

Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

20 Jahre Selbsthilfe, Beratung, Lobbyarbeit

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland wurde 1996 als Selbsthilfeorganisation von und für Betroffene gegründet. Inzwischen haben sich rund 1400 Mitglieder unter dem Dach des gemeinnützigen Vereins organisiert. Über 20 Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet werden von der Endometriose-Vereinigung betreut.

Selbsthilfe bereitet den Weg, sich aktiv mit der Erkrankung und deren physischen, psychischen und sozialen Auswirkungen auseinander zu setzen. Dies erfordert Mut und kann, wie die Erkrankung selbst, auch sehr anstrengend sein. Beim Finden des eigenen Wegs können die Erfahrungen von verschiedenen Frauen helfen.

Die Kernaufgaben der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. sind Beratung, Aufklärung über Endometriose und Stärkung der Position der Betroffenen.

Beratung

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland betreibt die einzige bundesweite Endometriose-Beratungsstelle, sie ist das Herzstück des Vereins. Alle Informationen zum Thema Endometriose und zur Selbsthilfearbeit laufen hier zusammen.

An erster Stelle steht die einfühlsame Beratung von Frauen mit Endometriose. „Das Gespräch hat mir gezeigt, dass ich nicht alleine bin.“ Diese Aussage hören wir in der Beratung sehr häufig. In einer krisenhaften Situation ist es besonders wichtig, empathische Zuhörer/innen zu finden, um Ängste und Fragen loszuwerden. Die Möglichkeit in Ruhe, ohne Zeitdruck ein Gespräch zu führen, ist für viele der wichtigste Grund die unabhängige Beratung der Endometriose-Vereinigung zu kontaktieren. Zusätzlich zu den intensiven Telefonberatungen werden Einzelberatungen via E-Mail über unser Onlineportal www.regelschmerzen-info.de durchgeführt. Die Beratung übernehmen erfahrene und geschulte Beraterinnen und Betroffene, die Mehrzahl unserer Beraterinnen arbeitet ehrenamtlich. Jede kann einen Beratungstermin vereinbaren, unabhängig davon, ob sie Mitglied in unserem Verein ist oder nicht. Die Nachfrage nach Beratungen und Informationen zur Endometriose ist sehr hoch und steigt beständig. In der Beratungsstelle wurden im vergangenen Jahr ca. 5.000 Anfragen bearbeitet.

Aufklärung über Endometriose

Neben der individuellen, psychosozialen Beratung werden medizinische und gesundheitspolitische Informationen zu Endometriose allen Interessierten zur Verfügung gestellt.

Unsere Homepage www.endometriose-vereinigung.de ist das wichtigste Zugangstor zu unserem Informations- und Beratungsangebot. Dort finden Interessierte grundlegende Informationen zur Endometriose. Selbstverständlich sind wir auch bei Facebook aktiv, hier verbreiten wir aktuelle Nachrichten rund um das Thema Endometriose.

Mitglieder können sich zusätzlich in einem geschlossenen Bereich auf unserer Homepage informieren, zum Beispiel über die Alltagsbewältigung mit Endometriose, Erfahrungen mit Ärzt/innen, der Ernährungsumstellung oder alternativen Schmerztherapien.

Stärkung der Position der Betroffenen

Die Endometriose-Vereinigung vertritt die Position ihrer Mitglieder und aller betroffenen Frauen gegenüber der Öffentlichkeit, Ärzt/innen und Institutionen des Gesundheitswesens. Dies geschieht vielschichtig, beispielsweise durch direkte Kontakte und den Aufbau eines breiten Netzwerks. Aber auch durch umfassende Öffentlichkeitsarbeit und Informationsmaterialien, die sich z. B. mit dem Verhältnis Arzt/Ärztin und Patientin auseinandersetzen.

Gemeinsam mit der Stiftung Endometriose-Forschung (SEF) und der europäischen Endometriose-Liga (EEL) zertifiziert die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. Kliniken und Praxen als „Endometriosezentrum“. Engagierte Betroffene unseres Vereins begutachten die Einrichtungen und sprechen mit Ärzt/innen und Patientinnen vor Ort. Ohne die Zustimmung der Endometriose-Vereinigung werden Kliniken oder Praxen nicht zertifiziert. Seit dem Beginn der Kooperation 2005 wurden schon über 100 Praxen und Kliniken zertifiziert.

Darüber hinaus beteiligt sich die Selbsthilfe-Organisation an der Erarbeitung der wissenschaftlichen Leitlinie „Diagnostik und Therapie der Endometriose“, um die Erfahrungen der betroffenen Frauen in der medizinischen Behandlung nachhaltig zu verankern.

Gemeinsam stärker

Auf dem Weg, Verantwortung für die eigene Endometriose-Erkrankung zu übernehmen, begleitet die Endometriose-Vereinigung Deutschland mit ihren Angeboten. In unseren Broschüren, dem Newsletter für Mitglieder oder in einem persönlichen Beratungsgespräch erhalten Betroffene Tipps, wie die Endometriose in den Alltag integriert werden kann. Mitglieder können ihre Erfahrungen mit Ärzt/innen und Kliniken, aber auch mit komplementären Behandlungsmöglichkeiten an andere Mitglieder weitergeben.

Selbst der verständnisvollste Partner, die beste Freundin – oder auch der/die aufmerksamste Gynäkolog/in – kann nicht wirklich nachempfinden, wie sich die Diagnose Endometriose auf alle Bereiche des Lebens auswirkt. Hört der Schmerz niemals auf? Werde ich Kinder bekommen können? Kann mir mein Arbeitgeber kündigen? Gibt es sanfte Methoden gegen die Schmerzen? Niemand kann auf alle Fragen eine Antwort haben; auch nicht die Beraterinnen der Endometriose-Vereinigung Deutschland. Aber wir können das Wissen und die Erfahrung von 20 Jahren Selbsthilfe und Umgang mit Endometriose zur Unterstützung anbieten.

Da die Endometriose-Vereinigung anders als viele Selbsthilfeorganisationen keine Spenden der Pharmaindustrie annimmt, werden alle Kosten ausschließlich über Mitgliedsbeiträge, öffentliche Fördermittel und Spenden finanziert. Das Selbsthilfeprinzip wird konsequent gelebt, ausschließlich Betroffene besitzen aktives wie passives Wahlrecht.

Wenn auch Sie von der Endometriose-Vereinigung Deutschland vertreten werden wollen und unsere Arbeit unterstützen möchten, werden Sie Mitglied. Ihre Vorteile auf einen Blick:

- langfristige und juristische Beratung, z. B. Begleitung vor und nach der OP und Hilfe bei der Beantragung einer Reha-Maßnahme
- Newsletter mit aktuellen Informationen aus Wissenschaft und Selbsthilfe
- Zugang zum Mitgliederbereich auf unserer Homepage (u. a. Erfahrungsberichte, Fachbeiträge, kommentierte Literaturliste und das Newsletterarchiv)
- ermäßigter Teilnahmebeitrag für unsere Jahrestagung

Doch natürlich haben Sie nicht nur individuelle Vorteile, wenn Sie Mitglied in der Endometriose-Vereinigung sind. Mit Ihrer Mitgliedschaft unterstützen Sie unsere Arbeit für alle Betroffenen und werden Teil einer Gemeinschaft, die mehr gesellschaftliche und medizinische Aufmerksamkeit für Endometriose fordert.

Katharina Hamann leitet die Geschäftsstelle der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. gibt eigene Informationsmaterialien heraus, die in der Geschäftsstelle bestellt werden können. Eine kleine Auswahl:

- Broschüre „Schmerz lass nach – Möglichkeiten mit Endometrioseschmerzen umzugehen“
- Broschüre „Stress durch Endometriose – Endometriose durch Stress?“
- Endometriose-Schmerzkalender mit Tipps zu unterstützenden Heilansätzen
- Faltblätter zur richtigen Arztwahl, zu Gesprächen mit Ärzt/innen
- Faltblatt als Comic, speziell für Mädchen
- Plakate für Praxen und Selbsthilfegruppen
- Informationskarten zur Online-Beratung und zum Tag der Endometriose