



ENDOMETRIOSE - VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E. V.

ENDOMETRIOSE – SCHMERZEN IN DER REGEL SIND NICHT NORMAL!

LANDESPOLITISCHER HANDLUNGSBEDARF

Endometriose ist die **zweithäufigste** gynäkologische Erkrankung in Deutschlandⁱ. Laut dem aktuellen Frauengesundheitsbericht des Robert Koch-Instituts leidet **eine von zehn Frauen** an Endometriose. Mit bundesweit ca. **2 Millionen Erkrankten** und jährlich etwa **40.000 Neudiagnosen** ist Endometriose damit in der Gruppe der Betroffenen doppelt so häufig vertreten wie Typ-II Diabetes.ⁱⁱ

Bei Endometriose wächst gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe (sog. Endometriose-Herde) außerhalb der Gebärmutter, beispielsweise an Eierstöcken, im Beckenraum, an Darm oder Bauchfell. In manchen Fällen treten Endometriose-Herde auch außerhalb des Bauchraums im gesamten Körper auf. Diese 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 ist die **Ursache dieser Erkrankung noch ungeklärt**, sodass sich mögliche Therapien ausschließlich auf die Behandlung der Symptome konzentrieren.

Trotz der weiten Verbreitung der Krankheit, den Konsequenzen der Erkrankung auf die Lebensqualität der Betroffenen, unvermeidbar langen Diagnosezeiträumen von sechs bis zehn Jahrenⁱⁱⁱ 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 wieder: Nach Aussagen des Bundesministerium für Bildung und Forschung^{iv} wurden **von 2000 – 2021 insgesamt nur 500.000 Euro an Forschungsgeldern vom Bundesministerium für Bildung und Forschung in die Endometriose-Forschung investiert**. Die angekündigte Förderung der Endometriose-Forschung ist ein erster Schritt in die richtige Richtung – jedoch bei Weitem nicht ausreichend.

Vor diesem Hintergrund 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 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 führen wir **16 konkrete Vorschläge für den landespolitischen Handlungsbedarf** aus. Die erfolgreiche Umsetzung einer nationalen Endometriose-Strategie in Australien und die Ankündigung einer nationalen Endometriose-Strategie in Frankreich durch den französischen Präsidenten Emmanuel Macron am 11. Januar 2022 dienen als Vorbild.

Nur gemeinsam haben wir die Chance, die Weichen für einen offenen 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, Juni 2023

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

Sarah Kube
Maria Bambeck
Michelle Röhrig
Nicole Kabala



16 KONKRETE VORSCHLÄGE FÜR DIE VERBESSERUNG DER SITUATION VON ENDOMETRIOSEBETROFFENEN IN DEN BUNDESLÄNDERN

- (1) Aufklärung über Menstruationsbeschwerden und Endometriose als Teil der Agenda des Kultusministeriums
- (2) Durchführung einer flächendeckenden Aufklärungskampagne zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose
- (3) Einrichtung von Landesfachstellen Endometriose
- (4) Verlässliche Informationsangebote zu regionalen Strukturen im Internet
- (5) Einführung von landesweiten Endometriose-Registern
- (6) Berücksichtigung bei der Krankenhausbedarfsplanung
- (7) Die Bundesländer als Arbeitgeber für Endometriose-Betroffene sensibilisieren
- (8) Kampagne zur Aufklärung von Arbeitgebern zu Endometriose
- (9) Bundesratsinitiative: Anregung einer Bund-Länder Arbeitsgruppe Endometriose
- (10) Endometriose auf die Agenda der Gesundheitsministerkonferenz bringen
- (11) Jährliche Fachtagung zur Frauengesundheit
- (12) Sensibilisierung des medizinischen Fachpersonals in der Aus- und Fortbildung
- (13) Sensibilisierung des pädagogischen Fachpersonals in der Aus- und Fortbildung
- (14) Fortbildung der Verwaltung, insbesondere der Versorgungsämter und Rententräger
- (15) Förderung von Endometriose-Aufklärung als Teil des betrieblichen Gesundheitsmanagements
- (16) Endometriose und Menstruationsbeschwerden als Schwerpunkte der Schulgesundheitspflege

(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 nach wie vor häufig tabuisiert und bagatellisiert werden.

*Daher empfehlen wir, dass die **Lehrpläne und Richtlinien zur Sexualkunde** der Bundesländer dahingehend überarbeitet werden, dass ein expliziter **Schwerpunkt auf den Umgang mit Menstruationsbeschwerden** und gynäkologische Erkrankungen, wie Endometriose, gelegt wird.*

(2) Durchführung einer flächendeckenden Aufklärungskampagne zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose

Neben der Aufklärung von Jugendlichen 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 Endometriose-Betroffene ist, dass sie in den meisten Fällen weder von ihrem sozialen Umfeld noch von ausgebildeten Fachärzt*innen ernst genommen werden und somit nicht die notwendige medizinische und emotionale Unterstützung erfahren. Menstruationsbeschwerden werden zu häufig als „normal“ angesehen und als Lappalie abge-



tan. 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.

*Daher empfehlen wir die Durchführung einer **langfristigen** und **flächendeckenden Aufklärungskampagne** in den Bundesländern zu Menstruationsschmerzen und Endometriose. Die Durchführung der Kampagne sollte langfristig angesetzt werden und sich auf die Aufklärung der breiten Öffentlichkeit konzentrieren. Neben klassischen Elementen wie Plakaten sollen zudem vermehrt digitale Angebote in Form von Social-Media genutzt werden.*

(3) Einrichtung von Landesfachstellen Endometriose

Endometriose ist ein komplexes Krankheitsbild das sowohl bei der Diagnose als auch bei der Therapie und bei der Begleitung der Betroffenen in ihrem Berufsalltag einen koordinierten Austausch benötigt. Eine Möglichkeit, um den Austausch zu fördern und Betroffenen einen transparenten Überblick über die Therapiemöglichkeiten im Bundesland zu geben, ist die Einrichtung einer Landesfachstelle Endometriose in jedem Bundesland.

Vor allem bei chronischen Erkrankungen wie Endometriose ist eine zentrale Anlaufstelle, die Informationen zu Therapien, regionalen Fachärzt*innen und Selbsthilfegruppen vermittelt, eine enorme Hilfe. Beratungsangebote für Betroffene, Aufklärungsmaßnahmen im Schulunterricht und für die Gesamtbevölkerung sowie Hilfestellungen für Arbeitgeber*innen müssen gezielt erarbeitet, organisiert und verbreitet werden. Derzeit werden diese Angebote ausschließlich von der Endometriose-Vereinigung Deutschland erarbeitet und umgesetzt. Perspektivisch ist klar, dass die Länder und der Bund sich diesen Aufgaben annehmen und die bereits etablierten Strukturen wie die Endometriose-Vereinigung Deutschland und ihre Selbsthilfegruppen nutzen müssen, um das bestmögliche Beratungsangebot für alle zwei Millionen Betroffenen zu gewährleisten.

Neben der Einrichtung von eigenen spezifischen Landesfachstellen können auch die unteren Gesundheitsbehörden der Bundesländer, im Hinblick auf die Schwere und die Häufigkeit der Erkrankung, besondere Beratungsangebote für Betroffene und Angehörige bereitstellen.^{vi}

*Daher empfehlen wir die **Einrichtung einer Landesfachstelle Endometriose** in den Bundesländern, die sowohl Betroffene als auch Angehörige durch Beratungsangebote unterstützt, landesweite Aufklärung an Schulen vorantreibt und die Netzwerke zwischen den verschiedenen Akteuren im Gesundheits- sowie Bildungswesen aufbaut und pflegt. Die Landesfachstelle Endometriose soll bestehende Strukturen in den Bundesländern wirksam nutzen und sollte zusätzlich durch regionale Beratungsangebote an den unteren Gesundheitsbehörden ergänzt werden. Zusätzlich soll der Austausch zwischen den Landesfachstellen verstetigt werden, um das Beratungsangebot kontinuierlich zu verbessern.*

(4) Verlässliche Informationsangebote zu regionalen Strukturen im Internet

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 für Brustkrebs- oder Endometriose-Patient*innen gibt es? Wo und wie kann ich einen Grad der Behinderung beantragen? Und gibt es medizinischen Fachzentren für Endometriose? Einige Bundesländer unterhalten bereits eigene Webseiten für Frauengesundheit



rund um ausgewählte Gesundheitsthemen. Auch wenn die grundlegende Infrastruktur existiert, werden die Möglichkeiten nicht vollends ausgeschöpft. Aktuell gibt es z.B. auf keiner der Webseiten der Bundesländer ein übersichtliches Informationsangebot, das Endometriose-Patient*innen über ihre Möglichkeiten und Fachärzt*innen in der Region informiert. Es gibt keine Informationen zu Endometriose und in einigen Bundesländern fehlen auch Informationen zu anderen gynäkologischen Erkrankungen oder Krankheitsbildern wie z.B. Brustkrebs.

Im Sinne einer qualitativ hochwertigen Gesundheitsversorgung ist es von höchster Bedeutung, dass die Landesregierungen ihre Möglichkeiten nutzen, sich des Themas Frauengesundheit stärker annehmen und zentrale Informationsstellen für frauengesundheitliche Belange in den Ländern schaffen, die zeitlich unbegrenzt bestehen und regelmäßig aktualisiert werden.

*Daher empfehlen wir die **Einrichtung, Aktualisierung und kontinuierliche Pflege von Webseiten zur Frauengesundheit zur Frauengesundheit** in den Bundesländern. Neben Informationsmaterial zu den verbreitetsten Erkrankungen wie Endometriose, Brustkrebs usw. sollen hier Informationen zu Selbsthilfegruppen, medizinischen Spezialist*innen und Patientenvertretungen im jeweiligen Bundesland verlinkt werden. Die Landesregierungen sollen sich darum bemühen, dass die Informationen der Webseite aktuell sind, die Webseite selbst als Informationsportal beworben wird und dass der Zugang zu der Webseite nicht mit dem Auslaufen einer Förderperiode verhindert wird.*

(5) Einführung von landesweiten Endometriose-Registern

Komplexe Krankheitsbilder erfordern den Austausch zwischen verschiedensten Akteuren im Gesundheitswesen. Daher ist es wichtig, dass es Konzepte wie die Landeskrebsregister gibt, um die Qualität der Versorgung von Krebs-Patient*innen zu überprüfen und stetig zu verbessern. Der enge Austausch zwischen den verschiedenen Akteuren wie den Kliniken, dem Rettungsdienst und den Betroffenen erlaubt einen detaillierten Einblick in den vielschichtigen und komplexen Versorgungsprozess. Auch wenn bösartige Tumorerkrankungen natürlich andere Versorgungsmaßnahmen nach sich ziehen als eine chronische Erkrankung wie Endometriose, würde ein solches Register Betroffenen, Forscher*innen und Verantwortungsträger*innen hilfreiche Optionen bieten, um die Versorgungssituation von Endometriose-Patient*innen besser zu verstehen und zu optimieren.

Genau wie die Prävalenz und die Morbidität bei Tumorerkrankungen ausschlaggebende Punkte für die Einführung des Registers in einzelnen Bundesländern waren, sollten die schockierend langen Diagnosezeiträume von **sechs bis zehn Jahren** und die **Unfruchtbarkeit von bis zu 50 Prozent** der Patient*innen die Einführung von landesweiten Endometriose-Registern zur Folge haben. Auch wenn wir uns bewusst sind, dass die Einrichtung des Landeskrebsregister direkt aus §65c SGBV folgt, möchten wir die Landesregierungen anregen, den Aufbau von landesweiten klinischen Endometriose-Registern zu initiieren.

*Daher empfehlen wir die **Einführung von landesweiten Endometriose-Registern in den Bundesländern**, in denen die Versorgungssituation von Endometriose-Betroffenen überwacht wird und deren Daten im Rahmen der regelmäßigen Gesundheitsberichterstattung an den Bund kommuniziert werden.*

(6) Berücksichtigung bei der Krankenhausbedarfsplanung

Die stationäre Versorgungsstrukturen für betroffene Patient*innen sind regional sehr unterschiedlich. So müssen in einigen Regionen lange Anfahrten geleistet werden, um bei einem Verdacht auf Endometriose in einem spezialisierten Zentrum vorstellig werden zu können. Bis zu einem solchen Termin vergehen in manchen Endometriosezentren mehrere Monate bis zu einem Jahr.



Allgemein führt die Verkürzung von Liegezeiten dazu, dass Patient*innen teilweise wenige Stunden bis Tage nach einer Operation entlassen werden. In ländlichen Regionen gehen damit häufig weite Heimreisen einher.

Endometriose-Patient*innen, die schwanger sind haben ein erhöhtes Risiko für Schwangerschaftsrisiken wie eine Placenta praevia¹, die zu längeren Liegezeiten im Krankenhaus während der Schwangerschaft und der Notwendigkeit eines Notkaiserschnitts führen kann. Die stationäre gynäkologische und geburtshilfliche Versorgung muss in der Fläche sichergestellt und für Patient*innen rund um die Uhr kurzfristig verfügbar sein.

*Daher empfehlen wir diese Aspekte bei der **Krankenhausbedarfsplanung** zu berücksichtigen, um die stationäre medizinische Versorgung, sowohl von Betroffenen als auch von allen Frauen generell bestmöglich zu gestalten und möglichst gleichwertige Versorgungsstrukturen in der Stadt und auf dem Land zu erhalten bzw. zu etablieren. Hierzu könnten auch die Daten aus dem landesweiten Endometriose-Register herangezogen werden.*

(7) Bundesländer als Arbeitgeber für Endometriose-Betroffene sensibilisieren

Endometriose schränkt nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen massiv ein, sondern hat auch direkte Konsequenzen für das Erwerbsleben. Insbesondere der chronische Charakter der Erkrankung und die fehlende Aufklärung führen im kollegialen Umfeld und im Austausch mit Vorgesetzten zu Konflikten, die Betroffene zusätzlich belasten.

Der öffentliche Dienst beschäftigt über 10 Prozent der Arbeitnehmer*innen in Deutschland^{vii}, und ist somit der größte Arbeitgeber Deutschlands. Auf die Bundesländer entfällt über die Hälfte dieser Arbeitnehmer*innen^{viii}. Somit haben die Bundesländer eine besondere Verantwortung für den Umgang mit Endometriose am Arbeitsplatz.

Ein möglicher Ansatz zur Aufklärung könnte sich am „Endometriosis Friendly Employer Scheme“ Großbritanniens orientieren, in dem sich Arbeitgeber*innen aus dem privaten und öffentlichem Sektor freiwillig dazu verpflichten, betroffene Arbeitnehmer*innen zu unterstützen.^{ix} So setzen sich beispielsweise bereits die Polizei in Essex, das britische Verkehrsministerium, die Glasgow Caledonian University, Banken wie Santander und HSBC und viele mehr für mehr Aufklärung und Unterstützung für Betroffene ein.^x

*Daher empfehlen wir die **Entwicklung und Umsetzung von Aufklärungsprogrammen** für Arbeitnehmer*innen des öffentlichen Dienstes in den Bundesländern zu Endometriose und Frauengesundheit.*

(8) Kampagne zur Aufklärung von Arbeitgebern zu Endometriose

Auch wenn Endometriose primär gesundheitspolitische Aspekte berührt, ist offenkundig, dass die Erkrankung den Arbeitsalltag von Betroffenen beeinträchtigt und ihre Lebensqualität teils immens einschränkt. Fehlende Aufklärung zu Endometriose im Arbeitsumfeld, das von Vorgesetzten bis hin zu Kolleg*innen reicht, erschwert den offenen Umgang mit der Erkrankung im Arbeitsalltag. Daher sind neben den gesundheitspolitischen Maßnahmen auch Schritte zur Sensibilisierung von Arbeitgeber*innen ausschlaggebend, um die Situation von Betroffenen nachhaltig zu verbessern.

*Daher empfehlen wir, dass die Landesregierungen eine **Kampagne und ein Aufklärungsprogramm über Endometriose am Arbeitsplatz** in den jeweiligen Bundesländern entwickeln. Das Programm soll sich an bereits bestehenden Konzepten wie dem „Endometriosis Friendly Employer Scheme“ in Großbritannien orientieren und die Erfahrungen von Betroffenen am Arbeitsplatz berücksichtigen.*



(9) Bundesratsinitiative: Anregung einer Bund-Länder Arbeitsgruppe Endometriose

Die Situation der Endometriose-Betroffenen ist im gesamten Bundesgebiet desolat. Darüber hinaus gibt es klare regionale Versorgungsunterschiede, wie z.B. beim Zugang zu spezialisierten Fachzentren. In Anbetracht der Tatsache, dass die Versorgungssituation in allen Bundesländern kritisch ist und weil die Lösung der Probleme eine Mischung aus landes- und bundespolitischen Maßnahmen erfordert, sollten Bund und Länder gemeinsam die Lage erörtern.

*Daher empfehlen wir, dass die Landesregierungen im Bundesrat eine Initiative zum **Aufbau einer Bund-Länder Arbeitsgruppe Endometriose** anregen. Die Arbeitsgruppe soll u.a. die regionalen Unterschiede in der Versorgung herausarbeiten, politische Handlungsbedarfe identifizieren und gemeinsam mit Betroffenenverbänden und medizinischen Fachverbänden Lösungen erörtern.*

(10) 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 beispielsweise 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. Die Missstände müssen nicht nur in Bremen, sondern bundesweit behoben werden und erfordern die Kooperation aller Gesundheitsminister*innen der Länder und im Bund.

*In Anbetracht der jahrelangen Vernachlässigung des Problems fordern wir daher: Die Landesregierungen sollten die **Versorgungsmisstände der Endometriose-Patient*innen zum Thema einer Gesundheitsministerkonferenz** machen und in Zusammenarbeit mit allen Gesundheitsminister*innen einen Beschluss über eine nachhaltige Verbesserung der Versorgungssituation treffen.*

(11) Jährliche Fachtagung zur Frauengesundheit

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

*Daher empfehlen wir die Einsetzung einer **jährlichen Fachtagung Frauengesundheit**, die durch die Landesregierungen durchgeführt werden. Neben den regelmäßigen Bundeskonferenzen zur Frauengesundheit, kann die jährliche Fachtagung den Austausch ergänzen und einen gezielten Fokus auf lokale und regionale Projekte und Entwicklungen in den jeweiligen Bundesländern legen.*

(12) 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 im 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, Psycholog*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 und Arbeitsmedizin über Endometriose informiert sind.

*Daher empfehlen wir, dass sich die Bundesländer neben der Intensivierung der **Aufklärung im Medizin- und Pharmaziestudium** auch für kostenlose Fortbildungen für praktizierendes medizinisches Fachpersonal einsetzen. Darüber hinaus sollten **verpflichtende Fortbildungen** des medizinischen Fachpersonal und der niedergelassenen Ärzt*innen durch die Landesregierungen angeregt werden.*

(13) Sensibilisierung des pädagogischen Fachpersonals in der Aus- und Fortbildung

Erste Symptome der Endometriose, wie starke zyklische und azyklische Unterleibsschmerzen, können bereits mit dem Einsetzen der ersten Menstruation auftreten. Betroffen sind Jugendliche im Alter von 12 bis 14 Jahren^{xi}, oft aber auch bereits jünger. Daher sind Aufklärung und Sensibilisierung des pädagogischen Fachpersonals erforderlich. Neben Lehrkräften gehören dazu Sozialarbeiter*innen, Jugend- und Heimerzieher*innen sowie alle weiteren, die in direktem Kontakt zu Jugendlichen stehen.

*Daher empfehlen wir, dass eine **Sensibilisierung für den Umgang mit Menstruationsbeschwerden und Endometriose** von den Bundesländern sowohl in die Ausbildung als auch in die Fortbildung des **pädagogischen Fachpersonals** aufgenommen wird.*

(14) Fortbildung der Verwaltung, insbesondere der Versorgungsämter und Rententräger

In vielen Fällen sind Endometriose-Betroffene 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. Die 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.

*Daher empfehlen wir, dass die Landesregierungen auf **verpflichtende Fortbildungs- und Aufklärungsprogramm für die zuständigen öffentlichen Verwaltungen**, insbesondere der Versorgungsämter auf der Landes- und Kommunalebene und der Rententräger hinwirken.*

(15) Förderung von Endometriose-Aufklärung als Teil des betrieblichen Gesundheitsmanagements

Endometriose führt als chronische Erkrankung neben einer immensen Einschränkung der Lebensqualität auch zu Beeinträchtigungen und zusätzlichen Herausforderungen im Arbeitsalltag. Die fehlende gesamtgesellschaftliche Aufklärung über Endometriose führt neben Unverständnis von Führungskräften auch zu Konfliktsituationen mit Arbeitskolleg*innen – ein Umstand, der überflüssige Stresssituationen für Betroffene erzeugt und auch das Betriebsklima anhaltend schädigt.

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

*Daher empfehlen wir, dass die Landesregierungen **Aufklärungsangebote zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose am Arbeitsplatz** für Arbeitnehmer*innen und insbesondere Führungskräfte als*



*Teil des betrieblichen Gesundheitsmanagement fördern. Zusätzlich sollen die Länder darauf hinwirken, dass Betriebs- und Amtsärzt*innen im Bereich Endometriose fortgebildet werden.*

(16) Endometriose und Menstruationsbeschwerden als Schwerpunkte der Schulgesundheitspflege

Insbesondere in Bezug auf junge Endometriose-Betroffene ist eine rechtzeitige Aufklärung zu Menstruationsbeschwerden unabdingbar. Es muss klar vermittelt werden, dass starke Menstruationsbeschwerden mit Fachärzt*innen besprochen und ernst genommen werden müssen.

Hier bekommt insbesondere das Feld der Schulgesundheitspflege eine zusätzliche Bedeutung: Als erste Anlaufstelle in medizinischen Belangen sollten insbesondere Fachkräfte der Schulgesundheitspflege wie Schulärzt*innen und Schulgesundheitsfachkräfte (School Nurses) über starke Menstruationsbeschwerden und Endometriose aufklären.

*Daher empfehlen wir, dass der Bereich der Schulgesundheitspflege in den Bundesländern den Handlungsauftrag erhält, verstärkt über Menstruationsbeschwerden und Endometriose zu informieren. Die Landesregierungen sollen durch **Aufklärungskampagnen für Schulärzt*innen und Schulgesundheitsfachkräfte** darauf hinwirken, dass alle Fachkräfte der Schulgesundheitspflege sprachfähig zum Thema Endometriose sind und Betroffene im Zweifel an Fachzentren verweisen können.*

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

Anja Moritz
Diana Eichhorn
Javed Lindner
Natascha Lowitzki
Verena Fisch

Quellen:

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

ⁱⁱ Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland

ⁱⁱⁱ Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland

^{iv} 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/>, aufgerufen am 07.06.2023

^v Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., gegründet 1996, ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von und für Endometriosebetroffene. Der Vereinigung gehören über 3.000 Mitglieder an. Kernaufgaben sind die Aufklärung und Information über Endometriose, die Beratung von Endometriosebetroffene sowie die Stärkung der Position von Patient*innen in Politik und Gesellschaft.

^{vi} siehe z.B. §15 Abs.1. Gesetz über den öffentlichen Gesundheitsdienst des Landes Nordrhein-Westfalen (ÖGDG NRW)

^{vii} Destatis: https://www.destatis.de/DE/Themen/Staat/Oeffentlicher-Dienst/_inhalt.html, aufgerufen am 07.06.2023

^{viii} Destatis: <https://www-genesis.destatis.de/genesis/online?operation=previous&levelindex=0&step=0&titel=Statistik+%28Tabellen%29&levelid=1686131401424&acceptscookies=false#abreadcrumb>, aufgerufen am 07.06.2023

^{ix} Endometriosis UK (2022): Endometriosis Friendly Employer Scheme, What is the Endometriosis Friendly Employer Scheme?. Online unter <https://www.endometriosis-uk.org/endometriosis-friendly-employer-scheme>, aufgerufen am 07.06.2023

^x Endometriosis UK (2022): Endometriosis Friendly Employers. Online unter <https://www.endometriosis-uk.org/endometriosis-friendly-employers>, aufgerufen am 07.06.2023

^{xi} Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland