



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

ENDOMETRIOSE

HANDBEDARFE UND POLITISCHE MAßNAHMEN AUS DER PERSPEKTIVE DER FACHGESELLSCHAFTEN UND DER ENDOMETRIOSEBETROFFENEN

PRÄAMBEL

„Endometriose ist eine unterschätzte, schwere Erkrankung“; mit diesen Worten hat der Bundesgesundheitsminister Karl Lauterbach ein Gespräch zum Thema Endometriose mit der Tagesschau vom 29. Juli 2022 abgeschlossen.

Ein passendes Resümee, denn in der Tat trifft beides zu: Weltweit sind geschätzte 190 Millionen Personen an Endometriose erkrankt. Alleine in der Bundesrepublik Deutschland geht man von über 2 Millionen Betroffenen aus. Die Folgen dieser chronischen Erkrankung reichen von starken zyklischen und azyklischen Unterleibsschmerzen bis hin zur Unfruchtbarkeit. Dadurch mindert die Erkrankung nicht nur die Lebensqualität, sondern hat auch einen direkten Einfluss auf die Erwerbstätigkeit und die reproduktive Selbstbestimmung der Betroffenen.

Trotzdem warten Betroffene nach dem Auftreten der ersten Symptome im Schnitt 7,5 Jahre auf eine Diagnose. Die Ursache der Erkrankung ist unbekannt, so dass sich Therapien auf die Linderung der Symptome beschränken. Die fehlende Aufklärung im familiären, beruflichen und sozialen Umfeld sorgt für Unverständnis und Konfliktsituationen. Ärzt*innen, die Betroffenen helfen möchten, werden nicht angemessen vergütet.

Der politische Handlungsbedarf, der sich aus der jahrzehntelangen Vernachlässigung der Erkrankung ergibt, ist vielschichtig und komplex: Politiker*innen aus den Ressorts Gesundheit, Bildung, Forschung und Soziales müssen wirksam zusammenarbeiten, um die Versorgungslage der Betroffenen endlich zu verbessern.

Ein langfristiger, nachhaltiger und zielführender Ansatz zur Verbesserung der Versorgungslage ist der Aufbau einer „Nationalen Strategie: Endometriose“, welche die notwendigen Maßnahmen der verschiedenen Politikfelder bündelt und deren Umsetzung festschreibt. Auf Seiten der Bundesregierung liegen die Zuständigkeiten beim Bundesministerium für Gesundheit, dem Bundesministerium für Bildung und Forschung, dem Bundesministerium für Arbeit und Soziales sowie dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Zusätzlich ist es von zentraler Bedeutung, dass die relevanten medizinischen und wissenschaftlichen Fachgesellschaften und der Betroffenenverband am Aufbau der Strategie mitwirken.



Die hier aufgeführten Handlungsempfehlungen wurden von den medizinischen und wissenschaftlichen Fachgesellschaften und dem Betroffenenverband entworfen. Sie beschreiben die Bedarfe und leiten konkrete Maßnahmen ab. So können sie als erste Ansatzpunkte für den Aufbau einer „Nationalen Strategie: Endometriose“ dienen.



ENDOMETRIOSE -
VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
vertreten durch Sarah Kube (Vorstandsvorsitzende)



European Endometriosis League
vertreten durch Dr. med. Harald Krentel (Präsident)



Arbeitsgemeinschaft für Endometriose der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V.
vertreten durch Prof. Dr. med. Sylvia Mechsner (Vorstandsvorsitzende)



Stiftung Endometriose-Forschung
vertreten durch Dr. med. Klaus Bühler (Vorsitzender)

Leipzig, den 27. September 2022



INHALT

AUFKLÄRUNG

- 1) Durchführung einer bundesweiten Aufklärungskampagne zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose 4
- 2) Sensibilisierung des medizinischen Fachpersonals in der Aus- und Fortbildung 4
- 3) Sensibilisierung des pädagogischen Fachpersonals in der Aus- und Fortbildung 5
- 4) Fortbildung der Verwaltung, insbesondere der Versorgungsämter und Rententräger..... 6
- 5) Aufklärungsangebote Menstruationsbeschwerden und Endometriose im Rahmen der J1 und der jährlichen Krebsvorsorgeuntersuchungen 6
- 6) Aufklärung über Menstruationsbeschwerden und Endometriose als Themenschwerpunkt in Gesundheitskiosken aufnehmen 6

VERSORGUNG

- 7) Anerkennung als schwerwiegende chronische Erkrankung 7
- 8) Vergütung für Endometriose-Sprechstunden im Einheitlichen Bewertungsmaßstab festlegen..... 7
- 9) Antragstellung für den GdB vereinheitlichen 8
- 10) Zuzahlungsfreier Zugang zu hormonellen Präparaten für Endometriosebetroffene 8
- 11) Förderung moderner Bildgebungsverfahren zur Endometriose-Früherkennung 9
- 12) Aufbau eines multimodalen Behandlungsprogramms für Endometriose 9
- 13) Einführung von flächendeckenden psychosozialen Beratungsangeboten für Endometriosebetroffene..... 9

ARBEITSWELT

- 14) Förderung von Endometriose-Aufklärung als Teil des betrieblichen Gesundheitsmanagements 10
- 15) Ermöglichung von telefonischen Krankschreibungen für Endometriosebetroffene 10
- 16) Möglichkeit des Home-Office für Endometriosebetroffene 10

POLITISCHE INSTITUTIONALISIERUNG

- 17) Aufbau einer „Nationalen Forschungsstrategie: Endometriose“ 11
- 18) Einführung eines nationalen Endometriose-Registers..... 11
- 19) Aufbau eines „Nationalen Aktionsplans: Frauengesundheit“ 11
- 20) Einsetzung eines Unterausschusses: Frauengesundheit im Deutschen Bundestag und einer interministeriellen Arbeitsgruppe Frauengesundheit 12
- 21) Durchführung eines Frauengesundheitsgipfels im Bundeskanzleramt 12

INTERNATIONALE ZUSAMMENARBEIT

- 22) Stärkung der internationalen Zusammenarbeit zur Bekämpfung von Endometriose.. 13
- 23) Initiative im Europäischen Rat zur Verbesserung der Versorgung von Endometriosebetroffenen..... 13



AUFKLÄRUNG

1) Durchführung einer bundesweiten Aufklärungskampagne zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose¹

Die Bagatellisierung und Stigmatisierung von Menstruationsbeschwerden in der Gesellschaft führt zu psychischen Belastungen, unvermeidbar langen Diagnosezeiträumen und verzögerten Behandlungen für Endometriosebetroffene. Diese verursachen und verstärken belastende Faktoren im sozialen und Arbeitsumfeld. 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, gleichzeitig jedoch bei jeder anderen Art von wiederkehrenden Schmerzen eine medizinische Konsultation empfohlen wird.

Jede Form von chronischem und zyklischem Schmerz muss durch Betroffene und ihr soziales Umfeld als Warnsignal erkannt und durch Fachärzt*innen angemessen untersucht und behandelt werden.

Wir empfehlen daher, eine bundesweite Aufklärungskampagne zum Thema Menstruationsbeschwerden und Endometriose durchzuführen. Die Umsetzung der Kampagne sollte auf verschiedene Zielgruppen zugeschnitten sein, besonders jedoch auf Schüler*innen, Jugendliche und Studierende.

Zur Konzeption und Durchführung einer solchen Aufklärungskampagne verfügt die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung über die nötigen Mittel und entsprechende Fachkenntnisse. Daher empfehlen wir die Erarbeitung der Aufklärungskampagne unter der Federführung der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung und in enger Zusammenarbeit mit Betroffenenverbänden und Mediziner*innen.

Im Hinblick auf eine Verstetigung der Aufklärungskampagne empfehlen wir weiterhin eine jährliche „Aktionswoche Endometriose“, in der neben Bundes- und Landesministerien auch Arbeitnehmer*innen- und Arbeitgeber*innen-Verbände mitwirken. Auf der Seite der Bundesregierung ist hier eine Kooperation des Bundesgesundheitsministeriums, des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales aussichtsreich.

2) Sensibilisierung des medizinischen Fachpersonals in der Aus- und Fortbildung

Für chronisch kranke Menschen ist das medizinische Fachpersonal eine der wichtigsten Anlaufstellen. Dieses Personal ist mit den Betroffenen im Laufe ihrer Erkrankung an verschiedenen Punkten über mehrere Jahre hinweg in Kontakt. Fachärzt*innen, vor allem Gynäkolog*innen, sind bei der Diagnose und Behandlung der Erkrankung bedeutsam. Kinder- und Jugend- sowie Schulärzt*innen sind für Kinder und Jugendliche wichtige Ansprechpartner*innen,

¹ Diese und die weiteren Handlungsbedarfe und Maßnahmen beziehen sich auf die Erkrankung Endometriose. Sie sollten aber zugleich auf die Adenomyose (Adenomyosis uteri) abzielen, welche mit der Endometriose eng verwandt ist bzw. diese oftmals begleitet.



Psycholog*innen und Psychotherapeut*innen sind für die Behandlung der psychischen Auswirkungen von Endometriose unabdinglich und auch Notärzt*innen sind in akuten Situationen relevante Behandler*innen. Daneben spielen Apotheker*innen und Apothekenassistent*innen beim Zugang zu Medikamenten und Schmerzmitteln eine wichtige Rolle. Sie alle müssen über die Symptome aufgeklärt werden, um schnell und kompetent handeln zu können.

Aufgrund der Vielzahl der unspezifischen Symptome der Endometriose ist es wichtig, dass unter Fachärzt*innen neben Gynäkolog*innen auch die Vertreter*innen anderer Fachrichtungen wie Reproduktionsmedizin, Gastroenterologie, Pädiatrie, Urologie, Orthopädie, Angiologie und Arbeitsmedizin über Endometriose informiert sind.

Neben der Intensivierung der Aufklärung im Medizin- und Pharmaziestudium sollten auch kostenlose Fortbildungen für praktizierendes medizinisches Fachpersonal angeboten werden.

Da die Ausbildung und Fortbildung des medizinischen Fachpersonals den Bundesländern obliegt, empfehlen wir, dass das Bundesgesundheitsministerium gemeinsam mit den Gesundheitsminister*innen der Länder einen Rahmenbeschluss zur Endometriose in der Ausbildung und zur verpflichtenden Fortbildung des medizinischen Fachpersonals fasst.

Neben der Aufklärung über die Symptome der Endometriose und Adenomyose sollten umfassende und verpflichtende Fortbildungen für niedergelassene Ärzt*innen auch Inhalte zur Bildgebung (MRT, transvaginaler Ultraschall, Bauch-Ultraschall) enthalten, um Endometriose-Herde zielsicher zu erkennen.

3) Sensibilisierung des pädagogischen Fachpersonals in der Aus- und Fortbildung

Erste Symptome der Endometriose, wie starke zyklische und azyklische Unterleibsschmerzen oder extreme Blutungen, können bereits mit dem Einsetzen der ersten Menstruation auftreten. Betroffen sind bereits Kinder ab 10 Jahren² und Jugendliche im Alter von 12 bis 14 Jahren³. Daher ist die Aufklärung und Sensibilisierung pädagogischen Fachpersonals erforderlich. Neben Lehrkräften gehören dazu Sozialarbeiter*innen, Jugend- und Heimerzieher*innen sowie alle weiteren, die in direktem Kontakt zu Kindern und Jugendlichen stehen.

Wir empfehlen daher, dass eine Sensibilisierung für den Umgang mit Menstruationsbeschwerden und Endometriose sowohl in die Ausbildung als auch in die Fortbildung des pädagogischen Fachpersonals aufgenommen wird. Da sowohl die Ausbildung als auch die Weiterbildung über die Bundesländer geregelt wird, empfehlen wir hier, dass auf Anregung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung ein Rahmenbeschluss zur Sensibilisierung des pädagogischen Fachpersonals für Menstruationsbeschwerden und Endometriose innerhalb der Kultusministerkonferenz gefasst wird.

² S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose, AWMF-Registernummer 015/045, August 2020

³ Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Berlin (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS), Seite 192



4) Fortbildung der Verwaltung, insbesondere der Versorgungsämter und Rententräger

In vielen Fällen sind Endometriosebetroffene in ihrer Leistungsfähigkeit so stark eingeschränkt, dass ein Antrag auf Schwerbehinderung oder Erwerbsminderungsrente erforderlich ist. Das zuständige Personal ist jedoch nur in geringem Maße oder gar nicht über die Erkrankung informiert. So besteht z.B. die fehlerhafte Annahme, dass eine Operation die Erkrankung beseitigt oder mit der Menopause die Beschwerden enden. Unkenntnis und fehlerhafte Annahmen führen häufig dazu, dass Betroffene mit einem zu niedrigen Grad der Behinderung eingestuft werden oder gar ablehnende Bescheide erhalten. Mitarbeiter*innen und Entscheider*innen in den zuständigen Behörden sollten über ein grundlegendes Wissen über Endometriose verfügen, um sachgerechte Entscheidungen treffen zu können.

Wir empfehlen ein verpflichtendes bundesweites Fortbildungs- und Aufklärungsprogramm für die zuständigen öffentlichen Verwaltungen, insbesondere die Versorgungsämter auf Bundes- sowie Landes- und Kommunalebene und die Rententräger.

5) Aufklärungsangebote Menstruationsbeschwerden und Endometriose im Rahmen der J1 und der jährlichen Krebsvorsorgeuntersuchungen

Das deutsche Gesundheitssystem zeichnet sich durch ein sehr umfangreiches und gut strukturiertes Vorsorgeangebot aus. Insbesondere die Jugendgesundheitsuntersuchung (J1) sowie auch die jährlichen Krebsvorsorgeuntersuchungen für Gebärmutterhalskrebs⁴, bieten konkrete Anknüpfungspunkte, um Menstruationsbeschwerden anzusprechen und Betroffene zur weiteren Diagnosestellung an Fachärzt*innen und in Endometrioseeinrichtungen weiterzuleiten.

Wir empfehlen, dass die Rahmenbedingungen geschaffen werden, um während der Jugendvorsorgeuntersuchung und der Krebsvorsorgeuntersuchungen Patient*innen mit Menstruationsbeschwerden über Endometriose aufzuklären.

6) Aufklärung über Menstruationsbeschwerden und Endometriose als Themenschwerpunkt in Gesundheitskiosken aufnehmen

Mit der Einführung von bundesweit 1.000 Gesundheitskiosken diskutiert das Bundesgesundheitsministerium eine Option, um eine bedarfsgerechte medizinische Versorgung in deprivierten Teilgebieten deutscher Großstädte zu ermöglichen. Sowohl durch die Lage, als auch das sprachlich divers aufgestellte Personal bieten die Kioske die Möglichkeit, verschiedenste Personengruppen wirksam, zielgerichtet und niederschwellig über medizinische Behandlungen und medizinische Probleme aufzuklären.

Wir empfehlen, dass die bundesweit 1.000 geplanten Gesundheitskioske einen Themenschwerpunkt für die Aufklärung über Menstruationsbeschwerden und Endometriose bekom-

⁴ laut Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Berlin (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS), Seite 128, nehmen mehr als die Hälfte der Vorsorgeberechtigten dieses Angebot wahr.



men. Damit einher geht die Aufklärung des medizinischen und nicht-medizinischen Fachpersonals, das für die Umsetzung der Gesundheitskioske vor Ort zuständig ist, sowie die Konzeption und Bereitstellung von mehrsprachigem und barrierefreiem Informationsmaterial zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose.

VERSORGUNG

7) Anerkennung als schwerwiegende chronische Erkrankung

Endometriose ist eine schwerwiegende, lebeenseinschränkende und systemische Erkrankung, die bisher nicht heilbar ist und chronisch bzw. rezidivierend verläuft. Die Anerkennung als schwerwiegende, chronische Erkrankung ist für die Verbesserung der Versorgung der Betroffenen und die Erhöhung der allgemeinen Akzeptanz der Erkrankung dringend erforderlich.

Die jahrzehntelange Vernachlässigung der Betroffenen, die Schwere der Erkrankung und die schlechte Versorgungslage zeigen einen klaren und vor allem langfristigen politischen Handlungsbedarf.

Die Anerkennung als lang andauernde, lebensverändernde Erkrankung soll unter anderem dazu beitragen behandelnden Ärzt*innen die Abrechnung der EBM Gebührenordnungspositionen 03220 bis 03222 zu vereinfachen und die Feststellung einer schwerwiegenden chronischen Krankheit im Sinne des § 62 SGB V erleichtern.

Zudem erachten wir es als erforderlich die Behandlung von Endometriose als Gesundheitsziel im Bereich der Gesundheitsförderung und Prävention aufzunehmen. Zur Verminderung der geschlechtsbezogenen Ungleichheit der Gesundheitschancen von Endometriosebetroffenen empfehlen wir den § 20 Abs. 3 SGB V durch Unterpunkt 9.) „Endometriose: Erkrankte früh erkennen; Lebensqualität erhöhen“ zu ergänzen.

8) Vergütung für Endometriose-Sprechstunden im Einheitlichen Bewertungsmaßstab festlegen

Regelschmerzen sind nicht normal. Eine schmerzhafteste Menstruation, die einen normalen Arbeitsalltag nicht mehr ermöglicht, sollte Anlass sein, eine*n Fachärzt*in aufzusuchen. Nur im Rahmen ausführlicher diagnostischer Gespräche zum Verlauf der Symptome kann erörtert werden, ob der Verdacht auf eine Endometriose oder Adenomyose besteht und ob eine Überweisung an eine Endometrioseeinrichtung notwendig ist.

Diesem idealen Vorgehen steht derzeit die Abrechnung der Zusatzpauschalen im Weg. Sollte ein diagnostisches Gespräch länger als 15 Minuten dauern, wird die zusätzliche Leistung nicht vergütet. Ähnlich sieht es mit den Gesprächen zur ambulanten Nachversorgung aus, nachdem die Patient*innen in einer Endometrioseeinrichtung behandelt wurden: Beides ist in dieser Form nicht tragbar. Umfassende, somit längere und intensivere, diagnostische Gespräche zu den vielfältigen und teils sehr unspezifischen Symptomen bieten die Chance einer frühzeitigen Diagnose und wirken sich somit nicht nur auf eine Verkürzung der langen Diagnosezeiträume, sondern auch auf den gesamten Verlauf der Krankheit aus. Eine umfassende ambulante Nachversorgung erfordert ebenfalls längere und intensivere Gespräche, um die weitere Versorgung



der chronisch kranken Patient*innen ausführlich zu klären und den Behandlungsverlauf ziel führend zu begleiten. Die Abrechnung von diagnostischen und von Nachversorgungsgesprächen muss dem tatsächlichen Bedarf entsprechend erfolgen.

Wir empfehlen daher, dass das Bundesgesundheitsministerium gemeinsam mit dem Gemeinsamen Bundesausschuss, dem Beratungsausschuss und den Fachärzt*innen den Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) um Zusatzpauschalen für diagnostische Gespräche und Nachversorgungsgespräche für Endometriose ergänzt.

9) Antragstellung für den GdB vereinheitlichen

Die starken zyklischen und azyklischen Schmerzen, die mit Endometriose und Adenomyose einhergehen, beeinträchtigen nicht nur die Lebensqualität, sondern auch die Arbeitsfähigkeit der Betroffenen. In einigen Fällen sind die Einschränkungen derart gravierend, dass ein Grad der Behinderung beantragt wird. Ein Hindernis besteht jedoch in der komplexen, sich regional stark unterscheidenden Form der Antragstellung.

Dabei ist zu beachten, dass neben der Endometriose auch die verwandte Adenomyose (Adenomyosis uteri) mit ähnlich starken Einschränkungen im Alltag einhergeht, jedoch nicht in der GdB-Tabelle aufgeführt wird.

Wir empfehlen, dass die Antragstellung eines GdB bundesweit vereinheitlicht und transparent dargestellt wird. Zusätzlich empfehlen wir, dass das Bundesministerium für Arbeit und Soziales die Erkrankung Adenomyosis uteri in Absprache mit den Fachärzt*innen in die GdB-Tabelle der Versorgungsmedizin-Verordnung aufnimmt.

10) Zuzahlungsfreier Zugang zu hormonellen Präparaten für Endometriosebetroffene

Aufgrund der mangelhaften Forschungslage besteht neben operativen Therapien aktuell nur die Option der Einnahme hormoneller Präparate zur Linderung der Symptome. Diese gehen in vielen Fällen mit starken Nebenwirkungen einher. Die „Pille“ zählt zu den häufig genutzten Therapiemöglichkeiten. Obwohl das Präparat ausschließlich zur Behandlung der Symptome der Erkrankung verordnet wird, müssen die meisten Endometriosebetroffenen die Kosten selbst tragen. Dies führt zu einer zusätzlichen krankheitsbedingten Belastung der Endometriosebetroffenen, für die per se nur wenige alternative Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Wir empfehlen daher einen zuzahlungsfreien Zugang zu hormonellen Präparaten, die gemäß der „Interdisziplinären S2k-Leitlinie für die Diagnostik und Therapie der Endometriose“⁵ zur Behandlung von Endometriosesymptomen eingesetzt werden.

⁵ S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose, AWMF-Registernummer 015/045, August 2020
HANDLUNGSBEDARFE UND POLITISCHE MAßNAHMEN AUS DER PERSPEKTIVE DER
FACHGESELLSCHAFTEN UND DER ENDOMETRIOSEBETROFFENEN | 8



11) Förderung moderner Bildgebungsverfahren zur Endometriose-Früherkennung

Eine möglichst frühe Diagnose kann sich positiv auf den Krankheitsverlauf auswirken, Fehlbehandlungen vermeiden und ggf. sogar langfristige Schäden und Folgeerkrankungen verhindern. Zwei nicht-invasive Möglichkeiten, um Endometriose potenziell erkennen zu können und vorläufige Diagnosen zu stellen, sind ein transvaginaler Ultraschall und ein Bauchraum-MRT. Beides wird aktuell nur von wenigen gesetzlichen Krankenkassen ohne Zuzahlungen übernommen.

Wir empfehlen den Aufbau der rechtlichen Rahmenbedingungen für die generelle Durchführung eines jährlichen zuzahlungsfreien transvaginalen Ultraschalls für alle Frauen ab dem Alter von 20 Jahren im Rahmen der jährlichen Krebsvorsorgeuntersuchungen sowie den Einsatz der Magnetresonanztomographie (MRT) bei starken Menstruationsbeschwerden in ausgewiesenen Fachzentren und unabhängig vom Alter der Patient*in.

12) Aufbau eines multimodalen Behandlungsprogramms für Endometriose

Die Vielfalt der Symptome und die gesundheitlichen Aus- und Folgewirkungen einer Endometrioseerkrankung, machen die Konsultation verschiedener Expert*innen nötig. Neben Gynäkolog*innen konsultieren Betroffene unter anderem Reproduktionsmediziner*innen, Urolog*innen, Psycholog*innen, Schmerzmediziner*innen, Ernährungsmediziner*innen und Physiotherapeut*innen.

Um die Zusammenarbeit der verschiedenen Professionen zu verbessern und eine langfristige Behandlung dieser komplexen, chronischen Erkrankung zu ermöglichen, ist die Entwicklung eines multimodalen Behandlungskonzeptes notwendig, das sowohl die Zusammenarbeit im stationären als auch im ambulanten Bereich stärkt.

Wir empfehlen die Entwicklung eines Fachprogramms „Multimodale Behandlung der Endometriose in der ambulanten und stationären Versorgung“. An der Erarbeitung sollen sowohl Fachärzt*innen als auch rehabilitationsmedizinische Einrichtungen, die erfolgreich multimodale Behandlungskonzepte einsetzen, beteiligt werden. Der Aufbau ambulanter Versorgungszentren für Endometriosebetroffene sollte auch Gegenstand der Gespräche sein.

Um den Betroffenen direkt einen verbesserten Zugang zu Physiotherapie, die ein Bestandteil der multimodalen Schmerztherapie ist, zu ermöglichen, empfehlen wir weiterhin einen Indikationsschlüssel für eine Heilmittelverordnung mit langfristigem Heilmittelbedarf bei Endometriose (ICD N80 – N80.9) einzuführen.

13) Einführung von flächendeckenden psychosozialen Beratungsangeboten für Endometriosebetroffene

Neben den folgenschweren physischen Einschränkungen, mit denen Endometriosebetroffene zu kämpfen haben, sind auch die psychischen und psychosozialen Folgen der Erkrankung erheblich. Durch die teils jahrelange Ungewissheit über den eigenen Gesundheitszustand, die starken und chronischen Schmerzen, die Einschränkungen durch Komorbiditäten und wiederholte Operationen und deren Folgen kommt es zu belastenden Situationen und Erfahrungen



im privaten, sozialen, gesellschaftlichen und beruflichen Umfeld. Hinzu kommen Belastungen durch ungewollte Kinderlosigkeit, Probleme in der Partnerschaft und der Sexualität.

Wir empfehlen daher die flächendeckende Einführung eines psychosozialen Beratungsangebotes für Endometriosebetroffene. Dieses Beratungsangebot und die nachhaltige Finanzierung sollen im fünften Sozialgesetzbuch verankert werden und sich an §65e SGB V orientieren.

ARBEITSWELT

14) Förderung von Endometriose-Aufklärung als Teil des betrieblichen Gesundheitsmanagements

Endometriose führt als chronische Erkrankung neben einer immensen Verminderung der Lebensqualität zu Beeinträchtigungen im Arbeitsalltag. Die fehlende Aufklärung führt zu Unverständnis bei Vorgesetzten und zu Konfliktsituationen mit Arbeitskolleg*innen – ein Umstand, der überflüssige Stresssituationen für Betroffene erzeugt und auch das Betriebsklima nachhaltig schädigt.

Es ist von zentraler Bedeutung, Vorgesetzte und Arbeitskolleg*innen gezielt über Endometriose aufzuklären und Betriebsärzt*innen als zentrale medizinische Ansprechpartner*innen in Unternehmen entsprechend weiterzubilden.

Wir empfehlen daher, dass Aufklärungsangebote zu Endometriose und Menstruationsbeschwerden am Arbeitsplatz für Arbeitnehmer*innen und insbesondere Vorgesetzte als Teil des betrieblichen Gesundheitsmanagements gesondert gefördert werden. Da die Weiterbildung der Betriebsärzt*innen den Bundesländern obliegt, empfehlen wir, das Thema durch den Bundesgesundheitsminister in die Gesundheitsministerkonferenz einzubringen.

15) Ermöglichung von telefonischen Krankschreibungen für Endometriosebetroffene

Ein großer Teil der Endometriosebetroffenen leidet wiederkehrend unter extremen Schmerzen und sehr starken Blutungen, die es unmöglich machen, die Wohnung zu verlassen und einer beruflichen Tätigkeit nachzugehen. Da die Krankheit chronisch verläuft, stellt die Option zur telefonischen Krankschreibung eine direkte Verbesserung der Versorgungssituation dar. Dadurch entfällt nicht nur die zum Teil unerfüllbare Anforderung, in einer solch extremen Situation die Wohnung zu verlassen, sondern es verringert sich auch der Aufwand der zuständigen Fachärzt*innen. Das Konzept der telefonischen Krankschreibung hat sich bewährt.

Wir empfehlen daher die dauerhafte Einführung der Option zur telefonischen Krankschreibung für diagnostizierte Endometriose-Betroffene.

16) Möglichkeit des Home-Office für Endometriosebetroffene

Die Arbeit im Home-Office stellt eine valide Alternative zur Arbeit im Büro dar. Dies wurde in den vergangenen Jahren deutlich. Die dauerhafte Option des Home-Office und die mit ihr einhergehende flexible Arbeitszeitgestaltung stellt für Endometriosebetroffene, wie auch für



viele andere chronisch erkrankte Menschen, eine enorme Erleichterung sowie eine Sicherung der Teilhabe am Erwerbsleben auch in Phasen starker Belastung durch die Erkrankung dar.

Wir empfehlen daher, dass Arbeitgeber*innen dazu verpflichtet werden, ihren von Endometriose betroffenen Mitarbeiter*innen Home-Office als gleichwertige Option zu ermöglichen, sofern deren berufliche Tätigkeit dies zulässt.

POLITISCHE INSTITUTIONALISIERUNG

17) **Aufbau einer „Nationalen Forschungsstrategie: Endometriose“**

Bislang hat die Bundesregierung nur wenige Anstrengungen zur Förderung der Forschung zu Endometriose unternommen. Dabei sind die Forschungsfragen aus den Bereichen der Grundlagen-, Klinischen und Versorgungsforschung vielfältig und drängend.⁶

Der Forschungsbedarf in verschiedenen Disziplinen erfordert neben der zuverlässigen Bereitstellung von Forschungsgeldern ein koordiniertes und abgestimmtes Vorgehen, um Synergieeffekte zu nutzen und den interdisziplinären und transnationalen Austausch zu fördern.

Wir empfehlen daher die Konzeption einer „Nationalen Forschungsstrategie: Endometriose“ durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Hierbei sind insbesondere die medizinischen Fachgesellschaften einzubeziehen. Die Finanzierung der Forschungsstrategie soll langfristig im Haushaltsplan des BMBF in Form eines dedizierten Haushaltspostens verankert werden.

18) **Einführung eines nationalen Endometriose-Registers**

Das bundesweite Krebsregister ist ein erfolgreiches Konzept zum Austausch über das komplexe Krankheitsbild und trägt zur Verbesserung der Versorgung der Patient*innen bei. Ein ähnliches Register für Endometriose, würde Forscher*innen und Verantwortungsträger*innen hilfreiche Optionen bieten und Daten liefern, um die Versorgungssituation zu optimieren.

Wir empfehlen daher die Einführung eines nationalen Endometriose-Registers, in dem die Versorgungssituation von Endometriosebetroffenen überwacht wird und dessen Daten, im Rahmen der regelmäßigen Gesundheitsberichterstattung, bewertet werden und als Grundlage für weitere politische Maßnahmen dienen.

19) **Aufbau eines „Nationalen Aktionsplans: Frauengesundheit“**

Viele Aspekte im Bereich Endometriose – etwa gesellschaftliche Stigmatisierung, fehlende Forschung oder unzureichende Therapien – lassen sich auf andere Frauenkrankheiten wie z.B. das polyzystische Ovarialsyndrom (PCOS) übertragen. Eine umfassende und strategische Auseinandersetzung mit dem Bereich Frauengesundheit in all seinen Facetten ist daher notwendig und lange überfällig. Der Bericht des Robert-Koch-Instituts zur „Lage der Gesundheit der

⁶ Eine Übersicht zum aktuellen Forschungsbedarf enthält die Anlage 1



Frauen in Deutschland“ von 2020 bietet hierfür eine umfassende und vor allem aktuelle Datengrundlage. Die Bundesregierung hat zwar bereits einen Aktionsplan zur Förderung der Frauengesundheit im internationalen Kontext veröffentlicht, jedoch keine dezidierte Strategie zur Förderung der Frauengesundheit im Inland. Das Nachbarland Österreich hat einen entsprechenden Frauengesundheitsaktionsplan im Jahr 2017 vorgelegt.

Wir empfehlen, dass der Deutsche Bundestag einen „Nationalen Aktionsplan: Frauengesundheit“ verabschiedet, 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 einen zentralen Platz in diesem Aktionsplan einnehmen.

20) Einsetzung eines Unterausschusses: Frauengesundheit im Deutschen Bundestag und einer interministeriellen Arbeitsgruppe Frauengesundheit

Der Bereich Frauengesundheit ist wichtig für die deutsche Gesellschaft und muss institutionalisiert werden. Es ist es von großer Bedeutung, dass die akuten Probleme zeitnah gelöst werden.

Um eine langfristige und nachhaltige Auseinandersetzung mit dem Bereich Frauengesundheit zu gewährleisten, empfehlen wir daher die Einsetzung eines Unterausschusses: Frauengesundheit, der dem Fachausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestags untergeordnet ist. Gepaart mit dem Aufbau einer interministeriellen Arbeitsgruppe Frauengesundheit, der das Bundesministerium für Gesundheit, das Bundesministerium für Bildung und Forschung und das Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend angehören, wird der Handlungsbedarf sowohl legislativ als auch exekutiv institutionalisiert.

21) Durchführung eines Frauengesundheitsgipfels im Bundeskanzleramt

Der bestehende Gender-Data-Gap in der Medizin, die Versorgungsmisstände und jahrzehntelange Vernachlässigung von Endometriosebetroffenen sind Indizien dafür, dass sich die Bundespolitik einen Überblick über den Stand der Frauengesundheit in Deutschland verschaffen muss. Eine umfassende Auseinandersetzung erfordert hier neben dem Austausch mit Fachmediziner*innen und Forschungsgesellschaften auch den Dialog mit Betroffenenverbänden und Patient*innenvertretungen. Die amtierende Bundesregierung möchte laut Koalitionsvertrag „[...] geschlechtsbezogene Unterschiede in der Versorgung, bei Gesundheitsförderung und Prävention [...]“⁷ besonders berücksichtigen.

Wir empfehlen die Durchführung eines Frauengesundheitsgipfels im Bundeskanzleramt.

⁷ Mehr Fortschritt wagen: Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit, Koalitionsvertrag 2021-2025 zwischen der Sozialdemokratischen Partei Deutschlands (SPD), Bündnis 90/Die Grünen und den Freien Demokraten (FDP)



INTERNATIONALE ZUSAMMENARBEIT

22) Stärkung der internationalen Zusammenarbeit zur Bekämpfung von Endometriose

Der Aspekt der Nachhaltigkeit bildet einen zentralen Baustein des aktuellen Koalitionsvertrags. Mit dem Beschluss der Sustainable Development Goals (SDGs) der Vereinten Nationen vom 25. September 2015 hat sich die Bundesrepublik verpflichtet, auf die Umsetzung von 17 Nachhaltigkeitszielen hinzuarbeiten.⁸ Eine Förderung der Frauengesundheit wird insbesondere durch SDG 5.6 und SDG 3.7.9 hervorgehoben und geht auch auf den nationalen Handlungsbedarf ein.

In Anbetracht der Tatsache, dass die wenigsten Länder Aktionspläne zum Umgang mit Endometriose verabschiedet haben, obwohl es sich um ein weltweites Problem handelt, liegt eine Förderung des internationalen Austauschs nahe.

Wir empfehlen daher, den internationalen Austausch zum Aufbau von Endometriose-Strategien durch die Bundesregierung anzuregen, um von den Erfahrungen anderer Länder zu lernen, eigene Konzepte einzubringen und erfolgreiche Pilotprojekte als Anregungen zu nutzen.

23) Initiative im Europäischen Rat zur Verbesserung der Versorgung von Endometriosebetroffenen

Frankreich wurde Anfang 2022 zum ersten Land der Europäischen Union, das eine nationale Endometriose-Strategie aufbaut. Am Vorbild der australischen Regierung, die bereits 2018 eine Endometriose-Strategie beschlossen hat, ist Frankreich nun das zweite Land weltweit, das die Verbesserung der Versorgungssituation von Endometriosebetroffenen zur Staatsaufgabe erklärt hat.

In Anbetracht der bestehenden politischen Freundschaft und Kooperation zwischen der Bundesrepublik Deutschland und Frankreich sowie der Tatsache, dass beide Länder über ein Drittel der Bevölkerung der Europäischen Union ausmachen, empfehlen wir, dass eine gemeinsame Initiative im Europäischen Rat zur Verbesserung der Versorgungssituation von Endometriosebetroffenen innerhalb der EU eingebracht wird. Konkrete Inhalte der Initiative sollten, neben der Förderung der Endometriose-Forschung, auch Punkte wie eine gemeinsame Strategie für eine Datenerhebung zur Versorgungslage, nationale und transnationale Aufklärungskampagnen und Kooperationen mit außereuropäischen Partner*innen enthalten.

⁸ Deutsche Nachhaltigkeitsstrategie - Weiterentwicklung 2021, Deutsche Bundesregierung, 10.03.2021

⁹ <https://sdgs.un.org/goals/goal3>, <https://sdgs.un.org/goals/goal5>, zuletzt geprüft am 04.09.2022



Schlussbemerkung:

Die vorliegenden Handlungsbedarfe und politischen Maßnahmen zu Endometriose wurden von der Arbeitsgemeinschaft Endo. Politisch. Aktiv. innerhalb der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. erstellt. Grundlage dafür war eine Studie zu den physischen, psychischen, sozialen und wirtschaftlichen Auswirkungen der Endometriose auf die Betroffenen und zum politischen Handlungsbedarf aus deren Sicht im November 2020. An der Studie nahmen über 1.500 Betroffene aus Deutschland teil. Die Ergebnisse flossen in einen ersten Forderungskatalog zur Bundestagswahl 2021 ein. In den vergangenen Monaten wurde der Forderungskatalog in zahlreichen Gesprächen mit Politiker*innen verschiedener Parteien diskutiert. Das nun vorliegende überarbeitete und erweiterte Dokument, sowie die Anlage zum Forschungsbedarf, sind das Ergebnis weitreichender Recherchen, eines intensiven Arbeits- und Diskussionsprozesses innerhalb der Arbeitsgruppe, sowie mit den medizinischen Fachgesellschaften.

Verantwortlich für den Inhalt:

Javed Lindner (Ehrenamtlicher Mitarbeiter Politische Arbeit)

Verena Fisch (Ehrenamtliche Mitarbeiterin Politische Arbeit)

Anja Moritz (Geschäftsführerin)



ENDOMETRIOSE -
VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Bernhard-Göring-Str. 152

04277 Leipzig

Telefon: 0341/30 65 305

E-Mail: info@endometriose-vereinigung.de

Webseite: www.endometriose-vereinigung.de