Institute, Milan, Italy
^b Via Salaria San Raffaele University, Milan, Italy

Kostenübernahme

20.05.2016 | Satzungleistung der Krankenkasse

Keine Satzungsleistung: Kosten für Einfrieren von Ei- und Samenzellen

 Pressemitteilung Hessisches LSG / Haufe Online

Redaktion




The screenshot shows the website of the Hessisches Landessozialgericht (Hessian Social Security Court). The main headline reads: "Krankenkassen dürfen Kryokonservierung nicht kraft Satzung bezuschussen" (Health insurance funds may not subsidize cryopreservation by statute). Below the headline, it states: "Die Kosten für das Einfrieren von Ei- und Samenzellen müssen auch krebserkrankte Versicherte selbst tragen" (The costs for freezing egg and sperm cells must also be borne by insured persons, even those with cancer). The article is dated 18. Mai 2016 and is 8/16 pages long. A navigation menu includes: Startseite, Über uns, Service, Presse, Justizberufe, and Anwendungen.



Krankenkassen dürfen Kryokonservierung nicht kraft Satzung bezuschussen
Bild: MEV Verlag GmbH, Germany

Das Hessische Landessozialgericht machte in seinem Urteil klar: Das Einfrieren von Ei- und Samenzellen zählt nicht zu den Maßnahmen der „künstliche Befruchtung“ und kann nicht als zusätzliche Leistung in die Satzung einer Krankenkasse aufgenommen werden.

Die gesetzlichen Krankenkassen können in ihren Satzungen zusätzliche vom Gemeinsamen Bundesausschuss nicht ausgeschlossene Leistungen – auch zur künstlichen Befruchtung – für ihre Mitglieder vorsehen. Dies gelte jedoch nicht für die Kryokonservierung, mit welcher Ei- und Samenzellen tiefgefroren und als Fruchtbarkeitsreserve für Jahre oder Jahrzehnte zwischengelagert werden.

Nicht „zusätzliche“, sondern „andere“ Leistung

Hierbei handele es sich nicht um eine „zusätzliche“, sondern um eine „andere“ Leistung, die nicht kraft Satzungsrecht bezuschusst werden dürfe. Dies entschied der 1. Senat des Hessischen Landessozialgerichts in einem am 18.5.2016 veröffentlichten Urteil.



Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
19(14)0053(35)
gel. VB zur öAnh am 16.1.2019 -
TSVG
14.1.2019

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs - Alexanderplatz 1 - 10178 Berlin

Deutscher Bundestag
Platz der Republik 1
10117 Berlin
Sekretariat PA 14
Ausschuss für Gesundheit

per E-Mail an jasmin.holder@bundestag.de

Stellungnahme

zum Gesetz für schnellere Termine und bessere Versorgung
(Terminservice- und Versorgungsgesetz - TSVG)
Hier: Regelung zur Kryokonservierung (Nr. 10, § 27a)



Deutsche Stiftung
für junge Erwachsene mit Krebs

Prof. Dr. med. Mathias Freund
Vorsitzender des Kuratoriums

Alexanderplatz 1 - 10178 Berlin
Telefon: 030 28 09 30 56 0
Fax: 030 28 09 30 56 0

m.freund@junge-erwachsene-mit-krebs.de
www.junge-erwachsene-mit-krebs.de

Berlin, 10.1.2019

Wir sind Mitglied im
Bundesverband

Krebs und Kinderwunsch – neues Gesetz geht voran

17. Januar 2019 – News

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs bei der Anhörung im Bundesgesundheitsausschuss am 16. Januar 2019 zum Terminservice- und Versorgungsgesetz vertreten. Gemeinsam mit jungen Betroffenen engagiert sich die Stiftung seit Jahren für eine Kostenübernahme fruchtbarkeitserhaltender Maßnahmen

10. § 27a wird wie folgt geändert: Versicherte haben Anspruch auf Kryokonservierung von Ei- oder Samenzellen oder von Keimzellgewebe sowie auf die dazugehörigen medizinischen Maßnahmen, wenn die Kryokonservierung wegen einer Erkrankung und deren Behandlung mit einer keimzellschädigenden Therapie medizinisch notwendig erscheint, um spätere medizinische Maßnahmen zur Herbeiführung einer Schwangerschaft nach Absatz 1 vornehmen zu können.

13.06.2018 „Entwurf eines Gesetzes zur Änderung des Fünften Buches Sozialgesetzbuch“ (FDP)
1/2019: Anhörung Gemeinsamen Bundesausschuß
3/2019 Verabschiedung Terminservice- und Versorgungsgesetz

Health insurance coverage of fertility preservation?



EBMT Survey 2015



Pädiatrische Hämatologie und Onkologie Stammzelltransplantation und Immunologie



**GPOH-KONSORTIUM
SICHELZELLKRANKHEIT**

www.sichelzellkrankheit.info

