



ENDOMETRIOSE - VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

ENDOMETRIOSE – POLITISCHE HANDLUNGSBEDARFE AUS SICHT VON ENDOMETRIOSEBETROFFENEN –

FORDERUNGSKATALOG ZUR BUNDESTAGSWAHL 2021

Endometriose ist die zweithäufigste¹ gynäkologische Erkrankung in Deutschland². Laut dem aktuellen Frauengesundheitsbericht des Robert Koch-Instituts leidet eine von zehn Frauen an Endometriose. Mit circa zwei Millionen Erkrankten und jährlich etwa 40.000 Neudiagnosen ist Endometriose damit in der Gruppe der Endometriosebetroffenen doppelt so häufig vertreten wie Typ-II Diabetes.³

Bei Endometriose wächst gebärmuttereschleimhautähnliches Gewebe (sog. Endometriose-Herde) außerhalb der Gebärmutter, beispielsweise an Eierstöcken, im Beckenraum, an Darm oder Bauchfell. In manchen Fällen treten Endometrioseherde auch außerhalb des Bauchraums im gesamten Körper auf. Herde können zyklisch bluten, weiterwachsen und sich entzünden sowie Verklebungen in betroffenen Körperregionen verursachen. Zu den Symptomen der Erkrankungen zählen zum einen extrem starke zyklusabhängige Unterleibsschmerzen, die es den Endometriosebetroffenen teils unmöglich machen einer produktiven Beschäftigung nachzugehen. Neben weiteren Symptomen wie beispielsweise extrem starken zyklusunabhängigen Schmerzen, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, bei gynäkologischen Untersuchungen, beim Stuhlgang oder Urinieren und Blutungen aus Blase und Darm leiden Endometriosebetroffene vermehrt unter ungewollter Kinderlosigkeit.

Zum aktuellen Zeitpunkt sind die Ursachen dieser Erkrankung ungeklärt, sodass sich alle bestehenden Therapien ausschließlich auf die Behandlung der Symptome konzentrieren. Derzeit stehen den Endometriosebetroffenen die folgenden Behandlungsoptionen zur Verfügung:

- die operative Entfernung der Endometriose-Herde,
- die Einnahme von hormonellen Präparaten, etwa in Form von Gestagenen als Anti-Baby-Pille, GnRH-Analoga oder Hormonspiralen zur Unterdrückung bzw. Kontrolle der Menstruation und
- die regelmäßige Einnahme von starken Schmerzmitteln.

Alle drei Optionen sind für viele Endometriosebetroffene aufgrund starker Nebenwirkungen und der hohen Wahrscheinlichkeit des Nachwachsens von Endometrioseherden nur temporäre Lösungen und führen keineswegs zu einer Heilung der Erkrankung.

Trotz der weiten Verbreitung der Krankheit, den Konsequenzen der Erkrankung auf die Lebensqualität der Endometriosebetroffenen, den unvermeidbar langen Zeiträumen bis zur Diagnose und ungeklärter Krankheitsursache, wurde das Thema „Endometriose“ bisher weder im Bundestag noch in einem der Landtage beraten. Nach Aussagen des Bundesministeriums für Bildung und Forschung⁴ wurden in den

¹ nach Myomen

² Diedrich, K.; Holzgreve, W.; Jonat, W.; Schultze-Mosgau, A.; Schneider, K.-T. M.; Weiss, J. M. (Hg.) (2007): Gynäkologie und Geburtshilfe, 2. Auflage, Springer Verlag, Heidelberg.

³ Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Berlin (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS).

⁴ FragDenStaat (2021): Aufstellung der Fördergelder für die Erforschung der Endometriose, Anfrage #214552 vom 8. März 2021. Online unter <https://fragdenstaat.de/anfrage/aufstellung-der-fordergelder-fur-erforschung-der-endometriose/>, zuletzt aufgerufen am 03.06.2021.



letzten 20 Jahren insgesamt nur 500.000 Euro an Forschungsgeldern vom Bund für die Erforschung der Endometriose investiert.

Es ist offensichtlich, dass dieser Betrag bei Weitem nicht ausreicht und von keinem Willen zeugt, die Ursachen der Krankheit zu erforschen, geschweige denn wirksame Therapieansätze zu entwickeln. Dieser Betrag ist schockierend gering für ein ressourcenstarkes Innovationsland wie die Bundesrepublik Deutschland, insbesondere da andere Industrienationen wie Australien bereits umfassende Aktionspläne für die Bekämpfung der Endometriose vorgelegt haben.⁵

Vor dem Hintergrund, dass die Erkrankung zwei Millionen Bürger*innen betrifft und es zum aktuellen Zeitpunkt keine politischen Bestrebungen zum Thema Endometriose gibt, legen wir Ihnen in diesem Positionspapier Vorschläge zur Verbesserung der Versorgungssituation in Deutschland vor. Unsere Vorschläge basieren zum größten Teil auf einer repräsentativen Umfrage mit mehr als 1.500 teilnehmenden Patient*innen⁶. Sie konzentrieren sich auf die Bereiche „Aufklärung“, „Diagnostik, Behandlung und Forschung“, „Arbeitsrecht“, „Politische Strukturen“ und „Internationale Zusammenarbeit“.

Wir hoffen, dass wir mit unseren Vorschlägen einen Dialog zum Thema Endometriose eröffnen und gemeinsam im Gespräch mit Verwaltung, Politik und dem Gesundheitssektor Rahmenbedingungen schaffen können, die langfristig zu einer nachhaltigen Verbesserung der Situation von Endometriosebetroffenen führt.

Leipzig, den 30. Juni 2021

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. vertreten durch den Vorstand

Nadja Männel

Maria Bambeck

Michelle Röhrig

Der **Arbeitskreis Frauengesundheit** unterstützt die Forderungen von Endometriosebetroffenen.

⁵ Australian Government - Department of Health (2018): National action plan for Endometriosis. Online unter <https://www.health.gov.au/resources/publications/national-action-plan-for-endometriosis>, zuletzt aufgerufen am 27.05.2021

⁶ Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2021): Unveröffentlichte Studie zu den Auswirkungen von Endometriose auf den Alltag und politischen Forderungen von Endometriosebetroffenen.



FORDERUNGEN VON ENDOMETRIOSEBETROFFENEN AN DIE BUNDESPOLITIK

Aufklärung

1. Durchführung einer bundesweiten Aufklärungskampagne zu Unterleibsschmerzen und Endometriose
2. Fortbildung der Verwaltung, insbesondere der Versorgungsämter

Diagnostik, Behandlung und Forschung

3. Aufbau eines bundesweiten Förderprogramms zur Erforschung von Ursachen der Endometriose, neuen Diagnoseverfahren und besseren Behandlungsmöglichkeiten
4. Einführung eines jährlichen Vaginal-Ultraschalls als zuzahlungsfreie Kassenleistung
5. Zuzahlungsfreier Zugang zu hormonellen Präparaten für Endometriosebetroffene
6. Kostenübernahme von komplementären Behandlungsansätzen

Arbeitsrecht

7. Möglichkeit des Home-Office für Endometriosebetroffene
8. Ermöglichung von telefonischen Krankschreibungen für Endometriosebetroffene
9. Einführung von Teilzeit-Krankschreibungen

Politische Strukturen

10. Aufbau eines „Nationalen Aktionsplan: Frauengesundheit“
11. Einsetzung eines „Unterausschuss: Frauengesundheit“
12. Einsetzung einer „Enquete-Kommission: Endometriose“
13. Einführung einer*s Bundesbeauftragten für Frauengesundheit

Internationale Zusammenarbeit

14. Förderprogramm zur Stärkung der internationalen Zusammenarbeit zur Bekämpfung der Endometriose
15. Initiative im Europäischen Rat zur Verbesserung der Versorgungssituation



AUFKLÄRUNG

(1) Durchführung einer bundesweiten Aufklärungskampagne zu Unterleibsschmerzen und Endometriose

Die Bagatellisierung und Stigmatisierung von Menstruationsbeschwerden in der Gesellschaft führt zu unverträglich langen Diagnosezeiten, verzögerten Behandlungen und psychischem Stress für Endometriosebetroffene. Es ist nach unserem Verständnis unvorstellbar, dass Mädchen und jungen Frauen auch heute noch erklärt wird, dass Menstruationsschmerzen normal und kein Grund zur Sorge seien – und gleichzeitig bei jeder anderen Art von regelmäßigen Schmerzen ein Arztbesuch empfohlen wird. Jede Form von chronischem und zyklischem Schmerz muss durch die Endometriosebetroffenen und das soziale Umfeld als Warnsignal erkannt und durch Fachärzt*innen angemessen untersucht und behandelt werden.

Deswegen fordern wir eine **bundesweite Aufklärungskampagne** zum Themenbereich **Menstruationsbeschwerden** und **Endometriose**. Die Umsetzung der Kampagne erfolgt sowohl über die klassischen Werbewege wie Plakate und Flyer als auch digital, beispielsweise über die Social-Media-Auftritte des Ministeriums. Außerdem fordern wir die Einführung eines bundesweiten jährlichen Aktionsmonats zu Endometriose ab dem Jahr 2022.

Zur Finanzierung der Maßnahmen soll ein jährlicher Etat für die **Aufklärung von Frauenkrankheiten und Endometriose** von mindestens **zehn Millionen Euro** für die „Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung“ durch das Bundesministerium für Gesundheit eingeführt werden. Dieser Etat soll als Untertitel des Haushaltstitels „Gesundheitliche Aufklärung der Bevölkerung“ geführt werden.

(2) Fortbildung der Verwaltung, insbesondere der Versorgungsämter

In vielen Fällen sind Endometriosebetroffene in ihrer Leistungsfähigkeit so weit eingeschränkt, dass ein Antrag auf Schwerbehinderung oder Erwerbsminderungsrente erforderlich ist. Hier stehen die Endometriosebetroffenen häufig vor dem Problem, die zuständige Verwaltung über ihre Erkrankung aufzuklären, um den Antrag auf Schwerbehinderung erfolgreich abschließen zu können. Es ist weder die Aufgabe noch die Pflicht der Endometriosebetroffenen, die öffentliche Verwaltung über ihre Erkrankung, die Symptome der Erkrankung und über die fehlenden Behandlungsoptionen aufzuklären.

Grundlegendes Fachwissen über Endometriose sollte zum Knowhow aller Entscheider*innen in den zuständigen Behörden gehören. Daher fordern wir ein **verpflichtendes, bundesweites Fortbildungs- und Aufklärungsprogramm für die zuständigen öffentlichen Verwaltungen**; insbesondere der **Versorgungsämter**.

DIAGNOSTIK, BEHANDLUNG UND FORSCHUNG

(3) Aufbau eines bundesweiten Förderprogramms zur Erforschung von Ursachen der Endometriose, neuen Diagnoseverfahren und besseren Behandlungsmöglichkeiten

Gute Forschung benötigt angemessene Rahmenbedingungen. Zur Erforschung einer Krankheit, die **eine von zehn Frauen** betrifft, einen Etat von **500.000 Euro im Verlauf von 20 Jahren** bereitzustellen ist bei Weitem nicht ausreichend. Wir als Gesellschaft sind es Erkrankten und auch den Endometriosebetroffenen zukünftiger Generationen schuldig, die Ursachen von Endometriose adäquat zu erforschen und Therapieansätze zu entwickeln, die die Krankheit selbst und nicht lediglich ihre Symptome behandeln.



Da Deutschland in der COVID-19-Pandemie eine **zentrale Rolle im Bereich der medizinischen Grundlagenforschung** übernommen hat, sehen wir das Potential der Bundesrepublik ebenfalls als Vorreiter in der Endometriose-Forschung. Mit derzeit 140 Millionen weltweit diagnostizierten Fällen gibt es einen extrem hohen Bedarf an wirksamen Therapien und Medikamenten, der derzeit durch mangelnde Grundlagenforschung von keinem Unternehmen gedeckt werden kann. Mit dem Aufbau von Förderprogrammen können die Bundesrepublik und deutsche Unternehmen die Chance nutzen und eine Führungsrolle einnehmen.

Wir fordern daher ein bundesweites **Förderprogramm zur Erforschung der Ursachen, Diagnoseverfahren und Therapiemöglichkeiten von Endometriose**, das aus dem Etat des Bundesministerium für Gesundheit ggf. in Kooperation mit dem Bundesministerium für Bildung und Forschung finanziert wird. Der Etat soll jährlich mindestens **14 Millionen Euro** umfassen.

Des Weiteren soll durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung ein **einmaliges Förderprogramm** in Höhe von mindestens **30 Millionen Euro** für den **Aufbau eines Deutschen Zentrums für Endometrioseforschung** ausgeschrieben werden.

(4) Einführung eines jährlichen Vaginal-Ultraschalls als zuzahlungsfreie Kassenleistung

Wie bei jeder Erkrankung ist eine frühe Diagnose von Endometriose von Vorteil, um langfristige Schäden und Folgeerkrankungen zu verhindern, Fehlbehandlungen zu vermeiden und den Endometriosebetroffenen eine Form von Gewissheit über ihren gesundheitlichen Zustand zu verschaffen.

Eine Möglichkeit, um Endometriose potenziell erkennen zu können und vorläufige Diagnosen zu stellen, ist der Vaginal-Ultraschall, der zum aktuellen Zeitpunkt von wenigen Kassen ohne Zuzahlungen übernommen wird. Daher fordern wir den Aufbau von rechtlichen Rahmenbedingungen für die Durchführung **eines jährlichen zuzahlungsfreien vaginalen Ultraschalls** für **alle Frauen** ab der J1-Untersuchung.

(5) Zuzahlungsfreier Zugang zu hormonellen Präparaten für Endometriosebetroffene

Wie bereits ausgeführt verfügen Endometriosebetroffene aufgrund der fehlenden Grundlagenforschung bis dato nur über sehr wenige Behandlungsoptionen. Die Einnahme von Präparaten wie der Pille zur hormonellen Hemmung des Zyklus zählt daher trotz zahlreicher Nebenwirkungen zu den am häufigsten genutzten Therapiemöglichkeiten. Obwohl das Präparat ausschließlich zur Behandlung Endometriose-Symptomen (und nicht zur Verhütung) eingenommen wird, müssen einige Endometriosebetroffene das Präparat selbst bezahlen.

Da Endometriosebetroffenen ohnehin nur wenige Behandlungsformen zur Verfügung stehen und ungewollte Kinderlosigkeit eine der möglichen Langzeitfolgen von Endometriose darstellt, ist es in unseren Augen empörend, die Endometriosebetroffenen für Hormonpräparate zur Kasse zu bitten, nur weil diese von anderen Frauen als Verhütungsmittel genutzt werden.

Daher fordern wir den **zuzahlungsfreien Zugang zu dem Hormonpräparat „Pille“ für diagnostizierte Endometriosebetroffene**. Das Präparat soll, beim Nachweis der Diagnose, **nicht mehr als Verhütungsmittel**, sondern als Medikament zur Behandlung der Symptome anerkannt werden.



(6) Kostenübernahme für komplementäre Behandlungsansätzen

Zum aktuellen Zeitpunkt gibt es für Endometriosebetroffene aufgrund unterfinanzierter Forschung keine Möglichkeit, die Ursachen ihrer Erkrankung nachhaltig zu behandeln. Die Linderung von Symptomen ist teils mit erheblichen Folgeschäden und Nebenwirkungen verbunden (beispielsweise Organschäden durch langjährige Einnahme von hochdosierten Schmerzmitteln, Unverträglichkeit von hormonellen Präparaten, Vernarbung nach Operationen). Daher suchen viele Endometriosebetroffene Linderung durch alternative Ansätze wie zum Beispiel Osteopathie, Ernährungsberatung, Yoga, Physiotherapie, Phytotherapie oder Akupunktur, um Symptome der Erkrankung und den persönlichen Leidensdruck zu lindern. Da alternative Leistungen meist nicht von Krankenkassen übernommen werden, entstehen für die Endometriosebetroffenen monatliche Mehrkosten in Höhe von durchschnittlich 100 bis 200 Euro.⁷

Daher fordern wir eine **finanzielle Unterstützung der Endometriosebetroffenen bei der Durchführung von komplementären Behandlungskonzepten** durch Krankenkassen, solange keine adäquate schulmedizinische Behandlung der Krankheitsursachen zur Verfügung steht. Diese Forderung könnte, **gleich dem gesetzlichen Anspruch auf Pflegehilfsmittel**, in Form eines monatlichen Sockelbetrags von 80 Euro umgesetzt werden. Dieser kann dann von diagnostizierten Endometriosepatient*innen für ausgewählte komplementäre Behandlungsangebote ausgegeben und je nach Bedarf persönlich aufgestockt werden.

ARBEITSRECHT

(7) Möglichkeit des Home-Office für Endometriosebetroffene

Durch die COVID-19 Pandemie wurde deutlich, dass Arbeiten im Home-Office eine valide Alternative zur Arbeit im Büro darstellt. Wie für viele andere chronisch erkrankte Menschen würde die Option des Home-Office den Arbeitsalltag für Endometriosebetroffene enorm erleichtern. Die extrem starken Schmerzen stellen eine außerordentliche Belastung für Endometriosebetroffene sowohl auf dem Weg zum als auch am Arbeitsplatz dar.

Das Arbeiten im eigenen Zuhause kann helfen, übermäßigen Stress und vor allem unnötige Schmerzen zu vermeiden. Deshalb fordern wir, dass **Arbeitgeber verpflichtet** werden Endometriosebetroffenen Mitarbeiter*innen, deren berufliche Tätigkeit die Arbeit im **Home-Office** zulässt, dieses **als Option anzubieten**.

(8) Ermöglichung von telefonischen Krankschreibungen für Endometriosebetroffene

Der Großteil der Endometriosebetroffenen hat regelmäßig extrem starke Schmerzen, die es unmöglich machen, während dieser Phase einer produktiven Tätigkeit nachzugehen. Da die Krankheit sowohl chronisch als auch meist zyklisch verläuft sollte es eine vereinfachte Option zur Krankschreibung geben. Dadurch sinkt sowohl der Arbeitsaufwand für die zuständigen Ärzt*innen als auch die Mehrbelastung für Endometriosebetroffene.

Das Konzept der telefonischen Krankschreibung hat sich bereits während der COVID-19-Pandemie bewährt. Daher fordern wir die **dauerhafte Einführung einer Option zur telefonischen Krankschreibung** für diagnostizierte Endometriosebetroffene.

⁷ Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2021): Unveröffentlichte Studie zu den Auswirkungen von Endometriose auf den Alltag und politischen Forderungen von Endometriosebetroffenen.



(9) Einführung von Teilzeit-Krankschreibungen

Die Vielgestaltigkeit der Symptome von Endometriose macht es schwierig, einheitliche Regelungen zu finden, die alle Endometriosebetroffenen gleichermaßen unterstützen. Während manche Erkrankte aufgrund starker zyklusabhängiger und zyklusunabhängiger Schmerzen gänzlich arbeitsunfähig sind oder für komplette Arbeitstage ausfallen, gibt es viele, die trotz ihrer Symptome zumindest teilweise arbeitsfähig sind. Als Folge dieser teilweisen Arbeitsunfähigkeit sehen sich viele Endometriosebetroffene gezwungen, ihre Arbeitszeit zu reduzieren, und können nicht in den Bereichen oder Positionen arbeiten, für die sie ausgebildet und qualifiziert sind. Oft übernehmen sie weniger qualifizierte Tätigkeiten, mit geringerer Bezahlung und haben ein höheres Risiko arbeitslos zu werden.

Teilzeit-Krankschreibungen, wie etwa vom Ärzteverband Marburger Bund bereits 2018 gefordert⁸, würden Endometriosebetroffenen die Möglichkeit geben, sich ihren Kapazitäten entsprechend produktiv am Arbeitsplatz einzubringen, Krankenkassen entlasten und Betrieben wertvolle und qualifizierte Arbeitskräfte erhalten. Wir fordern daher die **Einführung der Option der Teilzeit-Krankschreibung** für diagnostizierte Endometriosebetroffene als neue Form der Arbeitsminderung.

POLITISCHE STRUKTUREN

(10) Aufbau eines „Nationalen Aktionsplan: Frauengesundheit“

Viele Aspekte im Bereich Endometriose - etwa gesellschaftliche Stigmatisierung, fehlende Forschung oder unzureichende Therapieformen - lassen sich auf andere Frauenkrankheiten übertragen. Eine umfassende und strategische Auseinandersetzung mit dem Bereich „Frauengesundheit“ mit all seinen Facetten ist daher notwendig und lange überfällig. Der neueste Bericht des Robert-Koch-Instituts zur „Lage der Gesundheit der Frauen in Deutschland“⁹ von 2020 bietet hierfür eine umfassende und vor allem aktuelle Datengrundlage.

Wir fordern für die 20. Legislaturperiode des Deutschen Bundestag einen **„Nationalen Aktionsplan: Frauengesundheit“**, der sich umfassend und ressortübergreifend mit dem Bereich Frauengesundheit auseinandersetzt sowie langfristige und nachhaltige Strategien zur Verbesserung der Lage der Frauengesundheit in Deutschland erarbeitet. Endometriose muss als zweithäufigste gynäkologische Erkrankung einen zentralen Platz in diesem Aktionsplan einnehmen.

(11) Einsetzung eines „Unterausschuss: Frauengesundheit“

Der Bereich Frauengesundheit ist wichtig für die deutsche Gesellschaft und muss institutionalisiert werden. Es ist klar, dass sich nicht alle Gesundheitspolitiker*innen mit dem Bereich Frauengesundheit beschäftigen können oder wollen. Nichtsdestotrotz ist es von größter Bedeutung, dass dieser Bereich nicht in Vergessenheit gerät.

Um eine langfristige und stetige Auseinandersetzung mit dem Bereich Frauengesundheit zu gewährleisten, fordern wir ab der 20. Legislaturperiode des Deutschen Bundestag die **Einsetzung eines „Unterausschuss: Frauengesundheit“**, der dem Fachausschuss für Gesundheit untergeordnet ist.

⁸ FAZ (Hg.) (2018): Ärzte fordern eine neue Teilzeit-Krankschreibung. Online verfügbar unter <https://www.faz.net/aktuell/karriere-hochschule/buero-co/aerzte-forden-eine-neue-teilzeit-krankschreibung-15770605.html>, zuletzt geprüft am 03.06.2021.

⁹ Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Berlin (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS).



(12) Einsetzung einer „Enquete-Kommission: Endometriose“

Da die Erforschung der Endometriose in den letzten Jahren vernachlässigt wurde und ein **enormer Aufholbedarf** in den Bereichen Diagnostik, Versorgung und Aufklärung besteht, muss sich der Deutsche Bundestag in den kommenden Jahren umfassend und intensiv mit der Endometriose auseinandersetzen.

Daher fordern wir die **Einsetzung einer Enquete-Kommission „Endometriose“** für die 20. Legislaturperiode des Deutschen Bundestag. Die Kommission evaluiert gründlich die nationale Behandlungssituation von Endometriosebetroffenen und erarbeitet Vorschläge zur Verbesserung der Versorgungslage.

(13) Einführung einer*s Bundesbeauftragten für Frauengesundheit

Eine Bundesregierung muss sich mit zahlreichen, fachlich-diversen und hochkomplexen Problemstellungen auseinandersetzen. Daher ist es nötig, die Bundesregierung mit dem zuständigen Personal auszustatten, um langfristige Veränderungen in gezielten Bereichen hervorzurufen und die Entwicklungen in dem zugewiesenen Fachbereich im Blick zu halten. Um dies für den Fachbereich Frauengesundheit zu gewährleisten, fordern wir die Einführung des Amtes des/der **Bundesbeauftragten für Frauengesundheit** in der 20. Legislaturperiode.

INTERNATIONALE ZUSAMMENARBEIT

(14) Förderprogramm zur Stärkung der internationalen Zusammenarbeit beim Thema Endometriose

Internationaler Austausch und internationale Zusammenarbeit sind essenziell, um Forschung im medizinischen Bereich voranzutreiben. Dies gilt auch für chronische Krankheiten wie Endometriose. Australien beispielsweise hat bereits 2018 einen vollständigen Aktionsplan Endometriose¹⁰ vorgelegt, sodass wir bei der Entwicklung einer nationalen Strategie gegen Endometriose in Deutschland von den Erfahrungen der australischen Regierung profitieren können.

Wir fordern deshalb eine Förderung der internationalen Zusammenarbeit im Bereich Endometrioseforschung durch die Förderung der World Endometriosis Research Foundation mit einem Etat von jährlich mindestens **1 Millionen Euro** durch das Bundesministerium für Gesundheit.

(15) Initiative im Europäischen Rat zur Verbesserung der Versorgungssituation

Des Weiteren fordern wir, dass sich die Bundesrepublik Deutschland neben einem nationalen Vorhaben um eine europäische Lösung bemüht und im Europäischen Rat eine europäische Strategie zur Bekämpfung der Endometriose auf den Weg bringt.

¹⁰ Australian Government - Department of Health (2018): National action plan for Endometriosis. Online verfügbar unter <https://www.health.gov.au/resources/publications/national-action-plan-for-endometriosis>, zuletzt geprüft am 10.09.2020.



ZUSATZINFORMATION: WAS IST ENDOMETRIOSE?

Endometriose ist die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung in Deutschland¹¹. Laut dem aktuellen Frauengesundheitsbericht des Robert Koch-Instituts leidet eine von zehn Frauen an Endometriose. Mit circa zwei Millionen Erkrankten und jährlich etwa 40.000 Neudiagnosen ist Endometriose damit in der Gruppe der Endometriosebetroffenen doppelt so häufig vertreten wie Typ-II Diabetes.¹²

Bei Endometriose wächst gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe (sog. Endometrium) außerhalb der Gebärmutter, beispielsweise an Eierstöcken, im Bauch- und Beckenraum, am Darm oder Bauchfell. In manchen Fällen tritt Endometrium auch außerhalb des Bauchraums im gesamten Körper auf. Als chronisch inflammatorische Erkrankung folgt die Endometriose (wie die Gebärmutter schleimhaut) dem Menstruationszyklus. Herde können zyklisch bluten, wachsen und sich entzünden sowie Verklebungen in betroffenen Körperregionen verursachen.

Symptome umfassen unter anderem:

- extreme Menstruationsschmerzen
- extrem starke und/oder unregelmäßige Monatsblutungen
- extreme Schmerzen im gesamten Körper (Bauch, Rücken, Schultern, Beine, Kopf) zyklusabhängig oder zyklusunabhängig
- Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr
- Schmerzen bei gynäkologischen Untersuchungen
- Schmerzen beim Stuhlgang und/oder Urinieren
- Blutungen aus Blase und Darm
- ungewollte Kinderlosigkeit (bei 40-60%¹³ der Frauen, die ungewollt kinderlos sind, ist Endometriose die Ursache)
- Einfluss auf den Verlauf der Schwangerschaft, beispielsweise erhöhtes Risiko von Frühgeburten
- Müdigkeit, Erschöpfung, Schlafstörungen

Hinzu kommen häufig psychische Erkrankungen, beispielsweise Depressionen, sowie eine zusätzliche Belastung durch Mehrfacherkrankungen. Endometriose führt beispielsweise zu einem vermehrten Auftreten von Allergien und Autoimmunerkrankungen. Zudem weisen Endometriosebetroffene eine erhöhte Infektanfälligkeit während der Menstruation sowie ein höheres Krebsrisiko (Ovarialkrebs) auf.

Aufgrund der Vielgestaltigkeit dieser Symptome ist die Diagnose von Endometriose oft sehr schwierig. So vergehen im Schnitt sechs bis zehn Jahre vom ersten Kontakt mit Gynäkolog*innen aufgrund von Symptomen bis zur korrekten Diagnose¹⁴.

Beschwerden im Zusammenhang mit Endometriose können bereits mit der ersten Menstruation auftreten und dauern bis zur Menopause an. In einigen Fällen führt Endometriose auch zu irreversiblen Nervenschädigungen und Verwachsungen, sodass die Folgen der Erkrankung Endometriosebetroffene auch über die Menopause hinaus einschränken. Die Beschwerden treten häufig in der aus gesellschaft-

¹¹ Diedrich, K.; Holzgreve, W.; Jonat, W.; Schultze-Mosgau, A.; Schneider, K.-T. M.; Weiss, J. M. (Hg.) (2007): Gynäkologie und Geburtshilfe, 2. Auflage, Springer Verlag, Heidelberg

¹² Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Berlin (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS).

¹³ <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/II/015-045.html> und Macer ML, Taylor HS. Endometriosis and infertility: a review of the pathogenesis and treatment of endometriosis-associated infertility. Obstet Gynecol Clin North Am 2012; 39: 535-549

¹⁴ Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Berlin (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS).



licher Sicht wichtigen Lebensphase auf und beeinflussen Ausbildung, beruflichen Einstieg und Familienplanung. Leidensdruck besteht daher nicht nur bei Endometriosebetroffenen, sondern betrifft auch ihr soziales Umfeld, etwa Partner*in, Kinder oder Kolleg*innen. Durch chronische Schmerzen werden Endometriosebetroffene immobiler und sind häufig in ihrer Teilhabe am gesellschaftlichen Leben eingeschränkt.

Fehlzeiten und längere Krankheitsphasen haben zudem Nachteile in Schule, Ausbildung und Beruf zur Folge. Häufig führt die Erkrankung daher auch zu einer Abhängigkeit von staatlichen Sozialleistungen, Erwerbsunfähigkeitsrente oder Rente. Eine Studie aus dem Jahr 2008-2011 beziffert die direkten Krankheitskosten (stationäre Aufenthalte, Behandlungen, Medikation) und indirekten Krankheitskosten (Arbeitsunfähigkeit) auf 1,96 Milliarden Euro jährlich¹⁵. Es ist davon auszugehen, dass sich die Kosten mittlerweile weiter erhöht haben.

Weitere Informationen auf der Website der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.¹⁶ unter www.endometriose-vereinigung.de.

Kontakt

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Bernhard-Göring-Str. 152

04277 Leipzig

Telefon: 0341/30 65 305

Fax: 0341/30 65 303

E-Mail: info@endometriose-vereinigung.de

www.endometriose-vereinigung.de

¹⁵ Brandes, I.; Kleine-Budde, K.; Mittendorf, T. (2009): Krankheitskosten bei Endometriose. In: Geburtshilfe und Frauenheilkunde 69 (10), S. 925–930.

¹⁶ Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., gegründet 1996, ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von und für Endometriosebetroffene. Unserer Vereinigung gehören über 2.400 Mitglieder an. Unsere Kernaufgaben sind die Aufklärung und Information über Endometriose, die Beratung von Endometriosebetroffene sowie die Stärkung der Position der Patient*innen.