



ENDOMETRIOSE - VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

ENDOMETRIOSE - SCHMERZEN IN DER REGEL SIND NICHT NORMAL!

POLITISCHE HANDLUNGSBEDARFE IM SAARLAND FÜR DIE 17. LEGISLATURPERIODE

Endometriose ist die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung in Deutschland¹. Laut dem aktuellen Frauengesundheitsbericht des Robert-Koch-Instituts leidet eine von zehn Frauen an Endometriose. Mit bundesweit ca. zwei Millionen Erkrankten und jährlich etwa 40.000 Neudiagnosen ist Endometriose damit in der Gruppe der Betroffenen doppelt so häufig vertreten wie Typ-II Diabetes². Alleine im Saarland handelt es sich somit statistisch um über 22.000 Personen, die an der Erkrankung leiden.

Bei Endometriose wächst gebärmuttereschleimhautähnliches Gewebe (sog. Endometrioseherde) 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 Betroffenen teils unmöglich machen, einer produktiven Beschäftigung nachzugehen. Neben weiteren Symptomen, wie beispielsweise starken zyklusunabhängigen Schmerzen, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr oder Blutungen aus Blase und Darm, leiden Betroffene 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.

Trotz der weiten Verbreitung der Krankheit, den Konsequenzen der Erkrankung auf die Lebensqualität der Betroffenen, unvertretbar langen Zeiträumen von sechs bis zehn Jahren³ bis zur Diagnose und ungeklärter Krankheitsursache wurde das Thema „Endometriose“ bisher weder im Bundestag noch in einem der Landtage eingehend diskutiert. Diese Vernachlässigung spiegelt sich u.a. in der Forschungsförderung wider: Nach Aussagen des Bundesministeriums für Bildung und Forschung⁴ wurden in den letzten 20 Jahren insgesamt nur 500.000 Euro an Forschungsgeldern vom Bund in Endometriose-Forschung investiert.

Vor dem Hintergrund, dass bundesweit zwei Millionen Bürger*innen von der Erkrankung betroffen sind, liegt es auch in der Verantwortung der Bundesländer, Rahmenbedingungen zu schaffen, die zu einer Verbesserung der Versorgungssituation von Betroffenen führen. Zum einen müssen Forschungsvorhaben nicht nur durch den Bund, sondern auch durch die Länder gefördert werden. Zum

¹ 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.

² Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Berlin (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS).

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 #21452 vom 8. März 2021. Online unter <https://fragdenstaat.de/anfrage/aufstellung-der-fordergelder-fur-erforschung-der-endometriose/>, zuletzt aufgerufen am 03.06.2021.



anderen ist eine umfassende schulische Aufklärung über das tabuisierte Thema Menstruationsbeschwerden im Sexualkundeunterricht notwendig, um eine frühzeitige Sensibilisierung für das Thema Endometriose und andere (gutartige) gynäkologische Erkrankungen zu schaffen. Vor allem die Bundesländer haben durch ihre Kompetenzen im Bereich Bildung die Möglichkeit und auch die Verantwortung, auf allen Stufen des Bildungssystems – vom Sexualkundeunterricht an Gemeinschaftsschulen und Gymnasien bis zur Ausbildung von Medizinstudierenden – das Thema Menstruationsbeschwerden zu thematisieren und zu entstigmatisieren.

In diesem Papier möchten wir Ihnen für die Landtagswahl 2022 zehn konkrete Vorschläge unterbreiten, wie das Saarland die Versorgungssituation von Endometriose-Betroffenen und den Bereich Frauengesundheit als Ganzes langfristig und nachhaltig unterstützen kann.

Gemeinsam haben wir in den kommenden fünf Jahren die Chance, die Weichen für einen offeneren und pragmatischen Umgang mit Endometriose zu schaffen.

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, aufgeklärten und angemessenen Versorgung von Betroffenen führen.

Leipzig, den 3. Februar 2022

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

Nadja Männel

Maria Bambeck

Michelle Röhrig

Die Forderungen der Endometriose-Vereinigung e.V. werden unterstützt durch



Prof. Dr. med. Sylvia Mechsner
(1. Vorsitzende der Arbeitsgemeinschaft
Endometriose und Leiterin des
Endometriosezentrums der Charité Berlin)



Dr. med. Klaus Bühler
(Vorsitzender der Stiftung
Endometrioseforschung)



Dr. Martin Danner
(Bundesgeschäftsführer
der BAG SELBSTHILFE e.V.)

Weitere Informationen auf der Website der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.⁵ unter www.endometriose-vereinigung.de.

⁵ Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., gegründet 1996, ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von und für Endometriosebetroffene. Unserer Vereinigung gehören rund 3000 Mitglieder an. Unsere Kernaufgaben sind die Aufklärung und Information über Endometriose, die Beratung von Endometriosebetroffene sowie die Stärkung der Position von Patient*innen in Politik und Gesellschaft.



ZEHN KONKRETE VORSCHLÄGE FÜR DIE VERBESSERUNG DER SITUATION VON ENDOMETRIOSEBETROFFENEN IM SAARLAND

- (1) Aufklärung über Menstruationsbeschwerden und Endometriose als Teil der Agenda des Kultusministeriums
 - (2) Durchführung einer flächendeckenden Aufklärungskampagne zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose
 - (3) Einrichtung einer Landesfachstelle Endometriose
 - (4) Einführung eines landesweiten Endometriose-Registers
 - (5) Förderung der Endometriose-Forschung im Saarland
 - (6) Bundesratsinitiative: Endometriose ist chronisch und braucht ein Disease Management Program durch den Gemeinsamen Bundesausschuss
 - (7) Endometriose auf die Agenda der Gesundheitsministerkonferenz bringen
 - (8) Einrichtung einer*s Landesbeauftragten für Frauengesundheit
 - (9) Einrichtung und Pflege einer Webseite zur Frauengesundheit
 - (10) Jährliche Fachtagung Frauengesundheit
-

(1) Aufklärung über Menstruationsbeschwerden und Endometriose als Teil der Agenda des Kultusministeriums

Vor allem bei der Aufklärung über Menstruationsbeschwerden spielen die Schulen und Sexualkundelehrpläne eine zentrale Rolle. Junge Menschen werden hier, unabhängig von den Erfahrungen ihrer Eltern, für das Thema Menstruation sensibilisiert. Umso wichtiger ist es, dass neben den biologischen Prozessen wie dem Ablauf des Menstruationszyklus ein angemessener Umgang mit den Themen Menstruationsbeschwerden und Menstruationsschmerzen stattfindet. Eine zentrale Botschaft muss sein: Schmerzen während der Menstruation sind nicht normal und müssen durch zuständige Fachärzt*innen begutachtet und ernst genommen werden. Die Aufklärung außerhalb des familiären Umfeldes ist hier von höchster Bedeutung, da Menstruationsbeschwerden in privaten wie öffentlichen Räumen häufig tabuisiert und bagatellisiert werden.

Neben einer allgemeinen Aufklärungskampagne zum Thema Menstruationsbeschwerden an Schulen und einer Anpassung des Sexualkundelehrplans, sollte in dem Zusammenhang auch ein stärkerer Fokus auf gynäkologische Erkrankungen wie Endometriose gelegt werden. Das Saarland kann hier eine Vorreiterrolle einnehmen und neben der Anpassung des Sexualkundelehrplans im eigenen Land den Aspekt direkt in Kultusministerkonferenzen einbringen und so für bundesweite Anpassungen plädieren.

Wir fordern daher eine Überarbeitung des Sexualkundelehrplans mit einem stärkeren Fokus auf Menstruationsbeschwerden und gynäkologische Erkrankungen wie Endometriose. Die Landesregierung soll das Thema zudem auf die Agenda der Kultusministerkonferenz bringen, um bundesweit eine bessere schulische Aufklärung zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose anzuregen.



(2) Durchführung einer flächendeckenden Aufklärungskampagne zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose

Neben der Aufklärung im Schulunterricht ist auch die Aufklärung der breiten Öffentlichkeit sowie medizinischer Fachkräfte von höchster Bedeutung bei der Entstigmatisierung von gynäkologischen Erkrankungen. Eine zentrale Herausforderung für Endometriosebetroffene ist, dass sie in den meisten Fällen weder von ihrem sozialen Umfeld noch von ausgebildeten Fachärzt*innen ernst genommen werden und die notwendige medizinische und emotionale Unterstützung erfahren. Menstruationsbeschwerden werden zu häufig als „normal“ angesehen. Diese Verharmlosung von Schmerzen ist es auch, die zu langen Diagnosezeiträumen, Verzögerungen bei der Behandlung von Patient*innen sowie erschwertem Zugang zu Unterstützungsangeboten, beispielsweise einem Schwerbehindertenausweis, führt. Dieses massive Defizit in der öffentlichen und fachlichen Wahrnehmung von Menstruationsbeschwerden und Endometriose muss parallel zur schulischen Aufklärung angegangen werden, um Betroffenen die bestmögliche medizinische Versorgung zu garantieren. Ähnlich wie bei den Aufklärungskampagnen des Saarlandes zur Demenz⁶ oder bei der Aufklärungskampagne zur sexuellen Gewalt, braucht es ein gesamtgesellschaftliches Verständnis, um Missstände zu erkennen und proaktiv im Sinne der Betroffenen zu handeln.

Wir fordern daher die Durchführung einer langfristigen und flächendeckenden Aufklärungskampagne des Landesgesundheitsministeriums zu Menstruationsschmerzen und Endometriose.

(3) Einrichtung einer Landesfachstelle Endometriose

Die Einrichtung der Landesfachstelle Demenz war ein wichtiger Schritt, um Betroffene und deren Angehörige zu entlasten. Vor allem bei chronischen Erkrankungen ist eine zentrale Anlaufstelle, die Informationen zu Therapien, regionalen Fachärzt*innen und Selbsthilfegruppen vermittelt, eine enorme Hilfe. Genau wie Demenz den Alltag der Betroffenen einschränkt, müssen im gleichen Maße die Bedürfnisse von Endometriosebetroffenen im Saarland wahrgenommen werden. Beratungsangebote für Betroffene, Aufklärungsmaßnahmen im Schulunterricht und für die Gesamtbevölkerung sowie Hilfestellungen für Arbeitgeber*innen müssen gezielt erarbeitet, organisiert und verbreitet werden.

Wir fordern daher die Einrichtung einer Landesfachstelle Endometriose im Saarland, die sowohl Betroffene als auch Angehörige durch Beratungsangebote unterstützt, landesweite Aufklärung an Schulen vorantreibt und die Netzwerke zwischen den verschiedenen Akteuren im Gesundheitswesen im Saarland aufbaut und pflegt.

(4) Einführung eines landesweiten Endometriose-Registers

Das Saarland stellt mit dem landesweiten Myokardinfarkt-Register ein ausgezeichnetes Werkzeug für Betroffene bereit, um sich einen genauen Überblick über die Versorgungslage von Herzinfarkt-Patient*innen zu verschaffen. Auch wenn ein so akutes Ereignis wie ein Herzinfarkt andere Versorgungsmaßnahmen nach sich zieht als eine chronische Erkrankung wie Endometriose, würde ein solches Register Betroffenen, Forscher*innen und Verantwortungsträger*innen hilfreiche Optionen

⁶ Ministerium für Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie Saarland (2022): CD für Demenz-Betroffene, abrufbar unter https://www.saarland.de/msgff/DE/aktuelles/aktuelle-meldungen/aktuelle-meldungen_2021/aktuelle-meldungen_2021-09/aktuelle-meldungen_20210906_demenzkampagne.html



bieten, um die Versorgungssituation von Endometriosepatient*innen besser zu verstehen und zu optimieren. Genau wie die hohe Morbidität bei Herzinfarkten einer der ausschlaggebenden Punkte für die Einführung des Registers war, sollten die schockierend langen Diagnosezeiträume von sechs bis zehn Jahren und die Unfruchtbarkeit bei bis zu 50% der Patient*innen die Einführung eines landesweiten Endometriose-Registers zur Folge haben.

Wir fordern daher die Einführung eines landesweiten Endometriose-Registers, in dem die Versorgungssituation von Endometriosebetroffenen überwacht wird und dessen Daten im Rahmen der regelmäßigen Gesundheitsberichterstattung an den Bund kommuniziert werden.

(5) Förderung der Endometriose-Forschung im Saarland

Obwohl bundesweit zwei Millionen Personen und geschätzt 10-15% aller Frauen im gebärfähigen Alter von Endometriose betroffen sind, hat die Bundesregierung in den letzten 20 Jahren nicht einmal 500.000 Euro in die Erforschung der Ursachen dieser Erkrankung investiert. In den vergangenen zwei Jahren ist deutlich geworden, welche Fortschritte in der modernen Medizin und Arzneimittelentwicklung möglich sind, wenn Forschung ausreichend finanziert wird. Bei Endometriose handelt es sich um eine chronische Volkskrankheit, wie Typ-II Diabetes, Rheuma oder Asthma. Die Erkrankung schmälert nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen erheblich, sondern hat in Form von Erwerbsminderungen, ungewollter Kinderlosigkeit und hohem Krankenstand direkte volkswirtschaftliche Konsequenzen. Daher ist es im Interesse des Bundes und der Länder, die Erforschung der Ursachen sowie neuer Therapie- und Diagnose-Optionen massiv zu unterstützen.

Wir fordern daher, dass im Rahmen des Landesforschungsförderungsprogramms explizit Mittel für klinische Studien zu den Ursachen, und Diagnose- und Therapiemöglichkeiten sowie zu den sozialen und psychischen Folgen der Erkrankung Endometriose bereitgestellt werden.

(6) Bundesratsinitiative: Endometriose ist chronisch und braucht ein Disease Management-Programm durch den Gemeinsamen Bundesausschuss

Endometriose, Typ-II Diabetes und Brustkrebs haben zwei Dinge gemeinsam: Alle drei Krankheiten betreffen Millionen von Bürger*innen in Deutschland und alle Erkrankungen sind chronisch und begleiten die Betroffenen über mehrere Jahre. Die Behandlung der Erkrankungen dauert oft Jahre und benötigt die Zusammenarbeit verschiedener Fachärzt*innen. Zu diesem Zweck wurden durch den Gemeinsamen Bundesausschuss umfassende Disease Management-Programme (DMP) für chronische Erkrankungen wie Typ-II Diabetes und Brustkrebs verabschiedet und bereitgestellt. Durch eine strukturierte Behandlung wird die Lebensqualität der Patient*innen gesteigert und das Risiko für Folgeerkrankungen gesenkt. Der Unterschied ist, dass es für Endometriose, trotz einer Prävalenz von ca. 10%, derzeit kein DMP gibt.

Wir fordern daher, dass die Landesregierung des Saarlandes eine oder mehrere Bundesratsinitiative/n zur Anerkennung von Endometriose als chronische Erkrankung und zur Einrichtung eines DMP Endometriose durch den Gemeinsamen Bundesausschuss anregt.



(7) Endometriose auf die Agenda der Gesundheitsministerkonferenz bringen

Zahlreiche Missstände in der Versorgung von Endometriosebetroffenen sind langfristig und nachhaltig nur durch eine Absprache aller Bundesländer und auf Bundesebene lösbar. Dazu gehören bspw. einheitliche Regelungen zur vollständigen Übernahme der Behandlungskosten oder der Kosten für eine Kinderwunschbehandlung, sowie Regelungen im Arbeitsrecht, wie die dauerhafte Möglichkeit der telefonischen Krankschreibung oder Teilzeitkrankschreibungen.

Wir fordern daher: Die Landesregierung des Saarlandes muss die Versorgungsmissstände bei Endometriosepatient*innen zum Thema einer Gesundheitsministerkonferenz machen und unter den Gesundheitsminister*innen muss ein Beschluss über eine nachhaltige Verbesserung der Versorgungssituation getroffen werden.

(8) Einrichtung einer*s Landesbeauftragten für Frauengesundheit

Frauengesundheit ist ein komplexer und vielschichtiger medizinischer Bereich. Daher ist es umso wichtiger, dass Stellen mit politischer Verantwortung wie die Staatskanzlei stets über die Probleme und Entwicklungen in diesem Bereich auf dem Laufenden gehalten werden. Nicht nur die erschreckend langen Diagnosezeiträume, sondern auch ein bagatellisierter Umgang mit Menstruationsschmerzen spricht stark dafür, dass es Stellen innerhalb der Landesregierung braucht, um die Interessen der Frauengesundheit langfristig in die Gesundheitspolitik des Saarlandes einfließen zu lassen.

Wir fordern daher die Einrichtung einer*s Landesbeauftragten für Frauengesundheit, die*der im engen Austausch mit den wichtigsten Akteur*innen im Bereich Frauengesundheit steht.

(9) Einrichtung und Pflege einer Webseite zur Frauengesundheit

Neutrale und unabhängige Informationen sowie evidenzbasiertes Wissen zu Frauengesundheit sind ein wichtiger Baustein auf dem Weg zu einer besseren Versorgung. Die Gesundheitsversorgung und das sozialen Unterstützungsangeboten sind regional angelegt, teils sehr komplex und unübersichtlich. Welche Selbsthilfegruppen gibt es im Saarland für Brustkrebs-Patient*innen? Wo und wie kann man einen Grad der Behinderung beantragen? Und gibt es medizinischen Fachzentren für Endometriose? Aktuell müssen sich Patient*innen durch verschiedenste Webseiten der Staatskanzlei und der Frauenverbände klicken.

Wir fordern daher die Einrichtung einer Webseite zur Frauengesundheit, die der Webseite des Landesministeriums für Gesundheit untergeordnet ist und durch das Ministerium gepflegt wird. Neben Informationsmaterial zu den verbreitetsten Erkrankungen sollen hier Informationen zu Selbsthilfegruppen, medizinischen Spezialist*innen und Patient*innenvertretungen verlinkt werden.

(10) Jährliche Fachtagung Frauengesundheit

Fortschritt lebt von Diskurs und Austausch. Im Rahmen von Fachtagungen können sich Mediziner*innen über den aktuellen Stand der Forschung informieren und mit Politiker*innen und Verbänden ins Gespräch kommen.



Wir fordern daher die Einsetzung einer jährlichen Fachtagung Frauengesundheit, die durch das Landesgesundheitsministerium organisiert wird. Neben den regelmäßigen Bundeskonferenzen zur Frauengesundheit, kann die jährliche Fachtagung einen stärkeren Fokus auf lokale Projekte und Entwicklungen im Bundesland legen.

Verantwortlich für den Inhalt innerhalb der Endometriose Vereinigung Deutschland e.V. und Ansprechpartner*innen:

Verena Fisch
Javed Lindner

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Bernhard-Göring-Str. 152

04277 Leipzig

Telefon: 0341/30 65 305

E-Mail: v.fisch@endometriose-vereinigung.de

Webseite: www.endometriose-vereinigung.de