



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

ENDOMETRIOSE IST EUROPÄISCH!

POSITIONSPAPIER DER ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND ZUR EUROPAWAHL 2024 - EIN APPELL FÜR EINE EUROPÄISCHE ENDO- METRIOSE-STRATEGIE

Endometriose ist die **zweithäufigste gynäkologische Erkrankung**. Sie betrifft eine von zehn Frauen im gebärfähigen Alter: 190 Millionen weltweit und **10,5 Millionen in der Europäischen Union**. Mit ca. 2 Millionen Betroffenen in Deutschland ist Endometriose damit in der demografischen Gruppe der Betroffenen doppelt so häufig vertreten wie Typ-II Diabetes.

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, unvertretbar langen Diagnosezeiträumen von sechs bis zehn Jahren¹ und ungeklärter Krankheitsursache, hat die Europäische Union bisher keine umfassenden Anstrengungen unternommen, um die Versorgungslage der 10,5 Millionen Betroffenen wirksam zu verbessern.

Nichtsdestoweniger gibt es vereinzelte Entwicklungen in europäischen Mitgliedsstaaten, die im Interesse der Endometriose Betroffenen sind und zeigen, dass Endometriose zunehmend auch politisch wahrgenommen wird. Hier stellt vor allem die Verabschiedung der **französischen Endometriose-Strategie** am 11.1.2022 einen **politischen Meilenstein** dar.

¹ Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Berlin (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS)



Die Mitgliedstaaten der Europäischen Union sollten daher die Erfahrungen der letzten Jahre nutzen, den Austausch untereinander suchen und gemeinsam daran arbeiten, die Versorgungslage für alle Endometriose-Betroffenen in der Union zu verbessern.

In Anbetracht der Verbreitung und der Schwere der Erkrankung und im Hinblick auf die Wahlen am 9. Juni 2024 sollte die Europäische Union daher geschlossen vorgehen und eine **Europäische Strategie für Endometriose** vorlegen, die die Bereiche Aufklärung, Versorgung, Ursachenforschung sowie Arbeit und Soziales abdeckt. Das vorliegende Positionspapier soll als Grundlage für eine solche Strategie dienen und besteht aus zehn konkreten Ansatzpunkten, um die Versorgungslage der Betroffenen nachhaltig, langfristig und wirksam zu verbessern.

Leipzig, November 2023

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.² vertreten durch den Vorstand

Sarah Kube
Vorstands-
vorsitzende

Maria Bambeck
stellv. Vorstands-vorsitzende

Michelle Röhrig
Vorstand Finanzen

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
Bernhard-Göring-Straße 152
04277 Leipzig
Tel.: 0341 3065305
Fax: 0341 3065303
E-Mail: info@endometriose-vereinigung.de
www.endometriose-vereinigung.de



² Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., gegründet 1996, ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von und für Endometriose-Betroffene. Unserer Vereinigung gehören über 3.000 Mitglieder an. Unsere Kernaufgaben sind die Aufklärung und Information über Endometriose, die Beratung von Endometriose-Betroffenen sowie die Stärkung der Position von Patient*innen in Politik und Gesellschaft.



ZEHN KONKRETE ANSATZPUNKTE FÜR DIE VERBESSERUNG DER SITUATION VON ENDOMETRIOSE-BETROFFENEN IN DER EU

- (1) Europaweite Aufklärungskampagne zu Endometriose und Menstruationsbeschwerden
- (2) Aufbau eines „Inter-Speciality Endometriosis Program“
- (3) Aufbau eines „European Endometriose-Information-Systems“
- (4) Unterstützung der Mitgliedstaaten beim Aufbau Nationaler Endometriose-Strategien
- (5) Regelmäßige Berichterstattung der EU zur Lage der Betroffenen und Einführung von ECHI-Indikatoren für Endometriose
- (6) Verpflichtende Hinweise zu Menstruationsbeschwerden beim Kauf von Menstruationsartikeln
- (7) Pilotprojekt zur Aufklärung über Endometriose und Menstruationsbeschwerden im Rahmen von Jugendgesundheitsuntersuchung
- (8) Konzeption eines „Safe Menstruation in Schools Scheme“
- (9) Global Action Plan: Endometriosis innerhalb der WHO voranbringen
- (10) Internationalen Endometriose-Konferenz mit Stakeholdern der Politik, Verwaltung, Medizin und Betroffenen-Vertretungen

(1) Europaweite Aufklärungskampagne zu Endometriose und Menstruationsbeschwerden

Die Bagatellisierung und Stigmatisierung von Menstruationsbeschwerden in der Gesellschaft führen zu psychischen Belastungen, unverträglich langen Diagnosezeiträumen und verzögerten Behandlungen für Endometriose-Betroffene. Diese verursachen und verstärken belastende Faktoren im sozialen und Arbeitsumfeld. Es ist nicht hinnehmbar, 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. Neben den einzelnen Mitgliedstaaten liegt es auch in der Verantwortung der Europäischen Union, angemessen und umfassend über die Erkrankung aufzuklären.

*Wir empfehlen daher, dass die Europäische Union eine europaweite Aufklärungskampagne zum Thema Endometriose aufbaut. Im Rahmen der Kampagne soll einerseits über die Verbreitung und die Schwere der Erkrankung informiert werden. Im Rahmen der gleichen Kampagne soll andererseits wirksam über starke Menstruationsbeschwerden aufgeklärt werden. Gemeinsam mit den Erfahrungen der Mitgliedstaaten soll ein **niederschwelliges und mehrsprachiges Aufklärungsmaterial** erstellt werden, das die Mitgliedstaaten bei eigenen Kampagnen vor Ort einsetzen können. Im Rahmen der Aufklärungskampagne sollen Drogerien, Apotheken, Kliniken und fachärztliche Praxen (insbesondere gynäkologische Praxen) dazu angehalten werden, das Aufklärungsmaterial einzusetzen und öffentlich bereitzustellen.*

*In der ersten Woche im März soll jährlich eine **“European Endometriosis Week”** stattfinden mit Veranstaltungen (online wie offline), Interview-Formaten, Podiumsdiskussionen, Social-Media-Inhalten, Kampagnen und Berichterstattung in analogen Medien, um auf die Lage der Betroffenen und die Verbreitung der Erkrankung aufmerksam zu machen. Bei der Konzeption und Durchführung der Kampagne sollen neben den Vertretungen auch Betroffenen-Vertretungen der Mitgliedstaaten sowie medizinische Fachverbände konsultiert werden. Die Durchführung von Veranstaltungen soll durch geeignete Förderprogramme finanziell unterstützt werden.*



(2) Aufbau eines „Inter-Speciality Endometriosis Program“

Für chronisch kranke Menschen ist das medizinische Fachpersonal eine der wichtigsten Anlaufstellen. Es ist mit den Betroffenen im Verlauf ihrer Erkrankung an verschiedenen Punkten und über mehrere Jahre hinweg im Kontakt. Fachärzt*innen, vor allem Gynäkolog*innen, sind bei der Diagnose und Behandlung der Erkrankung bedeutsam. Aufgrund der Vielzahl der unspezifischen Symptome der Endometriose ist es jedoch wichtig, dass neben ihnen auch Vertreter*innen anderer Fachrichtungen wie Reproduktionsmedizin, Gastroenterologie, Pädiatrie, Urologie, Orthopädie, Angiologie und Arbeitsmedizin über Endometriose informiert sind. Kinder-, Jugend- und Schulärzt*innen sind für Minderjährige wichtige Ansprechpersonen, Psycholog*innen und Psychotherapeut*innen sind für die Behandlung der psychischen Auswirkungen von Endometriose unabdinglich und auch Notärzt*innen sind in akuten Situationen relevante Behandlungspersonen. 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. Endometriose-Betroffene sind somit darauf angewiesen, dass medizinisches Fachpersonal aus verschiedenen Disziplinen wirksam über die Erkrankung aufgeklärt und über Behandlungs- und Diagnosemethoden informiert wird.

*Wir empfehlen daher, dass die Europäische Union im Rahmen des **EU4Health Programm** und im Rahmen einer Europäischen Endometriose-Strategie den **Aufbau eines Inter-Speciality Endometriosis Training Program** fördert. Das Programm soll sich an den Erfahrungen der EU mit dem Inter-Speciality Cancer Training Program orientieren.*

(3) Aufbau eines „European Endometriose-Information-Systems“

Das bundesweite Krebsregister hat sich als ein erfolgreiches Konzept zum Austausch über das komplexe Krankheitsbild erwiesen und trägt zur Verbesserung der Versorgung der Patient*innen in Deutschland bei. Im gleichen Maße dient auch das European Cancer Information System dazu, die Daten aus den nationalen Registern der Mitgliedstaaten zu bündeln und auszutauschen. Ein ähnliches Register für Endometriose auf europäischer Ebene würde Forscher*innen und Verantwortungsträger*innen notwendige Daten liefern und politische Handlungsoptionen aufzeigen, um die Versorgungssituation zu optimieren und regionale Unterschiede gezielt aufzudecken.

*Wir empfehlen daher den Aufbau eines Europäischen Endometriose-Informationssystems, in dem die Versorgungssituation von Endometriose-Betroffenen überwacht wird und dessen Daten, im Rahmen einer regelmäßigen Gesundheitsberichterstattung zur Lage der Endometriose-Betroffenen, bewertet werden und als Grundlage für weitere politische Maßnahmen dienen. Der Aufbau soll im **Einklang mit der Initiative zum Europäischen Gesundheitsdatenraum** stattfinden und bestehende Ressourcen und Infrastrukturen wirksam nutzen. Die Daten sollen im Rahmen einer digitalen Plattform zugänglich gemacht werden. Die Europäische Union unterstützt die Mitgliedstaaten außerdem beim Aufbau nationaler Register, die als Grundlage für das Informationssystem dienen.*

(4) Unterstützung der Mitgliedstaaten beim Aufbau Nationaler Endometriose-Strategien

Endometriose ist die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung und betrifft 10,5 Millionen Menschen in der Europäischen Union. Der volkswirtschaftliche Schaden in neun europäischen Ländern beläuft sich auf etwa 77,46 Milliarden Euro pro Jahr³. Dies zeigt, dass Endometriose nicht nur für Individuen

³ Franklin, P., Bambra, C., Albani, V.: Gender Equality and health in the EU, 2021



eine Belastung darstellt, sondern dass die negativen Folgen der Erkrankung eine gesellschaftliche Tragweite besitzen, die auch mit erheblichen volkswirtschaftlichen Schäden einhergeht.

Trotz allem ist Frankreich derzeit das einzige Land in der Europäischen Union, das eine Nationale Strategie für Endometriose verabschiedet hat. Die regional stark unterschiedlichen Versorgungs- und Bildungssysteme sowie soziokulturelle Unterschiede zwischen den 27 Mitgliedstaaten der Europäischen Union sorgen dafür, dass es mittelfristig eine nationale Endometriose-Strategie für jeden Mitgliedstaat in der EU braucht, um die Versorgungslage wirksam zu verbessern. Eine rein europäische Strategie ohne ein Vorgehen der Mitgliedstaaten würde sich auf kurzfristige Aufklärungskampagnen ohne tiefgreifende und langfristige Änderungen beschränken müssen.

*Wir empfehlen daher, dass die Europäische Union die Mitgliedstaaten im Rahmen einer Europäischen Endometriose-Strategie zum Aufbau nationaler Endometriose-Strategien auffordert und jene bei der Umsetzung der Strategien im Rahmen ihrer Möglichkeiten unterstützt. Nationale Strategien sollen, sofern möglich, mit **messbaren Zielindikatoren** ausgestattet werden. Die Europäische Union soll den wissenschaftlichen und politischen Austausch zu wirksamen und nicht-wirksamen Maßnahmen zwischen Mitgliedstaaten fördern.*

(5) Regelmäßige Berichterstattung der EU zur Lage der Betroffenen und Einführung von ECHI-Indikatoren für Endometriose

Obwohl Endometriose die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung ist, gibt es wenig Daten, die Aufschluss über die genaue Versorgungslage der Betroffenen geben. So ist derzeit immer noch unklar, warum bspw. die Diagnosezeiträume in Deutschland zwischen sechs und zehn Jahren liegen⁴. Dabei ist offenkundig, dass die Versorgung der 10,5 Millionen Endometriose-Betroffenen nur wirklich verbessert werden kann, wenn geklärt ist, woher die Versorgungsdefizite kommen, wie ausgeprägt diese sind und ob politische Maßnahmen in der Vergangenheit tatsächlich zu einer Verbesserung der Versorgung geführt haben.

Wir empfehlen daher, dass die Europäische Union regelmäßige Berichte zur Lage der Endometriose-Betroffenen verfasst und auf Basis der vorliegenden Daten Handlungsvorschläge an die Mitgliedstaaten kommuniziert. Die Daten zur Versorgungslage der Betroffenen sollen durch die Mitgliedstaaten bereitgestellt und diese auch dazu angehalten werden, eigene Berichte zur Lage der Betroffenen zu formulieren.

*Zusätzlich sollen die **European Core Health Indicators** in Absprache mit Betroffen-Verbänden und medizinischen Fachverbänden überarbeitet werden und Indikatoren als Health State Indicators unter dem Punkt "Endometriosis: Self-reported prevalence" aufnehmen, die die folgenden Aspekte abdecken: Häufigkeit von Endometriose, Diagnosezeitraum, Rate der Unfruchtbarkeit in der Gruppe der Endometriose-Betroffenen.*

(6) Verpflichtende Hinweise zu Menstruationsbeschwerden beim Kauf von Menstruationsartikeln

Starke Schmerzen während der Menstruation müssen mit Fachärzt*innen abgeklärt werden. Dieser Grundsatz ist im Kern selbstverständlich, aber bei weitem nicht gesamtgesellschaftlich akzeptiert. Starke Menstruationsbeschwerden werden häufig vom sozialen Umfeld aberkannt, ignoriert, bagatelisiert und als hinzunehmende Unannehmlichkeit abgetan. Umso wichtiger ist es, den Betroffenen zu vermitteln, dass starke Schmerzen nicht normal sind und mit medizinischen Fachpersonal abgeklärt

⁴ Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Berlin (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS)



werden müssen. An dieser Stelle haben auch die Hersteller*innen von Menstruationsartikeln eine besondere Verantwortung und können ihre Marktmacht dazu nutzen, wirksam über Menstruationsbeschwerden aufzuklären.

*In diesem Sinne empfehlen wir, dass Produktverpackungen rund um den Themenblock Menstruation verpflichtend mit **gut einsehbaren und leicht verständlichen Hinweisen** ausgestattet werden, die Käufer*innen darauf hinweisen, dass starke Menstruationsbeschwerden mit Fachärzt*innen abgeklärt werden sollten. Zu den Produkten zählen unter anderem Tampons, Binden, Menstruationstassen, Zykluslustracker, Slipeinlagen, Periodenunterwäsche, Softcups und Menstruationsschwämme. Außerdem sollen Produkte, die speziell zur Linderung von Menstruationsbeschwerden verkauft und vermarktet werden (z.B. manche TENS-Maschinen) berücksichtigt werden. Zudem soll die Konzeption der Hinweise im Einvernehmen mit den Hersteller*innen der Produkte und Betroffenen-Verbänden stattfinden.*

(7) Pilotprojekt zur Aufklärung über Endometriose und Menstruationsbeschwerden im Rahmen von Jugendgesundheitsuntersuchung

Eines der größten Probleme bei der Versorgung der Endometriose-Betroffenen sind die unzumutbar langen Diagnosezeiträume. Insbesondere wenn es im Jugendalter einen Erstkontakt mit Fachärzt*innen im Rahmen der Jugendgesundheitsuntersuchung gibt, sollte diese Möglichkeit genutzt werden, um frühzeitig über die Erkrankung und starke Menstruationsbeschwerden aufzuklären.

*Wir empfehlen daher, dass die Europäische Union im Rahmen eines Pilotprojektes gemeinsam mit Betroffenenverbänden, medizinischen Fachverbänden (von Gynäkolog*innen sowie Kinderärzt*innen) und Pädagog*innen **Richtlinien entwickelt**, die in den Mitgliedstaaten als **Grundlage zur Aufklärung über starke Menstruationsbeschwerden** und Endometriose im Rahmen der Jugendgesundheitsuntersuchungen dienen können.*

Die Europäische Union soll Mitgliedstaaten, die derzeit über keine strukturierten Jugendgesundheitsuntersuchungen verfügen, dazu auffordern, strukturierte und kostenfrei zugängliche Jugendgesundheitsuntersuchungen aufzubauen, die von den Best Practices der Mitgliedstaaten mit Jugendgesundheitsuntersuchungen profitieren sollen.

(8) Konzeption eines „Safe Menstruation in Schools Scheme“

Endometriose beeinträchtigt Betroffene durch die Schwere der Symptome nicht nur im Erwerbsleben, sondern auch in ihren Ausbildungschancen. Somit ist es nicht nur essenziell wichtig, dass Schulen im Rahmen der Sexualkunde über Menstruationsbeschwerden und Endometriose aufklären, sondern auch einen Ort bieten, der Betroffene unterstützt.

Die Europäische Union hat mit ernährungspolitischen Maßnahmen wie dem „EU School Fruit, Vegetable and Milk“ Programm dafür gesorgt, dass Kinder und Jugendliche mit hochwertigen Nahrungsmitteln versorgt werden.

*In diesem Sinne empfehlen wir, dass die Europäische Union ein „EU: Safe Menstruation in Schools Scheme“ etabliert, um medizinisch angemessene Bedingungen in den Schulen Europas zu schaffen. Im Rahmen des Schemes sollen Gelder bereitgestellt werden, um in Schulen den **Zugang zu kostenfreien Menstruationsprodukten** wie Tampons, Slipeinlagen, Binden und Menstruationstassen zu ermöglichen, wie es bereits in Schottland sei 2021 umgesetzt wird⁵. Darüber hinaus soll im Rahmen des*

⁵ <https://www.tagesschau.de/ausland/europa/tampons-schottland-kostenlos-gesetz-101.html>



Schemes gewährleistet werden, dass die **Lehrkräfte der Schulen für starke Menstruationsbeschwerden sensibilisiert werden** und mit häufigen Krankheitsbildern wie Endometriose vertraut sind. Das Programm soll Schulen zudem dabei unterstützen, im Rahmen des **Sexualkundeunterrichts** (oder an einer anderen geeigneten Stelle im Lehrplan) über Menstruationsbeschwerden und Endometriose aufzuklären, den Austausch von Lehrplänen zwischen den Mitgliedstaaten fördern und die Mitgliedstaaten finanziell bei der Konzeption von Schulmaterial zu Endometriose und Menstruationsbeschwerden unterstützen.

(9) Global Action Plan: Endometriosis innerhalb der WHO voranbringen

Neben einer Verbesserung der Versorgungslage der 10,5 Millionen Betroffenen innerhalb der EU ist eine weitere Priorität, die Versorgungslage der weltweit 190 Millionen Betroffenen zu verbessern und internationale Kooperationen aufzubauen, um darüber hinaus auch die Ursachenforschung gezielt voranzubringen. Innerhalb der WHO haben hier sowohl die EU als auch der Mitgliedstaat Frankreich, der als zweites Land weltweit 2022 eine Nationale Endometriose-Strategie beschlossen hat, besonderen Einfluss: Die EU über ihre 27 Mitgliedstaaten sowie ihre strategische Partnerschaft mit der WHO und Frankreich über die Mitgliedschaft im aktuellen Vorstand (Executive Board) der World Health Assembly.

Aus diesem Grund empfehlen wir, dass sich die Europäische Union, ihre Mitgliedstaaten und die Europäische Kommission sowohl innerhalb der WHO als auch in der strategischen Partnerschaft zwischen der EU und der WHO dafür einsetzen, dass ein Global Action Plan zum Thema Endometriosis erarbeitet wird.

(10) Internationalen Endometriose-Konferenz mit Stakeholdern der Politik, Verwaltung, Medizin und Betroffenen-Vertretungen

Endometriose ist europäisch: Die Erkrankung bedroht die Erwerbsfähigkeit, die Lebensqualität und die reproduktive Freiheit von 10,5 Millionen Menschen innerhalb der EU. Aber Endometriose ist auch ein vielschichtiges Politikum: Neben klar gesundheitspolitischen Aspekten müssen auch bildungs-, forschungs- und sozialpolitische Dimensionen mitbetrachtet werden. Eine langfristige Verbesserung der Versorgung kann nur gewährleistet werden, wenn ein breiter Schulterschluss aus Politiker*innen, Verwaltung, Mediziner*innen und Betroffenen-Verbänden hinter dem Vorhaben steht. In Anbetracht der starken Verbreitung der Erkrankung und ihrer tiefgreifenden und schwerwiegenden Folgen für das Leben von Millionen Betroffenen in der EU, sollte die Europäische Union diesen Schulterschluss strukturieren.

Daher empfehlen wir, dass die Europäische Union eine Internationale Endometriose-Konferenz mit Stakeholdern aus der Politik, Verwaltung, Medizin und Betroffenen-Vertretungen abhält.

Insbesondere sollen auch die WHO, die Europäische Endometriose-Liga, European Society of Gynecological Endoscopy, Internationale Gesellschaft für Ultraschall in der Frauenheilkunde und Geburtshilfe, International Society of Gynecological Endoscopy, European Society of Human Reproduction and Embryology, International Diagnosis Group Endometriosis and Adenomyosis sowie die Mitgliedsvereinigungen der Europäischen Endometriose-Liga an der Konferenz teilnehmen.

*Nach dem Vorbild der **Saint Vincent Declaration 1989** soll die Konferenz eine Abschlusserklärung mit klaren Zielen für eine Verbesserung der Versorgung der Endometriose-Betroffenen vorlegen und den Auftakt zur Konzeption der Europäischen Endometriose-Strategie bilden.*



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

Anja Moritz
Javed Lindner
Verena Fisch

Mehr zur politischen Arbeit der Endometriose-Vereinigungen Deutschland e.V. unter
<https://www.endometriose-vereinigung.de/auf-bundesebene/>