



Endo-Info Nr. 3

Januar 1999

V.i.s.d.P.: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig

Herzlich willkommen im neuen Jahr, dem letzten in diesem Jahrtausend. Selbstverständlich beginnt das nächste Jahrtausend erst später, aber für uns zählt der Zahlensprung, oder??

Das letzte Jahr hat viel für uns gebracht. Leider nicht nur Gutes und daher sind wohl auch viele Frauen des Vereins froh, daß wir das alte Jahr endlich verabschieden konnten, um endlich, endlich wieder gute Wünsche für das Neue Jahr umsetzen zu können.

Also, an dieser Stelle all unseren Mitgliedern und Endo-Interessierten ein Frohes Neues Jahr, die besten Wünsche für eine gute Gesundheit.

Mit dem alten Jahr hat sich der Verein auch von der alten Anschrift getrennt. Die neue Adresse und die nagelneue Vereins-Telefonnummer wurden schon bekanntgeben. Die Bankverbindung ist die alte geblieben und wir möchten daran erinnern, daß die Mitgliedsbeiträge für 1999 bis Ende Januar fällig sind. Bitte flugs ein Überweisungsformular ausfüllen und zur Bank bringen. An dieser Stelle müssen wir uns für die in Einzelfällen zu unrecht versandten Mahnungen für 1998 entschuldigen. Diejenigen, die uns eine Einzugsermächtigung erteilt haben, können sich jedoch entspannt in den Sessel zurücklehnen und mit dem Studium der *Endo-Info Nr. 3* beginnen. Wir haben wieder interessante Themen aufgegriffen:

<i>Inhalt:</i>	<i>Bericht über die Vorstandstätigkeit</i>	<i>2</i>
	<i>Termine---Termine.....</i>	<i>3</i>
	<i>Endometriose-Schweregrade.....</i>	<i>4</i>
	<i>Ein bißchen Psychologie vom Laien.....</i>	<i>4</i>
	<i>Die Blase – ein Spiegel der Seele</i>	<i>5</i>
	<i>Briefe unserer Mitglieder</i>	<i>6</i>
	<i>Folgen hormonähnlicher Schadstoffe</i>	<i>6</i>
	<i>Aus Medizin und Forschung</i>	<i>7</i>
	<i>Mitgliedertreffen in Rotenburg/Fulda</i>	<i>8</i>
	<i>Der fachliche Beirat des Vereins</i>	<i>12</i>
	<i>Literaturtips</i>	<i>13</i>
	<i>Bericht vom 6. Endometriose-Weltkongreß</i>	<i>14</i>
	<i>Impressum</i>	<i>18</i>

Bericht über die Vorstandstätigkeiten 1998

Im Rahmen der Mitgliederversammlung am 19. September 1998 in Rotenburg/Fulda trug unsere Vorstandsvorsitzende, Frau Lampe, ihren Bericht für das laufende Jahr vor. An dieser Stelle eine kurze Zusammenfassung:

Mitgliederstruktur: Zur ersten Mitgliederversammlung in Fulda 1997 hatte die Endometriose-Vereinigung knapp 150 Mitglieder. Diese Zahl hat sich im letzten Jahr verdoppelt und setzt sich aus 294 Frauen sowie einem Mann und drei Institutionen zusammen (drei Auslandsmitglieder, sechs außerordentliche Mitglieder); außerdem hat der Verein zwei Fördermitglieder. Auffällig und interessant ist, daß der größte Mitgliederanteil in den Altersgruppen 29-31 und 32-34 liegt. Ein großer Anteil über 44-jähriger Frauen widerlegt die Theorie, daß Endometriose nach Einsetzen des Klimakteriums ausgeheilt ist. Eine Aufstellung über die Beitritts Häufigkeit machte deutlich, daß öffentliche Aktivitäten die Beitrittsbereitschaft stark fördern.

Tätigkeitsbericht: Es wurden im Frühjahr drei Fernsehsendungen zum Thema Endometriose ausgestrahlt, in denen einige unserer Mitglieder interviewt wurden. In verschiedenen Zeitschriften erschienen Artikel über Endometriose mit Hinweis auf unsere Vereinigung. Darüber hinaus nahmen einige Vorstands- und Mitgliedsfrauen an örtlichen Selbsthilfe- und Gesundheitstagen teil. Diese Engagements hatten zur Folge, daß uns ca. 1500 Zuschriften von Betroffenen erreichten. Aus den Zuschriften konnte u.a. ein enormer Informationsbedarf an deutschsprachiger Literatur entnommen werden. Daher hat sich der Verein für die Neuerscheinung bzw. Neuauflage zweier Bücher engagiert. Am Buch "Endometriose. Die verkannte Frauenkrankheit" von Prof. Keckstein hat sich der Verein mit einem Beitrag beteiligt. Das von uns mehrfach bekundete Interesse an einer Neuauflage des Endo-Ratgebers von Dr. Sillem hat sicher mit dazu beigetragen, daß das Buch bei TRIAS neu aufgelegt wird. Der Verein erhielt außerdem die Genehmigung, das "Endometriosis Source Book" ins Deutsche übersetzen zu dürfen.

Die Einrichtung einer Geschäfts- und Beratungsstelle in Leipzig war und ist dem Verein ein besonderes Anliegen. Hierfür wurde ein Raum angemietet, möbliert und inzwischen auch mit einem Telefonanschluß und Computer ausgestattet. Die Telefonnummer und Bürozeiten sind inzwischen allen Mitgliedern mitgeteilt worden. Der Vorstand bat an dieser Stelle um Verständnis, wenn die Ziele des Vereins nicht so schnell erreicht werden, wie gern gewollt. Die Vorstandsfrauen sind voll berufstätig und oftmals bleibt nach einem langen Arbeitstag nicht mehr genug Energie, um die zeitaufwendigen Schreibarbeiten zu erledigen. Aber auch hier sind nach der letzten Mitgliederversammlung wieder erhebliche Fortschritte gemacht worden. Die beantragten ABM-Stellen wurden in der Zwischenzeit genehmigt und bereits durch Frau Pätz und Frau Heider besetzt. Im Frühjahr 1998 wurden außerdem Fördermittel bei der AOK und dem VdEK beantragt und mit DM 1.300,-- bewilligt. Sämtliche Einrichtungsgegenstände für die Geschäfts- und Beratungsstelle wurden gespendet. Es fielen lediglich Transportkosten an. Weitere Bemühungen um Sponsorengelder sind leider ohne Erfolg geblieben. Auch konkrete Anfragen nach finanzieller Unterstützung für die Teilnahme eines Vorstandsmitglieds am 6. Endometriose-Weltkongreß in Kanada blieben trotz intensiver Bemühungen erfolglos. Die Arbeitsproduktivität des Vorstands ist derzeit noch durch die Mutterschaft von zwei Vorstandsmitgliedern erheblich eingeschränkt. Daher ist der Verein auch weiter auf die aktive Mitarbeit von Mitgliedern angewiesen. Der Vorstand bedankte sich an dieser Stelle bei einigen Mitgliedsfrauen, die im letzten Jahr aktiv an Projekten mitgearbeitet haben.

(AL,SM)

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



09.02.99	Sendung zu Endometriose, Bayern 3, „Die Sprechstunde“
20.02.99	Fortbildungsveranstaltung der DKD Wiesbaden (siehe unten)
13./15.05.99	Internationales Endometriose-Symposium in Barcelona/Spainien
05./06.06.99	3. Endometriose-Kongreß in Kiel (siehe unten)
25./26.09.99	Mitgliederversammlung in Leipzig mit Vorstandswahlen
in Planung 99	„Endometriose und Schmerzen“ in Bad Salzuflen (Einladungen werden gesondert versandt)
14./17.05.00	7. Endometriose-Weltkongreß in London, GB

3. Deutscher Endometriose-Kongreß in Kiel

Zeit:	5. und 6. Juni 1999
Veranstaltungsort:	Hotel Steigenberger Avance – Conti Hansa, Schloßgarten 7, Kiel
Veranstalter:	Stiftung Endometriose Forschung, Universitäts-Frauenklinik Kiel, E.E.I.C. (Europäisches Endometriose Informations Center), Berufsverband der Frauenärzte
Teilnahmegebühren für Betroffene:	keine
Anmeldung:	bei SKF Sander Fachkongreß Organisation, Blumenau 18, 22089 Hamburg, Faxnr. 040/250 39 28. (Bitte auf der Anmeldung vermerken "Mitglied der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.", damit keine Kongreßgebühren erhoben werden.)
Programm:	Aus dem Vorprogramm ist zu entnehmen, daß zu 8 Themengruppen Vortragende eingeladen wurden. Innerhalb dieser Themengruppen gibt es mehrere Referate, von denen jedes ca. 10 Minuten dauert. Die Themengruppen lauten: Diagnostik und Verständnis der Endometriose, Molekularbiologie und Genetik, Relevanz der Endometriose, Therapie der Endometriose, endoskopische Techniken, hormonelle Behandlung, symptomatische Behandlung/Schmerzbehandlung, Langzeitergebnisse der Standardmedikation, onkologische Aspekte, additive physikalische Behandlungsmethoden/ Akupunktur/ Naturheilkunde, Selbsthilfegruppen und Rehabilitation, Psychosomatische Aspekte/Aufklärung, Fortbildung und Beratung – Lebensqualität. Das endgültige Programm kann ab etwa Anfang März schriftlich (Postkarte oder Fax) bei der Anmeldeadresse abgefordert werden.

Auch wenn viele der Themen sehr medizinisch klingen, mag es doch für Betroffene lohnend sein, den Kongreß zu besuchen. Viele von uns sind Spezialistinnen in eigener Sache und besonders die Referate aus den zuletzt genannten Themengruppen dürften für uns verstehbar sein und unsere Beteiligung an den jeweiligen Diskussionen ist wichtig und erwünscht. Außerdem sind als Referenten sehr viele deutsche, europäische und amerikanische Endo-Spezialisten eingeladen, die kennenzulernen bestimmt interessant werden wird. (BV)

Fortbildungstagung in Wiesbaden: Problemorientierte Endometriose-Therapie

Herr Dr. Martin Sillem, seit letztem Jahr in der Deutschen Klinik für Diagnostik in Wiesbaden tätig, lädt am 20. Februar 1999 zu einer eintägigen Fortbildungsveranstaltung ein, zu der Betroffene gerne willkommen sind. Die Tagung beginnt um 9.00 Uhr und endet mit einer Diskussion und anschließendem Imbiß am frühen Nachmittag. Die Veranstaltung findet im Foyer der Klinik, Aukammallee 33, Wiesbaden, statt. Für Endometriose-Betroffene ist die Teilnahme unentgeltlich; es wird jedoch gebeten, sich bis zum 12.02. anzumelden, und zwar bei der Deutschen Klinik für Diagnostik, Kongreßsekretariat, Frau Pertz, Tel. 0611/577 598 (Fax 577 577).

Folgende Referate sind zu hören:

G. Leyendecker	Krankheiten der Archimetra: Endometriose und Adenomyose
M. Sillem	Fakten und Mythen in der Endometriosedagnostik und -therapie
E.-G. Loch	Die pelvine Ligamentose und andere Ursachen des chronischen Unterbauchschmerzes

U. Drechsel	Schmerztherapeutische Ansätze bei Unterbauchschmerzen
I. Oehme-Hartfiel	Die Arbeit in der Wiesbadener Endometriose-Selbsthilfegruppe
B. Ehret-Wagener	Das Bad Salzfluener Programm zur Rehabilitation bei Endometriose
T. Strowitzki	Assistierte Reproduktion bei Endometriose
J. Keckstein	Operative Radikalität und Lebensqualität – ein Widerspruch?

(BV)

Endometriose Schweregrade - was ist was?

Um den Schweregrad der jeweiligen Endometriose gezielter dokumentieren und vergleichen zu können, hat die "American Society for Reproductive Medicine" (Nachfolgeorganisation der American Fertility Society - AFS) vor bereits sehr vielen Jahren ein Klassifikationsschema (ASRM Revised Classification of Endometriosis) ins Leben gerufen, nach dem inzwischen überwiegend alle Operateure weltweit den Schweregrad der Endometriose einstufen. Man unterscheidet die Endometriose-Grade 1-4 (Stage I - IV) nach einem Punktesystem.

Stage I	milde Endometriose	1-5 Punkte
Stage II	leichte Endometriose	6-15 Punkte
Stage III	mäßige Endometriose	16-40 Punkte
Stage IV	schwere Endometriose	über 40 Punkte

Bei der Bewertung spielen sowohl Endometrioseherde, deren Fundorte als auch Verwachsungen eine Rolle. Es werden zunächst einmal Herde an den verschiedensten Stellen nach Größe unterschiedlich gewertet. Auch wird unterschieden nach Herden, die nur auf der Oberfläche liegen und Herden, die im Gewebe liegen. So gibt es z.B. für einen oberflächigen Herd der Größe 1-3 cm auf einem Eierstock 2 Punkte, für den gleichen Herd, der jedoch auch im Gewebe liegt, bereits 16 Punkte. Ein oberflächiger Herd von kleiner 1 cm auf der Blase ist für 1 Punkt gut, ein ins Gewebe ragender Herd jedoch für 2 Punkte. Verwachsungen und/oder die eingeschränkte Durchgängigkeit von Eileitern dadurch bzw. eingeschränkte Funktionstüchtigkeit der Eierstöcke schlagen außerdem ordentlich zu Buche. Ein zu 2/3 verwachsener Eierstock wird mit 16 Punkten bewertet, selbst für den hauchdünnen Film über einem Eierstock gibt es noch 4 Punkte. Ein verschlossener Eileiter wird ebenfalls mit der Höchstpunktzahl von 16 bewertet.

Für uns Betroffene macht dieses System im ersten Moment nicht viel Sinn. Der Endometriose Schweregrad hat keinerlei Aussagekraft, wie gut oder schlecht es uns geht. Grad 1 kann genauso viel oder wesentlich mehr Beschwerden verursachen als ein Grad 4. Persönlich hat diese Punktetabelle aber eine große Bedeutung für mich bekommen. Als ich das erste Mal operiert wurde, bin ich in Grad 2 eingestuft worden. Die vierte Bauchspiegelung zwei Jahre später ergab dann schon Grad 4. Aber nicht, wie ich fälschlicherweise angenommen hatte, weil die Endometriose stärker geworden ist - nein, weil ich aufgrund von Verwachsungen viele Punkte "gewonnen" hatte. Die Endometrioseherde als solches waren weniger und kleiner geworden. So hatte ich mich also nur durch Operationsfolgen auf den "schweren Endometriosegrad" hochgeschaukelt.

Das Punkteschema ist im Internet auf der Seite <http://arasm.org/literature/classification.html> ausführlich (in Englisch) mit Abbildungen erklärt. (SM, Internet)

Ein bißchen Psychologie vom Laien

Die Bezeichnung *Psychotherapeut* war bislang nicht geschützt. Jeder "Hans und Franz" konnte sich so nennen und seine psychotherapeutischen Dienste anbieten. So hörte man von

psychologischen Lebensberatern, Tarot-Analysten und Psycho-Aromatherapeuten.

Dies änderte sich zum Glück am 01. Januar 1999 mit dem neuen Psychotherapiegesetz. Es

hat für uns als Patientinnen Vor- und Nachteile. Ab Januar ist es möglich, uns selbst zu einem Therapeuten zu "überweisen", d.h. wir können einfach mit unserer Krankenkassen-Chipkarte zu einem Therapeuten gehen und uns behandeln lassen. Die Idee ist schon gut, war es doch bislang manchmal mit viel Aufwand und seelischen Belastungen verbunden, überhaupt die Notwendigkeit einer Behandlung nachweisen zu lassen. Da waren schon einige Besuche bei der Ärzteschaft nötig. Einen Haken hat die Neuregelung allerdings: es werden einige Therapeuten "vom Markt" verschwinden, die die zugelassenen Therapeuten bislang in der Behandlung unterstützen bzw. per Delegationsverfahren behandeln konnten. Damit fallen noch mehr Therapieplätze weg und die ohnehin schon lange Wartezeit auf einen Therapieplatz wird noch länger werden. Das ist für manch einen fatal, gerade wenn *frau* zu einem echten Notfall wird. Von den Kassen anerkannt sind übrigens die Psychoanalyse und die Verhaltenstherapie.

Wie findet man nun einen geeigneten Therapeuten? Wer an Depressionen, Angstzuständen oder psychosomatischen Beschwerden leidet, sollte unbedingt in fachliche Hände geraten, um die Beschwerden zu beseitigen. Durch unbedarftes Herumpfuschen an der Seele ist nämlich so manch eine erst richtig in die Krise geschlittert. Zum Beispiel können eintägige Seminare oder Wochenendveranstaltungen richtige Verwirrungen stiften. Das Abtauchen in andere Bewußtseinssebenen kann ziemlich wirre Gefühle hervorrufen und für die Verarbeitung der Geschehnisse bleibt in

diesen Veranstaltungen keine Zeit. Frau ist verwirrt und vielleicht noch ängstlicher als vorher. Also Achtung vor Versprechungen wie "wir ändern ihre Persönlichkeit in ein paar Tagen" oder Zwängen "jede Übung muß mitgemacht werden". Achten Sie darauf, daß der Therapeut einem Fachverband seiner Richtung angeschlossen ist. Dieser Verband kümmert sich nicht nur um die Aus- und Weiterbildung, sondern schreibt auch Ethikcode vor und ahndet Verstöße.

Informationen über Psychotherapeuten mit Kassenzulassung gibt es bei Ärzten und den Krankenkassen. Wichtig ist zu wissen, daß Sie unter Umständen auf der Suche nach dem geeigneten Therapeuten auch wechseln müssen. Die wichtigste Voraussetzung für eine erfolgreiche Behandlung ist die "Chemie", die zwischen Patientin und Therapeuten stimmen muß. Scheuen Sie sich nicht, zu wechseln und vertrauen Sie auf ihr Gefühl. Wenn Ihnen von Freunden ein Therapeut empfohlen wird, denken Sie daran, aus welchen Gründen diese/r FreundIn in Behandlung war. Jeder Therapeut hat sein Spezialgebiet, was nicht unbedingt besagt, auch für Sie der geeignete Therapeut zu sein. In der Regel werden bei den Kassen 25 oder 50 Stunden Therapiesitzungen beantragt und genehmigt. Das ist nicht unbedingt viel Zeit, um große Probleme zu erkennen und zu verarbeiten. Es ist einfach wichtig, zu dem Menschen, der vor einem sitzen wird, Vertrauen aufbauen zu können. Bleiben Sie nur bei dem, der Ihnen wirklich liegt. Dann lassen die Erfolge hoffentlich auch nicht lange auf sich warten. (SM)

Die Blase - ein Spiegel der Seele?

In der Endo-Info Nr. 2 hatten wir die Reizblase als Problem eines Mitglieds aufgegriffen. Aus den Zuschriften war leider deutlich zu erkennen, daß einige unserer Mitglieder von einer Reizblase oder ständigen Blasenentzündungen betroffen sind und kein Arzt eine vernünftige Erklärung oder Behandlungsmöglichkeit für dieses Phänomen hat. Jede, die einmal einen Blasen- und/oder Harnwegsdefekt hatte, kann nachvollziehen, wie schmerzhaft und belastend diese Zeit ist, aber immer und ewig ohne einen Hauch von Besserung das Leben meistern? Das übersteigt bei weitem die Belastungsgrenzen eines Menschen. Wir lasen von jahrelangen Antibiotikatherapien, Blasenspiegelungen und Operationen. Alle Therapien erfolglos, belastend, umsonst. Den einzigen Erfolg schien ein Heilpraktiker gehabt zu haben. Und hier möchte ich einmal ansetzen, um einige Überlegungen anzuregen.

Wir wissen, daß der Heilpraktiker nicht die Krankheit, sondern den ganzen Menschen und seine Symptome behandelt. Je mehr er/sie über die Patientin weiß, um so größer sind die Chancen, gut behandeln zu können. Aber sind wir da nicht schon wieder auf der psychologischen Schiene? Seine/Ihre Behandlung gibt uns das Gefühl als

ganzer Mensch und so gesehen zu werden, wie wir sind. Aus psychologischer Sicht gilt die Blase als Organ des Druckausgleichs. Druck entsteht auch psychisch - etwa durch Streß, Kränkungen, Ängsten und durch Sichverneinungen lassen. Wenn Sie für einige Zeit das Auftreten ihrer Beschwerden beobachten, können Sie vielleicht Parallelen in den Situationen feststellen?

Typisch wäre die Situation, wenn sich die Psyche gegen zuviel Nähe und Intimität wehrt, z.B. im Urlaub, in einer Verliebtheitsphase, beim Zusammenziehen mit dem Partner. Uns fiel dazu auch der Begriff "Weinen nach unten" bei Blasenproblemen in die Hände. Manchmal schützen Blasenattacken leider auch vor nötigen Auseinandersetzungen mit dem Partner, der eigenen Sexualität oder im Berufsleben. Wenn also kein Arzt oder Heilpraktiker etwas erreichen kann, ist es vielleicht ein anderer möglicher Weg, den Ursachen auf den Grund zu gehen.

(SM)

Briefe unserer Mitglieder

Aus Franken erreichte uns eine wunderbare Zuschrift, mit der Bitte, das Lob über eine Ärztin in der Endo-Info zu veröffentlichen. Wir geben den Brief gekürzt wieder. (Die Verfasserin ist der Redaktion bekannt.)

Ich möchte noch hinzufügen, daß ich sehr angenehm in dieser Klinik [Kliniken am Burggraben, Bad Salzuflen] aufgenommen wurde, zum ersten Mal (außer bei Dr. A. Picholta, Moselklinik) seit vielen, vielen gynäkologischen Untersuchungen ging man sehr feinfühlig mit mir und anderen Endometriose-Erkrankten um. Ich muß leider sagen, daß es viele Ärzte gibt, die brutal untersuchen und diese schreckliche, leidvolle Krankheit einfach nicht ernst genug nehmen. Ich leide schon seit ca. 1965 an Endometriose, meine Schmerzen sind zeitweise unerträglich.

(...) Ich konnte mich in Bad Salzuflen etwas erholen, u.a. durch Frau Dr. Niehues, die in der Klinik tätig ist, (...) und eine außerordentliche, liebe Persönlichkeit ist. Wenn es die Möglichkeit gibt, sie in einem unserer Rundschreiben zu loben, möchte ich dies von ganzem Herzen tun. Besten Dank für die Einfühlsamkeit und das große Herz dieser Frau und Ärztin – sowie an Frau Bettermann [Ärztin in den Kliniken am Burggraben], die für mich immer ein offenes Ohr hatte.

Gesucht werden Frauen, die unter „Empfindungsstörungen beim Gehen“ leiden und uns Ihre Erfahrungen schildern können. Bitte schreiben Sie uns mit Hinweis auf „GS 0269“.

Folgen hormonähnlicher Schadstoffe?

Die Theorie, daß enge Jeans zur Zeugungsunfähigkeit führen, geistert bei uns noch immer in den Köpfen vieler Mediziner herum. Dafür gibt es keine Beweise, im Ausland wird diese Vorstellung eher belächelt. Tatsache ist aber, daß sich die Zahl der Spermien in Proben in den letzten 50 Jahren etwa halbiert hat und nur noch 50-55% dieser Spermien beweglich genug sind, um die Gebärmutter zur Befruchtung zu erreichen; außerdem scheint die Zahl mißgebildeter Spermien zuzunehmen. Manche Fachleute bezeichnen die Situation bereits als dramatisch, andere verweisen auf häufige

Zählfehler, die eine verminderte Spermienqualität vortäuschen könnten. Ganz zuverlässig läßt sich die Lage im Augenblick noch nicht beurteilen, die sinkende Spermienzahl steht aber außer Frage.

Darüber hinaus steigen auch Krankheiten der Genitalien seit einigen Jahrzehnten deutlich an. Bei Männern in den westlichen Industrienationen wird seit den 50er Jahren zum Beispiel eine Verdoppelung bis Verdreifachung der Fälle von Hodenhochstand, Hodenkrebs und Penismißbildungen beobachtet. Parallelen dazu gibt es bei Frauen, die heute wesentlich

häufiger an Endometriose, Brustkrebs, schwerer Degeneration der Eierstöcke und seltenen Krebserkrankungen der Unterleibsorgane leiden; diese Krankheiten nahmen seit den 50er Jahren zum Teil um bis 300% zu.

Erklären läßt sich das bisher noch nicht zuverlässig. In letzter Zeit häufen sich aber die Hinweise darauf, daß Umweltchemikalien mit hormonähnlicher Wirkung dabei eine wichtige (entscheidende?) Rolle spielen. Das wird zur Zeit weltweit intensiv erforscht und wohl in den nächsten Jahren zu greifbaren Ergebnissen führen.

Daß es viele chemische Verbindungen gibt, die Hormonen (vor allem Östrogenen) ähneln und im Körper wie diese wirken, steht seit Jahrzehnten fest. Zum Problem wurde das erst, als die Verbreitung dieser Schadstoffe explosionsartig zunahm. Der zeitliche Zusammenhang zwischen der Verbreitung dieser Chemikalien und dem Anstieg der oben genannten Krankheiten ist so auffällig, daß ein Zufall wahrscheinlich ausgeschlossen werden kann. Zu den wichtigsten hormonartigen Giften, denen

wir alle mehr oder minder ausgesetzt sind, gehören nach heutigem Wissen:

- Alkylphenole, die z. B. in Körperpflegemitteln und Benzin vorkommen.
- Bisphenol A, u. a. Bestandteil weißer Innenbeschichtungen von Konservendosen und Kronkorken, in der Innenseite von Metallwasserrohren, in Zahnfüllungen aus weißem Kunststoff und in harten Plastik-Kontaktlinsen.
- Chlorierte Verbindungen (wie Dioxine, PCB), die mittlerweile überall vorhanden sind, vor allem in Wasser, Luft, Erde und fetthaltigen Lebensmitteln.
- Pentachlorphenol besonders in Holzschutzmitteln und Import-Lederwaren.
- Pestizide (wie DDT) in Obst, Gemüse, fetthaltigen Lebensmitteln und Trinkwasser.
- Phtalate als Weichmacher z. B. in weichen Kunststoffen, Lebensmittelverpackungen aus Folie, Gegenständen aus PVC, Emulsionsfarbe, Klebstoffen und Druckfarben.

(aus Natur und Heilen 3/98; SM)

Aus Medizin und Forschung

Pilotstudie im Laserzentrum Lübeck

Die Klinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Medizinische Universität Lübeck, Medizinisches Laserzentrum Lübeck befaßt sich zur Zeit mit einer Pilotstudie zur Klärung der Frage, ob atypische (z.B. mit dem bloßen Auge nicht erkennbare) Endometrioseherde durch vor der Operation verabreichte 5-Aminolävulinsäure (ALA) sichtbar gemacht werden könnten. Die ersten Versuche sind allerdings fehlgeschlagen. Die in der Literatur häufig als inaktiv bezeichneten Endometrioseherde fluoreszieren nicht, während atypische peritoneale (Peritoneum = Bauchfell) Veränderungen durch photodynamische Diagnostik (PDD) z.B. mit der 5-Aminolävulinsäure sichtbar gemacht werden konnten. Leider ist diese Substanz nicht ganz ungefährlich und reichert sich unter Umständen in den Tuben (Eileiter) an. So sind weitere Untersuchungen notwendig. Der Ansatz hört sich für uns jedoch sehr vielversprechend an. (SM, Internet)

Millionenbetrag für Endometriose-Forschung

Die International Endometriosis Association geht mit einem Millionenbetrag für die Endometriose-Forschung ins nächste Jahrtausend: *Millenium Campaign for the Cure*.

Den Anstoß für die größte Fundraising-Kampagne, die die Endometriosis Association je unternommen hat, gab ein Angebot der Vanderbilt University School of Medicine. Die Vanderbilt Universität bot für die Endometriose-Forschung Fördergelder in Höhe von 2 Millionen Dollar an, wenn die Endometriosis Association einen Eigenanteil von 1 Million Dollar aufbringt. Ziel dieser Aktion ist die Einrichtung einer hochkarätigen interdisziplinären Forschungsgruppe an der Vanderbilt University School of Medicine. Aus Mitteln der Fördersumme wird die Vanderbilt Universität die Forschungseinrichtungen inklusive

eines 2000m² großen Labors schaffen. Hier sollen vorrangig die Mechanismen, die Endometriose verursachen, untersucht werden. Die Forschungsgruppe kann außerdem auf die Unterstützung der gesamten Vanderbilt University School of Medicine zählen und dort vorhandenes Untersuchungsgerät benutzen. Die Vanderbilt Universität besitzt in den USA einen exzellenten Ruf.

Da außer der Zusammenarbeit mit Vanderbilt noch zahlreiche weitere Projekte in den Arbeitsbereichen Forschung, Unterstützung und Information unterhalten werden, hat sich die International Endometriosis Association entschlossen, als Ziel ihrer Fundraising-Kampagne eine Gesamtsumme von 2,6 Millionen Dollar ins Auge zu fassen. Bis Ende des Jahres 1998 hatte die Association schon 1,4 Millionen Dollar Spenden eingeworben.

Es ist zu hoffen, daß das große internationale Forschungsvorhaben zu einer verbesserten Zusammenarbeit aller Endometrioseforscher und -forscherinnen führt und entscheidende Fortschritte für uns alle bringt!

(BV)

Freundlicher Umgang mit Patienten als Unifach beim Medizinstudium

Aus einem Artikel der Frankfurter Rundschau (23.09.98) ist zu entnehmen, daß an der Amsterdamer Universitätsklinik nun ein zehnwöchiges angeleitetes Praktikum zum Umgang mit Patienten Teil des Medizinstudiums ist. Ärzte, Pfleger und Psychologen beurteilen im Anschluß, ob die angehenden Mediziner höflich und respektvoll mit den Patienten umgehen, deren Sorgen ernst nehmen und ihnen die gewünschten Auskünfte erteilen. Fallen die Medizinstudenten beim ersten Mal durch, können sie das Praktikum wiederholen. Versagen sie auch im zweiten Durchgang, wird ihnen die Zulassung zum Examen verwehrt. Die Studenten stehen dieser neuen Prüfungsanforderung positiv gegenüber und waren an ihrer Ausarbeitung beteiligt. Einige in dem Artikel wiedergegebene Zitate der zuständigen Professorin können wir aus Patientinnensicht nur unterstreichen:

"Beim Umgang mit Patienten kann man nicht vorsichtig genug sein. Jemand, der sie grob behandelt, ist für den Arztberuf nicht geeignet." – "Die Patienten sind wegen ihrer Krankheit ohnehin angespannt und nervös. Sie haben ein Recht auf eine sorgfältige und respektvolle Behandlung."

Professorin de Haes hofft, daß auch bereits praktizierende Ärzte durch die neue Prüfungsordnung ihren eigenen Umgang mit den Patienten kritisch hinterfragen. Dem schließen wir uns an und hoffen, daß im Zeichen der europäischen Einigung gute Beispiele aus einem Land schneller als früher auch in den anderen Ländern übernommen werden. Stockfische und Grobiane brauchen wir nicht!

(BV)

Berichte vom Mitgliedertreffen in Rotenburg an der Fulda

Eindrücke aus der Gesprächsgruppe 'Alternative Therapien'

Fast 20 Frauen interessierten sich für diese Gesprächsgruppe, bei der Erfahrungen mit alternativen Therapien ausgetauscht werden konnten. Bei der Blitzlichtrunde am Anfang stellte sich heraus, daß einige Teilnehmerinnen keine oder nur wenig Erfahrungen mit alternativen Ansätzen hatten, einige waren immer mal wieder in Berührung mit verschiedenen dieser Therapierichtungen gekommen und zwei oder drei Frauen hatten langjährige Erfahrungen damit. Mehr oder weniger intensiv

kamen die Traditionelle Chinesische Medizin (TCM), anthroposophische Medizin, Homöopathie, Bachblüten sowie Ernährungsumstellung, Yoga und Tai Chi zur Sprache.

Bei vielen Frauen gingen die Überlegungen bei der Suche nach einem geeigneten alternativen Therapieansatz Hand in Hand mit einer intensiveren Auseinandersetzung mit sich selbst.

So berichtete eine Teilnehmerin, daß eine TCM-Behandlung zusammen mit einer Psy-

chotherapie aufgenommen wurde. Die Behandlung nach TCM bestand im wesentlichen aus einem speziell auf die Patientin abgestimmten Heilkräutertee sowie Akupunktur bei akuten Schmerzzuständen. Unser Mitglied berichtete von ihrer Erfahrung, daß die (erste) Teemischung ihr absolut nicht schmeckte. Eine zweite Teemischung, die der Behandler daraufhin zusammenstellte, schmeckte ihr dann gut. Die Tatsache, ob ein nach TCM zusammengestellter Tee den Patienten schmecke oder nicht, sei ein Hinweis auf die Eignung der Teemischung für den jeweiligen individuellen Fall, wie ihr Arzt erklärte. Obwohl die Akupunktur bei ihren akuten Schmerzzuständen gut half, hatte unser Mitglied den Eindruck, daß die Behandlung mit TCM in Bezug auf ihre Endometriose keine wesentliche Verbesserung der Gesamtsituation herbeigeführt hatte.

Die Teilnehmerin, die Erfahrungen mit der anthroposophischen Medizin hatte, konnte nur wenig über die Hintergründe dieser medizinischen Richtung berichten. Diese wurde innerhalb der anthroposophischen Bewegung (Waldorfschulen, Biologisch Dynamische Landwirtschaft) Anfang des Jahrhunderts entwickelt. Anthroposophische Ärzte beschäftigen sich – ähnlich wie die Vertreter der Klassischen Homöopathie – mit dem ganzen Menschen, mit der Biographie, den Motivationen, den allgemeinen Problemen, etc. Die anthroposophische Medizin betrachtet sich allerdings als eine Erweiterung der Schulmedizin, d.h. schulmedizinische Erkenntnisse, und in bestimmten Fällen auch Methoden, kommen unter Umständen auch zum Einsatz (z. B. auch in den anthroposophisch orientierten Krankenhäusern). Die anthroposophischen Medikamente bestehen häufig aus einer Mixtur verschiedener pflanzlicher, mineralischer oder sogar tierischer Substanzen in unterschiedlichen Potenzierungen, was z. B. die Klassische Homöopathie ablehnt.

Unser Mitglied betonte, daß es aber auch beim Umgang mit anthroposophischen Ärzten und Ärztinnen auf einen "guten Draht" zwischen Behandlern und Patientin ankommt. Anthroposophische Ärzte erklären beispielsweise in der Regel nicht, warum sie welche Medikamente anwenden, daher ist Vertrauen eine wichtige Voraussetzung für die Behandlung. Auch bei Anwendung der anthroposophischen Medizin kommt es nach den Erfahrungen un-

seres Mitglieds nicht zu plötzlichen einschneidenden Verbesserungen der Endometriose, sondern eher zu allmählichen Veränderungen. Seit etwa eineinhalb Jahren erhält sie in längeren Abständen eine Misteltherapie (Infusion und Spritzen), die ihre gesundheitliche Gesamtsituation deutlich verbessert hat und merkbar positiv auf Zysten einwirkte. Eine dauerhafte Beseitigung der Endometriose ist jedoch nicht eingetreten.

Eine weitere Teilnehmerin hatte sich im Laufe der Zeit mit zahlreichen Ernährungsrichtungen und Nahrungszusatzstoffen beschäftigt und sich daraus ihre persönliche "Wohlfühl"-Ernährung zusammengestellt. Außerdem hatte sie sich intensiv mit den Wirkungen der Bachblüten auseinandergesetzt und im Zuge der Selbstmedikation auch mit sich selbst. Dies empfand sie als einen wesentlichen Teil der Wirkung dieser Methode. Endometriose bezeichnete sie als "Fresser-Krankheit" und meint damit, daß Endo eine die Frauen auslaugende und seelisch wie körperlich auffressende Krankheit sei. Sie empfahl das Buch von Christiane Northrup: "Frauen – Körper – Weisheit".

In der Ernährung meidet sie beispielsweise Zitrusfrüchte und rät auch davon ab, Milch bzw. Milchprodukte zu sich zu nehmen. An dieser Stelle setzte eine lebhafte Diskussion über Selbstkasteiung durch Diäten oder bestimmte Ernährungslehren ein. Eine Teilnehmerin berichtete, daß sie vor einem Jahr an einen Punkt gekommen war, an dem sie kein Fleisch, keine Milchprodukte, keine Nahrungsmittel mit Hefe, kein Zucker, kein Kaffee [ich weiß nicht, ob ich alles aufgelistet habe, d.V.] mehr zu sich genommen hatte und sich dadurch überhaupt nicht mehr wohl gefühlt habe. Wir waren uns einig, daß Selbstkasteiung zu nichts führt und daß alle Ernährungsumstellungen in Maßen vorgenommen werden sollten. 'Sich etwas gönnen' und 'etwas für sich tun' (gute Ernährung, ausreichend Bewegung, etc.) liegen nicht allzu weit auseinander. Ein leckerer Milchkaffee ab und zu, ein Stück Kuchen mit Sahne, usw. können also durchaus "erlaubt" sein.

Viele Frauen hatten außerdem Erfahrung damit, die Kältegefühle, die Endometriose-Betroffene häufig befallen, z. B. an den Füßen und Händen oder sogar im Bauch, mit entsprechender Nahrung zu bekämpfen. So kann es

wichtig sein, vor allem im Winter eher warme Speisen zu essen, mal eine heiße Suppe zu sich zu nehmen oder einen wärmenden indischen Tee zu trinken, z.B. Yogi-Tee mit Kardamom, Zimt und vielen anderen wärmebringenden Gewürzen. Ein Becher heißes Wasser dreimal am Tag, wie es in manchen östlichen Ernährungslehren empfohlen wird, ist für die Wärmeprozesse im Körper ebenfalls nützlich.

Die Diskussion kam nun wieder auf die Ergänzungsstoffe zurück und aus dem Kreis der Teilnehmerinnen wurde aus eigenen oder mitgeteilten Erfahrungen noch Folgendes genannt: Algen (getrocknet, im Bioladen), Vitamintabletten, Spirulina platense (spezielle getrocknete Algen), Cellagon Aurum (flüssiges

Vitaminpräparat der Firma Berner, 24161 Altenholz), Selen, Bromelain (Ananas-Enzym), Dolomit [Ein Teil dieser Ergänzungsstoffe wird in dem Endometriose-Ratgeber des Frauengesundheitszentrum Berlin genannt und erläutert.]

Eine Teilnehmerin war von ihrer Therapeutin auf die Wirkung von Farben in Bezug auf Erkrankungen hingewiesen worden. So würden Endometriose-Erkrankte häufig blaue Kleidung tragen. Darauf brach Gelächter in der Gesprächsgruppe aus, denn ein Blick in die Runde hatte ergeben, daß in der Tat fast jede mindestens ein blaues Kleidungsstück trug. Die Therapeutin hatte unserem Mitglied geraten, eher grüne Kleidung zu tragen, da diese Farbe heilend wirke. (BV)

Pilotstudie über Homöopathie-Behandlung bei Endometriose

Im Rahmen der Vortragsveranstaltung berichtete der Allgemein-Mediziner und Homöopath Martin Schantz über eine Pilotstudie, die er in Zusammenarbeit mit der Ambulanz für Naturheilkunde in der Uni-Frauenklinik Heidelberg durchführte.

Über ein Jahr hinweg behandelte Schantz 28 Frauen, die an Endometriose erkrankt waren (Durchschnittsalter 32 Jahre) nach den Methoden der Klassischen Homöopathie.

Obwohl klar ist, daß man nach einem relativ geringen Zeitraum von einem Jahr und einer Patientinnen-Zahl von nur 28 (einige von ihnen brachen zudem die Therapie während des Behandlungszeitraums aus persönlichen Gründen ab) nicht eigentlich von einer Pilotstudie im Sinne einer allgemeingültigen Erhebung reden kann, beeindruckte Schantz auch die kritischeren ZuhörerInnen mit seinen bisherigen Ergebnissen. Nach einer Erstanamnese, die nicht nur den bisherigen Krankheitsverlauf, sondern auch die psychische Befindlichkeit umfaßte, behandelte Schantz seine Patientinnen auf den individuellen Fall abgestimmt im Durchschnitt alle vier bis zwölf Wochen. Jede Patientin erhielt ein einziges, auf sie ganz persönlich zugeschnittenes und zusammengestelltes Mittel.

Bei weit über 50 Prozent der behandelten Frauen besserte sich das jeweilige Beschwerdebild deutlich; von den Frauen, die bislang einen unerfüllten Kinderwunsch hatten, wurden ebenfalls weit über die Hälfte während des Jahres schwanger.

Martin Schantz machte bei aller Euphorie über diesen Behandlungserfolg jedoch klar, daß eine der Bedingungen für eine erfolgreiche Zusammenarbeit ein gutes Arzt-Patientinnen-Verhältnis ist. „Es ist genau wie mit den homöopathischen Mitteln: Es gibt Patientinnen, die passen nicht zu mir, und ich passe nicht zu bestimmten Patientinnen“, erläuterte der praktische Arzt. Außerdem wies er darauf hin, daß mit Abschluß der Pilotstudie noch keinerlei Aussagen über die Langzeitwirkung der Präparate getroffen werden können. Ebenso wenig könne man voraussagen, ob es nach diesem Jahr zu erneuten Rückfällen kommen kann bzw. wird. Nichtsdestotrotz: Die Klassische Homöopathie ist eine ernstzunehmende alternative Heilbehandlung bei Endometriose. Angesichts der weitreichenden und vielfach noch unerforschten Folgen von Operationen und starken Hormonpräparaten ist dies sicherlich eine Methode, die von Endometriose-Patientinnen ernsthaft mit ihrem Arzt oder einem Homöopathen besprochen werden sollte.

Die Pilotstudie wird erst in diesem Frühjahr veröffentlicht, ist aber nicht frei im Buchhandel

oder in der Bibliothek zu beziehen, bzw. einzusehen. (HB)

Literaturtips zur Homöopathie:

- Georgos Vithoulkas: *Medizin der Zukunft*. Georg Wederoth Verlag Kassel.
- Kurt Hermann Illing: *Homöopathie für Anfänger*. Haug Verlag Heidelberg.
- Heidi Grollmann, Urs Mauer: *Klassische Homöopathie verstehen* (ISBN 3-95212004-0-4)

„Medizin ohne Medikamente“ – die Cranio-Sacrale-Therapie

Bevor Sie diesen Artikel lesen, müssen Sie sich für ein paar Minuten Lesezeit bitte von allen Vorurteilen freimachen, die Sie befallen, wenn Sie den zugegebenermaßen ein wenig obskur wirkenden Begriff „Cranio-Sacrale-Therapie“ hören. Das, was ich hier in gebotener Kürze über die Cranio-Sacrale-Therapie berichten kann, die Bernhard Voss während der Vortragsveranstaltung vorstellte, hat nichts – aber auch überhaupt gar nichts – mit Esoterik oder gar „Handauflegen“ zu tun. Vielmehr handelt es sich bei der Cranio-Sacralen-Therapie (CST) im klassischen Sinne um eine Art Bindegewebs-Behandlung und damit um eine „Unterabteilung“ der Osteopathie. Der Amerikaner Upledger ist der Begründer der CST und hat sie zu einer eigenständigen Therapieform entwickelt. Im wahrsten Sinne des Wortes bilden der Schädelknochen (lateinisch Cranium) und das Kreuzbein (lateinisch Sacrum) die beiden Eckpfeiler für die sanfte manuelle Griff-Technik, bei der der Therapeut mit Hilfe bestimmter Punkte sowohl am Schädelknochen als auch am Kreuzbein Spannungen im gesamten Bindegewebs-System erst aufspürt, um ihnen dann mit Hilfe bestimmter Griffe entgegenzuwirken. Dabei geht die CST davon aus, daß ähnlich wie der Blut- und Atemkreislauf auch Schädelknochen und Kreuzbein einem bestimmten Rhythmus von Zusammenziehen und Ausdehnen unterworfen sind, den der Therapeut regelrecht spüren kann. Ist dieser Rhythmus (man spricht von etwa acht

Kontraktionen pro Minute) gestört, so herrscht im Körper und hier vor allem im Bindegewebe eine Spannung, die sich auch negativ auf die inneren Organe auswirken kann.

Was hat das alles mit Endometriose zu tun, werden Sie sich spätestens jetzt fragen. Ganz einfach: Verwachsungen und/oder Vernarbungen, hervorgerufen durch eine Endometriose oder auf sie folgende Operationen „stören“ die Beweglichkeit innerhalb des Bindegewebes, führen schließlich zu Verspannungen und Verhärtungen. Vor allem OP-Narben können nicht nur äußerlich schmerzen, sondern bilden im Körperinneren einen ständigen Herd von Entzündungen. Oft genug lagern sich gerade hier neue Endo-Herde an... Beeinflusst man nun mit Hilfe der CST die Durchblutung, die Geschmeidigkeit des Gewebes, so können Beschwerden gelindert und weitere Komplikationen gestoppt werden. CST wird in regelmäßigen Abständen (manchmal wöchentlich, manchmal monatlich) über die Behandlungseinheit von ungefähr einer Stunde und über einen individuell zu vereinbarenden Behandlungszeitraum angewendet. Dabei erhebt die CST keineswegs den Anspruch, Endometriose heilen zu können. Fachgerecht angewandt und richtig eingesetzt, kann sie allerdings die mit der Endometriose einhergehenden Beschwerden zumindest lindern [oder stoppen, wie im meinem Falle. Anm. SM].

(HB)

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 Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin beraten.

Anträge für Kuren und andere Rehabilitations-Maßnahmen

Unsere Gespräche mit der Landesversicherungsanstalt (LVA) und Bundesversicherungsanstalt für Angestellte (BfA) ergaben, daß unsere Krankheit dort kaum bekannt ist. Unser Hinweis, daß es bereits für Endometriose-Betroffene erprobte Rehabilitationsprogramme gibt, wurde dankbar aufgenommen.

Auf unsere Frage hin, warum vielen Frauen mit unserer Krankheit bzw. anderen gynäkologischen Problemen keine ausgesprochenen gynäkologischen Rehabilitationen bewilligt werden, sondern statt dessen allgemeine Kuren oder gar die Aufnahme in einer psychosomatischen Klinik veranlaßt werden, erhielten wir die Antwort, daß die Nachfrage nach gynäkologischen Rehabilitationsmaßnahmen äußerst gering sei.

An dieser Stelle möchten wir einmal einhaken und gern von Ihnen wissen, was Ihrer Meinung nach bei der Beantragung und Bewilligung einer Reha-Maßnahme schief läuft. Was sind Ihre Erfahrungen bei den Gutachtern, Ihre Erfahrungen mit der LVA bzw. BfA? Welche Kurmaßnahmen wurden von Ihren Ärzten bzw. den Gutachtern für Sie beantragt, welche genehmigt? Wie haben die Versicherungsanstalten auf Einsprüche reagiert? Wenn wir uns zukünftig verstärkt bei diesen Institutionen für unsere Mitglieder einsetzen wollen, brauchen wir Ihre Erfahrungen!

Der fachliche Beirat des Vereins stellt sich vor

Bei der Mitgliederversammlung wurde gebeten, die Mitglieder des fachlichen Beirats in der Endo-Info vorzustellen. Wir baten die Mitglieder des fachlichen Beirats um einige Angaben zu ihrem beruflichen Werdegang und fragten sie außerdem, was sie von der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. erwarten und wie sie die Zukunft der Endometriose-Behandlung sehen. Nachfolgend Prof. Dr. Schweppe und Dr. Sillem anhand ihrer Kurzbiographien zu, aus denen wir die folgenden Angaben leicht gekürzt entnommen haben. Weitere Porträts der Mitglieder unseres fachlichen Beirats werden in den nächsten Ausgaben erscheinen.

Dr. med. Martin Sillem

Dr. Sillem ist Jahrgang 1962, verheiratet und hat zwei Kinder. 1981 bis 1988 studierte er Medizin in Mainz, Freiburg, und London. Die Weiterbildung zum Frauenarzt erfolgte von 1988-1993 in Göttingen, Aschaffenburg und Heidelberg. Ein Ausbildungsstipendium der Deutschen Forschungsgemeinschaft ermöglichte ihm von 1993 bis 1994 die Grundlagenforschung zur Entstehung der Endometriose am Jones Institut in Norfolk, Virginia (USA). Seither beschäftigt er sich mit Forschungsarbeiten zur Rolle der Gebärmutterschleimhaut als Ursprungsgewebe der Endometriose. In den Jahren 1995 bis 1997 war er an der Universitäts-Frauenklinik Heidelberg tätig und seit vergangenem Jahr arbeitet er an der Deutschen Klinik für Diagnostik in Wiesbaden mit dem Schwerpunkt Gynäkologische Endokrinologie. Sein besonderes Interesse gilt integrativen Diagnose- und Therapiekonzepten bei Endometriosepatientinnen mit Kinderwunsch, der Langzeittherapie, der Schmerzbehandlung und der operativen Therapie der infiltrierenden Endometriose.

Gefragt nach seiner Sicht der zukünftigen Endometriose-Behandlung sowie seinen Erwartungen an die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. schrieb Dr. Sillem uns folgende Stichpunkte:

Mögliche zukünftige Entwicklungen in der Endometriosetherapie:

- Weg von einer standardisierten Maximaltherapie hin zu individuellen Behandlungen mit Langzeitwirkung – unter Verwendung bewährter Methoden.
- Durchführung von mehr beweiskräftigen Multizenter-Studien [Studie unter Beteiligung mehrerer Forschungszentren, auch länderübergreifend] zur Wirksamkeit einzelner Therapieverfahren
- Hormontherapien, die speziell auf die Gebärmutterschleimhaut und Endometrioseherde zielen, ohne Symptome des Östrogenentzugs hervorzurufen.
- Weitere Aufklärung der Entstehung der Endometriose, um ursächlich wirkende Vorbeugungs- und Behandlungsmaßnahmen entwickeln zu können.

Erwartungen an die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.:

- Ideelle Unterstützung von Forschungsvorhaben

Prof. Dr. med. Karl-Werner Schweppe

Prof. Dr. Schweppe wurde 1947 in Bielefeld geboren. Er studierte von 1966 bis 1971 Medizin in Münster und Wien. Nach Stationen in Halle/Westfalen, Fürstfeldbruck, Herford und wieder Münster erhielt er 1978 seine Anerkennung als Arzt für Frauenheilkunde und Geburtshilfe. Im darauffolgenden Jahr arbeitete er in den USA als Research Assistant Professor in der Abteilung für Geburtshilfe und Frauenheilkunde an der Universität Little Rock, Arkansas. Hier wurde er auf die Endometrioseproblematik aufmerksam und beschäftigte sich in der Folge mit Grundlagenforschungen zur hormonellen Regulation von Endometrium und Endometriose. Seit 1980 an der Universitätsfrauenklinik Münster als Oberarzt tätig, baute er dort die Endometriose-Ambulanz auf. 1983 habilitierte er sich mit einer Arbeit über "Endometriose: Morphologische und endokrinologische Untersuchungen unter besonderer Berücksichtigung der hormonellen Beeinflussung dieser Erkrankung". Seit 1984 ist Prof. Dr. Schweppe Chefarzt an der Frauenklinik Ammerland in Westerstede. Er hat zahlreiche Schriften über Endometriose herausgegeben und ist Mitglied in vielen, auch internationalen Organisationen und Institutionen, die sich auf die verschiedenste Weise mit dieser Erkrankung befassen.

Seine Erwartungen an unsere Vereinigung sind, daß wir durch Koordination und Unterstützung der Selbsthilfegruppen dazu beitragen, Information und Verständnis über diese facettenreiche Krankheit bei Betroffenen und in der Öffentlichkeit zu verbessern und über die gesundheitlichen und sozialen Folgen aufzuklären.

Prof. Dr. Schweppe hofft, daß gut informierte Patientinnen eine Motivation für ihre Ärzte sind, sich weiterzubilden, vor allem in Bezug auf eine frühe Diagnose der Endometriose und die Erstellung eines Behandlungsplanes, der auf die individuellen Bedürfnisse der Frauen abgestimmt ist.



Bücher - Bücher - Bücher - Bücher - Bücher - Büch

Der Endometriose-Ratgeber von Dr. Sillem wird im Frühjahr 1999 wieder erscheinen. Verlag und Titel haben sich allerdings geändert: Herausgegeben wird das Buch nun vom TRIAS-Verlag; der Titel lautet **"Wirksame Hilfe bei Endometriose"**. Ein Ratgeber für Frauen: wie Ihr Arzt Sie behandelt".

"Wohin mit meinem Schmerz?"

Diese Frage, die sich viele von uns bestimmt nicht nur einmal gestellt haben, ist der Titel eines Buches der Schweizer Ordensschwester Liliane Juchli. Dieses Buch ist, wie ich meine, nicht nur eines der vielen Bücher über Schmerz, sondern ein besonderes: Lilian Juchli gelingt der Spagat zwischen einem tröstlichen und einem informativen Buch. Vermutlich gelingt es ihr deswegen, weil sie, die jahrzehntelang in der Krankenpflege gearbeitet hat, plötzlich selbst nach einer schweren Operation leidvolle Schmerzerfahrungen macht. Ihr Bericht über diese Erfahrung, der am Anfang des Buches steht, macht vieles ihrer nachfolgenden Ausführungen überzeugender. Die Bewußtheit über den Unterschied zwischen dem Blick von

außen auf den schmerzgeplagten Menschen und dessen eigenem Erleben macht sie ganz deutlich. Hier liegt meiner Ansicht nach eine wichtige Erkenntnis für eine ergebnisreiche Kommunikation zwischen dem Leidenden und seiner Umgebung, etwa der Patientin und einer Therapeutin. Neben zahlreichen Überlegungen zum Thema Schmerz bietet das Taschenbuch auch konkrete und gut nachvollziehbare Informationen, beispielsweise zu Schmerzentstehung, Schmerzeinschätzung, Medikamenten, physikalischen Therapien, langfristigen Behandlungsplänen und einem Trainingsmodell zur Selbsthilfe.

Ich habe dieses Buch sehr lange immer wieder beiseite gelegt, bevor ich anfang, darin zu lesen, weil ich merkte, daß die Beschäftigung mit Schmerz angesichts meiner eigenen Schmerzerfahrung beunruhigt und im übertragenen Sinne weh tut. Als ich mich schließlich überwinden konnte, war ich zugleich angespannt, getröstet und angeregt.

Liliane Juchli: Wohin mit meinem Schmerz? Hilfe und Selbsthilfe bei seelischem und körperlichem Leiden. Herder-Spektrum, Nr. 4212. 1993 (DM 17,80) (BV)

Wie bereits in dieser Ausgabe berichtet, konnte von den deutschen Endometriosebetroffenen niemand am 6. Weltkongreß über Endometriose in Québec teilnehmen. Die Europäerinnen wurden jedoch durch Lone Hummelshoj, London, vertreten. Sie referierte über die Situation Endometrioseerkrankter in Europa und verfaßte außerdem einen umfangreichen Artikel, in dem sie über ihre Eindrücke vom Kongreß berichtete. Lone Hummelshoj stellte uns ihren Artikel zur Verfügung und unser Mitglied Wilfriede Dieter hat die Mühe auf sich genommen, alles aus dem Englischen zu übersetzen.

Lone Hummelshoj, Europa-Repräsentantin der International Endometriosis Association

6. WELTKONGRESS ENDOMETRIOSE

Die Endometriosis Association hatte ihren eigenen Workshop!

Fünf Weltkongresse waren nötig, ehe die Patientinnen ihr eigenes Forum erhielten – und es war ein Erfolg! Unmittelbar vor der offiziellen Eröffnungsfeier gab es am Dienstag nachmittag drei Workshops, und zum erstenmal war die Endometriosis Association gebeten worden, einen davon zu organisieren. Sein Thema war: Leben mit, Behandeln und Erforschen der Endometriose: Neue Perspektiven.

Er war in drei Teile gegliedert:

- Vorstellung der Ergebnisse aus einer Erhebung unter 4.000 nordamerikanischen Frauen mit Endometriose
- Internationale Perspektiven aus fünf Kontinenten
- Brainstorming-Sitzungen aus Sicht von Forschern und Ärzten unter der Fragestellung: "Wohin gehen wir im nächsten Jahrhundert?"

Mary Lou Ballweg berichtete in ihrem Eröffnungsreferat über die Ergebnisse der bisher größten Erhebung unter Patientinnen. Die vorgestellten Ergebnisse beinhalten die Antworten von 4.000 nordamerikanischen Frauen.

96% von ihnen gaben an, daß eines ihrer Symptome Schmerz sei; dabei erklärten 7 von 10, daß der Schmerz von mäßig bis unerträglich variierte. 87% der Frauen litten unter chronischer Erschöpfung und 85% hatten entweder Durchfall oder schmerzhafte Darmbewegungen während der Periode. Unter starken Blutungen litten 65%, 84% unter Blähungen. Mary Lou Ballweg erklärte dazu: "Viele Ärzte halten Unfruchtbarkeit für das hauptsächliche Symptom der Endometriose. Es ist indes äußerst wichtig festzustellen, daß der von Frauen erduldeten Schmerz unbeschreiblich ist. Die von uns gesammelten Daten zeigen, daß die Mehr-

zahl unserer Mitglieder während der Menstruation und des Eisprungs unter Schmerzen leidet. Folglich kann, wenn eine Frau mit Unterleibsschmerzen zum Arzt kommt und bereits beim ersten Mal [Endometriose] diagnostiziert wird, Unfruchtbarkeit in ihrem späteren Leben vermieden werden." Grund für diese Feststellung war, daß 61% der an der Erhebung beteiligten Frauen, als sie zum erstenmal medizinische Hilfe suchten, gesagt worden war, bei ihnen sei alles in Ordnung, und über ein Drittel von ihnen gab an, daß sie nicht einmal ernst genommen wurden. Im Durchschnitt mußte eine Frau fünf (5!) Ärzte innerhalb eines mittleren Zeitraums von 9,28 Jahren konsultieren, bevor sie die korrekte Diagnose oder eine Überweisung [zu einem Spezialisten oder einer Klinik] erhielt (ein Rückgang um 2 Jahre im Vergleich zu einer ähnlichen Umfrage Mitte der 80er Jahre).

„Diese Diagnoseverzögerung fällt jedoch nicht allein auf die Ärzte zurück, sondern auch auf die Frauen selbst, die im Durchschnitt 4,5 Jahre warteten, bevor sie sich medizinische Hilfe suchten – denn sehen Sie, zwei Drittel von ihnen hielten ihre Unterleibsschmerzen für normal! Die Botschaft ist deutlich: wir müssen Frauen und Mädchen beibringen, daß Unterleibsschmerzen während der Periode nicht normal sind – es ist ja nicht so, daß wir von Natur aus mit Mängeln versehen wären, oder?!

Mehr als drei Viertel der an der Erhebung Beteiligten waren unfähig, ihre normale Arbeit und täglichen Pflichten auszuführen, davon hatten 25% monatlich zwischen 2 und 6 Krankheitstagen. Ich erschrak, als ich an die finanziellen Folgen dachte! Mehr als die Hälfte der Frauen litt außerdem unter Allergien (gegenüber 13% in der Normalbevölkerung). Es ist auffallend, daß im Vergleich zu unserer Erhebung aus den

80er Jahren, Frauen heute beim Einsetzen der Symptome jünger sind, während die Schwere der Symptome zugenommen hat. Das macht es noch wichtiger für uns alle, Teenagern zu vermitteln, was im Zusammenhang mit Periodenschmerzen normal ist und was nicht.“

Mary Lou Ballweg forderte in ihrer Zusammenfassung Ärzte und Forscher auf, die detaillierten Zahlen der Datensammlung der Endometriosis Association zu nutzen, um Diagnose und Behandlung von Endometriose zu verbessern.

Dann waren die internationalen Vertreterinnen der Endometriosis Association an der Reihe: Angela Barnard, Vorstandsvorsitzende der National Endometriosis Society in England, begann mit ihrer eigenen Geschichte, die gut zu dem Bild paßte, das ich später im Namen der übrigen Frauen in Europa zeichnete: Verzögerte Diagnose, Fehlen wirksamer Behandlung, keine Erklärungen, was Endometriose ist (bei der Diagnosestellung), Fehldiagnose – und auf Ebene der praktischen Ärzte¹: ein Mangel beim Verständnis und Erkennen der vielen Symptome von Endometriose, der zu der bereits genannten späten Diagnose und dann erst einsetzenden konsequenten Behandlung führt.

Auf der Grundlage des Feedback, das ich von Gruppen und Mitgliedern in Europa bekommen hatte, schloß ich meinen Bericht an, in dem ich über die wachsende Inanspruchnahme von alternativer Medizin bei denen, die "alles versucht haben", aber trotzdem noch unter Symptomen leiden, sprach. Aus Dänemark berichtete ich, wie die Gruppe mit Ärzten und Pflegepersonal der größten Universitätsklinik des Landes zusammenarbeitet. Wir geben ihnen eine Liste unserer Mitglieder, die sich als Kontaktpersonen zur Verfügung gestellt haben, und die Klinik verweist dann ihre Endometriose-Patientinnen an eine Kontaktperson aus deren Heimatstadt. Das ermöglicht der Patientin, sich längere Zeit mit Frauen zu unterhalten, die über Wissen und Verständnis verfügen, bereits Mitglied der Endometriosis Association sind, Zeit zum Zuhören haben und vielleicht einige von den Fragen beantworten können, die bei Betroffenen nach wie vor zurückbleiben. Ein Arzt und eine Krankenschwester sagten mir nach dem Vortrag, daß sie diese Vorgehensweise

gleich nach ihrer Rückkehr an ihrer Klinik einführen wollen. Ich hoffe, sie tun es!

Abschließend unterstrich ich die Bedeutung der Zusammenarbeit zwischen Ärzten und Patientinnen. Über Zeitschriften, Vorträge und das Internet können wir selbst viele Nachforschungen über unsere Krankheit anstellen, doch wir brauchen unbedingt die Ärzte als Helfer, um Informationen zu verbreiten und uns zu einem für jede einzelne angemessenen, langfristigen Behandlungskonzept zu führen.

Elueze Mendonca ist die Gründerin und Präsidentin der brasilianischen Endometriosis Association (ABEND). Als eine der Repräsentantinnen der weltweit an Endometriose leidenden Frauen hob sie am Anfang ihres Vortrages hervor, welch einen "Sieg" es für uns bedeutet, bei einer medizinischen Konferenz wie dieser gehört zu werden. Sie sprach dann über die Frustration, Endometriose-Patientin in einem Land zu sein, wo das Wirtschaftssystem gleiche Gesundheitsmaßnahmen für alle sozialen Klassen nicht zugesteht. Es ist eine Sache, mit Endometriose leben zu müssen, Arbeit oder Ausbildung aufzugeben, eine andere aber ist es, nicht einmal in der Lage zu sein, von einem ausgebildeten Arzt untersucht zu werden. In einem Land wie Brasilien (wie auch in anderen Ländern) ist die Rolle der Frau zunächst einmal, Kinder zu gebären, was natürlich mit Endometriose schwierig sein kann, insbesondere, wenn keine Form von Behandlung oder Hilfe verfügbar ist. Ehen zerbrechen, wenn kein Erbe aus ihnen hervorgeht.

Trotz der Schwierigkeiten, Sponsoren zu finden, hat Elueze ein Buch über Endometriose auf Portugiesisch geschrieben und veröffentlicht! Sie wird allenthalben für ihre harte Arbeit gelobt, doch Lob finanziert keines der Projekte, die sie aus Geldmangel nicht in Gang bringen kann. Obwohl sie häufig nahe daran war aufzugeben, ist Elueze eine starke Frau, die weiter für das Recht aller brasilianischen Frauen kämpft, Zugang zu qualifizierter medizinischer Hilfe zu bekommen.

Masumi Inui ist Generalsekretärin der Japanese Endometriosis Association (JEMA), die schon 1.200 Mitglieder hat, obwohl sie erst seit vier Jahren besteht. Das ist sehr eindrucksvoll in einem Land, wo Selbsthilfe und Wohlfahrt im Allgemeinen kein typischer Be-

standteil der Kultur sind. Vor der Gründung von JEMA war kein Material über Endometriose auf Japanisch verfügbar, und die Frauen waren ganz davon abhängig, ob der Arzt sich die Zeit nahm, ihnen die Krankheit zu erklären. Das geschah selten und den meisten sagte man, daß nach einer Schwangerschaft oder Hormonbehandlung die Endometriose verschwinden würde. Die Möglichkeit eines Wiederauftretens ließ man nicht gelten.

Studien, von der JEMA vor zwei Jahren durchgeführt, zeigten bei den 703 beteiligten Frauen jedoch, daß bei 17% der behandelten Frauen die Symptome schon nach der ersten Menstruation wieder auftraten, bei 45% nach 6 Monaten, bei 17% nach einem Jahr und bei 9% innerhalb von zwei Jahren. Nur eine von zehn Frauen hatte zwei Jahre nach Ende der Behandlung keine Symptome mehr. Es ist ziemlich beunruhigend, daß weniger als ein Drittel der japanischen Kliniken über Einrichtungen verfügt, die dem Arzt eine Diagnose von Endometriose ermöglichen; zudem besteht die Tendenz, hormonelle Behandlungen wieder und wieder anzuwenden, trotz Bedenken wegen langfristiger Auswirkungen (wie z.B. Osteoporose etc.).

Aber jetzt hat JEMA ein Buch veröffentlicht, das die Ergebnisse der Studie enthält. Sie veröffentlichen alle zwei Monate ein Mitteilungsblatt, nutzen die Medien, geben Faltblätter und Broschüren heraus und arbeiten mit vielen bekannten Ärzten zusammen. Sie schätzen, daß sich in Japan etwa 130.000 Frauen in ständiger Behandlung wegen Endometriose befinden, daß aber zwischen einer und drei Millionen Frauen davon betroffen sind. Ihre Zahlen zeigen, daß etwa 50% ihrer Mitglieder zur Stärkung ihres Gesamtorganismus "Kampo" anwenden (eine japanische Version von Traditioneller Chinesischer Medizin) und 15% nutzen Akupunktur zur Schmerzlinderung.

Zum Schluß ihres Vortrags hob Masumi besonders hervor, daß in den japanischen Medien zuletzt Dioxin im Brennpunkt des Interesses stand. In Japan sind die Meßwerte von Dioxin 10.000mal höher als in Nordamerika (ja wirklich!). Daher waren wir sehr erfreut, daß einige Veranstaltungen des Kongresses der Diskussion um hormonähnliche Wirkungen von Chemikalienⁱⁱ und deren Rolle bei der Entwicklung von Endometriose gewidmet waren.

Lorraine Henderson, Gründerin und Präsidentin der Endometriosis Association von Victoria, Australien, berichtete von der Endometriose-Klinik, die 1991 von der Association in Verbindung mit sechs Gynäkologen gegründet wurde. Die Klinik konzentriert sich nicht nur auf die medizinischen Aspekte der Krankheit, sondern auch auf diejenigen, die das Leben verändern, wie seelisches Durcheinander, finanzielle Folgen, soziale Notlagen etc. Die Klinik ihrerseits bietet Kontinuität in der Behandlung und die Association ist eingebunden in alle Aspekte der Klinikaufenthalte von Frauen, beginnend mit der Anmeldung. Der erste Besuch besteht immer aus zwei Teilen und beginnt mit einer Beratung bei einem Gynäkologen, die meist etwa 30 Minuten dauert, und bei der die Frau von ihrem Partner, einer Freundin oder auf Wunsch auch von einem Mitglied der Association begleitet werden kann. Der Arzt nimmt alle Details ihrer Krankengeschichte auf und empfiehlt eine Reihe geeigneter Behandlungsmöglichkeiten. Ein Mitglied der Association, das persönliche Erfahrungen mit der Krankheit hat und als Laienberaterin fungiert, gibt dann weitere Informationen und Unterstützung, wenn es gewünscht wird. Ziel der Beratung ist es, Frauen Hilfestellung zu leisten für eine auf Informationen basierenden Entscheidung über das Umgehen (Management) mit ihrer Erkrankung unter Berücksichtigung ihrer persönlichen Präferenzen und des jeweiligen Lebensstils. Wenn noch weitere Fragen bestehen, kann sie nochmals den Gynäkologen konsultieren.

Lorraine erklärte, daß Frauen mit Endometriose immer noch nach Informationen hungern und daher ist die Klinik ausgestattet mit Büchern, Videos, Schaubildern, Infoblättern etc., aus denen die Frauen sich weiter informieren können und die sie im Folgenden befähigen, eine ausgewogene und auf Wissen gegründete Wahl der Behandlung zu treffen. Da Endometriose ein chronisches Leiden ist, besteht oft die Notwendigkeit, die Klinik viele Male aufzusuchen. Wir alle kennen die Schwierigkeit, ständig Fehlzeiten wegen Arztbesuchen zu rechtfertigen, und deshalb sind die meisten Kliniken bis in den Spätnachmittag oder Abend geöffnet.

Ärzte und Laienberaterinnen arbeiten Seite an Seite, indem sie ihre Fähigkeiten und ihr Wissen gegenseitig anerkennen und ergänzen.

Trotz vieler unbeantworteter Fragen zu Endometriose arbeitet man in Australien in enger Teamarbeit zusammen und bemüht sich um die bestmögliche Langzeitbehandlung für Frauen.

Ros Wood, Vizepräsidentin der Endometriosis Association von Victoria, stellte dann die Ergebnisse einer australischen Patientinnenuntersuchung von 1989 vor, die nach und nach die Zahlen "bestätigte", die Mary Lou Ballweg zuvor am Nachmittag im Zusammenhang mit der nordamerikanischen Studie vorgestellt hatte. Zwar braucht eine australische Frau durchschnittlich nur 1,6 Jahre, um medizinische Hilfe zu suchen, doch gibt es bis zur Diagnose noch eine zusätzliche Verzögerung von 4,3 Jahren. Ros räumte ein, daß die Untersuchungsergebnisse fast 10 Jahre alt sind und hat das Gefühl, daß gegenwärtig mehr Frauen im Alter um Zwanzig diagnostiziert werden, obwohl die Verzögerung der Diagnose immer noch zu lang ist. Die Wurzel dieses Problems liegt nach ihrer Meinung im Wissensstand auf der Ebene der General Practitioners (Allgemeinmediziner), wo es noch an Grundkenntnissen um die frühen Symptome der Krankheit mangelt. Folglich betrachten sie Endometriose als eine verwirrende Ansammlung unspezifischer Symptome ohne jegliche offensichtliche klinische Indikatoren oder Symptomkomplexe, die sie zu einer Diagnose oder Überweisung führen würden. So sind sie unfähig, die Krankheit zu erkennen, wenn sie mit ihr konfrontiert werden, und wenn sie etwas vermuten, ist ihnen nicht klar, in welchem Moment sie die Frauen weiter überweisen sollten.

Patientenorganisationen wie unsere spielen eine wichtige Rolle dabei, solche Dinge zu verändern, und wir müssen mit den Ärzten zusammenarbeiten, um sicherzustellen, daß alle Symptome von Endometriose leicht erkannt werden, damit wir bei der Diagnose Zeit gewinnen.

Lyse Trembley, kommt aus Kanada und ist Schatzmeisterin und Vorstandsmitglied der Endometriosis Association. Sie nahm uns mit auf eine Reise zu 25 Jahren mit Endo: mehrere Operationen, medikamentöse Behandlungen, zahlreiche Untersuchungen, weitere mit der Endometriose verbundene Probleme – der ganze Horrorkasten! Es ist erstaunlich, daß Lyse es fertiggebracht hat, ihren Sinn für Humor und Lachen zu bewahren und jetzt ihr Leben mit

Endometriose managt. Sie hat ihre medizinische Behandlung mit Osteopathie und Akupunktur verknüpft und ihre Ernährung umgestellt, was ihr wieder beträchtliche Energien gebracht hat. Lyse lobte das Gesundheitssystem in Kanada, das ihr alle diese Behandlungsformen ermöglichte. Unglücklicherweise sehen wir gegenwärtig einen verstärkten Trend in vielen anderen Ländern, wo das öffentliche Gesundheitssystem nicht in der Lage ist, Frauen mit Endometriose eine Behandlung auf langfristiger Basis zu bieten (entweder aus Mangel an Fähigkeiten oder Finanzen). Medikamente und Operationen sind teuer und bringen viele Frauen in eine Situation, wo sie sich eine Behandlung entweder nicht leisten können oder schließlich mit immer höheren Behandlungs-Rechnungen enden, weil die Versicherungsgesellschaften Menschen mit chronischen Krankheiten nicht absichern.

Diese Beiträge sind vollständig im Internet zu finden: <http://www.obgyn.net/endo/endo.htm>

Deborah Bush, Vorsitzende und Pädagogin der New Zealand Endometriosis Foundation hielt zwar keinen Vortrag, aber ich traf sie im Laufe der Woche. Sie reist gegenwärtig durch ganz Neuseeland und besucht Highschools, wo sie Teenager über die weibliche Anatomie unterrichtet und ihnen erklärt, was normal ist und was nicht. Deborah kann Fragen und Themen auffangen, die mit Eltern, Ärzten oder Lehrern schwierig zu diskutieren sein könnten. Sie hält es für ein Ergebnis dieses Bildungsprojektes, daß man nun in Neuseeland eine Verkürzung der Zeit bis zur Diagnose der Endometriose feststellen kann.

Der Workshop endete mit neun wissenschaftlichen und klinischen Brainstorming-Sitzungen, wo Ärzte, Forscher und Betroffene Projekte für das nächste Jahrhundert diskutierten. Folgende Gebiete wurden bearbeitet:

- Endokrine/parakrine [hormonelle] Störungen und Endometriose (Vorsitz: Dr. Kevin Osteen)
- Krebs und Endometriose: Welche Zusammenhänge bestehen tatsächlich? (Vorsitz: Dr. Dan Martin)
- Immunmodulatoren und Endometriose (Vorsitz: Dr. Donald Braun)

- Hormonähnlich wirkende Chemikalien und Endometriose (Vorsitz: Dr. Sherry Rier)
- Entwicklung von umfassenden, langfristigen, patientenbezogenen Behandlungskonzepten (Vorsitz: Dr. Mark Perloe)
- Endometriose neu definiert (Vorsitz: Dr. Philippe R. Koninckx)
- Alternative Behandlungsmöglichkeiten bei Endometriose (Vorsitz: Dr. Arnold Kresch)
- Kann es eine Vorbeugung gegen Endometriose geben? (Vorsitz: Mary Lou Ballweg und Linda Birnbaum)
- Teenager und Endometriose (Vorsitz: Dr. Marc Laufer)

Brainstorming ist eine Vorgehensweise bei der nur eine Regel existiert, nämlich, daß es keine Regeln gibt! Jeder kann sich äußern, kein Vorschlag ist falsch, und folglich führt häufig ein Gedanke zum nächsten. Nachdem alle Ideen festgehalten sind, werden sie diskutiert, man widerspricht ihnen oder baut darauf auf. Die Teilnehmer einer Brainstorming-Sitzung haben "Redezeitmünzen" und müssen jedesmal, wenn sie sich äußern, eine Münze abgeben. So geht man sicher, daß keiner die Diskussion an sich reißt und viele verschiedene Meinungen und Aspekte diskutiert werden.

Obwohl Brainstorming keine "klassische" naturwissenschaftliche Vorgehensweise ist, erwies sich unser Workshop als durchschlagender

der Erfolg, schon allein durch die Zahl der Teilnehmer, die sich daran beteiligten!

Die Ergebnisse der verschiedenen Brainstorming-Sitzungen werden in einer eigenen Veröffentlichung dargestellt.

Dann war es Zeit für die offizielle Eröffnung des Kongresses. In einer besonderen Eröffnungszeremonie wurden die Vorsitzenden früherer Kongresse, Forscher ... und Mary Lou Ballweg, die Präsidentin der Internationalen Endometriosis Association, geehrt. Damit waren erstmals die Patientinnen offiziell vertreten!

Darauf müssen wir jetzt aufbauen!

- 1 In England funktioniert das Gesundheitssystem etwas anders als bei uns: Man muß auf jeden Fall zuerst einen sogenannten General Practitioner (GP), also Allgemeinarzt, aufsuchen, der viel mehr Entscheidungskompetenzen hat, als bei uns, und der allein die Entscheidung trifft, zum Facharzt, also in unserem Fall zum Gynäkologen, weiter zu überweisen. Ohne Überweisung vom GP muß der Besuch beim Gynäkologen privat bezahlt werden.
- 2 Es geht vor allem um Produkte aus chlorierten Kohlenwasserstoffen (dazu gehört auch Dioxin), die seit einiger Zeit im Verdacht stehen, im Körper hormonähnliche Wirkungen auszulösen und damit in der verschiedensten Weise das Hormonsystem zu beeinflussen (Blockaden, Verstärkungen, etc.). Literatur: Colborn/Dumanoski/Myers: Die bedrohte Zukunft. Gefährden wir unsere Fruchtbarkeit und Überlebensfähigkeit? München, 1996. Solzenberg, R.; Löb, R.: Krank durch Umweltchemikalien? In: CLIO Nr. 43 (1996), S. 17-22.

Impressum

Herausgeberin: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
Bernhard-Görling-Str. 152
04 277 Leipzig
Tel.: 0341 / 3065304

Vorstand: Anja Lampe, Vorstandsvorsitzende
Kerstin Müller-Hipper, 1. stellv. Vorsitzende
Silke Fichtler, 2. stellv. Vorsitzende
Elke Schweizer, Schatzmeisterin
Barbara Vogt, Schriftführerin

Verfasserinnen: Susanne Moercke (SM), Barbara Vogt (BV),
Anja Lampe (AL), Heike Byn (HB), Lone Hummelshøj

Redaktion: Susanne Moercke, Barbara Vogt

Auflage: 550 Ex.