



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG  
DEUTSCHLAND E.V.

**Frauengesundheit ist europäisch. Endometriose ist europäisch.  
Beim Treffen in Brüssel tauschen sich am 5. März 2024 Betroffene und Experten über eine Europäische Endometriose-Strategie aus.**

Endometriose betrifft 190 Millionen Menschen weltweit, 10,5 Millionen in der Europäischen Union, zwei Millionen in Deutschland. Endometriose ist eine Volkskrankheit, die die Lebensqualität, Erwerbsfähigkeit und reproduktive Selbstbestimmung von Millionen von Menschen beeinträchtigt. Bei der Erkrankung wächst Gewebe, das der Gebärmutter Schleimhaut ähnelt, außerhalb der Gebärmutter. Die Folgen sind häufig wehenähnliche Schmerzen, extrem starke Blutungen und Unfruchtbarkeit.

Seit mehreren Jahren kämpft die Endometriose-Vereinigung Deutschland für eine Nationale Endometriose-Strategie, wie sie Australien seit 2018 und Frankreich seit 2022 haben. Auch in weiteren europäischen Ländern engagieren sich Endometriose-Betroffene für mehr Aufklärung und vor allem für eine bessere medizinische Versorgung. Oft stoßen sie dabei an nationale Grenzen oder den Unwillen der eigenen Regierung, die Situation der Betroffenen zu verbessern.

Die Versorgung in den meisten europäischen Ländern ist gegenwärtig mangelhaft. Auch in Deutschland warten Betroffene in der Regel sechs bis zehn Jahre auf eine Diagnose.

Das Wissen um Endometriose und Menstruationsbeschwerden ist mehrheitlich gering, das medizinische Personal nicht ausreichend qualifiziert, die Datenlage desaströs. Daher hat die Endometriose-Vereinigung Deutschland in Vorbereitung der Europawahl 2024 ein Europäisches Positionspapier mit zehn konkreten Handlungsempfehlungen erarbeitet.

Rückenwind und Unterstützung erhält die deutsche Initiative nun aus Ungarn. Die Präsidentin der Stiftung für Frauengesundheit Ungarn, Adrienn Salamon, und die Ungarische Europa-Abgeordnete Katalin Cseh laden am 5. März 2024 zu einer Veranstaltung im Europäischen Parlament in Brüssel ein. Ziel dieser Veranstaltung ist es, wichtige Interessenvertreter, politische Entscheidungsträger, Angehörige relevanter Gesundheitsberufe, Selbsthilfeorganisationen und Endometriose-Betroffene zusammenzubringen, um die Herausforderungen zu diskutieren, mit denen Betroffene konfrontiert sind, und mögliche Strategien zur Verbesserung der Aufklärung, der Diagnose, der Behandlung und der Unterstützung zu entwickeln.

Alle teilnehmenden Organisationen haben sich einer Initiative der Stiftung für Frauengesundheit Ungarn und der Europäischen Endometriose-Liga, einem Zusammenschluss medizinischer Expertinnen und Experten für Endometriose, zur Etablierung einer umfassenden Europäischen Endometriose-Strategie angeschlossen. Diese Strategie soll Maßnahmen wie die Förderung der Früherkennung und genaueren Diagnose, die Sicherstellung des Zugangs zu angemessenen Behandlungen und Unterstützung für



Betroffene, eine Verbesserung der Aus- und Fortbildung von Angehörigen relevanter Gesundheitsberufe sowie die finanzielle Förderung von Forschung und Innovation auf dem Gebiet der Endometriose sichern.

Für die Endometriose-Vereinigung Deutschland nehmen die ehrenamtlich engagierten Mitglieder Verena Fisch und Javed Lindner sowie Geschäftsführerin Anja Moritz an dem Treffen in Brüssel teil.

## **Endometriose**

Endometriose ist eine gutartige, jedoch chronisch verlaufende Erkrankung. Bei Endometriose wächst Gewebe, das der Gebärmutterschleimhaut ähnelt, außerhalb der Gebärmutter. Dieses Gewebe siedelt sich beispielsweise an den Eierstöcken, im Bauch- und Beckenraum, am Darm oder Bauchfell an. Endometriose-Gewebe verfügt über die Eigenschaft, prinzipiell an jeder Stelle des Körpers wachsen zu können. In einigen Fällen kann es auch außerhalb des Bauchraumes, zum Beispiel in der Lunge, vorkommen. Endometriose äußert sich sehr unterschiedlich, deshalb wird sie auch als „Chamäleon der Gynäkologie“ bezeichnet. Manche Betroffene haben keine Beschwerden und auch keinen Behandlungsbedarf. Das trifft jedoch nicht auf alle zu. Bei etwa der Hälfte der Betroffenen muss von einem dauerhaften Therapiebedarf ausgegangen werden. Viele Betroffene leiden unter chronischen Schmerzen und vielen weiteren Symptomen. Eine weit verbreitete Folge der Endometriose ist die eingeschränkte Fruchtbarkeit. Bei 40 bis 50% der Frauen, die ungewollt kinderlos bleiben, ist Endometriose die Ursache.

## **Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.**

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland ist die größte und älteste Selbsthilfeorganisation von und für Endometriose-Betroffene in Deutschland. Der gemeinnützige Verein wurde 1996 gegründet. Über 3.000 Endometriose-Betroffene sind hier Mitglied. Die Endometriose-Vereinigung möchte, dass alle Betroffenen die für sie beste Versorgung erhalten damit sie mit ihrer Erkrankung ein lebenswertes Leben haben. Dafür unterstützt sie Betroffene durch kostenlose Endometriose-Beratung und umfangreiche Informationsangebote. Zum Verein gehören über 80 Selbsthilfegruppen. Mit Kampagnen und Aktionen klärt er in der Öffentlichkeit über Endometriose und Adenomyose auf. Zudem engagieren sich viele Mitglieder politisch für eine bessere Berücksichtigung der Interessen von Endometriose-Betroffenen im deutschen Gesundheitssystem.

## **Kontakt**

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.  
Bernhard-Göring-Str. 152 | 04277 Leipzig  
Telefon Geschäftsstelle: 0341 - 30 65 305 (Mo-Fr 9:00-12:00 / Mo, Mi, Do 13:00-15:00 Uhr)  
Webseite: [www.endometriose-vereinigung.de](http://www.endometriose-vereinigung.de)  
E-Mail: [presse@endometriose-vereinigung.de](mailto:presse@endometriose-vereinigung.de)