



HINTERGRUNDINFORMATIONEN UND POLITISCHER HANDLUNGSBEDARF

Was ist Endometriose?

Endometriose ist die **zweithäufigste** gynäkologische Erkrankung in Deutschland¹. **Eine von zehn Frauen*** leidet an Endometriose. Mit bundesweit **zwei Millionen Erkrankten** und jährlich etwa **40.000 Neudiagnosen** ist Endometriose damit in der Gruppe der Betroffenen **doppelt so häufig vertreten wie Typ-II Diabetes**.²

Bei Endometriose wächst gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe außerhalb der Gebärmutter, beispielsweise an Eierstöcken, im Beckenraum, an Darm oder Bauchfell. In manchen Fällen treten Wucherungen auch außerhalb des Bauchraums auf. Zu den Symptomen der Erkrankung zählen **extrem starke zyklusabhängige Unterleibsschmerzen, starke zyklusunabhängige Schmerzen, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr oder Blutungen aus Blase und Darm**. Ein Großteil der Betroffenen leidet auch unter **ungewollter Kinderlosigkeit**.

Zum aktuellen Zeitpunkt ist die **Ursache dieser Erkrankung noch ungeklärt** und Betroffene warten im Schnitt **7,5 Jahre auf eine Diagnose**. Trotz dieser desaströsen Versorgungslage wurden nach Aussagen des Bundesministerium für Bildung und Forschung³ **in den letzten 20 Jahren insgesamt nur 500.000€** an Forschungsgeldern vom Bund **in Endometriose-Forschung investiert**.

Was muss getan werden?

Zusammen mit den oben genannten Problemen, den Ergebnissen einer Umfrage unter über 1.600 Betroffenen und den Erfahrungen aus anderen Ländern müssen Bund und Länder u.a. hier aktiv werden:

Aufklärung: Für die Allgemeinheit, Versorgungsämter und Mediziner*innen!

Die fehlende Aufklärung der Allgemeinbevölkerung führt familiären und im Arbeitsumfeld zu Unverständnis. Mangelndes Verständnis für die Krankheit bei Ärzt*innen verlängert die Diagnosezeiträume. Fehlende Informationen in Versorgungsämtern erschweren den Zugang zu Hilfsleistungen wie Schwerbehindertenausweisen. Daher brauchen wir neben großflächigen

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 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.



Aufklärungskampagnen und Modulen in Sexualkundelehrplänen auch zielgerichtete Angebote für Mitarbeiter*innen in Versorgungsämtern und für medizinisches Personal.

Gesundheitspolitik: Endometriose als Volkskrankheit wahrnehmen!

Eine von zehn Frauen hat Endometriose. Trotz der massiven Einschränkungen im Lebensalltag, ist wird die Krankheit nicht als chronisch eingestuft. Zusammen mit einer korrekten Einordnung muss ein strukturiertes Nachsorgeprogramm, ein Disease Management Programm, aufgesetzt werden, um Betroffene wirksam im Umgang mit der Krankheit zu begleiten.

Forschungspolitik: Forschung fördern!

25.000 Euro an Investitionen in Forschung für Endometriose pro Jahr sind lächerlich für die viertgrößte Wirtschaftsnation der Welt. Gemeinsam mit der Expertise in Universitäten und Unternehmen vor Ort müssen der Bund und die Länder die Forschung mit eigenen Programmen stärken fördern!

Hier finden sie eine Auflistung politischer Aufgabenbereiche:

Aufklärung

- Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung muss eine flächendeckende Aufklärungskampagne organisieren
- Fachärzt*innen müssen durch die Landesärztekammern fortgebildet und aufgeklärt werden
- Endometriose muss in die Sexualkundelehrpläne aufgenommen werden

Gesundheitspolitik

- Endometriose muss vom GBA⁴ als chronische Erkrankung eingestuft werden
- Zuzahlungen zu gestagenfreien Pillen durch Patient*innen müssen wegfallen
- Es muss ein Disease Management Programm für Endometriose aufgesetzt werden

Forschungspolitik

- Der Bund und die Länder müssen Forschungsprogramme zu neuen Therapie und Diagnostikoptionen für Endometriose aufsetzen

Zusätzlich finden Sie auf der Webseite der Endometriose Vereinigung weitere Vorschläge für die Bundespolitik und die Landespolitik:

- Endometriose: Politische Handlungsbedarfe aus Sicht von Endometriose-Betroffenen -Forderungskatalog zur Bundestagswahl 2021
- Politische Handlungsbedarfe in Nordrhein-Westfalen für die 18. Legislaturperiode
- Politische Handlungsbedarfe in Schleswig-Holstein für die 20. Legislaturperiode

⁴ Abkürzungen:

GBA: Gemeinsamer Bundesausschuss

BzGA: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung

DMP: Disease Management Programm



- Politische Handlungsbedarfe im Saarland für die 17. Legislaturperiode

Für Rückfragen, Anregungen und weitere Informationen steht Ihnen die Endometriose-Vereinigung Deutschland gerne jederzeit zur Verfügung.

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: engagement@endometriose-vereinigung.de
Webseite: www.endometriose-vereinigung.de