



Der 29. September ist Tag der Endometriose

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. fordert mehr Engagement der Politik

Eine von zehn Frauen entwickelt in ihrem Leben eine Endometriose. Bei Endometriose treten gutartige Zysten und Tumore im Unterleib auf, die sich z.B. an Eierstöcken, Darm oder dem Bauchfell ansiedeln. Endometriose ist zwar behandelbar, aber nicht heilbar. Selbst konservative Schätzungen sprechen von jährlich 30.000 Neuerkrankungen in Deutschland.

Wissenschaftlichen Untersuchungen zufolge besteht bei etwa 50% der Betroffenen ein anhaltender Therapiebedarf.

Zwischen dem Auftreten der Symptome bis zur Diagnose vergehen immer noch sechs bis acht Jahre. Das liegt einerseits am fehlenden Wissen über Endometriose bei den Akteur/innen im Gesundheitswesen und andererseits an der geringen Bekanntheit der Erkrankung. Die meisten Frauen haben vor ihrer Diagnose noch nie von Endometriose gehört und wurden jahrelang von ihrem Umfeld und ihren Ärztinnen und Ärzten nicht ernst genommen. „Endometriose ist eine unsichtbare Krankheit, aber nicht eingebildet.“, sagt Sabine Steiner, die Vorstandsvorsitzende der Endometriose-Vereinigung Deutschland. Und ergänzt, dass Frauen mit Endometriose sozial oft ausgegrenzt werden. Weil man die Krankheit oberflächlich nicht sieht, wird Endometriose schnell als „Frauenproblem“ abgetan.

Immer wieder zeigt sich, je später die Diagnose gestellt wird, desto schlechter geht es den betroffenen Frauen – sowohl körperlich als auch psychisch–, desto mehr Fehlzeiten haben sie am Arbeitsplatz und desto höher sind die Gesundheitsausgaben. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. fordert mehr Engagement der Politik, um diesen Missstand zu beenden. Eine bundesweite Aufklärungskampagne zu Endometriose sollte Frauen und Mädchen auf die Krankheit aufmerksam machen und vermitteln, dass Unterleibschmerzen nicht Teil „des Frau-Seins“ sind. Wenn Mädchen und Frauen nicht mehr mit diesem Irrglauben aufwachsen, dann können sie ihre Schmerzen viel leichter und schneller benennen. Hier müssen auch die Lehrpläne in Schulen angepasst werden.

Zusätzlich bedarf es einer stärkeren Implementierung von Lehrinhalten zu Endometriose in die Ausbildung von Mediziner/innen. Allgemeinmediziner/innen und selbst Gynäkolog/innen können die Symptome ihrer Patientinnen leider häufig nicht richtig deuten. „Informierte Patientinnen und besser ausgebildete Ärztinnen und Ärzte können den Leidensweg von Endometriose-Betroffenen deutlich verkürzen.“, erläutert die Vorsitzende der Selbsthilfe-Vereinigung Sabine Steiner. Wenn die Forderungen nach einer Kampagne und nach besserer Ausbildung erfüllt werden, wäre schon sehr viel für Betroffene erreicht. Aber die Gesundheitspolitik kann noch mehr tun, deshalb hat die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. einen Forderungskatalog für die Gesundheitspolitik aufgestellt.

Für die neue Legislaturperiode des Bundestags wünscht sich die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. neben Aufklärung und verbesserter Ausbildung eine Gesundheitspolitik, die

- die Behandlung von Endometriose-Patientinnen adäquat entlohnt,
- Gelder zur Erforschung der Ursache von Endometriose bereit stellt,
- geschlechtergerechte Gesundheitsforschung ins Zentrum rückt,
- komplementär-medizinischen Therapien unterstützt und
- die Stimme der Selbsthilfe stärkt.

Alle Forderungen mit Erläuterungen sind dieser Pressemitteilung angehängt.



Über die Krankheit Endometriose

10% - 15% aller Frauen zwischen Pubertät und Wechseljahren entwickeln eine Endometriose. Damit ist Endometriose die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung. Bei Endometriose treten gutartige Zysten und Tumore im Unterleib auf, die sich z.B. an Eierstöcken, Darm oder dem Bauchfell ansiedeln. Wissenschaftlichen Schätzungen zufolge besteht bei etwa 50% der Betroffenen ein anhaltender Therapiebedarf. Dann leiden Betroffene unter chronischen Entzündungen, starken Unterleibsschmerzen, Blutungen in der Bauchhöhle und bei ihnen wird sehr häufig Infertilität diagnostiziert. Bei etwa 40 bis 60% der Frauen, die ungewollt kinderlos bleiben, steckt eine Endometriose dahinter. Trotz der hohen Verbreitung und der gravierenden Auswirkungen wird die Erkrankung gesellschaftlich wenig wahrgenommen.

Über die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland wurde 1996 als Selbsthilfeorganisation von und für Betroffene gegründet. Inzwischen haben sich 1400 Mitglieder unter dem Dach des gemeinnützigen Vereins organisiert. Über zwanzig Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet werden von der Endometriose-Vereinigung betreut. Im Jahr werden über 1000 Frauen von den meist ehrenamtlichen Beraterinnen unterstützt, ihren individuellen Weg im Umgang mit Endometriose zu finden.

Die Kernaufgaben der Endometriose-Vereinigung sind Aufklärung über Endometriose, Beratung von Betroffenen und Stärkung der Position von Patientinnen. Die Vereinigung gibt dafür eigenes Informationsmaterial heraus, betreibt die bundesweit einzige Beratungsstelle zum Thema Endometriose und zertifiziert gemeinsam mit der Stiftung Endometriose-Forschung und der Europäischen Endometriose-Liga ärztliche Praxen und Kliniken.

Ich würde mich freuen, wenn Sie den Tag der Endometriose zum Anlass nehmen, über diese zu wenig beachtete Krankheit und die Arbeit unserer bundesweiten Organisation zu berichten. Am 29. September finden bundesweit Veranstaltungen zu Endometriose statt, zum Beispiel die Deutschlandpremiere des Films „Endo What?“ in Leipzig, Ostfildern-Ruit, Siegen, Ingolstadt, Jena und Ratzeburg. Alle Termine finden Sie hier:

<https://www.facebook.com/events/119754085333763/>

Selbstverständlich bin ich auch über den 29. September hinaus Ihre Ansprechpartnerin für Selbsthilfe und Endometriose.

Ihr Kontakt zur Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.:

Katharina Hamann k.hamann@endometriose-vereinigung.de

Sie erreichen mich telefonisch Montag bis Donnerstag von 11 - 14 Uhr unter 0341/ 3065305.



Forderungen an die Gesundheitspolitik

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. fordert mehr Engagement der Politik, um über die Krankheit aufzuklären und die Versorgung der Patientinnen zu verbessern. Informierte Patientinnen und besser ausgebildete Ärztinnen und Ärzte können den Leidensweg von Endometriose-Betroffenen deutlich verkürzen.

Unsere Forderungen im Einzelnen:

- **Eine bundesweite Aufklärungskampagne zu Endometriose**
Die Kampagne soll Frauen und Mädchen aufklären, dass Unterleibschmerzen nicht Teil „des Frau-Seins“ sind. Ohne diesen Irrglauben können sie ihre Schmerzen viel leichter benennen und Endometriose wird früher behandelt.
- **Anpassung der Lehrpläne in Schulen**
Enttabuisierung der Menstruation muss fester Bestandteil des Schulunterrichts werden. Endometriose ist so verbreitet und dabei so unbekannt, hier kann schon die Schule Abhilfe leisten.
- **Die Ausbildung von Mediziner/innen verbessern.**
Lehrinhalte zu Endometriose müssen verbindlich in die Ausbildung / in das Studium implementiert werden. Allgemeinmediziner/innen und selbst Gynäkolog/innen können die Symptome ihrer Patientinnen häufig nicht richtig deuten.
- **Die Behandlung von Endometriose-Patientinnen adäquat entlohnen.**
Chronische Krankheiten benötigen „sprechende Medizin“ und aufwendige Untersuchungen. Ärztinnen und Ärzte müssen den realen Aufwand geltend machen können.
- **Gelder zur Erforschung der Ursache von Endometriose bereitstellen.**
Medizinische Forschung ist viel zu oft abhängig von Förderung der Pharmafirmen. Für diese ist Ursachenforschung aber nur relevant, wenn sie potenziell den Umsatz steigert.
- **Geschlechtergerechte Gesundheitsforschung ins Zentrum rücken.**
Das Geschlecht wirkt sich auf den gesundheitlichen Zustand aus. Dabei spielen sowohl körperliche (wie z.B. der Stoffwechsel) als auch soziale (wie z.B. die gesellschaftliche Stellung) Merkmale eine Rolle. Wenn Forschung und Informationen den Faktor Geschlecht nicht berücksichtigen, sind sie nicht allgemeingültig.
- **Komplementär-medizinischen Therapien unterstützen.**
Gerade bei einer unheilbaren Krankheit brauchen Patientinnen ergänzende Ansätze. Die Erforschung von helfenden Therapien und deren Kostenübernahme sind unerlässlich.
- **Die Stimme der Selbsthilfe stärken.**
Betroffene können viel zur Lösung aktueller Probleme beitragen. Ihre Stimme im gemeinsamen Bundesausschuss, aber auch im Vorfeld von Gesetzesinitiativen muss mehr Gewicht bekommen.

Mehr Informationen finden Sie auf unserer Homepage www.endometriose-vereinigung.de und auf Facebook: www.facebook.com/EndometrioseVereinigungDeutschland.