



Endo-Info Nr. 15

September 2002

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig, Tel./Fax: (03 41) 3 06 53 04

Liebe Leserinnen und Leser,

die Flutkatastrophe im August 2002 macht auch die Redaktion der "Endo-Info" betroffen. Der Hauptanteil der Redaktionsarbeit entsteht alle 3 Monate nur 15 km entfernt von Grimma in Sachsen, einer Stadt, die jetzt mit den verheerenden Folgen der Flutwelle zu kämpfen hat. Jeder konnte diese schrecklichen Bilder in den Medien sehen. Unser ganzes Mitgefühl gilt allen Opfern des Hochwassers. Glücklicherweise konnte diese Zeitung trotzdem pünktlich in Druck gehen.

Sie finden in dieser Ausgabe den Vortrag von Dr. Martin Sillem anlässlich unserer letztjährigen Jahrestagung in Kurzfassung. Der Bericht über das Patientenforum "Endometriose" im April in Berlin zeigt wieder einmal, wie wichtig es wäre, dass wir zu solchen Anlässen in viel größerer Zahl auftreten könnten. Lesen Sie, was sich im Vorstand und in der Beratungsstelle in Leipzig geändert hat und nehmen Sie die Chance wahr, mit anderen Mitgliedern gemeinsam das Konzept für ein Beratungstelefon zu erarbeiten. Beachten Sie bitte die beigelegte Einladung. Bitte reagieren Sie auf die Aufrufe: Wir brauchen aktive Mitglieder!

Sehen wir uns zur Jahrestagung am 21./22.09.02 in Leipzig? Sie können sich noch anmelden. Wir freuen uns auch weiter über Ihre Beiträge; unser nächster Redaktionsschluss ist der **18.10.2002**.

Viel Spaß beim Lesen!

Ihr Redaktionsteam

Inhalt



Endometriose und was sonst noch Schmerzen machen kann	2
Patientenforum "Endometriose" in Berlin	3
Erfahrungsbericht	5
Alternative Schmerzbewältigung	7
Impressum	7
Mitgliederpost	8
Der Vorstand informiert	9
Die Beratungsstelle informiert	10
Neues von der Selbsthilfearbeit	11
Besuch bei der Endometriosis Association in Milwaukee	12
Homepage-Nachrichten	17
Termine	17
Ernährungsratgeber	18
Alternativ-Ecke	19
Pinnwand	20

Endometriose und was sonst noch Schmerzen machen kann

von Dr. Martin Sillem, Frauenklinik im Klinikum Aschaffenburg

+ Titel

Endometriose, definiert als das Vorkommen von Gebärmutter Schleimhaut außerhalb der Gebärmutter, findet sich bei bis zu 40 % aller Frauen im gebärfähigen Alter. Diese Zahl stammt aus einer Studie an Frauen, die eine Laparoskopie (*Bauchspiegelung*) zur Durchtrennung der Eileiter erhielten, und bei denen man sich die Mühe gemacht hat, das Bauchfell genau abzusuchen. Würde man noch genauere Verfahren einsetzen, wie z. B. feingewebliche Untersuchungen von scheinbar unauffälligem Bauchfellgewebe, so läge die Zahl wohl noch höher. Der überwiegende Teil dieser Frauen ist beschwerdefrei.

Wenn aber Frauen mit nachgewiesener Endometriose beschwerdefrei sein können, dann bedeutet das umgekehrt, dass bei Frauen mit Beschwerden und Endometriose überlegt werden muss, ob die Endometriose tatsächlich für die geklagten Symptome verantwortlich ist. Dies sollte insbesondere dann geschehen, wenn die Beschwerden nicht typisch sind, z. B. die Menstruation selbst gar nicht schmerzhaft ist, oder eine Hormontherapie überhaupt keinen Einfluss auf den Schmerzcharakter hatte.

Ich möchte hier neben den jedem Gynäkologen geläufigen möglichen anderen Ursachen (Verwachsungsbauch, Myome, Blasen- oder Darmerkrankungen) zwei Krankheitsbilder beschreiben, die ähnliche Symptome hervorrufen wie Endometriose, die aber einen ganz anderen Behandlungsansatz erfordern.

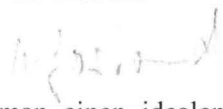
Das erste solche Krankheitsbild ist das **prämenstruelle Syndrom (PMS)**, in seiner schweren Form auch prämenstruelle dysphorische Störung genannt. Wie die Endometriose ist es zyklusabhängig, kann mit Unterbauchschmerzen und sogar Darmsymptomen (Verstopfung) einhergehen und die symptomarme Verlaufsform wird von vielen Frauen oder ihren Ärzten als normal angesehen. Beim PMS sehnt die Frau jedoch die Periode herbei, da sie weiß, dass dann der „Spuk“ vorbei ist und welche Frau mit Endometriose täte das? Weitere Unterscheidungsmerkmale betreffen eine aggressive Depressivität, Merk- und Konzentrationsstörungen, „Gelüste“ (typischerweise auf Schokolade) und gespannte Brüste. Leichte Formen von PMS lassen sich durch entsprechende Aufklärung, eine geregelte Lebensweise mit ausreichend Schlaf und Bewegung sowie der Vermeidung von Alkohol behandeln. Medikamentös helfen Vitamin B6 und Magnesium sowie die Verordnung einer Antibabypille, die Drospirenon (*Gestagen, eingesetzt in Kombination mit Östrogen, Handelsname: Petibelle und Yasmin*) enthält. In schwereren Fällen kann in der zweiten Zyklushälfte ein Antidepressivum aus der Gruppe der Serotonin-Reuptake-Inhibitoren (*Psychopharmaka aus Fluoxamin, Fluoxetin, siehe auch unter www.zwaenge.de/FORUM/EBERT.HTM*) verordnet werden. Diese Medikamente greifen in den Gehirnstoffwechsel ein und führen erstaunlicherweise auch zu einer Abnahme der körperlichen Beschwerden beim PMS. Sie sind sehr gut verträglich und machen nicht süchtig.

Das zweite Krankheitsbild findet man nicht in den Lehrbüchern der Gynäkologie. Es handelt sich um **schmerzhafte Verspannungen der Beckenbodenmuskulatur**. Wie die Endometriose macht es schwere Unterbauchschmerzen, Schmerzen beim Verkehr und gelegentlich auch beim Stuhlgang. Häufig berichten diese Frauen auch über chronische Blasen- oder Scheidenentzündungen, ohne dass Antibiotika überzeugend geholfen hätten. Da bei einer Laparoskopie die Muskulatur vollkommen entspannt wird, sind die Schmerzen nach einer OP oft vorübergehend besser. Im Gegensatz zur Endometriose sind die Beschwerden nicht vom Zyklus abhängig, sondern eher von körperlichen Aktivitäten. Oft wird eine Erleichterung verspürt, wenn man nach langem Sitzen aufsteht und herumgeht oder umgekehrt. Viele Frauen leiden gleichzeitig unter chronischen Rücken- und Nackenschmerzen. Ganz typisch für den Beginn einer Leidensgeschichte ist ein akut auftretender Unterbauchschmerz, z. B. eine Blasenentzündung oder eine geplatzte Zyste. Parallel zu diesem Schmerz erlebt die Frau eine Verstärkung der Angst, zum Beispiel durch die Mitteilung, die Zyste könnte bösartig sein oder sie könne möglicherweise nie Kinder bekommen. Auch gleichzeitig auftretende traumatische Erlebnisse im persönlichen Umfeld können eine solche Wirkung entfalten. Hormone haben keinen Einfluss auf die Beschwerden, sehr effektiv sind jedoch Methoden der Manuellen Therapie (*Mobilisationstechnik der Gelenke der Wirbelsäule und der Extremitäten, um Bewegungseinschränkungen und Blockierungen zu lösen*) oder Osteopathie (*Behandlung von Krankheiten ohne Medikamente und Chirurgie, untersucht Zusammenhang zwischen Muskeln, Gelenken und Bändern mit Funktionstüchtigkeit der Organe, siehe auch unter www.osteopathie-praxis.de*).

Beide Krankheiten findet man relativ häufig, wenn man gezielt danach sucht und fragt. Darüber, wie viele der Endometriosepatientinnen, die nicht auf eine Therapie ansprechen, von einer der skizzierten Behandlungen profitieren würden, gibt es keine Zahlen. Das Suchen von Ursachen weitab von „liebgewonnenen“ Erklärungsmustern könnte sich für die eine oder andere jedoch sicher lohnen.

Patientenforum „Endometriose“ am 27. April 2002 in Berlin

von Doreen Jackisch



Vom 25.-28. April 2002 fand im Berliner ICC der „Congress of Gynecological Endoscopy and Innovative Surgery“ statt.

Durch den Kontakt zu Herrn Prof. Dr. de Wilde auf dem Endometriose-Kongress in Saarbrücken im Juni 2001 bekam die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. die Möglichkeit, sich mit einem Stand auf diesem internationalen Kongress zu präsentieren sowie an einem Patientenforum „Endometriose“ teilzunehmen.

Ebenfalls bei diesem Kongress anwesend war die Endometriosis Association, vertreten durch die Europaabgeordnete Lone Hummelshoj. Mit der Association teilten wir uns einen Stand.

Angedacht war, dass die Vorstandsvorsitzende, Frau Lampe, die 1. Stellvertretende Vorsitzende, Frau Jurk, und ich als 2. Stellvertretende Vorsitzende als offizielle Vertreter der Endometriose-Vereinigung nach Berlin reisen. Doch aus Krankheitsgründen konnte nur ich fahren. Gut, dass die Unterstützung der Standbetreuung durch Berliner Mitgliedsfrauen gesichert war.

Für den Samstagvormittag hatte sich der Vorstand ein Treffen mit Lone Hummelshoj zum Austausch von Informationen vorgenommen. Mithilfe von Barbara Vogt als Dolmetscherin fand ein angenehmes Gespräch statt. Lone erzählte von ihrer interessanten Tätigkeit, die sie teilweise weltweit mit sehr viel Engagement umsetzt. Ich konnte über unsere Arbeit in Deutschland berichten, über unsere Projekte und unsere Ziele.

Abschließend lud mich Lone ein, mit ihr gemeinsam einen Ausstellungsrundgang zu machen. Überrascht war ich, wie viele Ärzte und Vertreter anderer Vereine Lone durch ihre repräsentative Tätigkeit kennen.

Ich konnte mit einigen Ärzten, die ich in Saarbrücken kennengelernt habe, wieder ins Gespräch kommen und eine weitere Zusammenarbeit anregen.

Unserem Stand hatte man einen idealen Platz zugewiesen, so dass wir besonders in den Pausen sehr gut frequentiert waren. Aufgefallen ist mir, dass viele Ärzte aus den ehemaligen Ostblockländern vertreten waren, die sich besonders für unser Info-Material interessierten.

Aber eigentlich war der wichtigste Punkt an diesem Tag das Patientenforum „Endometriose“. Im Vorfeld hatten wir alle Berliner Mitglieder angeschrieben, die Veranstaltung auf unserer Homepage und in der „Endo-Info“ publik gemacht, doch leider war die Patientinnenteilnahme äußerst gering. Über den Kongress wurde auch in der örtlichen Presse berichtet, über das Patientenforum leider nicht.

Auf dem Podium waren neben Prof. Schweppe aus Westerstede, Prof. de Wilde aus Oldenburg und Prof. Schmidt aus Bremen auch Lone Hummelshoj und ich vertreten. Alle wollten den Fragen der Patientinnen Rede und Antwort stehen. Da die Resonanz nicht so groß war, berichtete jedes Podiumsmitglied über seine Erfahrungen mit der Erkrankung. Lone sprach z. B. über die Erkenntnisse aus ihrem Heimatland Dänemark. Auch zwei Ärzte aus dem Publikum meldeten sich öfters zu Wort. Dies war besonders erfreulich, da sie auch kritisch auftraten.

Letztendlich musste ich jedoch feststellen, dass wir immer noch von denselben Themen sprechen, wie z. B. schon in der Podiumsdiskussion in Saarbrücken:

- Es vergeht zu viel Zeit bis zur Diagnosestellung,
- Die Frau sollte ganzheitlich gesehen werden,
- Es gibt Therapiekonzepte neben Hormonen und Operationen,
- Medizinstudenten müssen besser vorbereitet werden.

Anschließend wurden wir aufgefordert, ein Arbeitskonzept zu erarbeiten, in dem wir unsere Vorstellungen und Erfahrungen für eine verbesserte Behandlung, schnellere Diagnosestellung

sowie eine Art ganzheitliches Therapiekonzept einfließen lassen können. Mit diesem Arbeitspapier wird sich eine Arbeitsgruppe bestehend aus Ärzten, Reha-Einrichtungen und der Endometriose-Vereinigung näher beschäftigen. Die ersten Ärzte haben ihre Bereitschaft zur Mitarbeit in dieser Arbeitsgruppe bereits erklärt. Das Konzept befindet sich im Moment in Vorbereitung.

Auch an diesem Tag habe ich gemerkt, dass der Druck auf die Ärzte, die Politik etc. von unten kommen muss, d.h. **wir** alle müssen intensive Aufklärung und bessere Akzeptanz von den Ärzten einfordern.

Der Tag war anstrengend und interessant, auch wieder ein wenig deprimierend, aber auch mit

einem Lichtblick versehen, denn es ist eine Veränderung bei den Ärzten zu spüren; wir dürfen jetzt nur nicht locker lassen.

An dieser Stelle möchte ich nicht vergessen, den fleißigen Helfern zu danken, der Beratungsstelle für die Vorbereitung einschließlich des schwierigen Transports der Unterlagen nach Berlin, Frau Jamitzky, Frau Grah, Frau Bischof, Frau Derballa, Frau Müller aus Berlin und Umgebung für ihre Unterstützung bei der Standbetreuung, auch wenn es ihnen gesundheitlich nicht so gut ging.
Vielen Dank!

AUFRUF

In der *Endo-Info 14* war auf der letzten Seite ein **Fragebogen zu einem Endometriose-Seminar** abgedruckt. Bitte unterstützen Sie die Aktion, indem Sie den Fragebogen heraustrennen, ausfüllen und an Tanja Schramm zurückschicken. Sie finden den Fragebogen auch auf unserer Homepage.

Bitte beachten Sie, dass sich im Fragebogen in der *Endo-Info* der Fehlerteufel eingeschlichen hat. Unter Punkt 5 sind die Kästchen nicht eindeutig den möglichen Antworten zugeordnet. Bitte setzen Sie daher möglichst Ihre Kreuze gleich neben dem Wort. Vielen Dank für Ihr Verständnis.

Bisher liegen erst ca. 50 Antworten vor.

Die Analyse der bisherigen Rückmeldungen zeigt einen Themenschwerpunkt im Bereich "Alternative Heilverfahren". Daher könnten insbesondere Frauen mit Behandlungserfahrungen auf diesem Gebiet den Inhalt des geplanten Seminars durch eigene Erfahrungsberichte bereichern.

Wünschenswert ist auch, dass sich sehr viele Frauen, die schon Erfahrungen auf diesem Gebiet haben, zumindest an der Fragebogenaktion beteiligen.

Die *Endo-Info* wird herausgegeben von der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

Wir sind eine Selbsthilfeorganisation, die Informationen und Erfahrungen von Frauen und Ärzten anderen Frauen, deren Familien und Freunden zur Verfügung stellt.

Wir empfehlen ausdrücklich keine Medikamente und Therapien und übernehmen keine Verantwortung bei der Erprobung hier vorgestellter Medikamente oder Therapien.

Bitte lassen Sie sich von Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt beraten.

Erfahrungs - bericht



Ein Zimmer in Bad Schwalbach

von Manuela Ziliack

Die Diagnose war niederschmetternd: „Wir haben keine Endometrioseherde gefunden!“

Warum konnte ich mich darüber nicht freuen? Das verstanden auch die Ärzte in der Uni-Klinik Köln nicht so recht. „Warum weinen Sie? Seien Sie doch froh, dass Sie keine Endometriose haben. Sie können ein ganz neues Leben anfangen.“

Wie konnte es nur so weit kommen, dass ich nun statt Sonnenschein nur Regen sah?

Nach einem 11-jährigen Leidensweg wurde 1989 bei mir mit 24 Jahren nach meinem 1. Bauchschnitt Endometriose festgestellt. Damals war ich froh über diese Diagnose, da ich ursprünglich wegen des Verdachts auf einen Eierstocktumor operiert worden war. Danach nahm ich von 1990 bis 1992 Danazol (Winobanin) und Gestagene, ohne dass eine Besserung, eher eine Verschlimmerung meiner Beschwerden eintrat. Bis 1993 bin ich noch viermal operiert worden, 1993 mit einem 2. Bauchschnitt.

Mit den ab 1993 eingenommenen „Verhütungs“-mitteln (Gravistat, Depot-Clinovir) verbesserte sich mein Beschwerdebild deutlich, mein Kinderwunsch blieb hingegen weiterhin unerfüllt.

Seit 1999 habe ich fünf IVF-Behandlungen hinter mir, leider ohne Erfolg. Unter der Behandlung verschlimmerte sich mein Gesundheitszustand so sehr, dass ich ohne Schmerzmittel nicht mehr auskam.

Wie sollte ich meinen Kinderwunsch erfüllen, solange ich die Pille nehme, und wie sollte ich andererseits die Schmerzen aushalten, um schwanger zu werden? Aus diesem Dilemma heraus bat ich 2001 Prof. Possover in Köln um Hilfe. Mit einer erneuten Operation verband ich unendlich viel Hoffnung auf Linderung meiner Darmbeschwerden und der unerträglichen Schmerzen, die zwischenzeitlich chronisch geworden sind.

Deshalb unternahm ich mit großen Erwartungen

im Juli letzten Jahres die fünfstündige Reise nach Köln. Endlich würde mir geholfen, endlich würde ich die Beschwerden los sein! Doch: Trugschluss! Bei der Bauchspiegelung suchte Prof. Possover den gesamten Bauchraum ab, löste Unmengen von Verwachsungen... aber von Endometriose keine Spur.

Was war das? Hatte ich mir alles nur eingebildet? Waren bzw. sind „nur“ die Verwachsungen Schuld an meiner Misere? Ich hoffte, endlich geheilt zu werden, aber wovon???

Mit sortiertem und saniertem Unterbauch wurde ich nach fünf Tagen entlassen und fuhr ziemlich deprimiert wieder nach Hause. Trotz meines lediglich „geringfügigen operativen Eingriffs“, Zitat vom Stationsarzt, habe ich noch in der Klinik eine Anschlussheilbehandlung beantragt. Ich sage hier nochmals Danke an meine Vereinsfreundinnen, die mich dabei sehr unterstützt haben. Dank ihrer Hilfe und meiner Hartnäckigkeit wurde mir von der BfA letztlich doch eine Kur in Bad Schwalbach bewilligt.

So reiste ich also bereits acht Tage später wieder nach Hessen in die Rheingau-Taunus-Klinik zu Dr. Ewald Becherer.

Neben einer psychosomatischen und inneren Abteilung beherbergt die Klinik auch eine gynäkologische Abteilung mit 40 Betten. Die gynäkologische Abteilung der Klinik arbeitet eng mit den anderen Abteilungen zusammen, sodass auch die jeweiligen internistischen und psychosomatischen Begleiterkrankungen behandelt werden können.

Ich war so glücklich, dass ich nun endlich Zeit für mich hatte, etwas zur Ruhe kommen konnte und mir nun bestimmt geholfen würde. Aber auch hier wurde ich schnell eines Besseren belehrt und meine hohen Erwartungen wurden gedämpft.

Nach einer warmherzigen Begrüßung durch den Empfang hatte ich bereits eine Stunde später meinen ersten Termin bei Dr. Becherer. Unser

erstes Gespräch war sehr direkt und intensiv. Es sollte noch viele solcher Gespräche geben.

Schnell lernte ich, dass auch er mich nicht gesund und schmerzfrei machen kann. Vielmehr musste ich mein Schicksal mit seiner Hilfe selbst in die Hand nehmen und dazu endlich richtig aktiv werden. Ich spürte vom ersten Tag an eine Geborgenheit in der Klinik, die ich in anderen Rehabilitationskliniken noch nie erfahren hatte. Mir hörte plötzlich jemand intensiv zu, stellte die richtigen Fragen, hatte Zeit für mich. Ich fühlte mich wie auf einer Wolke. Mit dem wunderbaren Einfühlungsvermögen von Dr. Becherer erarbeiteten wir gemeinsam die Ziele der Heilbehandlung.

Die Klinik verfolgt einen „ganzheitlichen Behandlungsansatz“ und meint damit, dass sowohl das Kranksein, als auch die Gesundheit und das Wohlbefühl durch viele Faktoren des eigenen Lebens beeinflusst werden. Ziel war es u. a., diejenigen Faktoren herauszufinden, die zum einen meine Schmerzen verstärken und zum anderen mein Wohlbefinden fördern, mir Kraft geben und meiner Gesundheit dienen. Darüber hinaus war ein Ziel, verschiedene Möglichkeiten der Schmerzbehandlung kennen zu lernen. Entsprechend der naturheilkundlichen Orientierung der Abteilung kam nicht nur eine sinnvolle medikamentöse Schmerzbehandlung zum Einsatz, sondern auch die Pflanzenheilkunde, eine Umstellung der Ernährung und Nahrungsergänzungen (z. B. Fischöl-Kapseln, Vitamin B und C etc.).

Für die Physiotherapie stellten wir gemeinsam nach der ersten gynäkologischen Untersuchung, die auch eine Ultraschalluntersuchung der Brüste umfasste, einen Therapieplan für die nächsten drei Wochen auf. Auf dem Plan standen: tägliche Wechselfußbäder, ab der zweiten Woche kalte Kniegüsse, Fangopackungen, Ultraschalltherapie zur Narbenbehandlung und gegen erneute Verwachsungen, Atemtherapie und Wirbelsäulengymnastik, Fußreflexzonentherapie und Bindegewebssmassagen, Fitness, Rückenschule, Ernährungsberatung, als kinesiologische Anwendung Touch for Health (siehe Beitrag in der *Endo-Info 11*), Progressive Muskelentspannung nach Jacobson und psychologische Einzelgespräche. Damit hatte ich einen der am meisten gefüllten Therapiepläne.

Bereits am zweiten Tag nach EKG und Blutabnahme begannen die ersten Therapieeinheiten. Sehr schnell erkannte ich, dass das Team der Physiotherapeuten eng mit den Ärzten

der Klinik zusammenarbeitet. Trotz des vom Arzt vorgegebenen Therapieplanes war eine noch individuellere Anpassung einzelner Therapien an den Patienten oder die Patientin nach den Vorstellungen des Physiotherapeuten möglich. Durch den ständigen Kontakt zwischen der Physikalischen Abteilung und meinem Arzt profitierte ich von der guten Zusammenarbeit zwischen den Abteilungen. Von der teilweisen Überbelastung der Physiotherapeuten aufgrund erheblicher krankheitsbedingter Ausfälle war nichts zu merken. Mit großem Engagement wurden Überstunden absolviert, damit keine Termine für die PatientInnen ausfallen mussten.

Meine Erfahrungen bei den einzelnen Therapien wurden in regelmäßigen Abständen mit Dr. Becherer besprochen. Wir erkannten, dass meine Schmerzen mit meinem seelischen Zustand in Zusammenhang stehen und dass es hilfreich ist, in vielen eingeschliffenen Alltagsdingen umzudenken. So gab er mir während der Zeit mehrere Bücher zu lesen, wie z. B. *So schützen Sie Ihre Gesundheit* von Dr. H.-W. Müller-Wohlfahrt (siehe Buchtipps in der *Endo-Info 14*) oder *Einfach wohl fühlen* von Ulrich Pramann und besprach mit viel Geduld alle meine Fragen.

Einerseits sehr behutsam, aber andererseits auch ziemlich direkt lenkte mich Dr. Becherer mit meinen neuen Erkenntnissen in die richtige Richtung, damit ich selbst erkenne, was ich ändern muss, damit es mir auf lange Sicht immer besser geht und ich meine Schmerzen überwinde. Er schubste mich in die richtige Richtung, gelaufen bin ich selbst.

So wurde mir z. B. bald bewusst, dass ich wieder aktiv Sport treiben muss. Aber was konkret? Ich laufe nicht gern, ich schwimme nicht gern... was ist mit Skaten? Ich war so begeistert und durch Dr. Becherer angespornt, dass ich mir noch während der Kur Skates kaufte und in Bad Schwalbach mit den ersten „Drehungen“ anfieng. Plötzlich fühlte ich mich viel freier und gelöster. Ich hatte begonnen, meinen inneren Schweinehund zu überwinden. Was für ein tolles Gefühl!

Ich war während der gesamten Kurzeit hungrig nach Wissen und nahm, soweit es mein Therapieplan zugelassen hat, an allen Gesundheitsvorträgen der Klinik teil. Hier war von großem Vorteil, dass auch durch die Psychosomatische Abteilung einige für mich sehr interessante Vorträge angeboten wurden.

Durch die Anschlussheilbehandlung erkannte ich, dass ich durch die (frühere ?) Diagnose

Lila-
wäh-
weil

„Endometriose“ zu sehr gefangen war und dass ich ausschließlich diese Erkrankung für mein Befinden verantwortlich gemacht hatte. Andere Einflussmöglichkeiten hatte ich zu wenig berücksichtigt. Ich war passiv und brauchte Ärzte, die mich gesund operierten. Nun war ich entschlossen, mich selbst um mich, um meine Schmerzen, um mein Wohlbefinden und mein Leben zu kümmern und aktiv zu werden.

Wurde mir der Stress zu groß oder wollte ich einfach mal allein sein, konnte ich mich auf mein Zimmer zurückziehen, um z. B. zu lesen, oder um einfach auf dem Balkon mal die Seele im Sonnenschein baumeln zu lassen. Für die Langeweile gab es wunderbare Stunden bei der freiwilligen Beschäftigungstherapie. In kurzer Zeit waren deshalb auch drei Teddybären per Nadel, Faden und Fingergeschick „geboren“. Für mich als Naturliebhaberin war eine

abendliche Wanderung Pflicht. Per Pedes erkundeten wir die herrliche Landschaft in und um Bad Schwalbach, genossen die wunderbaren Aussichten und liefen so meist bis zu 10 km am Tag. Verschiedene kulturelle Veranstaltungen in und um die Klinik rundeten das Kurgeschehen ideal ab.

Doch wenn es am schönsten ist, dann heißt es auch schon „Abschied nehmen“. Und so fuhr ich nach fünf glücklichen Wochen gen Heimat, ausgestattet mit neuen Erkenntnissen, neuer Energie und wunderbaren Erinnerungen.

Ich bin auf einem neuen Weg; da macht es nichts, dass ich noch etwas Zeit brauche, um anzukommen.

Auf Wiedersehen in Bad Schwalbach!

Alternative Möglichkeiten zur Schmerzbewältigung mit dem "Anti-Stress-Programm"

BEWEGUNG

Bewegung macht fit, und Fitness vereinigt Körper und Seele zum erfolgreichen Team. Körperertüchtigung, also Sport, beflügelt den Geist.

DUFT

Wechseln Sie mal Ihr Parfüm oder suchen Sie sich einen neuen Lippenstift aus. Ein neuer Duft oder eine neue Farbe können die Sinne beleben.

BEFREIEN

Falls Sie sich über sich und andere ärgern, schreien Sie so laut Sie können (geht besonders gut beim Autofahren) oder boxen Sie mehrmals in ein großes Kissen.

Impressum

Herausgeber

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
Bernhard-Görling-Str. 152, 04277 Leipzig
Tel./Fax (03 41) 3 06 53 04

Bankverbindung

Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 860 205 00, Konto 3 558 800

Sprechzeiten

Montag bis Donnerstag 9.00 - 12.00 Uhr, Donnerstag 13.00 - 18.00 Uhr

Homepage

www.endometriose-vereinigung.de

E-Mail

endometriose@t-online.de

Vorstand

Anja Lampe, Vorstandsvorsitzende
Nina K. Jurk, 1. Stellv. Vorsitzende
Rosemarie Batzler, 2. Stellv. Vorsitzende

Ingeborg Heuscher, Schriftführerin

Susanne Moercke, Schatzmeisterin

Redaktion

Manuela Ziliack, Stefanie Vogel, Violetta Sudmann, Frauke Bustorf-Hofmann

Druck

Druckerei Schwarze und Körner GbR, Leipzig

Auflage

erste Auflage 2.000 Exemplare

Erscheinungstermine

März, Juni, September, Dezember

nächster Redaktionsschluss

18.10.2002

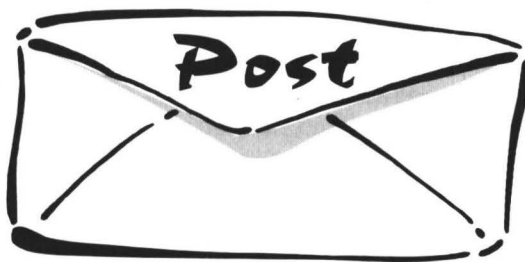
Hallo Mädels von der Endo-Vereinigung,
ich war in Lüneburg in einer Klinik, die mit TCM und
Schulmedizin arbeitet.

Da wurde ich nicht nur als Endometriose-Erkrankte behandelt, sondern als ganzer Mensch bzw. Frau! U. a. wurde der Stuhlgang untersucht. Ich hatte einen sehr starken Befall von Candida (glabrata) - Pilz. Daraufhin wurde ich mit Medikamenten zum Abtöten der Bakterien und Pilze und zum Aufbau der Darmflora behandelt. Außerdem wurde neunmal eine Colon-Hydro-Therapie durchgeführt und ich musste eine sehr strenge Diät halten. Schon nach den ersten Behandlungstagen ging es mir wesentlich besser. Ich kann nur allen Endobetroffenen mitteilen, lasst euch den Stuhlgang auf Candida-Pilze untersuchen!

Die Schmerzen im Unterleib könnten nämlich auch Darmbeschwerden bzw. Koliken sein!

Seit meiner Behandlung und der strengen Anti-Pilz-Diät, die schon einige Wochen her ist, geht es mir wesentlich besser. Einige Damen in meiner SHG hatten sich nach meinem Bericht auch daraufhin untersuchen lassen und siehe, sie hatten auch den Pilz! Die Schmerzen, der Blähbauch etc. gehen zurück und es geht ihnen jetzt auch besser. In der Schulmedizin wird immer nur die Endo gesehen. Man sollte aber auch mal an andere Sachen denken, die ähnliche Beschwerden machen.

Lieben Gruß an alle
Gaby Kratz
SHG Kronach



AUFRUF



Die "Endo-Info" wird in ehrenamtlicher Arbeit von Mitgliedsfrauen erstellt. Die Redaktion wünscht sich deshalb Unterstützung von erfahrenen Mitgliedern, die bei der Erstellung und Korrektur der Zeitung in CorelDRAW mit Rat und Tat zur Seite stehen.

Wer kann sich außerdem eine aktive Mitarbeit im Redaktionsteam vorstellen? Wir suchen insbesondere Frauen, die sich mit speziellen Themen beschäftigen möchten und Artikel dazu erstellen.

*Interessierte Frauen können sich an die Beratungsstelle wenden oder per E-Mail bei Manuela Ziliack melden:
manuela.ziliack@imail.de*

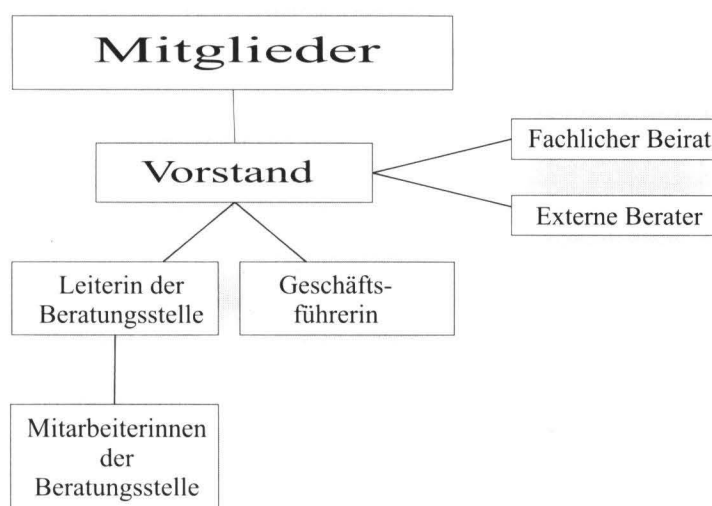
In eigener Sache: Die in der *Endo-Info* veröffentlichten persönlichen Berichte und Leserbriefe geben lediglich die persönliche Meinung und Erfahrung der entsprechenden Mitglieder wieder. Diese stimmen nicht in jedem Fall mit der Meinung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. überein. Die Redaktion behält sich das Recht vor, eingesandte Beiträge abzulehnen, zu kürzen oder sie sinnvoll zu ändern. Bitte geben Sie uns mit Ihrer Post, sofern gewünscht, eine Abdruckgenehmigung.



Neue Struktur

Seit 01.07.2002 gibt es Veränderungen in der Struktur des Vereins, die mittelfristig zu einer verbesserten Vereinsarbeit, Öffentlichkeitsarbeit und Mitgliederbetreuung führen sollen. Der Vorstand hat beschlossen, eine Geschäftsführung und eine Leiterin der Beratungsstelle einzusetzen. Den inhaltlichen Bereich der Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. wird Frau Jackisch als Leiterin der Beratungsstelle umsetzen. Für alle anderen Belange des Vereins ist künftig Frau Lampe als Geschäftsführerin Ansprechpartnerin.

Unser Verein gliedert sich jetzt so:



Die finanziellen Mehrbelastungen durch die neuen hauptamtlichen Mitarbeiterinnen werden sich durch die Beantragung von Fördermitteln und Teilzeitarbeit in Grenzen halten. Perspektivisch wird mehr Geld für Projektarbeit vorhanden sein.

Die Leiterin der Beratungsstelle und ihre Mitarbeiterinnen sowie die Geschäftsführerin sind weiter unter der bekannten Anschrift und Telefonnummer zu erreichen. Näheres erfahren Sie unter der Rubrik „Die Beratungsstelle informiert“.

Änderungen im Vorstand

Als Folge der Umstrukturierung hat es auch eine Veränderung in der Zusammensetzung des Vorstandes gegeben. Frau Jackisch ist aus dem Vorstand ausgeschieden. Zweite Stellvertretende Vorsitzende ist jetzt **Rosemarie Batzler** aus Östringen, als Nachrückerin für Doreen Jackisch (vgl. Wahlergebnis vom September 2001).

Im Zuge der Bestellung der Leiterin der Beratungsstelle und der Geschäftsführerin hat sich der Vorstand entsprechend § 7 Ziffer 3a der Satzung eine Geschäftsordnung gegeben. Auf Grund der veränderten Struktur des Vereines sind dort die aktuellen Aufgabenbereiche des Vorstandes sowie die abgegebenen Kompetenzen enthalten. Im Wesentlichen wird der Vorstand zukünftig Ideengeber und Aufsichtsorgan gegenüber den von ihm beauftragten MitarbeiterInnen sein.

Was hat sich sonst noch getan?

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. ist mittlerweile Mitglied in der Landesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte (LAGH) Sachsen sowie im Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF). Im Juni 2002 nahm die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. gemeinsam mit der Endometriosis Association am ESHRE-Kongress in Wien teil.



Seit Juni diesen Jahres hat die Beratungsstelle ein neues Domizil. Das alte Zimmer „301“ im Haus der Demokratie platzte mit den 3 Mitarbeiterinnen und den unzähligen Akten und Info-Materialien aus allen Nähten. Es ergab sich die Möglichkeit, auf der gleichen Etage größere Räumlichkeiten anzumieten. Wir verfügen nun über drei miteinander verbundene kleine Räume, die es uns erlauben, Vorstandssitzungen und andere Besprechungen ohne Platznot abzuhalten.

Die Beratungsstelle in Leipzig ist von Montag bis Donnerstag von 9.00 Uhr bis 12.00 Uhr sowie Donnerstag auch von 13.00 Uhr bis 18.00 Uhr unter der Telefon- und Faxnummer: **(03 41) 3 06 53 04** zu erreichen.

Für Frau Jackisch, Leiterin der Beratungsstelle und auf Grund der Endometriose schwerbehindert, haben wir einen alternierenden Telearbeitsplatz eingerichtet. Dies bedeutet, dass Frau Jackisch an mindestens zwei Tagen in Leipzig zu erreichen ist, die übrige Zeit am Telearbeitsplatz in Bautzen.

Neben Beratung und Öffentlichkeitsarbeit ist das vorrangige Ziel der Leiterin der Beratungsstelle und der Geschäftsführerin die Entwicklung eines Konzepts für die Weiterführung der Beratungsstelle. Die drei mit Mitteln des Arbeitsamtes Leipzig geförderten Stellen der Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle laufen zum Ende des Jahres aus, so dass hier dringender Handlungsbedarf besteht.

Basis unserer Arbeit ist weiterhin die Unabhängigkeit von wirtschaftlichen Interessen Dritter, insbesondere der Industrie und Ärzteschaft sowie die Gewährleistung einer alle Heilmethoden umfassenden Beratung.

Alle Mitarbeiterinnen freuen sich auf ein Wiedersehen mit Ihnen anlässlich der Jahrestagung am 21./22. September 2002 in Leipzig.

Wenn Sie auch in Leipzig dabei sein möchten, dann schicken Sie bitte schnell Ihre Anmeldung an unsere Beratungsstelle oder rufen Sie uns gleich an!



Frau Heider (l.) und Frau Kiebler-Thalheim in den neuen Beratungsräumen

Mitgliedsfrauen gesucht!

Ein Umzug bringt allerlei Stress mit sich. Dann kann man gut verstehen, wenn das eine oder andere in Vergessenheit gerät. So haben wir immer wieder mit Post zu kämpfen, die unsere Mitglieder nicht erreicht, weil sie umgezogen sind. Bitte melden Sie sich auch bei uns rechtzeitig um, damit Sie keine wichtigen Informationen einbüßen.

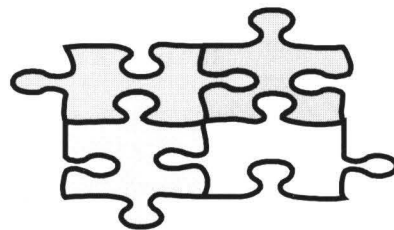
Leider sind die nachfolgenden Mitglieder für uns immer noch "verschollen":

Anna Adam, Berlin
Marion Braun, Elmshorn
Ursula Breiling, Frankfurt/M.
Beate Deeken, Oldenburg
Stephanie Engelhardt, Münster
Brunhilde Grzegorski, Berlin
Tanja Herold, Kiel

Petra Jung, Stuttgart
Britta Kaiser, Essen
Erica Reltsma, Hürth
Mechthild Stür-Istel, Neuss
Insa von Lübken, Berlin
Christiane Zehnich-Nowak, Hilden

Falls Sie wissen, wo wir diese Mitgliedsfrauen erreichen können, rufen Sie bitte in der Beratungsstelle an. Vielen Dank!

Neues von der Selbsthilfearbeit



Aachen
Aschaffenburg
Augsburg/
Stadtbergen
Bautzen
Berlin
Bielefeld
Brüggen
Bünde
Chemnitz
Cottbus
Eisenach
Essen
Frankfurt/M.
Freiburg
Flensburg
Gifhorn
Halle
Hamburg
Hamm
Hanau
Hannover
Heidelberg
Kassel
Köln
Konstanz
Kronach
Lampertheim
Leipzig
Lübeck
Mannheim
München
Münster
Nürnberg
Oldenburg
Oranienburg/
Velten
Pforzheim
Ravensburg
Saarbrücken
Schweinfurt
Siegen
Stuttgart
Sulingen
Westerstede
Wiesbaden
Würzburg
Wuppertal

Schweiz:
Zürich

Österreich:
Dornbirn
Linz
Salzburg
Wien

Italien:
Milano

Belgien:
B-Jette

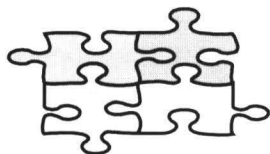
Selbsthilfegruppe in der Gründungsphase Frauengesundheitszentrum Nürnberg

Im Frauengesundheitszentrum FGZ in Nürnberg hat sich Anfang dieses Jahres eine neue Selbsthilfegruppe für Frauen mit Endometriose gegründet. Leider hat sich die Teilnehmerinnenzahl aus verschiedenen Gründen reduziert und die verbliebenen Frauen suchen "Zuwachs". Daher sind wir jetzt auf der Suche nach neuen, interessierten Frauen. Die "Anfangsgruppe" traf sich einmal im Monat und zwar donnerstags. Dieser Termin könnte jedoch neu verhandelt werden.

Falls Sie im Raum Nürnberg leben und Lust auf eine Selbsthilfegruppe Endometriose haben, sind Sie herzlich eingeladen. Sie können sich direkt im FGZ unter der unten angegebenen Telefonnummer melden und nähere Informationen erhalten.

Im Frauengesundheitszentrum Nürnberg treffen sich mehrere Selbsthilfegruppen zu unterschiedlichen Themen. Die Gruppen arbeiten selbständig und eigenverantwortlich, in Krisensituationen besteht die Möglichkeit zur Supervision. Das FGZ stellt die Räume zur Verfügung und übernimmt organisatorische Aufgaben für die Gruppen wie z. B. Neugründung und Werbung.

Frauengesundheitszentrum FGZ e. V.
Fürther Str. 154
90429 Nürnberg
Tel.: 0911/ 32 82 62
Telefon- und Öffnungszeiten: Mo - Do 17-19 Uhr, Mo 10-12 Uhr
Internet: www.fen-net.de/fgz
e-mail: fgz@fen-net.de



Die Endometriose- SHG München ist jetzt auch im Internet vertreten:

www.endometriose-selbsthilfegruppe-muenchen.de

In folgenden Städten wollen Mitglieder eine Selbsthilfegruppe aufbauen oder "wiederbeleben":

Auerbach (Vogtland)
Braunschweig
Bremen
Cottbus
Dresden
Düsseldorf

Hof
Köln (2. Gruppe)
Minden
Nürnberg (2. Gruppe)
Osnabrück
Papenburg/Emsland

Besuch bei der Endometriosis Association in Milwaukee (Fortsetzung)

von Barbara Vogt

Zunächst noch drei Nachträge zum ersten Teil: Die Temperatur in Milwaukee war leider minus 8°C und nicht 8°C über Null das wäre zu schön gewesen. Der Name der EA-Repräsentantin für Asien lautet richtig Shu Lay Lee. Nancy Fay ist seit Herbst 2001 nicht mehr Verantwortliche für den Bereich 'Support' (Selbsthilfe, Beratung), da sie aus familiären Gründen aus Milwaukee weggezogen ist.

Bevor am zweiten Tag die Details der Killer-Cramps-Kampagne erläutert wurden (s. u.), hatten wir Gelegenheit, den Sitz der International Endometriosis Association (im folgenden EA abgekürzt) anzuschauen. Das Wochenend-Seminar fand, wie schon berichtet, in einem Hotel statt. Von dort fuhren wir mit einem Bus an den Stadtrand von Milwaukee, wo sich das schlichte Bürohaus aus den 80er Jahren befindet. In der näheren Umgebung liegen nur noch wenige andere Bürogebäude, dafür aber ein kleines Wäldchen und Wiesen. In den letzten Jahren ist es der EA mit Hilfe einer großzügigen Einzelspende gelungen, außerdem noch ein naturnahes Nachbargrundstück zu kaufen, um damit den Bau eines mehrstöckigen Bürohauses zu verhindern. Eines der Hauptthemen der EA ist seit einigen Jahren der Kampf gegen Umweltgifte als einem der möglichen Hauptauslöser für Endometriose, daher auch das Bedürfnis, keinen zusätzlichen Autoverkehr u. a. Umweltprobleme in der Nähe des Hauptsitzes zuzulassen. 1980, als dieser Kauf des einstöckigen Ziegelgebäudes stattfand, mussten innerhalb kürzester Zeit die finanziellen Mittel dafür bereitgestellt werden. Die Unterstützung durch Spenden und Sponsoren ist überall im Gebäude an den Urkunden, Gedenktafeln u. ä. sichtbar. Einige Büros sind an kleinere Firmen vermietet, was zu den Unterhaltungskosten des Gebäudes beiträgt. Außerdem sieht Mary Lou diese Flächen als mögliche Erweiterungskapazitäten an.



Sitz der EA in einem 60er Jahre-Bürohaus am Rande von Milwaukee

Ich würde mich nicht wundern, wenn diese Kapazitäten bald in Anspruch genommen würden, denn es herrscht drangvolle Enge in den als Großraumbüros gestalteten Räumen. Einige Personen haben einen eigenen Büroraum. Dazu gehören z. B. Mary Lou Ballweg und der Finanzverwalter Jerry Metz, der einzige Mann im Büro der EA. In dem mit Abstand größten Raum stehen lange Tische, die Wände sind mit Regalen bedeckt. Von hier aus werden von freiwilligen Helferinnen die Infomaterialien verschickt.

Die vielen eingehenden Telefonate werden in der Regel von zwei Damen in der Telefonzentrale weitergeleitet. Für dringende und schwierige Anfragen ist eine eigens hierfür angestellte Mitarbeiterin zuständig; sind es viele Anfragen, werden sie manchmal zusätzlich an Brenda Quinn, Nancy Fay oder Fay Campbell weitergeleitet. Die kostenlose 0800er-Rufnummer der EA ist dagegen mit einem Aufzeichnungsgerät verbunden. Die unzähligen Anfragen und Adresseingaben werden von zwei Teilzeitkräften per Computer bearbeitet.

Die EA nimmt auch Praktikantinnen und freiwillige Helferinnen auf, so dass die Mitarbeiterinnen am Hauptsitz fast immer Unterstützung haben. Praktikantinnen von der Uni mit dem Fach Sozialwesen, können dabei wichtige konzeptionelle und inhaltliche Arbeit leisten, die im Alltag doch manchmal etwas untergeht. Andere Praktikantinnen, z. B. vom Wiedereinstiegsprogramm für Schulabbrecher, sind eher bei organisatorischen Dingen hilfreich.

Die EA nimmt auch Praktikantinnen und freiwillige Helferinnen auf, so dass die Mitarbeiterinnen am Hauptsitz fast immer Unterstützung haben. Praktikantinnen von der Uni mit dem Fach Sozialwesen, können dabei wichtige konzeptionelle und inhaltliche Arbeit leisten, die im Alltag doch manchmal etwas untergeht. Andere Praktikantinnen, z. B. vom Wiedereinstiegsprogramm für Schulabbrecher, sind eher bei organisatorischen Dingen hilfreich.

Bis vor kurzem hat Mary Lou Ballweg viele Arbeitsfelder selbst abgedeckt und sich damit ein riesiges

Arbeitspensum aufgeladen. So kümmert sie sich um die wissenschaftlichen Aktivitäten der EA, um das Fundraising und die Kontakte zu großen Sponsoren. Auch die möglichen Verbindungen zwischen Endometriose und Umweltgiften war ein Thema, das Mary Lou bearbeitete. Für den Kampf gegen PVC, PCB und andere chemische Verbindungen, die auf das Hormonsystem einwirken, hat die EA nach Kim Collier als freier Mitarbeiterin nun eine feste Kraft für diesen Bereich eingestellt. Fundraising, eine der Kernkompetenzen von Mary Lou, wird seit Anfang diesen Jahres (2002) ebenfalls von einer neuen Mitarbeiterin betreut.



Eine freiwillige HelferIn stellt Informationsmaterialien für Erstanfragen zusammen.

Die wissenschaftlichen Aktivitäten der EA sind zahlreich und für Außenstehende einigermaßen unübersichtlich. Herauszuheben ist die Initiierung und Beteiligung am Vanderbilt Forschungszentrum für Endometriose. An der privaten Vanderbilt-Universität in Tennessee (USA) wurde ein Labor mit Personal für Grundlagenforschung eingerichtet. Das Geld dafür kam zum Teil von der Vanderbilt-Stiftung, zum Teil von der EA. Die EA vergibt im Rahmen dieses Forschungsprogramms auch Gaststipendien an ausländische Forscher. Dieses Arbeitsfeld der EA wäre sicher einen eigenen Bericht wert. (Nähere Informationen: www.endometriosisassn.org)

Seit einiger Zeit versucht die EA, ihr Engagement für Umweltfragen auch im eigenen Hause umzusetzen, indem möglichst nur noch recycelte und giftfreie Materialien im Büro verwendet werden, angefangen bei Schreibpapier über Toilettenpapier bis hin zu Reinigungsmitteln.

Alles in allem war ich erstaunt über den verhältnismäßig bescheidenen Sitz einer Organisation, die jährlich Millionen von Dollar Spendengelder einwirbt und riesige Projekte wie das Vanderbilt-Forschungszentrum für Endometriose anstößt. Aber es ist in der Tat wichtiger, das Geld in die Projekte und Unterstützungsarbeit zu investieren.

Die Umweltaktivitäten der EA sind sehr interessant, aber nur verständlich, wenn man die unterschiedlichen Bedingungen in Deutschland und den USA genauer beleuchtet. Z. B. ist in den USA PVC zur Verwendung bei Trinkwasser-Rohren in Wohnhäusern noch erlaubt, bei uns nicht. Auch dieses Thema wäre einen eigenen Bericht wert.

Der größte Teil des Nachmittags war der bereits angesprochenen Killer-Cramps-Kampagne, was soviel wie „Tödliche Krämpfe“ bedeutet, gewidmet, von Mary Lou Ballweg eingeleitet und von zwei Vertretern einer großen Public Relations-Firma vorgestellt. Diese Firma, BSMG Medical & Health Communications, ist spezialisiert auf medizinische und gesundheitliche Themenbereiche. Durch Sponsoring des Pharmakonzerns TAP (Zusammenschluß der Firmen Takeda Pharma und Abott Laboratories) war es möglich, BSMG zu beauftragen und sämtliche Projekte im Rahmen der Kampagne zu finanzieren. Die Kampagne sollte möglichst in allen Mediensparten eine hohe Aufmerksamkeit erzeugen, und zwar besonders im März, der zum Endometriosis Awareness Month erklärt wurde (Awareness = Aufmerksamkeit, Beachtung; s. Nachtrag).

Der Titel des Slogans erklärt sich aus dem Zusammenhang von Endometriose und Schmerz, wie im Laufe des Berichts noch weiter erklärt werden wird.

Daher war ein Fernsehspot mit einer prominenten Persönlichkeit geplant. D. h., es musste eine prominente Frau gefunden werden, die, ob sie nun selbst Endometriose hat oder nicht, sich gegenüber einer breiten Öffentlichkeit mit dieser Erkrankung in Verbindung bringen lassen möchte. Wie im ersten Teil bereits kurz

erwähnt, war das eine ungeheuer schwierige Aufgabe. Der Vertreter von BSMG, Niles, sagte, es sei leichter, Promis für einen AIDS-Spot zu finden, als für Endometriose. Gerade in den USA gibt es ja erstaunliche Beispiele für den öffentlichkeitswirksamen Einsatz von betroffenen Prominenten für ihre Erkrankung, wie z. B. bei Muhammed Ali und Michael J. Fox für Parkinson zu beobachten ist. Zum Zeitpunkt des Workshops, im Februar 2001, hatte BSMG endlich eine Prominente für den Spot gefunden, allerdings waren die Verträge noch nicht unterschriftsreif und daher wurde der Name noch nicht genannt. Inzwischen ist natürlich klar, wer es ist: Daisy Fuentes. Die 36jährige Hispano-Amerikanerin ist in den USA eine bekannte Fernsehmoderatorin auf MTV und arbeitet daneben in unterschiedlichen Medien als Nachrichtensprecherin, Schauspielerin und Model. Leider hatte ich nie Gelegenheit, den Spot zu sehen.

Der mit ihr gedrehte Endometriose-Spot wurde als PSA (Amerikaner lieben Abkürzungen! PSA = Public Service Announcements) an zahlreiche Fernsehstationen versandt. Die PSAs, man könnte das etwa mit "Bürger-Informationen" übersetzen, mussten früher von den Fernsehstationen kostenfrei gesendet werden. Dieser Service war Voraussetzung, um eine Sendelizenz zu erhalten. Inzwischen ist dies nicht mehr der Fall, aber die meisten der unzähligen Fernsehsender in den USA strahlen immer noch PSAs aus, ohne Geld dafür zu verlangen. Ebenso drucken Zeitungen und Zeitschriften kostenlos Anzeigen von gemeinnützigen Organisationen ab.

Seither konnten durch Spenden noch zwei weitere Fernsehspots finanziert werden und die EA scheint inzwischen von der Idee abgekommen zu sein, dass es unbedingt eine Prominente sein muss, die die Infos zur Endometriose verbreitet. Wie Mary Lou berichtete, sind jetzt (unbekannte) Schauspielerinnen eingesetzt worden, die vom Image her der Zielgruppe junge Frauen zwischen 16 und Mitte 20 - entsprechen. Die EA fragt schriftlich bei den Fernsehstationen an, ob sie den Spot senden würden, und schickt dann gegebenenfalls das Band dorthin. Einen Überblick wann und wie oft die Spots gesendet werden, scheint man bei der Unzahl von Sendern in den USA und Kanada allerdings nicht zu haben.

Ein weiterer Teil der Kampagne war die Behandlung des Themas Endometriose durch die bei weitem meistgelesene "Kummertante" in den USA. Ich muss gestehen, zunächst war mir die Bedeutung dieses Teils der Kampagne nicht ganz klar, zumal diese Veröffentlichung in den USA unter dem Begriff "Dear Abby" bekannt ist, womit ich zunächst nichts anfangen konnte. Meine Zimmergenossin Melanie hat mich dann aufgeklärt. "Dear Abby" hat als "Kummertante" eine sehr gute Reputation und steht für Seriosität und verlässliche Informationen. Die Themen werden in Form von Anfragen oder der Wiedergabe eigener Erfahrungsberichte aufgegriffen und dann von "Abby", beantwortet und kommentiert, wobei in diesem Fall die entsprechenden Informationen von der EA zur Verfügung gestellt wurden. Die "Dear Abby"-Beiträge werden in zahlreichen großen und seriösen Zeitungen abgedruckt und finden dadurch sehr weite Verbreitung. Sie erreichen ca. 90 Mio. Leser und Leserinnen (Einwohner USA ca. 247 Mio.) Inzwischen konnte die EA über den Erfolg dieser Veröffentlichung berichten: In den ersten beiden Tagen nach Erscheinen des "Dear Abby"-Beitrags wurde 7.000 Anfragen mehr nach Infopaketen auf der Homepage registriert als üblich. Die gesamte Kampagne hat zum Versand von ca. 53.000 Infopaketen geführt.

Zur Veröffentlichung in Zeitschriften und Zeitungen wurde eine Anzeige (Bild und Text) entwickelt, die auch in Form von Plakaten verbreitet wurde. Die Entwicklung des Titelslogans 'Killer Cramps', der in der Anzeige in einem schmerzverzerrten Gesicht zu sehen ist, war eine echte Herausforderung, wie Mary Lou Ballweg und die Public-Relation-Leute berichteten.



Die Keimzelle der EA. Im früheren Wohnhaus von Mary Lou Ballweg entstand die erste Selbsthilfeorganisation für Endometriose.

Ausgehend von der Frage: „Was ist absolut charakteristisch für Endometriose?“, kamen sie -wen wundert's-recht schnell auf Schmerz. Von dieser Erkenntnis bis zu dem knappen Slogan vergingen jedoch anscheinend einige schweißtreibende Arbeitssitzungen.

Kern des Anzeigentestes sind fünf Fragen zu Endometriose, deren Antworten nach einem Punktesystem gewichtet werden. Frauen, die anhand dieses kleinen Selbsttests eine mögliche Endometriose-Erkrankung vermuten, werden aufgefordert, sich an die eine kostenfreie 800er-Nummer, die Webseite der EA oder ihren Arzt zu wenden. Die Fragen lauten:

Hatten Sie in den letzten sechs Monaten

- Unterleibsschmerzen? Mit einer bestimmten Regelmäßigkeit im Verlauf der Periode oder in einigen Fällen ständig?
- Müdigkeit, Erschöpfung, keine Energie?
- Durchfall, schmerzhaftes Darmbeschwerden oder Magenprobleme während der Monatsblutung?
- Schwere oder unregelmäßige Monatsblutung?

Alle diese Veröffentlichungen sollen Frauen auf einen der wichtigsten Bestandteile der Kampagne aufmerksam: Screening, d. h. ein Basis-Check-Up auf Endometriose. Innerhalb des von der EA aufgelegten Screening-Programms haben sich landesweit etwa 250 Ärzte freiwillig bereit erklärt, diese kostenlosen Check-Ups durchzuführen.

Die Public Relations-Firma hatte in Vorbereitung des Endometriose-Aktions-Monats im März bereits in den vorangegangenen Monaten einmal monatlich Informationen zu diesem Thema an ein ausgewähltes Spektrum von Medien versandt. Im Februar wurde die Frequenz auf einmal wöchentlich erhöht. Damit war der Boden bei den Medien vorbereitet und nun sollten die Gruppenleiterinnen fit gemacht werden, um auf alle möglichen Medienanfragen kurze, kluge und vor allem richtige Antworten zu geben.

Niles und Jenifer von BSMG gaben eine knappe, aber äußerst interessante Einleitung zum Thema Public Relation und Beziehungen zu den Medien. Obwohl ich im Rahmen meiner Selbsthilfearbeit schon Seminare zu Presse- und Medienarbeit besucht hatte, war hier vieles für mich neu und anregend.

Es ging darum, bei Interviews besonders mit Fernseh- oder Rundfunk-Reportern die richtigen Informationen knapp rüberzubringen. Dazu entwickelten wir zunächst die aus unserer Sicht wichtigsten Botschaften über Endometriose und die International Endometriosis Association. Diese Botschaften, nicht mehr als drei oder vier, sollten klar, präzise und leicht erinnerbar sein. Für uns waren die wichtigsten Aspekte:

- Endometriose ist eine verbreitete Erkrankung.
- Es gibt noch keine Heilung dafür.
- Es ist eine schwere Erkrankung (Englisch: serious disease, das bedeutet nicht nur schwer, sondern zugleich auch ernstzunehmend).
- Endometriose wird häufig nicht diagnostiziert oder fehldiagnostiziert.
- Menstruationsschmerzen sind nicht normal.
- Die EA gibt Unterstützung, Information und fördert Forschung.

Selbst diese wenigen Botschaften sollten wir noch weiter kondensieren. Heraus kam dann Folgendes:

- Endometriose ist eine reale, ernstzunehmende und verbreitete Erkrankung, die diagnostiziert werden sollte.
- Menstruationsschmerzen sind nicht normal.

- Wer Informationen darüber haben möchte, kann sich an die EA wenden.

Was auch immer man sonst von den Interviewern gefragt wird; wichtig ist es auf jeden Fall diese Kernbotschaften anzubringen und sie möglichst zu wiederholen. Während man also versucht, diese Technik anzuwenden, ist außerdem bei den übrigen Äußerungen noch auf Folgendes zu achten:

- nur mit unmissverständlichen, unzweifelhaften Fakten arbeiten
- bei Zahlen und Statistiken: einfache, verständliche Begriffe wählen
- persönliche Erfahrungen erwähnen
- Vergleiche oder Analogien benutzen.

Ausgestattet mit diesen Hinweisen und unseren Kernbotschaften wurden wir nun reihum vor laufender Videokamera interviewt. Das macht die Situation äußerst real und hat die meisten von uns, mich eingeschlossen, ziemlich verunsichert. Aber es ist hier wie bei allen Dingen: Je häufiger man so etwas macht, desto besser klappt es. Einige kleine Beispiele:

Frage: Ich habe bisher von Endometriose noch nicht viel gehört. Ist es eine seltene Erkrankung?

Antwort: *Nein, es eine verbreitete Erkrankung. Dies bestätigt auch die Endometriosis Association/ Endometriose-Vereinigung, bei der Frauen sich jederzeit Rat holen können.*

Frage: Seit wann haben Sie diese Erkrankung?

Antwort: *Bei mir wurde Endometriose vor fünf Jahren diagnostiziert. Ich habe dann eine Selbsthilfegruppe gegründet, weil ich mich mit anderen Frauen über diese schwere Erkrankung austauschen möchte. Dabei habe ich sehr viel Hilfe und Informationen durch die Endometriosis Association/ Endometriose-Vereinigung erhalten.*

Das Workshop-Wochenende schloss mit einem Feedback zu der Veranstaltung.

Ich hoffe, ich konnte mit diesem Bericht Anregungen für unsere Selbsthilfe-Arbeit hier in Deutschland geben.

Viele Informationen über die EA habe ich natürlich nicht bei unserem halbstündigen Rundgang durch das Gebäude im Februar 2001 erhalten, sondern erst bei einem privaten Besuch im April 2002. Für meine vielen Fragen hat sich Mary Lou Ballweg, die wirklich nicht über Langeweile klagt, drei Stunden Zeit (!) genommen, wofür ich mich sehr bedanke.

Nachtrag Endometriosis Awareness Month im März

Auch dieses Jahr war der März wieder Schwerpunktmonat für Infoaktionen zur Endometriose in den USA.

In mehreren Orten fanden sogenannte Endo-Walks unter Beteiligung von Betroffenen, Verwandten und Freunden statt. Gerade im Nordwesten der USA zeugt es von großem Engagement zu dieser Jahreszeit, wo die Temperaturen nur wenig über Null Grad liegen, an einer solchen Veranstaltung teilzunehmen.

Die International Endometriosis Association stellte für den März ihren Selbsthilfegruppen und Mitgliedern spezielle Infopakete mit Pressemeldungen und Videos zur Verfügung, damit diese ihre örtlichen Zeitungen, Radio- und Fernsehsender gezielt mit Material versorgen konnten.



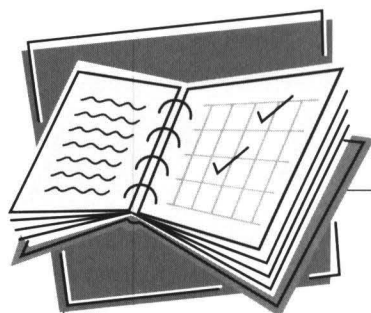
Wer unsere Website regelmäßig besucht, wird feststellen, dass sich dort ständig etwas ändert, wenn auch manchmal nur Kleinigkeiten. Neben den „alltäglichen Überarbeitungen“ wie Aktualisierung der Liste der SHGs, Kontrolle des Gästebuchs, Einbau neuer Links etc., gibt es immer mal wieder auch sichtbare Veränderungen.

Nach der Überarbeitung des Layouts der Titel- und Navigationsleiste, können nun die Besucher oben auf der Seite zusätzlich erkennen, wie viele User bei uns momentan online sind. Diese Anzeige erleichtert z.B. die Entscheidung, ob es sich lohnt, im Chat vorbeizuschauen.

Seit geraumer Zeit sind außerdem eine auf freiwilliger Basis beruhende Adressenliste Endometriose-Betroffener und eine Informationsbörse in den Webauftritt integriert.

Immer häufiger erreichen uns Bitten von BesucherInnen, Einträge im Gästebuch bzw. in der Infobörse oder Adressenliste wieder zu löschen. Es ist sehr schade, wenn sich Frauen immer noch schämen müssen, mit dieser Erkrankung in Verbindung gebracht zu werden. Jeder Eintrag zieht eine Veröffentlichung im Netz nach sich, die dann selbstverständlich jeder lesen kann und die beispielsweise auch über Suchmaschinen auffindbar ist. Im übrigen dauert es einige Zeit, bis die Suchmaschinen eine Löschung registrieren. Deshalb sollte sich jede/r Besucher/in im Vorfeld im Klaren sein, ob und in welchem Umfang ein Eintrag erfolgen soll. Mitteilungen und Erfahrungsberichte, die Sie schriftlich an die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. richten, werden selbstverständlich vertraulich behandelt. Vielleicht ist der gute alte Postweg dann und wann doch der Bessere.

Vielen Dank!



---Termine---Termine---Termine---

10.09.02 - 14.09.02	54. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe in Düsseldorf (Patientinnen können nicht teilnehmen)
21.09.02 - 22.09.02	Mitgliederversammlung und Jahrestagung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. in Leipzig
19.10.02, 15.00 Uhr	Vortrag "Ernährung und Endometriose" im Selbsthilfe- und Projektbüro Heidelberg
26.10.02	Schmerztag in Heidelberg
November 2002	4. Berliner Endometriose-Symposium
November 2002	Veranstaltung der Dachauer Frauenklinik mit der SHG München
04.12.02	Vortrag "Endometriose - was ist das, wo kommt es her und was kann Frau dagegen tun?" im FGZ Stuttgart
05.04.03 - 06.04.03	Mitgliederversammlung und Jahrestagung der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. in Leipzig

Gefüllte Melonen

Zutaten

(für 4 Personen)

2 kleine Honigmelonen
200 g Beerenfrüchte
100 g Sahne
4 TL Sanddornsaft
etwas Honig
einige Zweige Pfefferminze

ERNÄHRUNGSRATGEBER

von Claudia Taubert (Habeebee)



Zubereitung

Die Melonen halbieren, die Kerne entfernen und das Fruchtfleisch am besten mit einem Grapefruitmesser aus der Schale lösen und in Würfel schneiden.

Die Beeren verlesen, ganz kurz waschen. Einige Beeren zum Garnieren zur Seite legen.

Die Sahne leicht anschlagen. Die Früchte mit dem Sanddornsaft und etwas Honig unter die Sahne ziehen und in die Melonenschale füllen. Mit den Beeren und Pfefferminzblättchen garnieren.

Alternativ kann im Winter der Obstsalat mit Sprossen bestreut und anstelle der Melonen können Grapefruit oder Orangen genommen werden. Hübsch sieht es aus, wenn Sie die Melonen mit einem Zickzackrand versehen.

(Quelle: Vollwertküche für Genießer, Prof. Dr. Claus Leitzmann und Helmut Million, Falken-Verlag)

Ernährungstipp: Lebensmittelauswahl

In der Vollwerternährung sollte etwa die Hälfte der täglichen Kost aus Frischkost bestehen, d.h. aus unerhitzter Kost. Dazu gehören z. B. Frischkornmüsli oder gekeimte Körner, Nüsse, Kerne, unerhitztes Gemüse und Obst und auch kaltgepresste unraffinierte Öle.

Das Wichtigste ist eine abwechslungsreiche Ernährung, die überwiegend aus Grundnahrungsmitteln besteht. Grundnahrungsmittel enthalten viele Nahrungsinhaltsstoffe, die für einen gesunden Körper die Voraussetzung sind.

Verzichten sollte man möglichst ganz auf Auszugsmehlprodukte (Weißmehl), isolierte Zucker (Weißzucker), gehärtete Margarine, extrahierte raffinierte Öle und gesüßte Getränke.

Fleisch und Wurst, Eier, Alkohol, Bohnenkaffee, schwarzer Tee und Kochsalz sollte man nur in geringen Mengen verzehren.

Beachtet man diese Regeln bei der täglichen Lebensmittelauswahl, ist eine gesunde Ernährung auch ohne Kalorientabellen möglich.



Treibt Sport! Bewegt Euch!

Mit einer bewussten Ernährung allein ist es nicht getan.

Sport und Bewegung sind für jeden Menschen wichtig. Dadurch wird das Immunsystem gestärkt.

Schmerzpatienten brauchen unbedingt einen Ausgleich. Die Schmerzgrenze kann durch regelmäßige körperliche Betätigung nach oben verschoben werden. Bei Endometriosepatientinnen werden insbesondere Schwimmen, Sequenztraining, Aquarobic, Aquajogging, Bewegungsbad und Beckenbodentraining empfohlen.

Alternativ - was ist das?

ALTERNATIV-ECKE

An dieser Stelle möchten wir uns für den langen und ausführlichen Bericht von Sabine Heringhaus zur Biochemisch-Homöopathischen Stoffwechselregulation in drei Ausgaben der *Endo-Info* recht herzlich bedanken.

In den letzten Wochen erreichte uns von einer Leserin folgender Hinweis: „(...) sehr gut finde ich die Beiträge aus der *alternativen Ecke*, auch wenn mir das Wort *alternativ* nicht so gut gefällt, da es immer nach Experiment und nicht ganz wissenschaftlich klingt. Dabei sind Methoden aus der Homöopathie, TCM und andere inzwischen anerkannte Methoden und dienen vielen Frauen (...).“

Wir würden unsere Arbeit nicht ernst nehmen, wenn wir auf kritische Post nicht unser besonderes Augenmerk richten würden. Schließlich sind auch wir Mitgliedsfrauen in vielen Dingen Laien und möchten uns stets weiterentwickeln. So nahmen wir diesen Brief zum Anlass, etwas gründlicher auf diesem Gebiet zu recherchieren.

Wir mussten schnell feststellen, dass es ein heißes Thema ist. Die einen sind von den Mitteln und Verfahren überzeugt, andere schütteln nur den Kopf. Über den Sinn und die Wirksamkeit gibt es unterschiedliche Meinungen.

Was sind die Motive, sich einen anderen Weg zur Hilfe zu suchen? Meist ist es die Unzufriedenheit mit der bisherigen Behandlung und ausbleibendem Erfolg, das Unverständnis des Arztes, das Nicht-Ernstgenommen-Werden. Viele verbinden die alternative oder komplementäre Medizin mit sanften und nebenwirkungsfreien Verfahren.

Wir möchten in unserer Alternativ-Ecke nur diese Mittel und Verfahren der Medizin, auch als unkonventionell benannt, näher vorstellen bzw. beleuchten. D.h. Mittel und Verfahren, die aus der Homöopathie und Anthroposophie sowie aus anderen Medizinschulen (z. B. traditionelle chinesische Medizin) stammen oder bei uns als eigenständige Therapeutika (sogenannte Singulärprinzipien) verbreitet sind und die wissenschaftlich überprüft werden können.

Bei den konventionellen Mitteln und Verfahren handelt es sich dagegen um die wissenschaftliche Medizin, auch Schulmedizin genannt.

Eine exakte Abgrenzung können wir Ihnen nicht in jedem Fall versprechen. Wir werden uns dennoch um eine Klärung bemühen oder zumindest nachfragen, in welchem Sinne unsere Gesprächspartner die Begriffe verwenden. (MZ)

Buchtipps - Buchtipps - Buchtipps - Buchtipps - Buchtipps - Buchtipps - Buchtipps



Orthomolekulare Therapie hypoallergen!

Der naturheilkundliche Patienten-Ratgeber
(3. Auflage wählen!)

Peter-Hansen/Volkmann
VBN-Verlag
ISBN 3-980 685-0-4

8,40 €

Das Buch stellt neben der Vitamin- und Mineralstofftherapie viele Gesundheits-Zusammenhänge im Körper dar - vom Fasten über gesunde Ernährung bis zum gesunden Wohnen - und gibt Tipps für so unterschiedliche Erkrankungen wie Asthma, Neurodermitis, Wirbelsäulensyndrom oder chronische Darmerkrankungen, Hormonelle Regulationsstörungen und Kinderwunsch.

Auch im Internet nachzulesen unter www.vbn-verlag.de/Patienten-Ratgeber.htm

Pinnwand



ICSI wird jetzt eine reguläre Kassenleistung

Die künstliche Befruchtung durch Intrazytoplasmatische Spermieninjektion (ICSI) wird in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufgenommen. Das hat der Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen beschlossen.

Neuere Untersuchungen wie etwa die Lübecker Studie, die rund 2800 Geburten einbezogen hatte, haben ergeben, dass das Fehlbildungsrisiko bei ICSI um 28 Prozent höher liegt als bei alternativen Befruchtungsmethoden.

Das Bundessozialgericht hatte jedoch in seinem Urteil vom 3. April 2001 eine Grenze beim doppelten Fehlbildungsrisiko gezogen - und deshalb, so der Vorsitzende des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen, Karl Jung, habe man ICSI in den Leistungskatalog der Krankenkassen aufnehmen müssen.

Als Indikation für ICSI gilt ausschließlich die männliche Infertilität. Die Ärzte werden nun zur besonderen Qualitätssicherung und zur Dokumentation der Vorgehensweise verpflichtet.

Etwa 40 Prozent der Fälle von unerfülltem Kinderwunsch sind in der Infertilität von Männern begründet. Beim Bundesausschuss rechnet man damit, dass sich die Zahl der künstlichen Befruchtungen durch ICSI verdoppeln könnte.

Die Behandlungskosten je Zyklus belaufen sich auf rund 3000 Euro. Nach groben Schätzungen könnten auf die Kassen zusätzliche Ausgaben von rund 100 Millionen Euro zukommen. Folgekosten entstehen durch Risikoschwangerschaften und durch die Geburt behinderter Kinder.

(Quelle: www.aerztezeitung.de, Februar 2002)

KINDERWUNSCH

Lächeln ist die eleganteste Art, seinen Gegnern die Zähne zu zeigen

Abwarten und Tee trinken!

Kein Witz: Frauen, die in den ersten 3 Monaten nach Beginn des Kinderwunsches täglich mindestens eine Tasse Tee trinken, sollen doppelt so oft schwanger werden wie Nicht-Tee-Trinkerinnen. Es wird vermutet, dass bestimmte Substanzen im Tee (Polyphenole und Xanthine) die Entwicklung gesunder Eizellen begünstigen und Embryonen besser heranwachsen lassen.