



Endo-Info Nr. 5

Herbst/Winter 1999

V.i.S.d.P: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig, Tel./Fax.: 0341 / 3065304

Dies ist die letzte Ausgabe der Endo-Info in diesem Jahr. Und wenn wir uns am Millenium-Trubel beteiligen wollten, könnten wir auch sagen, die letzte Ausgabe in diesem Jahrhundert oder sogar in diesem Jahrtausend. Penible Zeitgenossen beharren allerdings darauf, daß das neue Jahrtausend erst am 1.1.2001 anfängt, während kosmopolitische Menschen auf den jüdischen Kalender verweisen, wo das Jahr 5760 bereits am 11. September (1999 nach unserer Zeitrechnung) angefangen hat.

Viel wichtiger erscheint uns aber, daß wir in dieser Ausgabe endlich die Übersetzung des interessanten Artikels aus den USA über die Umfrageergebnisse aus 5000 beantworteten Fragebögen zu Endometriose bringen können. Solche wissenschaftlichen Studien bedeuten für die Zukunft der Endometrioseforschung mehr als irgendwelche Jahreszahlen.

Wir hoffen, Ihnen auch mit den anderen Beiträgen eine interessante Lektüre zu bieten und freuen uns wieder auf Ihre Leserbriefe.

Für die kommende Weihnachtszeit wünschen wir unseren Mitgliedern und ihren Familien schöne Festtage und alles erdenklich Gute für das Neue Jahr.

Inhalt



<i>Berichte von der Mitgliederversammlung</i>	2
<i>Bericht über die Vorstandstätigkeiten 1999</i>	2
<i>Beantragungs- und Genehmigungsverfahren bei sozialen Kostenträgern</i>	3
<i>Bericht vom Gesprächskreis „Selbsthilfegruppen“</i>	6
<i>Termine</i>	7
<i>Die Vorstandsmitglieder stellen sich vor</i>	8
<i>Aktuelle Selbsthilfegruppen</i>	10
<i>Informationen und Fragen aus der Selbsthilfegruppe Leipzig</i>	10
<i>Neues Informationsmaterial</i>	11
<i>Neueste Forschungsergebnisse... – Bericht über das Survey in den USA von M. L. Ballweg</i>	12
<i>Bericht über eine Endometriose-Informationsveranstaltung in Darmstadt</i>	20
<i>Osteopathie – was ist das?</i>	11
<i>Mitteilungen</i>	22
<i>Buchtip</i>	23
<i>Briefe unserer Mitglieder</i>	23
<i>Impressum</i>	26
<i>Comic</i>	27

Diese Ausgabe enthält ein Frage-Bogen zu Selbsthilfegruppen und ein Hinweisblatt zu unserer neuen Kontoverbindung

Bericht über die Vorstandstätigkeiten 1999

Das Jahr 1999 begann für die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. mit der Veröffentlichung eines Artikels über Endometriose in der Mitgliederzeitung der Barmer Ersatzkasse. Kurz darauf strahlte das Bayerische Fernsehen eine Sendung aus der Reihe „Die Sprechstunde“ über Endometriose aus, in der neben Professor Dr. Keckstein auch zwei unserer Mitglieder mitwirkten. Mit der Beantwortung der daraufhin eintreffenden ca. 4.500 Anfragen waren unsere beiden AMB-Kräfte in der Beratungsstelle vollauf beschäftigt. Während des gesamten Jahres wurde diese Sendung auf verschiedenen Sendern wiederholt, zuletzt im August in N3, so daß uns wieder mehr Post erreichte.

Mit der Einrichtung der Beratungsstelle waren wir auch telefonisch und per Fax erreichbar. Durch die Bewilligung der beiden ABM-Stellen durch das Arbeitsamt Leipzig ist der Vorstand erheblich entlastet worden, was auch absolut notwendig war, da die Arbeit ehrenamtlich nicht mehr zu bewältigen ist. Wie Sie sicherlich wissen, sind alle Vorstandsfrauen berufstätig und haben zum Teil Familie. Erschwerend für die Vorstandsarbeit ist außerdem die große Entfernung der jeweiligen Wohnorte. Die positive Entscheidung über die Verlängerung der zwei ABM-Stellen über den 14.10.99 hinaus, traf Mitte Oktober ein. Frau Heider und Frau Bagemihl, die vor kurzem Frau Pätz in der Beratungsstelle ersetzte, werden uns so zum Glück erhalten bleiben.

Unterstützung bei der persönlichen telefonischen Beratungsarbeit erhält die Geschäftsstelle seit kurzem durch die Selbsthilfegruppe Leipzig, deren Mitglieder im Wechsel einmal in der Woche am Telefon sein werden. Über dieses Engagement der noch relativ jungen Leipziger Selbsthilfegruppe freuen wir uns besonders.

Ein wesentliches Augenmerk in unserer künftigen Vorstandsarbeit wird auf der dauerhaften finanziellen Absicherung der Existenz unserer Beratungsstelle liegen müssen. Angestrebt werden muss eine freie Finanzierung, deren Bestandteil sehr wohl Mittel der Bundesanstalt für Arbeit sein können – jedoch sollten wir nicht wie bisher ausschließlich am Tropf des Arbeitsamtes hängen.

Der von uns entwickelte Flyer über die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. wurde, nach Vermittlung und Bearbeitung von unserem Gründungsmitglied Frau Dr. Niehues, von den Kliniken am Burggraben in Bad Salzuflen gedruckt. Die anderen Infoblätter sind soweit in der Vorbereitung, daß sie hoffentlich noch in diesem Jahr fertiggestellt werden können. Ein weiterer Flyer wurde in Zusammenarbeit mit der International Endometriosis Assosiation bearbeitet. Es galt das mit zahlreichen orthographischen und stilistischen „Blüten“ versehene gelbe Infoblatt der EA zu überarbeiten. Die EA bot uns an, unsere Vereinsadresse ebenfalls aufzunehmen. Nach mehreren Überarbeitungsgängen wurde der Flyer von Takeda gedruckt und uns in Tausenden von Exemplaren zur Verfügung gestellt.

Unsere Bemühungen in Zusammenarbeit mit der Endometriosis Assosiation die Übersetzung und Veröffentlichung des wichtigen Endometriosis Source Book (übersetzt etwa Endometriose-Handbuch) in Deutschland zu erreichen, haben im Frühjahr einen herben Rückschlag erlitten. Die beauftragte Literaturagentin, die auf Frauenliteratur spezialisiert ist, gab den Auftrag zurück, da sie das Buch in dieser Form in Deutschland für nicht veröffentlichbar hält. Ihre fachliche Kritik entzündete sich an zahlreichen inhaltlichen Wiederholungen, an der Verschiedenheit der Textformen (wissenschaftliche Berichte und Erfahrungsberichte) und an der etwas unübersichtlichen Gliederung. Inzwischen ist Mary Lou Ballweg als Herausgeberin bereit, eine verschlankte und konzentrierte Form des Buches zu akzeptieren, die auch Artikel aus dem vorangegangenen Werk „Overcoming Endometriosis“ enthält.

Mit der Veröffentlichung zweier kleiner Endometriose-Bücher in Deutschland, an denen wir in einem Fall mehr, im anderen Fall weniger beteiligt waren, sind inzwischen auch für deutschsprachige Betroffene eingehende Informationen zur Hand. Mit unserer Mitglieder-Zeitung „Endo-Info“ versuchen wir zusätzlich aktuelle Forschungsansätze aus dem In- und Ausland für Laien in verständliche Formen zu bringen und verfügbar zu machen. Wir erhalten dabei Unterstützung von engagierten Mitgliedern.

Wie Sie sicherlich schon gemerkt haben, unterstützen wir nun endlich auch Forschungsprojekte zum Thema Endometriose. So haben wir zwei Fragebögen der Universität Münster versandt. Leider soll der Rücklauf bisher eher gering sein, so daß wir an dieser Stelle noch einmal bitten, diese Fragebögen

auszufüllen und zurückzusenden. Der minimale Rücklauf ist sicherlich auch auf die etwas umständlichen Formulierungen und die sehr begrenzte Zielgruppe zurückzuführen. Nichts desto trotz halten wir es, insbesondere im Hinblick auf die Glaubwürdigkeit der Endometriose-Vereinigung, für wichtig, daß die Uni Münster einen adäquaten Rücklauf der Fragebögen erfährt.

Nach längeren Geburtswehen haben wir endlich auch die lang ersehnte Internet-Seite ins Netz stellen können (www.paritaet.org/sachsen/endo.htm). Unser Mitglied Frau Hoffmann aus Berching hatte sie bereits letztes Jahr erstellt und unermüdlich aktualisiert, bis wir sie in diesem Jahr im Rahmen des Internetauftritts des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes verfügbar machen konnten. Wir sind also nicht über einen eigenen Server erreichbar, sondern nur über die WEB-Page des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes Sachsen. Perspektivisch werden wir dies sicher noch einmal ändern.

Da die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. nun besser erreichbar ist und durch die Medien- und Presse-Veröffentlichungen erhalten wir zunehmend Anfragen von ÄrztInnen oder Institutionen des Gesundheitswesens. Mitglieder wenden sich bei Problemen mit Kuren und Renten an uns. Die Bearbeitung solcher Probleme und die Pflege der Kontakte mit Institutionen nimmt nun immer mehr Zeit und Aufmerksamkeit des Vorstandes ein. Leider konnten wir bisher unsere Kontakte zur Pharmaindustrie nicht auf feste Füße stellen. Wir werden jedoch nicht locker lassen und weiterhin in dieser Richtung – insbesondere in bezug auf Sponsoring – arbeiten. Dies gilt vor allem Hinblick auf den Internationalen Endometriose-Kongress im Mai 2000 in London. Dort wollen wir selbstverständlich präsent sein, um uns weiter bekannt zu machen und um die neuesten Forschungsansätze an unsere Mitglieder weitergeben zu können.

Wie wir bereits erwähnten, hat unser Bekanntheitsgrad und unsere Bedeutung zugenommen. Unser „Gewicht“ wird auch durch die Zunahme der Mitgliedzahlen deutlich: Wir sind jetzt ca. 670 Frauen und einige Männer, die die Sache der Endometriose-Erkrankten vertreten und unterstützen!! Die Mitgliederzahlen haben sich rasant entwickelt:

1996: 15 Gründungsmitglieder; 1997: 150 Mitglieder; 1998: 300 Mitglieder; 1999: 670 Mitglieder

Das bedeutet in den letzten beiden Jahren eine Verdoppelung der Mitglieder. Dies zeigt deutlich den Bedarf an einer Interessenvertretung der Endometriose-Betroffenen und stellt zugleich eine enorme Verantwortung dar. (AL)

Die im nachfolgenden Beitrag angesprochene Thematik der Schwerbehinderung im Zusammenhang mit Endometriose ist für viele Mitglieder von besonderer Bedeutung und soll daher in den nächsten Ausgaben weiter vertieft werden.

Beantragungs- und Genehmigungsverfahren bei sozialen Kostenträgern

– Welche Möglichkeiten stehen mir als Endometriosebetroffener zur Verfügung? –

Vortrag von Silke Fichtler und Bärbel Schade

Es gibt klare Vorgaben, auf die sich Krankenkassen und Rehabilitationsträger geeinigt und die sie in sogenannten „Indikationslisten“ zusammengefaßt haben. Darin sind die verschiedenen Krankheitsbilder mit den unterschiedlichen Funktionseinschränkungen aufgeführt.

Es ist ein Unterschied, ob die Patientin nach akuter Symptomatik und Operation noch im Krankenhaus liegt oder ob sie sich mit ihren Beschwerden und dem Rehabilitationswunsch an ihre/n Haus- oder Facharzt/Fachärztin wendet.

Erstes Beispiel:

Die Patientin ist noch im Akutkrankenhaus und hat sich einer Operation unterziehen müssen. Sie ist berufstätig und weiß nicht, ob sie nach kurzer Krankschreibung wieder voll ihren Arbeitsalltag meistern kann. Außerdem quälen sie Fragen, wie sich die Operation auf ihren Allgemeinzustand sowie psychosozialen Alltag oder auch auf ihren Kinderwunsch und auf ihre Partnerschaft auswirken könnte. Ant

worten auf diese berechtigten Fragen lassen sich in der kurzen Zeit im Krankenhaus kaum zufriedenstellend finden. Daher wäre in diesem Falle eine Rehabilitationsmaßnahme als sogenannte Anschlußheilbehandlung (kurz: AHB) angezeigt. In einer Rehabilitationsklinik, die von den Rentenversicherungsträgern zugelassen wurde, sind neben den üblichen Kurmaßnahmen wie Bädern und Massagen, therapeutische Gespräche mit ÄrztInnen und PsychotherapeutInnen Standard.

Im günstigsten Fall weist die behandelnde Ärztin oder der behandelnde Arzt die Patientin auf diese Möglichkeit hin und ruft die in jedem größeren Krankenhaus vorhandenen MitarbeiterInnen des Kliniksozialdienstes zur Einleitung einer Anschlußheilbehandlung und zur Beantwortung weiterer psychosozialer Fragen hinzu. Sollte dies nicht der Fall sein – im hektischen Klinikalltag geraten immer mal wieder nicht-medizinische Belange ins Abseits – sollte die Patientin sich nicht scheuen, ÄrztInnen, Pflegepersonal oder auch die Verwaltung nach dem Kliniksozialdienst zu fragen.

Der Kliniksozialdienst wird mit der Patientin ein Vorgespräch führen, um deren persönliche Situation näher kennenzulernen und zu schauen, wie ihre individuellen Wünsche und Gegebenheiten mit den Voraussetzungen einer AHB in Einklang gebracht werden können.

Die Voraussetzung für eine Anschlußheilbehandlung ist der Aufenthalt in einem Akutkrankenhaus aufgrund von

- erheblichen Beschwerden mit Funktionseinschränkungen und drohender Arbeitsunfähigkeit,
- drohender gravierender Verschlimmerung der Erkrankung,
- nach Operationen mit erheblichen Funktionseinschränkungen z.B. Schlafstörungen, Ängsten, Problemen im partnerschaftlichen Bereich, starken Schmerzzuständen etc.

Wichtig ist, daß die zugeschriebenen Funktionseinschränkungen von den Ärzten deutlich beschrieben werden! Bei Unsicherheiten empfiehlt es sich, im individuellen Fall mit der Ärztin der eventuell in Frage kommenden AHB-Klinik Kontakt aufzunehmen und sich beraten zu lassen.

Der Antrag auf Anschlußheilbehandlung muss noch im Krankenhaus gestellt werden! Die AHB ist keine Leistung, die automatisch gewährt wird. Die AHB ist rechtlich einer Krankenhausbehandlung gleichgestellt. Die Patientin muß während der AHB keine tägliche Zuzahlung leisten, wenn sie die jährliche Krankenzuzahlung von insgesamt 14 Tagen im Jahr schon erfüllt hat.

Eine weitere Bedingung ist allerdings, daß die AHB unmittelbar oder maximal 14 Tage nach dem Krankenhausaufenthalt anschließt und daß eine vom jeweiligen Kostenträger zugelassene Klinik, die sich in der mittelbaren Umgebung der Patientin befindet, ausgewählt wird. Ausnahmen müssen gut begründet sein, sind aber in der Praxis immer wieder möglich. Die Auswahl der Kliniken handhaben die Kostenträger unterschiedlich. Die BfA zum Beispiel überläßt der Patientin, unterstützt vom Kliniksozialdienst, in einem gewissen Rahmen die Auswahl der AHB-Klinik; die LVA und auch die Bundesknappschaft wählen nach Antragstellung die geeignete Rehabilitationsklinik selbst aus. Gut begründete Wünsche werden durchaus berücksichtigt, wenn die ausgewählte Klinik allen Anforderungen entspricht. Die AHB-Maßnahme dauert in der Regel drei bis vier Wochen, wobei Verlängerungen gewährt werden können.

Zweites Beispiel:

Ist die Patientin aus dem Krankenhaus bereits entlassen, wendet sie sich, wenn sie Probleme aufgrund ihrer Erkrankung hat, an ihre Ärztin bzw. ihren Arzt oder die Krankenkasse. Je nach zeitlichem Abstand zu der akuten Erkrankung und der Intensität der Einschränkungen durch die Erkrankung, kann die Krankenkasse gemeinsam mit der behandelnden Ärztin ein Eil-Heilverfahren, eine Anschlußgesundheitsmaßnahme oder sonstige Rehabilitationsmaßnahme einleiten. Die Krankenkassen halten hierfür besonders geschulte RehabilitationsmitarbeiterInnen vor. Fragen Sie danach! Sollten Sie keinen Erfolg haben, bitten Sie den nächsten Kliniksozialdienst oder berufbegleitenden Dienst um Mithilfe.

Wichtig ist stets der Zusatz, daß die Reha-Maßnahme unter frauenärztlicher Betreuung durchgeführt werden sollte; hierdurch kann vorgebeugt werden, daß ausschließlich eine psychosomatisch orientierte Klinik ausgewählt wird.

Abschließend möchte ich an Endometriose erkrankte Frauen ermuntern, sich eine Reha-Zeit zu gönnen und die Chance zu nutzen, offene Fragen und Probleme während einer vom Gesetzgeber recht

lich einer Krankenhausbehandlung gleichgestellten Anschlußheilbehandlung, unter frauenärztlicher Begleitung, mit Hilfe von geschulten TherapeutInnen und auch Reha-BeraterInnen anzugehen.

Kommen wir zum nächsten Thema – zurück zu unserer Patientin im Krankenhaus: Die Anschlußheilbehandlung wurde nun eingeleitet und die Patientin ist froh, noch einige Wochen Zeit für sich, für die Auseinandersetzung mit ihrer Erkrankung und der Auswirkung auf ihr Leben sowie ihren körperlichen und psychischen Aufbau zu haben.

Es bleibt ihre Sorge: Was geschieht mit meinem Arbeitsplatz? Hier wird der Kliniksozialdienst darauf hinweisen, daß es einen besonderen Schutz für ArbeitnehmerInnen, die aufgrund ihrer Behinderung nicht die volle Leitung erbringen können. Er wird der Patientin behilflich sein, einen Antrag auf Feststellung einer Schwerbehinderung zu stellen.

Endometriose und Schwerbehinderung

Einen Antrag auf Anerkennung der Schwerbehinderteneigenschaft wird bei den zuständigen Versorgungsämtern gestellt. Diesen Antrag kann jede von Endometriose betroffene Frau mit Hilfe und Unterstützung folgender Stellen ausfüllen:

Sozialdienst im Krankenhaus, Berufsbegleitende Dienste, Gynäkologin/Gynäkologe, Schwerbehindertenvertreter/-vertreterin im Betrieb, Gewerkschaften. Falls bei diesen Stellen keine Antragsformulare vorliegen, können diese kostenlos bei den Versorgungsämtern bestellt werden.

Grundlage für alle Begutachtungen nach dem Schwerbehindertengesetz sind die „Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit“ im sozialen Entschädigungsgesetz und nach dem Schwerbehindertengesetz von 1996. In diesen Anhaltspunkten ist auch die Erkrankung Endometriose aufgeführt. Bei der Begutachtung werden laut dem Schwerbehindertengesetz Behinderungen berücksichtigt, deren Auswirkung zu einer nicht nur vorübergehenden Funktionsbeeinträchtigung führen. Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als sechs Monaten. Das Ausmaß der Behinderung wird mit dem Grad der Behinderung (GdB) bemessen.

Nach Antragstellung schreibt das Versorgungsamt die von Ihnen angegebenen ÄrztInnen und Kliniken an, um den medizinischen Verlauf der Gesundheitsstörungen zu erfragen.

Besonders wichtig ist es, Ihre Ärztin bzw. Ihren Arzt im Vorfeld zu informieren, daß Sie einen Antrag stellen wollen und sie/ihn darauf aufmerksam zu machen, daß er/sie nicht nur die medizinische Diagnose benennt, sondern vor allem möglichst genau die Auswirkungen beschreibt, die diese Krankheit auf Ihren körperlichen und seelischen Zustand sowie Ihre Alltagsstrukturierung hat. Denn von diesen Auswirkungen hängt ab, wie hoch das Versorgungsamt den Grad der Behinderung feststellt.

Nach Abschluß der ärztlichen Begutachtung erteilt das Versorgungsamt Ihnen als Antragstellerin einen Feststellungsbescheid. Gegen diesen Bescheid können Sie innerhalb eines Monats Widerspruch einlegen; auch hierzu sollten Sie sich Unterstützung von Fachleuten einholen und mit Ihrer Ärztin/ Ihrem Arzt Rücksprache nehmen.

Ab 50 GdB sind Sie laut dem Schwerbehindertengesetz schwerbehindert. Ab 30 GdB haben Sie die Möglichkeit, einen Gleichstellungsantrag beim Arbeitsamt zu stellen. Dies bedeutet, daß Sie einem Schwerbehinderten gleichgestellt werden können, wenn Sie aufgrund ihrer Behinderung ohne die Gleichstellung einen geeigneten Arbeitsplatz nicht erlangen oder nicht behalten können.

Wichtig in Bezug auf die Antragstellung ist auch, daß der Begriff ‚Grad der Behinderung‘ sich auf die Auswirkung einer Behinderung in allen Lebensbereichen und nicht nur auf Einschränkungen im allgemeinen Erwerbsleben bezieht. Grundsätzlich ist der GdB unabhängig vom ausgeübten oder angestrebten Beruf. Aus der Höhe des GdB kann nicht auf das Ausmaß der beruflichen Leistungsfähigkeit geschlossen werden. Auch ein hoher GdB von z. B. 100 sagt noch nichts über die Berufs- oder Erwerbsunfähigkeit im Sinne der Rentenversicherung aus.

Von Antragstellung bis zum Bescheid haben Sie schon einen Anspruch auf den besonderen Kündigungsschutz nach dem Schwerbehindertengesetz. Diese Tatsache ist meines Erachtens für Endometriose-Betroffene sehr wichtig, da sich aufgrund des langen Leidensweges Fehlzeiten entwickeln, die zu massiven Problemen am Arbeitsplatz führen können.

Ebenso haben Schwerbehinderte und Gleichgestellte die Möglichkeit, begleitenden Hilfen (z. B. Arbeitsplatzgestaltung, Arbeitsplatzausstattung, Berufsbegleitende Dienste usw.), die die Hauptfürsorgestellen anbieten, in Anspruch zu nehmen. Die Hauptfürsorgestellen der Landeswohlfahrtsverbände sind zuständig für Aufgaben nach dem Schwerbehindertengesetz und Gleichstellungsgesetz.

Schwerbehinderten stehen auch fünf Tage Zusatzurlaub im Jahr zur Verfügung, die bestimmt für Sie auch manchmal schon eine Erleichterung sein können, um mit der Erkrankung arbeitsfähig zu bleiben.

Wichtig zu wissen ist, daß einer Schwerbehinderten bzw. Gleichgestellten nur gekündigt werden darf, wenn vorher der Arbeitgeber/die Arbeitgeberin einen Antrag auf Zustimmung zur Kündigung bei der Hauptfürsorgestelle gestellt hat. Sollte er/sie dies nicht getan haben, ist die Kündigung nicht rechtskräftig und muß zurückgezogen werden. Dieses Zurückziehen können Sie durch das Arbeitsgericht erwirken oder vielleicht reicht auch ein aufklärendes Gespräch.

Auf alle Angebote der Hauptfürsorgestelle einzugehen, ist in diesem Rahmen nicht möglich; Sie können jedoch sehr gutes Informationsmaterial bei den für Sie zuständigen Ämtern kostenlos erhalten.

Zuletzt möchte ich noch kurz erwähnen, daß es wichtig ist, in Einzelfällen mit Fachstellen das Für und Wider einer Antragstellung zu besprechen. Ich hoffe, daß durch diese Aufklärung Endometriose-Betroffene sich ermutigt fühlen, einen Antrag zu stellen.

Gesprächskreis Selbsthilfegruppen

In diesem Gesprächskreis ging es um die Gründung neuer und die Aktivitäten bestehender Selbsthilfegruppen. Es fanden sich etwa 10 Frauen und ein interessierter Lebenspartner zusammen, von denen einige überlegten, eine Selbsthilfegruppe zu gründen, andere konnten von ihren Erfahrungen berichten.

Frau Ehrmann vom Chiemsee hatte sich bereit erklärt, ein kurzes Eingangsreferat über ihre Initiative zur Gründung der "Endometriose-Selbsthilfegruppe Frauen für Frauen in Bad Endorf" Anfang diesen Jahres zu halten. Bei der Gründung wurde sie sehr gut von der regionalen Selbsthilfekontaktstelle unterstützt. Durch ihre Verbindungen zu einer Kurklinik konnte sie kostenfrei einen Raum mit Teppichboden und Medienausstattung finden, der zugleich gut mit PKW und öffentlichen Verkehrsmitteln erreichbar ist. Die neue Selbsthilfegruppe wurde von der Selbsthilfekontaktstelle in mehreren regionalen Tageszeitungen angekündigt. Der Zuspruch zu der Gruppe ist entsprechend groß. Sie hat in dem eher ländlich geprägten Raum einen Einzugsbereich von etwa 180 km. Jeden Monat nehmen ca. 25 endometriosebetroffene Frauen an den Treffen teil, darunter jeweils viele neue Frauen. Frau Ehrmann erscheint die Gruppe eher zu groß, denn die Zeit langt kaum, damit jede Frau auch nur kurz über ihre Befindlichkeit sprechen kann. Eine von ihr vorgeschlagene Teilung der Gruppe kam bisher nicht zustande. (Anmerkung vom November: Inzwischen ist die Teilnehmerinnenzahl geringer.) Entgegen ihren ursprünglichen Absichten sieht sich Frau Ehrmann unausgesprochen mit der Leitungsfunktion betraut, was sie zeitweise belastet. Sie macht Presse- und Koordinierungsarbeit und organisiert Programmpunkte. Sie rät, sich bei der Gründung einer Endometriose-Selbsthilfegruppe unbedingt von einer Selbsthilfekontaktstelle vor Ort unterstützen zu lassen und sich bereits vorher einige Programmpunkte für die ersten Treffen zu überlegen. Außerdem sollten potentielle Selbsthilfegruppen-Gründerinnen sich darüber klar sein, welche Ziele sie mit einer Selbsthilfegruppe verbinden und ihre Erwartungen nicht zu hoch schrauben. Nach ihrer Erfahrung wird es am Anfang die Gründerin oder im günstigsten Fall werden es mehrere Gründerinnen sein, die zunächst die Hauptinitiative übernehmen müssen.

Die Bad Endorfer Gruppe hat gleich zu Anfang ein Faltblatt über die Erkrankung und die Tätigkeit der Selbsthilfegruppe erstellt (zur Auslage in Arztpraxen). Außerdem wurde gemeinsam ein Akupunkturzentrum besucht. Als weitere Programm- bzw. Arbeitsschwerpunkte hat sie sich zunächst folgendes vorgenommen:

- Gestaltung einer Webseite

- Erstellen einer Medikamentenliste aller Medikamente, die die Teilnehmerinnen wegen ihrer Endometrio-
se nehmen oder genommen haben

Im Anschluß an die Ausführungen von Frau Ehrmann berichtete eine Teilnehmerin der kleinen Nürn-
berger Selbsthilfegruppe von ihren Erfahrungen. Die Selbsthilfegruppe wurde zunächst unter dem
Dach des Frauengesundheitszentrums gegründet und traf sich relativ häufig. Als offizielle Kontakt-
stelle fungierte das Frauengesundheitszentrum. Nach etwa einem halben Jahr war die Teilnehmerin-
nenzahl sehr gering geworden und die Gruppe kam an einen toten Punkt. Sie traf sich danach unre-
gelmäßig in einem Café und hat zwischenzeitlich wieder regelmäßiger Gruppentreffen eingerichtet.
Die Kontakte vermittelt nun die regionale Selbsthilfekontaktstelle.

Sehr interessant ist die Arbeitsweise der Würzburger Selbsthilfegruppe. Diese Gruppe trifft sich unre-
gelmäßig etwa alle zwei bis drei Monate. Die Einladungen hierzu erfolgen schriftlich. Die Gruppe lädt
ab und zu Referentinnen ein, in der Vergangenheit z. B. eine Heilpraktikerin oder eine Cranio-Sacral-
Therapeutin. Außerdem wurde gemeinsam ein Luna Yoga-Kurs organisiert und finanziert, der wö-
chentlich stattfand. Inzwischen kommen so viele Betroffene aus dem etwa 50 km entfernten Schwein-
furt in die Würzburger Endometriose-Selbsthilfegruppe, daß die Gründung einer Schweinfurter Gruppe
überlegt wird.

Von allen Frauen im Gesprächskreis wurde über die Belastung durch "Einmal-Teilnehmerinnen" in den
Selbsthilfegruppen geklagt. Sie können, aus dem verständlichen Bedürfnis heraus, endlich einmal mit
ihrer Krankengeschichte ernst genommen zu werden, ein ganzes Gruppentreffen dominieren, erschei-
nen dann aber nie mehr wieder, nachdem sie Ärzte- und Therapeuten-Adressen erhalten haben. Die-
sem Phänomen kann man in einer Selbsthilfegruppe wohl nie ganz entgehen. In der hannoverschen
Selbsthilfegruppe wird daher "Neuankömmlingen" angeboten, zunächst einmal mit einer oder zwei
Frauen aus der Gruppe vor Beginn des eigentlichen Gruppentreffens etwa eine halbe bis eine drei-
viertel Stunde lang zu sprechen. Danach können die "Neuen" entscheiden, ob sie an der Selbsthilfe-
gruppe teilnehmen oder nicht.

Die Beiträge der bereits aktiven Selbsthilfegruppen-Teilnehmerinnen machten deutlich, dass Frauen
sich bei den Gründungsaktivitäten in der Regel auf Unterstützung der Selbsthilfekontaktstellen vor Ort
und der Beratungsstelle der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. in Leipzig verlassen kön-
nen, dass aber an den Initiatorinnen zunächst mehr Arbeit hängen bleibt, als an den anderen Teilneh-
merinnen. Bei der Gründung kann man sich auch an die Gleichstellungs-Beauftragte der Gemeinde
oder des Kreises oder an das zuständige Gesundheitsamt wenden. Die Erfahrungen aus dem Ge-
sprächskreis zeigten, dass gerade Endometriose-Selbsthilfegruppen "laue" Phasen erleben, in denen
kaum noch Teilnehmerinnen erscheinen und fast keine Impulse von der Gruppe auszugehen schei-
nen. In diesen Phasen lösen sich manche Gruppen auf, andere schaffen es, sich mit geänderten Zei-
ten und neuen Arbeitsweisen zu revitalisieren. (BV)

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



14./17. Mai 2000
21./22. Sept. 2000

in Planung

26.01.2000

7. Endometriose-Weltkongress in London/GB
Mitgliederversammlung und Vortragsveranstal-
tung der Endometriose-Vereinigung voraus-
sichtlich in Leipzig
„Endometriose und Schmerzen“ in Bad
Salzuflen
Sendung zum Thema Kinderwunsch-proble-
matik im Gesundheitsmagazin Praxis (Vor-
ankündigung, bitte im Programmheft überprüfen)

*Bei der Vorbesprechung für die Organisation unserer nächsten Mitgliederversammlung und Vortrags-
veranstaltung ist die Frage nach einer möglichen „Kinderbetreuung“ aufgekommen. Würden wir Ihnen
die Teilnahme ermöglichen, wenn wir eine Betreuung anbieten? Bitte geben Sie schnellstmöglich eine
Antwort, damit wir wissen, ob wir uns um eine Kinderbetreuung kümmern müssen oder ein solches
Angebot verwerfen können.*

Die Vorstandsmitglieder stellen sich vor

Im Zuge der Mitgliederversammlung am 26.09.99 in Leipzig wurde der Vorstand neu gewählt. Zwei der bisherigen Vorstandsmitglieder haben aus persönlichen Gründen ihr Amt niedergelegt. Die neuen und alten Vorstandsfrauen stellen sich hier selbst vor.



Anja Lampe, Vorstandsvorsitzende (zweite Amtsperiode)

29 Jahre alt, verheiratet, eine Tochter

Beruf: Rechtsanwältin

Wohnort: Leipzig

Gründungsmitglied

Aufgaben: Repräsentation des Vereins nach außen, Organisation und Betreuung der Beratungsstelle, Sponsoring

Mit meinem ehrenamtlichen Engagement neben meiner beruflichen Tätigkeit und meiner familiären Verantwortung möchte ich die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. zu einer bedeutenden, finanziell und ideell unabhängigen Patientinnenorganisation führen.



Silke Fichtler, 1. stellvertretende Vorsitzende (zweite Amtsperiode)

Ich bin 1966 in Kassel geboren, in Erstausbildung medizinisch-technische Radiologie-assistentin und Diplom-Sozialpädagogin. In Kassel habe ich Sozialwesen studiert und habe eine Zusatzausbildung als Mediatorin. Tätig bin ich in der Betriebssozialarbeit und dem berufsbegleitenden Dienst zur Betreuung Schwerbehinderter im Arbeitsleben.

Ich gehöre zu den Gründungsfrauen der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. 1995 diagnostizierte „endlich“ ein Arzt bei mir Endometriose. Mit „endlich“ meine ich, daß vorher andere Ärzte meine Beschwerden vollkommen bagatellisiert haben und ich an meiner eigenen Wahrnehmung zu zweifeln begann. Da mir die medizinische Aufklärung nicht ausreichend genug erschien, versuchte ich andere Informationen über die Erkrankung zu erlangen. Dies war nicht so einfach, da es nur wenige Beratungsangebote gab. So war ich sehr froh, dass wir Betroffene im Rahmen eines Vortrages in Kassel 1996 eine Selbsthilfegruppe gründeten. Auf Initiative einer Frau in der Selbsthilfe erfuhr ich dann von der Gründungsveranstaltung in Leipzig und fand die Idee, eine Vereinigung zu gründen, sehr wichtig. Bei diesem wichtigen Ereignis wollte ich nicht fehlen. Anfangs war ich sehr enttäuscht, daß sich nur 15 Frauen in Leipzig zusammengefunden hatten, dadurch wurde aber deutlich, daß es sehr wichtig ist, mehr Öffentlichkeit im Bereich dieser Erkrankung herzustellen, vor allem von Betroffenen selbst. Um diesem Ziel näher zu kommen, ließ ich mich in den Vorstand wählen. Durch die vielfältigen Erfahrungen in meiner beruflichen Arbeit finde ich es immer wieder besonders wichtig, daß Menschen sich über die verschiedenen Möglichkeiten im Umgang mit ihren Erkrankungen informieren können, um so einen individuellen Weg für sich zu finden und vor allem wissen, an wen sie sich bei Fragen wenden können. Mein Wunsch für die Zukunft der Endometriose-Vereinigung ist, daß das psychosoziale Beratungsangebot für Betroffene weiterhin aufgebaut und erweitert wird und von vielen Seiten Unterstützung findet. Wie heißt es so schön: Es gibt viel zu tun – packen wir es an!



Cordula Reich, 2. stellvertretende Vorsitzende (neu gewählt)

Ich bin 37 Jahre, Single und wohne in Werther bei Bielefeld, wo es mich zum Studium hin verschlagen hat, denn ich studiere an der Universität Bielefeld Diplompsychologie. Mein Hauptinteresse gilt dort der Klinischen Psychologie und insbesondere der Neuropsychologie, d. h. der Behandlung von Patienten, die durch Unfall, Schlaganfall, Hirntumor o. ä. eine Hirnschädigung erlitten haben sowie der Rehabilitationspsychologie mit Krankheits- und Schmerzbewältigung bzw. -therapie. Außerdem gebe ich in geringem Umfang Unterricht in der Feldenkrais-Methode®. Vorher war ich als Steuerinspektorin beim Finanzamt tätig. Die Endometriose wurde bei mir 1993 diagnostiziert. Seit 1997 bin ich in der zum damaligen Zeitpunkt gegründeten Endometriose-Selbsthilfegruppe in Bielefeld aktiv und auch Mitglied in der Endometriose-Vereinigung.



Barbara Vogt, Schriftführerin (zweite Amtsperiode)

Ich bin 37 Jahre alt, arbeite in der Gartendenkmalpflege und lebe seit über 10 Jahren in Hannover. Ursprünglich stamme ich aus Frankfurt am Main. In meinem Beruf habe ich sehr viel mit alten Parks und Bäumen zu tun; ich sammle historische Fakten in Archiven, schreibe Texte über die Geschichte und Entwicklungsmöglichkeiten von alten Gärten und zeichne Pläne. Ich gehöre zu den Gründungsmitgliedern der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V., d. h. zu den Frauen, die die Initiative von Katrein Hoffmann aus Leipzig zur Gründung einer Patientinnen-Vereinigung für Endometriose angenommen haben. Allerdings bin ich im September 1996 mit der festen Absicht nach Leipzig gereist, keine Position in der zu gründenden Vereinigung zu übernehmen, da ich bereits ziemlich mit Arbeit belastet war. Als die Vereinsgründung aber auf der Kippe stand, wollte ich, genauso wie die anderen Vorstandsfrauen damals, dann doch nicht zurückstehen. Mehrere Schritte gingen meiner Fahrt zum Gründungstreffen voraus: Ich war beim ersten ganzheitlichen Endometriose-Kongress in Augsburg im August 1995 gewesen und hatte damit einen Quantensprung an Information erlebt, denn es gab damals nur ein oder zwei kleine Bücher über Endometriose auf deutsch. Außerdem war auf dem Endometriose-Kongress eine unglaublich ermutigende Stimmung des Aufbruchs entstanden und es kam eine Ahnung davon auf, was man für Endometriose-Betroffene mit einer Selbsthilfe-Vereinigung bewirken könnte. Auf dem Augsburger Kongreß war ich jedoch nur, weil ich einige Jahre vorher in eine Selbsthilfegruppe gegangen war. Dort erhielt ich die Information über den Kongreß. Die Teilnahme an der Selbsthilfegruppe hat mich außerdem im Laufe der Zeit zu einem klareren, entschiedeneren Umgang mit meiner Erkrankung und mit Ärzten gebracht. Wie die anderen Vorstandsfrauen auch bringe ich natürlich vor allem meine im Studium und Beruf erworbenen Fähigkeiten, aber auch mein eigenes Krankheitserleben in die Vorstandsarbeit ein. Durch meine Endometriose war ich lange Jahre ganz energie- und kraftlos, ohne den wirklichen Grund dafür zu kennen. Ich erlebte Zeiten dauernder Schmerzen, Zeiten, in den ich meine Pflichten nur schleppend und teilweise erledigen konnte. Zum Schluss möchte ich noch sagen, daß ich bei meiner Arbeit für die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. in vielen Fällen von Menschen aus meinem Freundeskreis unterstützt werde. Sie kennen sich inzwischen auch recht gut mit Endometriose aus und fragen nicht mehr "... sag mal, du hast doch diese Krankheit?Den Namen hab' ich nicht behalten...".



Susanne Moercke, Schatzmeisterin (neu gewählt)

Ich bin 34 Jahre, seit 1992 verheiratet und wenn nicht noch ein Wunder geschehen sollte, bleiben wir kinderlos. Wir wohnen in Pinneberg, nordwestlich vom Stadtrand Hamburgs. Nach meiner Ausbildung habe ich im Abendstudium noch den Handelsfachwirt (der kleine Betriebswirt) angehängt. Seit 1985 arbeite ich in einem alteingesessenen typisch hanseatischen Handelskontor und importiere petrochemische Produkte, die es gilt, in Deutschland an die Verbraucher zu bringen.

1993 wurde ich zum ersten Mal operiert – nach 16 Jahren ärgster Menstruationsprobleme und Absetzen der Pille, was meinen Körper vollends zusammenbrechen ließ. Seitdem wurde ich drei weitere Male operiert, auf eigenen Wunsch ohne jeglichen Organverlust. Ich habe sämtliche Hormontherapien ertragen und auch mehrere Inseminationen und IVF-Versuche habe ich nicht gescheut. Erst nachdem die „anregende“ Hormonbehandlung mich in eine niemals enden wollende Tretmühle der Schulmedizin jagen wollte, bin ich wach geworden und habe mir meinen eigenen Weg für den freundschaftlichen Umgang mit der Endometriose gesucht. Es war ein langer, beschwerlicher Weg, aber der Erfolg zeigt mir, daß ich meinen Weg gefunden habe. Was bleibt ist die tiefsitzende Angst, daß es irgendwann von vorn beginnen könnte. Ich übe mich in Optimismus. Neben meiner beruflichen Tätigkeit war und bin ich in der Hamburger Selbsthilfegruppe aktiv und habe den Verein seit der Gründung auch als Nichtvorstandsmitglied aktiv begleitet. Mein nächstes Ziel ist die Gründung einer Redaktionsgruppe, um mich verstärkt um die Verwaltungstätigkeiten und die Internetaktivitäten des Vereins kümmern zu können. Mein Traum wäre eine starke Zusammenarbeit zwischen den einzelnen Selbsthilfegruppen vor Ort und Informationsveranstaltungen in den einzelnen Städten. Ich finde es außerordentlich wichtig, daß wir auch Eltern und die Schulen für unser Thema sensibilisieren, denn ich würde den heutigen jungen Mädchen die Erfahrungen, die ich machen mußte, gerne ersparen.

Neue Selbsthilfegruppen suchen Verstärkung

Selbsthilfegruppen haben noch immer, obwohl sie sehr wichtige Funktionen ausüben und in der Ärzteschaft und anderen Institutionen zunehmend geschätzt und anerkannt sind, unter einem negativen Image zu leiden. Viele Menschen haben gar keine Vorstellung davon, was in solch einer Gruppe vonstatten geht. Sie bringen es mit „Kaffeekränzchen“ oder „Emanzen-Foren“ in Verbindung oder haben die Auffassung, daß dort nur gejammert wird.

Ich denke, eine Endometriose-Betroffene ist die letzte, der Jammern einfallen würde. Immerhin haben doch die meisten der Betroffenen jahrzehntelang die Beschwerden einfach ertragen. Aber natürlich muß und darf in einer Selbsthilfegruppe offen über die Beschwerden gesprochen werden, denn andere Betroffene sind die einzigen guten Zuhörer und können nachvollziehen, welche Qualen dort geschildert werden.

Hier nun die momentan aktuellen Gruppen (nach Postleitzahlgebieten):

Dresden, Bautzen, Cottbus, Leipzig, Halle, Chemnitz, Berlin, Oranienburg, Lübeck, Kiel, Hamburg, Westerstede, Hannover, Bielefeld, Kassel, Salzgitter (i.Gr.), Düsseldorf, Brüggen,

Wuppertal, Köln, Frankfurt/Main, Wiesbaden, Heidelberg, Saarbrücken, Mannheim, Stuttgart, Waiblingen, Villingen-Schwenningen, Freiburg, München, Bad Endorf (Chiemsee), Augsburg, Nürnberg, Regensburg, Coburg, Würzburg, Schweinfurt (i. Gr.), CH-Zürich, A-Salzburg, A-Wien, I-Milano, B-Jette

In Minden und Düsseldorf haben sich die Gruppen aufgelöst. Die früheren Ansprechfrauen stehen aber für Neugründungen gerne zur Verfügung.

In Flensburg und Salzgitter gibt es Interessentinnen für Selbsthilfegruppen.

Wir sind auch weiterhin auf Ihre Mithilfe angewiesen, diese Informationen aktuell zu halten. Bitte melden Sie uns neue Gruppen oder Auflösungen. Kontaktieren Sie uns auch gern, falls Sie eine neue Gruppe ins Leben rufen wollen und nicht wissen wie. Wir helfen gern!

Die Ansprechfrauen der einzelnen Gruppen können Sie über die Beratungsstelle in Leipzig erfahren.

Informationen und Fragen aus der Selbsthilfegruppe Leipzig

Am 23.11.99 findet in einer Tagesklinik in Leipzig eine Spezialsprechstunde zum Thema Endometriose statt. Das Besondere daran ist, daß die Patientinnen gleich im Anschluß ihrer Behandlung, sozusagen parallel die Möglichkeit haben, etwas über Selbsthilfe und unseren Verein zu erfahren. Von 15 bis 19 Uhr stehen den Patientinnen Mitglieder unseres Vereins und der Selbsthilfegruppe Leipzig für Fragen zur Verfügung. Diese Art Sprechstunde soll ein Versuch sein, um betroffene Frauen nicht alleine zu lassen. Bei guter Resonanz sind weitere Sprechstunden in dieser Art einmal im Viertel- oder halben Jahr geplant. (Nachtrag der Redaktion: sie wird regelmäßig einmal im Quartal stattfinden!)

Nach einem Gespräch mit Prof. Dr. Alexander, Universitätsklinik Leipzig, wird uns an einem noch abzusprechenden Termin ermöglicht, bei ÄrztInnen und Schwestern der Klinik unser Anliegen vorzutragen und über unsere Erfahrungen bzw. Wünsche mit ihnen gemeinsam zu diskutieren. Zu einem Fachvortrag über Endometriose am 02.12.99 um 15 Uhr mit Prof. Dr. Leyendecker aus Darmstadt sind wir ebenfalls herzlich eingeladen.

Außerdem ist es unserer SHG Leipzig gelungen, mit Schwestern aus gynäkologischen Arztpraxen eine Endometriose-Veranstaltung zu planen. Eine entsprechende Gesprächsrunde wird im Februar 2000 stattfinden. Wir möchten die Gelegenheit nutzen, die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. vorzustellen, die bereits in Kiel zusammengetragenen Wünsche der Endometriose-Patientinnen weiterzugeben (Endo-Info Nr. 4 berichtete) und zu besprechen. Unser Ziel soll sein, daß Patientinnen im Akutzustand auch bei den Schwestern das erhoffte Verständnis finden, diese somit besser auf die Patientinnen eingehen und damit die Situation der Patientinnen weiter verbessern können. Eine gleiche Gesprächsrunde ist auch mit allen niedergelassenen ÄrztInnen in und um Leipzig geplant.

Weiterhin möchten wir alle Mitglieder auf die Neuentstehung des Sozialgesetzbuch IX (hier: Verbesserung der Rehabilitation und Eingliederung von kranken und behinderten Menschen) hinweisen. Zur

Zeit wird heftig diskutiert. Betroffenen soll zukünftig schneller und besser geholfen werden. Wir finden es besonders wichtig, daß die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. ihren vorhandenen Erfahrungsschatz bei dem dafür zuständigen Fachbeirat einbringen sollte. Schwerpunkte, die uns tangieren, sind nachzulesen unter www.behindertenbeauftragter.de/standpunkte2.htm „Eckpunkte zum Sozialgesetzbuch IX“ vom 02. November 1999; im Schreiben die Punkte 4,9 und 11. Die Selbsthilfegruppe Leipzig bittet um Unterstützung bzw. Zuarbeit aus anderen Selbsthilfegruppen, um eine Ausarbeitung vorbereiten zu können!!

Zum Schluß sind bei uns noch einige Fragen offen geblieben und wir hoffen gerade hier auf einen regen Erfahrungsaustausch:

1. Wie sind die Erfahrungen mit Cranio-Sacral-Therapie (CST) oder Osteopathie?
 - Wer hat eine Behandlung über Rezept erhalten?
 - Von welchem Facharzt ausgestellt?
 - Wie lange dauerte die Behandlung mit welchen Erfolgen?
2. Wie reagiert eine Mutter, deren Tochter Teenager ist und alles auf eine Endometriose hinweist?
 - Sollten die Jugendlichen die Pille nehmen, wodurch sich die Wachstumsfugen schließen?
 - Sollte eine Bauchspiegelung zur Abklärung der Diagnose durchgeführt werden (Risiko Verwachsungen und Versprengungen)?
 - Sollte einfach mit Schmerzmitteln behandelt werden (Risiko Unfruchtbarkeit und/oder spätere heftige Operationen, die den Körper verändern)?
3. Welche Mitglieder haben eine IVF-Behandlung mit ICSI durchführen lassen?
 - Wer hat in letzter Zeit eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse erhalten?
 - Wer kämpft gegenwärtig mit einer negativen Entscheidung des Bundesausschusses der Ärzte und Krankenkassen, die besagt, dass bei Anwendung von ICSI auch die IVF-Behandlung nicht mehr bezahlt wird?

Herzliche Grüße von der Selbsthilfegruppe Leipzig

K. Hoffmann und M. Ziliack

Neues Infomaterial der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

Wie schon bei der Mitgliederversammlung berichtet, gibt es seit Mitte diesen Jahres zwei Faltblätter (neudeutsch: Flyer) über Endometriose und über die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. Eines haben wir selbst entwickelt. Es wurde durch die Kliniken am Burggraben, Bad Salzungen gedruckt. Wir bedanken uns herzlich bei Frau Dr. Niehues und Frau Dr. Ehret-Wagener für die Unterstützung bei der Vorbereitung des Drucks. Sie organisieren außerdem die Versendung des Flyers an niedergelassene Gynäkologen und Gynäkologinnen. Auch diese Kosten tragen die Kliniken am Burggraben. Zwar kann jedem Gynäkologen nur ein Flyer zugesandt werden, aber wir hoffen trotzdem, damit bekannter zu werden und für betroffene Frauen leichter erreichbar zu sein.

Der zweite Flyer ist eine Neuauflage des gelben Faltblattes der International Endometriosis Association. Er ist nun überarbeitet worden und enthält jetzt zusätzlich die Adresse der Endometriose-Vereinigung

Deutschland e. V. Die Neufassung wurde vom Vorstand der Endometriose-Vereinigung und von Lone Hummelshøj, London, betreut und von der Pharmafirma Takeda gedruckt. Takeda hat uns Tausende von Exemplaren zur Verfügung gestellt.

Wir sind sehr froh, daß in Zusammenarbeit mit den beiden Sponsoren wichtige Informationsmaterialien für betroffene Frauen geschaffen werden konnten. Wer von unseren Mitgliedern diese Faltblätter für Öffentlichkeitsarbeit in der Selbsthilfegruppe, bei Selbsthilfetagen und anderen Veranstaltungen im Gesundheitsbereich, zur Auslage in Arztpraxen und Apotheken anfordern möchte, möge sich an unsere Beratungsstelle in Leipzig wenden. Der Flyer der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. bietet Raum, um Informationen über Kontakte und Treffpunkte der jeweiligen Selbsthilfegruppe aufzudrucken oder aufzukleben. (BV)

Der folgende Bericht wurde auf dem internationalen Endometriose-Kongress in Quebec vorgestellt und später im Newsletter der International Endometriosis Association publiziert. Wir danken Mary Lou Ballweg für die Möglichkeit, ihren Artikel übersetzen und unseren Mitgliedern zugänglich machen zu können. Ganz besonders möchten wir uns auch bei unserem Mitglied bedanken, das die Übersetzung besorgt hat. Frau Hekking ist sehr kurzfristig für ein anderes, plötzlich erkranktes Mitglied eingesprungen. Die Grafiken in dem ursprünglichen Artikel waren sehr klein, auf dunklem Hintergrund und zudem englisch beschriftet. Unser Vorstandsmitglied Cordula Reich hat sich der Mühe unterzogen, sie neu zu bearbeiten. Auch hierfür herzlichen Dank. Trotzdem haben wir aus Platzgründen nicht alle Grafiken des englischen Artikels übernommen.

Neuste Forschungsergebnisse belegen:

Je jünger die Betroffene beim Auftreten der Erkrankung ist, desto schlimmer sind die Symptome

Von Mary Lou Ballweg (Vorstandsvorsitzende der Endometriosis Assosiation)

Übersetzt von Martina Hekking

Zahlen gelten auf dem Gebiet der Medizin und Forschung bekanntlich mehr als alles andere. So verdankt die amerikanische Endometriose-Vereinigung (Endometriosis Association, kurz: EA) ihren Ruf und ihre Glaubwürdigkeit einer Anfang der 80er Jahre durchgeführten und ausführlich veröffentlichten Studie, die als die umfangreichste zu diesem Thema gilt. Auch beim 4. Endometriose-Weltkongress, der diesen Sommer in Quebec stattfand, waren es Zahlen, mit denen die EA beeindrucken konnte.

Dank der großzügigen finanziellen Unterstützung der Firma Zeneca Pharmaceuticals, der eifrigen Teilnahme unserer Mitglieder sowie der großartigen Hilfe von Bob Fitchner (Statistiker) und Penny Berndt (Projektkoordinatorin/The Dieringer Research Group, Inc., Milwaukee) gelang es uns wieder einmal, umfangreiche Daten zur Erforschung der Endometriose zusammenzutragen. Spezialisten auf der ganzen Welt möchten wir daher bitten, diese wertvolle Informationsquelle zu nutzen, um Ansätze zu verfolgen, Verdachtsmomenten nachzugehen, den familiären Hintergrund von Patientinnen abzuklären und, ganz allgemein gesprochen, den Nutzen dieser Daten für die Endometrioseforschung zu erkennen (Fachleute, die Fragen zu den Forschungsergebnissen haben, können mich über die Hauptgeschäftsstelle kontaktieren). Liebe Mitglieder, bei den nachfolgenden Ausführungen handelt es sich um „nackte“ Zahlen, d. h. daß die Lektüre dieses Artikels keine voreiligen Schlüsse erlaubt, welche Behandlungsmethoden sich für welche Frau am besten eignen und andere Fragen, die eventuell in Zusammenhang mit

der eigenen Erkrankung auftreten, schnell zu beantworten wären. Sobald sich hierauf Antworten finden, werden wir Sie in dieser und zukünftigen Ausgaben der Mitgliederzeitung darüber informieren. Für unser bevorstehendes Forschungsprogramm an der Vanderbilt University School of Medicine sowie weitere Forschungsprojekte, die die EA anhand der ermittelten Daten durchführen möchte, fehlen aber noch ausreichende finanzielle Mittel.

Insgesamt wurden über 5.000 Fragebögen an uns zurückgeschickt (diese enthielten verschlüsselte Daten aus über 10 Seiten persönlicher Krankheitsgeschichte und familiärer Anamnese), wir konnten jedoch nur die ersten 4.000 bei uns eingegangenen Fragebögen bei der Entschlüsselung und Analyse der Daten sowie der Erstellung der Graphiken und Diapositive berücksichtigen, um noch rechtzeitig bis zum Kongreß fertig zu werden.

Daten von mehr als 700 Seiten wurden für die Erstellung der Dias analysiert, die auf dem 4. Weltkongreß präsentiert wurden; zusätzlich wurden noch Daten über Schwangerschaftsverläufe und andere Themen ausgewertet, die jedoch aus Zeitmangel nicht mehr vorgetragen werden konnten. Zur Zeit sind wir dabei, die Fragebögen zur persönlichen und familiären Vorgeschichte hinsichtlich des allgemeinen Gesundheitszustandes von Frauen mit Endometriose sowie ihrer Angehörigen auszuwerten. Über die Ergebnisse werden wir in den nächsten Ausgaben der Mitgliedszeitung berichten, die u.a. Artikel zum *Thema Krebs und Endometriose* sowie *Immunsystem und Endometriose* enthalten werden. Unsere Mitarbeiter

stellen gerade einen Katalog zusammen, der Antworten auf Fragen geben soll, die anlässlich der Tagung zum 20. Jahrestag gestellt wurden. Für die Analyse der restlichen Daten fehlen momentan die finanziellen Mittel.

Wieder einmal können unsere Mitglieder stolz darauf sein, zum besseren Verständnis der Endometriose beigetragen zu haben – nicht allein durch das Ausfüllen der Fragebögen, sondern auch durch ihre finanzielle Unterstützung, die diese so wichtige Arbeit überhaupt erst möglich macht.

Anfang der 80er Jahre haben wir festgestellt, daß das Hauptproblem der von Endometriose betroffenen Frauen und Mädchen darin bestand, daß zuviel Zeit verging, bis endlich die richtige Diagnose gestellt wurde. Ebenso belegten wir den chronischen Charakter der Erkrankung und die hohe Rezidivrate nach erfolgter Behandlung. Während heute weitgehend akzeptiert wird, daß es bisher keine Therapie gibt, die die Endometriose vollständig heilen kann, war diese These zur damaligen Zeit völlig neu. Ich erinnere mich noch sehr gut daran, wie ich unsere Forschungsergebnisse mit einem weltweit anerkannten Endometriose-Spezialisten diskutierte, der nicht von seiner Meinung abwich, unsere Statistiken würden nur deshalb Rezidive bei Frauen, die mit Danazol behandelt wurden, aufweisen, weil diese so große Angst vor einem erneuten Auftreten der Erkrankung hatten, daß sie sich einbildeten, wieder an den selben Symptomen zu leiden!! Ist diesbezüglich nach all den Jahren ein Fortschritt erkennbar?

Die Antwort hierauf lautet ganz einfach ja. Wie schon unserem Artikel auf der ersten Seite zu entnehmen ist, hört man Frauen, die an Endometriose leiden, heute eher zu und erkennt langsam, wie wichtig es ist, der Krankheit auf den Grund zu gehen, d.h. die Patientin und ihre Persönlichkeit in den Mittelpunkt zu stellen. Außerdem gilt es heute nach jahrelanger, harter Arbeit, die wir geleistet haben (Veröffentlichungen in medizinischen Lehrbüchern, Vorträge zu diesem Thema, z.B. meine programmatische Rede anlässlich der Tagung des Nationalen Gesundheitsinstituts im Jahre 1995 sowie zahlreiche andere Aktionen) als weitgehend selbstverständlich, daß die richtige Diagnose so früh wie möglich gestellt werden muß. Wie Sie sich sicherlich vorstellen können, gibt es noch viel zu tun, vor allem in Ländern, in denen die Meinung des Patienten noch nicht viel gilt.

Schmerzen als häufigstes Symptom

Heute gilt als weitgehend anerkannt (zumindest in Ländern, in denen auch die Patientin zu Wort kommt), daß Schmerzen das vorherrschende Symptom bei Endometriose sind, Anfang der 80er Jahre war dies noch nicht der Fall. Damals wurde die Krankheit fast ausschließlich von Ärzten diagnostiziert, die sich

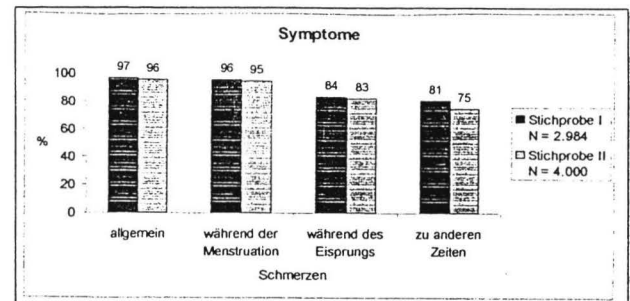


Abb. 2

auf die Behandlung von Unfruchtbarkeit spezialisiert hatten; Unfruchtbarkeit wurde daher als häufigstes und wichtigstes Symptom bei Endometriose angesehen. Schaut man sich die Symptome der 4.000 amerikanischen und kanadischen Frauen an, die jetzt befragt wurden, so erhält man im wesentlichen das selbe Muster, Schmerzen und andere Symptome betreffend, wie Anfang der 80er Jahre. 96% der Frauen gaben an, unter Schmerzen zu leiden, darunter 95% während der Menstruation, 83% während des Eisprungs und 75% auch zu anderen Zeiten.

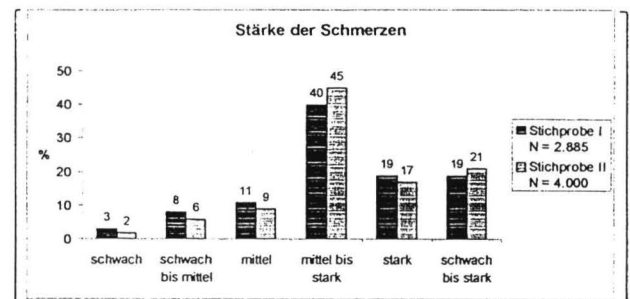


Abb. 3

Vor allem Frauen, die sehr früh erkranken, leiden unter Schmerzen während der Menstruation – 99% der Frauen, bei denen schon vor dem 15. Lebensjahr und 98%, bei denen vor dem 20. Lebensjahr Beschwerden auftraten. Schlußfolgerung: Klagen junge Mädchen über Menstruationsschmerzen, müssen diese offensichtlich ernster genommen werden.

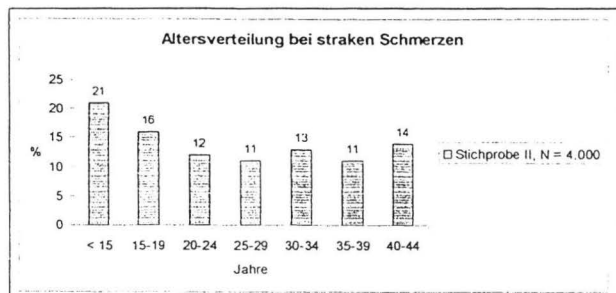


Abb. 4

Schmerzen während des Eisprungs traten überraschend häufig auf (wurden allerdings bisher auch wenig beachtet) und werden vor allem von Frauen berichtet, die bereits vor dem 20. Lebensjahr erkrankten. Dasselbe gilt für Schmerzen, die an anderen Tagen während des Menstruationszyklus auftreten. Nach der Stärke der Schmerzen befragt, gaben sieben von zehn Frauen die Schmerzen mit mittel bis stark an, fünf Frauen bezeichneten die Schmerzen als schwach bis stark. Starke Schmerzen wurden vor allem von Frauen berichtet, die vor dem 15. Lebensjahr erkrankten.

Endometriose zeichnet sich durch eine Vielfalt an Symptomen aus

Während Schmerzen heute als häufigstes Symptom bei Endometriose gelten, werden andere Symptome, insbesondere Müdigkeit, Magen-Darm-Probleme, Blähungen sowie eine Reihe allergischer Erkrankungen, die wir bereits bei unserer ersten Umfrage ermittelten, oft noch nicht der Endometriose zugeordnet.

Symptomatologie	Stichprobe I (N = 3020)	Stichprobe II (N = 4.000)
Menstruationsschmerz (Dysmenorrhoe)	96 %	95 %
Müdigkeit, Erschöpfung	82 %	87 %
Durchfall, andere intestinale Probleme	79 %	85 %
Blähungen	-	84 %
starke oder unregelmäßige Blutung	65 %	65 %
Schmerzen während oder nach dem Geschlechtsverkehr (Dyspareunie)	60 %	64 %
Übelkeit, Magenverstimmung während der Periode	58 %	64 %
Schwindel, Kopfschmerzen während der Periode	59 %	63 %
Unregelmäßige Blutung	-	44 %
Infektionsanfälligkeit	39 %	43 %
Kinderlosigkeit	44 %	41 %
Schmierblutungen	-	36 %
erhöhte Temperatur	29 %	32 %
Schmerzen beim Wasserlassen	-	31 %
Candidiasis (Allergie gegen + Infektion mit C. albicans)	-	31 %
Zwischenblutung	-	26 %
Mitralklappenprolapsyndrom	-	15 %

Abb. 5 und 6

Auch in unserer zweiten Umfrage gaben 87% der Befragten nach Menstruationsschmerzen „Müdigkeit, Erschöpfung, Antriebsarmut“ als zweithäufigstes Symptom an, in unserer ersten Umfrage nannten 82% diese Beschwerden.

Als dritthäufigste Symptome nannten 85% der Frauen „Durchfall, schmerzhafte Darmentlee-

runng oder anderweitige Magen-Darm-Probleme während der Periode“; 84% leiden unter Blähungen, ein Symptom, das auf schwere Allergien, besonders gegen bestimmte Nahrungsmittel und Hormone, hinweisen kann. Fast zwei Drittel der befragten Frauen gaben als weitere Symptome starke oder unregelmäßige Blutungen, Schmerzen während oder nach dem Geschlechtsverkehr sowie Übelkeit, Magenverstimmung, Schwindel und Kopfschmerzen während der Periode an.

Wie wir bei unserer ersten Studie feststellten, neigen Frauen mit Endometriose zu Allergien. 57% der Befragten berichteten über Allergien insbesondere gegen Pollen, Staub, Gräser, Zigarettenrauch, Parfum- und Duftstoffe, Bäume, Nahrungsmittel und Reinigungsmittel.

Wir haben die Häufigkeit bestimmter allergi-

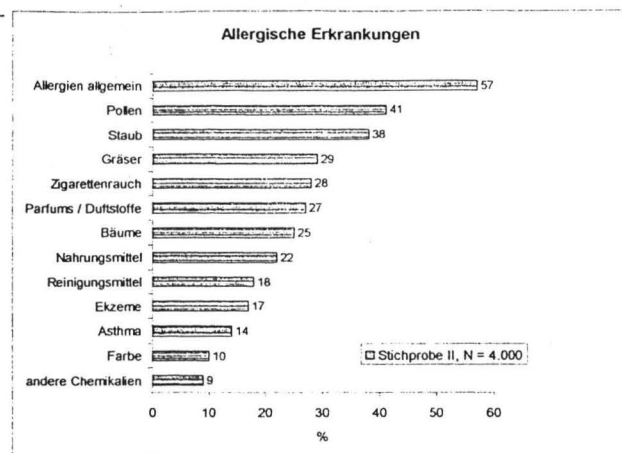


Abb. 7

scher Erkrankungen bei Frauen mit Endometriose und der von dieser Erkrankung nicht betroffenen Gesamtbevölkerung verglichen, wobei wir uns auf Zahlen der American Academy of Allergy und die bei unserer 1998 durchgeführten Studie erfassten Daten stützten. Danach leiden 41% der an Endometriose erkrankten Frauen an einer Pollenallergie, aber nur 13% der Gesamtbevölkerung. 14% der Frauen mit Endometriose leiden zusätzlich unter Asthma, während nur 6% der Gesamtbevölkerung darunter leiden. Ekzeme traten bei 17% der an Endometriose erkrankten Frauen, aber nur bei 6% der Gesamtbevölkerung auf. Andere Allergien spielen bei Frauen mit Endometriose eine ähnlich signifikante Rolle, es war jedoch schwierig, Zahlen über deren Häufigkeit bei der Gesamtbevölkerung zu bekommen. Interessant ist, daß diese Allergien häufig zwischen dem 15. und 20. Lebensjahr auftreten (bis auf Allergien gegen bestimmte chemisch erzeugte Stoffe, die meist

etwas später auftreten, siehe Abbildung 9).

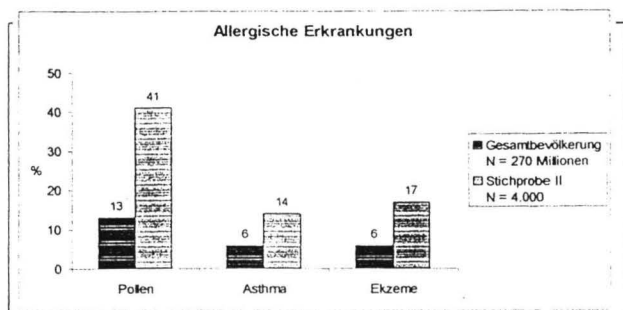


Abb. 8

Wir vertreten schon lange die Auffassung, daß Wissenschaftler auch einmal den Zusammenhang zwischen Endometriose und dem Auftreten von Allergien untersuchen sollten. Außerdem spricht die Tatsache, daß Endometriose-Symptome oftmals zurückgehen, wenn die Allergien behandelt werden dafür, Allergien bei jungen Frauen und Mädchen ernst zu nehmen und frühzeitig zu behandeln.

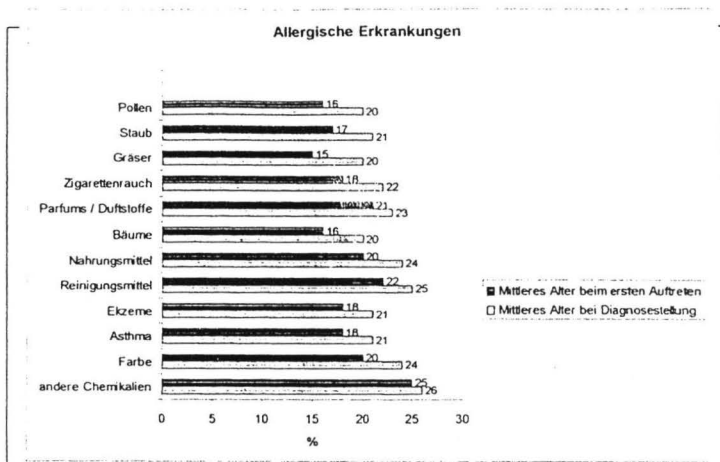


Abb. 9

Schmerzen während oder nach dem Geschlechtsverkehr traten wesentlich öfter bei Frauen auf, die bereits vor dem 25. Lebensjahr an ersten Beschwerden litten. Frauen, die beim Auftreten erster Symptome älter als 24 Jahre waren klagten deutlich weniger über Schmerzen während des Geschlechtsverkehrs. Schlußfolgerung: Werden erste Symptome bei heranwachsenden Mädchen und jungen Frauen nicht frühzeitig erkannt und behandelt, leiden diese wahrscheinlich später unter Schmerzen während des Geschlechtsverkehrs.

Andere Symptome, die gehäuft bei Frauen auftreten, die vor dem 25. Lebensjahr erkrankten, sind u.a. Schmerzen beim Wasserlassen und starke Blutungen (Hier sind vor

allem Frauen betroffen, die vor dem 15. Lebensjahr schon unter ersten Beschwerden litten. Aber auch Frauen, die zwischen dem 15. und 20. Lebensjahr erkrankten, können unter diesen Symptomen leiden; Frauen, die später erkrankten, leiden seltener darunter).

Ein ähnliches Muster ergibt sich für Zwischenblutungen: vor allem Frauen, die vor dem 15. Lebensjahr erkrankten, leiden unter diesem Symptom, häufig aber auch Frauen, die vor dem 20. Lebensjahr erkrankten. Dasselbe gilt für Übelkeit und Magenverstimmung während der Periode: je jünger die Betroffene beim Auftreten der Erkrankung war, desto höher die Wahrscheinlichkeit, daß sie unter diesen Symptomen leidet. Umgekehrt ist die Wahrscheinlichkeit *nicht* unter diesen Symptomen zu leiden umso höher, je älter die Frau zum Zeitpunkt der Erkrankung war.

Exakt dasselbe Muster gilt auch für Symptome wie Durchfall, schmerzhafte Darmentleerung, andere Magen-Darm-Probleme, Schwindel und Kopfschmerzen während der Periode. Dasselbe Bild ergibt sich für Symptome wie Müdigkeit, Erschöpfung und Antriebsarmut mit einer geringfügigen Abweichung in der Gruppe der 35 bis 39-jährigen. Für die Gruppe der Frauen, die vor dem 20. Lebensjahr bereits an ersten Symptomen litten, stellen im Vergleich zu anderen Gruppen Schmerzen bei der Darmentleerung ein signifikantes Problem dar. Ein wichtiger Aspekt ist, daß die meisten dieser Symptome in allen Altersgruppen auftraten (gemeint ist das Alter der Erkrankung, nicht das derzeitige Alter), jedoch am häufigsten in der Gruppe zu finden war, die in jungen Jahren erkrankte. Ähnlich wie schon bei den anderen Symptomen verhält es sich mit Symptomen wie Infektionsanfälligkeit und erhöhter Temperatur (obwohl diese Symptome in allen Altersgruppen nicht besonders häufig vertreten waren, wurde doch deutlich, daß sie am häufigsten in der Gruppe, die früh an Endometriose erkrankte, auftraten).

Was die Lokalisation der Schmerzen angeht, berichten Frauen, die vor dem 25. Lebensjahr erkrankten, eher über Schmerzen in beiden Eierstöcken als Frauen, die erst später erkrankten. Dasselbe gilt für Schmerzen in der Gebärmutter und im kleinen Becken (typisches Symptom von Frauen, die vor dem 20. Lebensjahr erkrankten). Ebenso sind Rückenschmerzen im Lendenwirbelsäulenbereich und Schmerzen im Mastdarm charakteristisch für die Gruppe, die vor dem 25. Lebensjahr erkrankte (anhand dieser Schemata wird deut-

lich, wie wichtig die frühzeitige Diagnose im Teenager-Alter und davor ist).

Frauen, die sehr jung an Endometriose erkranken, werden zu bestimmten Zeiten auch am meisten durch Beschwerden beeinträchtigt; dies muss jedoch nicht schon bei Beginn der Erkrankung der Fall sein. Es ist wahrscheinlicher, dass Frauen die vor dem 25. Lebensjahr erkranken, zeitweise arbeitsunfähig sind, als Frauen, die später erkranken. Die Anzahl an jungen Frauen, die aufgrund ihrer Erkrankung die Hochschule verlassen müssen, wird, wie unsere Mitarbeiter aus persönlichen Gesprächen wissen, tragischerweise immer größer.

Je jünger ein Mädchen oder eine Frau zum Zeitpunkt ihrer Erkrankung ist (unter 20), desto geringer ist die Wahrscheinlichkeit, jemals schwanger zu werden.

Rothaarigkeit und Endometriose

Das Gen für Rothaarigkeit (wobei hier die Palette von rot über kastanienbraun bis hin zu rotblond reicht) wird immer wieder in Verbindung mit Endometriose gebracht; wir befragten die Frauen deshalb nach ihrer natürlichen Haarfarbe (einige zweifelten wohl an der Ernsthaftigkeit dieser Frage und beantworteten sie erst gar nicht!). Interessanterweise waren die Ergebnisse statistisch gesehen von großer

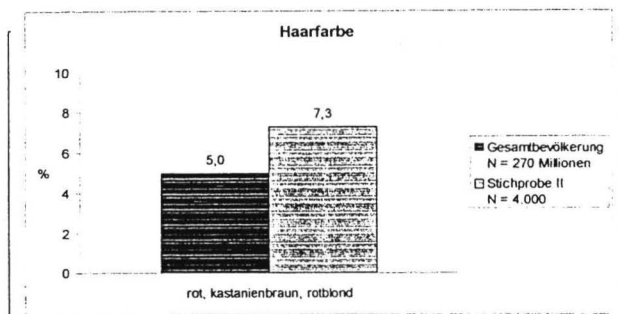


Abb. 11

Bedeutung. 7,3% der Befragten haben rotes, kastanienbraunes oder rotblondes Haar, von der Gesamtbevölkerung haben nur 5% diese Haarfarbe (laut Aveda Institute und Redheads International). In den USA findet sich ein höherer Prozentsatz an Rothaarigen als in vielen anderen Ländern, wo nur 2% der Bevölkerung rothaarig sind (laut National Library of Medicine Resource leben in Schottland mit einem Prozentsatz von 11% die meisten rothaarigen Menschen). Redheads International zufolge verfügt jedoch nur einer von 20 Menschen über das Gen für rotes Haar. Laut Dr. Frisch spricht Rothaarigkeit auch für eine länger andauernde Monatsblutung.

Alter beim Auftreten erster Symptome

Im Vergleich zu unserer ersten Umfrage Anfang der 80er Jahre, in welcher der Prozentsatz an Frauen, die bereits vor dem 15. Lebensjahr unter ersten Symptomen litten, nur 15% betrug, stieg dieser in unserer 1998 durchgeführten Studie auf 38% an. Zwei Drittel der in unserer letzten Studie Befragten erkrankten bereits vor dem 20. Lebensjahr! Dieser sprunghafte Anstieg bestätigte unsere Er-

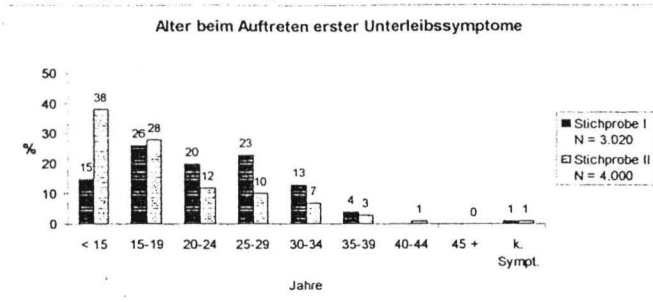


Abb. 12

fahrungen, die wir seit Jahren in unseren Beratungsstellen machen: Die Betroffenen werden immer jünger und leider scheint es auch so, daß die Symptome bei den jungen Frauen und Mädchen heutzutage stärker ausgeprägt sind, als bei Frauen der Baby-Boom-Generation, die ebenfalls früh erkrankten.

Neueste amerikanische Studien belegen, daß das Alter bei Eintreten der ersten Periode heute niedriger liegt als in der Vergangenheit; dieser Trend läßt sich besonders bei afro-amerikanischen Mädchen erkennen, bei denen die Pubertät oftmals im Alter von 8 Jahren beginnt! Die an der Studie beteiligten Wissenschaftler vermuten, daß hormonell aktive Chemikalien, die weibliche Hormone imitieren, eventuell für das frühzeitige Eintreten der Pubertät verantwortlich sind; dies gilt vor allem für die afro-amerikanische Bevölkerungsschicht, die eher in Gegenden mit hoher Umweltbelastung lebt. Sollte diese Vermutung zutreffen, dann betrügen wir unsere Kinder durch unsere Lebensweise um ein Stück ihrer Kindheit! Setzt die Menarche (erste Regelblutung) noch früher ein, ist es gut möglich, dass auch noch jüngere Mädchen an Endometriose erkranken.

Arbeitsunfähigkeit durch Endometriose

79 % der Befragten gaben an, dass sie aufgrund der Endometriose zeitweise nicht in der Lage waren, ihre tägliche Arbeit, einschließlich Hausarbeit, fortzuführen (Ausfallzeiten aufgrund von Operationen nicht berücksichtigt). Ein Viertel der Frauen war 2-6 Tage arbeitsunfähig, 35% 1-2 Tage.

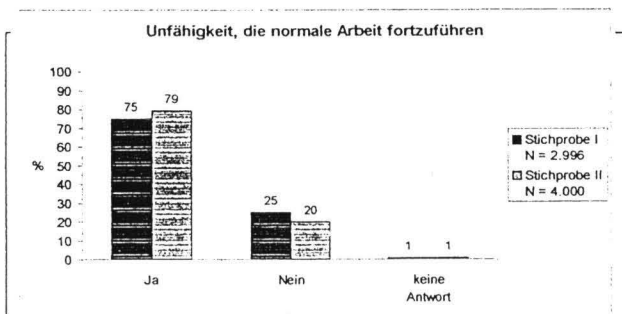


Abb. 13

Diagnose

Wie wir festgestellt haben, bestand das größte Problem von Frauen und Mädchen, die Anfang der 80er Jahre an Endometriose erkrankten darin, daß die Diagnose zu spät gestellt wurde. Bei 96% der 4.000 im Jahre 1998 befragten Frauen wurde eine Endometriose diagnostiziert, meist durch Laparoskopie (Bauchspiegelung) oder Laparotomie (Bauchschnitt). Bei 64% wurde die Diagnose in den 90er Jahren gestellt.

65% der Frauen suchten wegen ihrer Beschwerden gezielt einen Arzt auf, 19% erwähnten diese nebenbei, als sie ihren Arzt wegen einer anderen Sache aufsuchten. Die meisten Frauen (70%) gingen wegen ihrer Probleme zuerst zu einem Gynäkologen, 19% zu ihrem Hausarzt oder einem praktischen Arzt. (Da bei vielen betroffenen Frauen die Diagnose erst sehr spät gestellt wurde, hatten wir eigentlich damit gerechnet, daß die Frauen keinen Gynäkologen aufgesucht hatten. Wir waren überrascht, daß tatsächlich beinahe drei Viertel der Frauen beim Gynäkologen waren).

58% der Frauen dachten, ihre Beschwerden wären normal, als sie das erste Mal auftraten. 40% hielten die Beschwerden nicht für normal, aber nur 23 % vermuteten dahinter eine Endometriose. Diejenigen, die an eine Endometriose dachten, hatten meist über die Medien (35%), eine Freundin oder Verwandte (52%), die Bücherei bzw. durch eigene Recherche (17%) oder über eine Broschüre (12%) davon erfahren. Liebe Mitglieder, diese Zahlen zeigen



Abb. 14

ganz deutlich, wie erfolgreich unsere Bemühungen sind! Sollte uns das nicht motivieren, mit unserer Familie und mit Freunden über Endometriose zu sprechen und gleichzeitig Broschüren, Bücher und Infomaterial in Bibliotheken und Arztpraxen auszulegen, dann weiß ich nicht, was uns sonst motivieren sollte (einige Frauen erfuhren von der Krankheit aber auch durch verschiedene Quellen).

Wenn Frauen, die den Verdacht hatten, even-

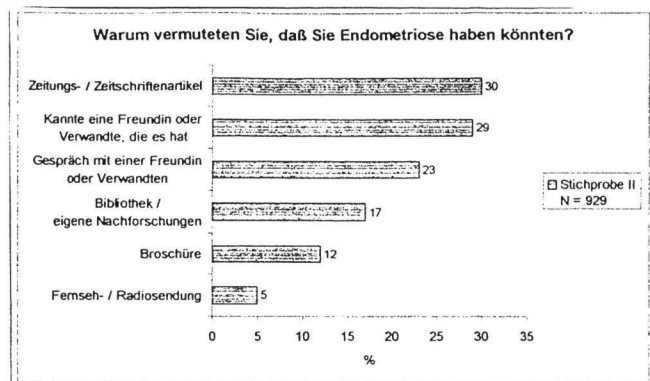
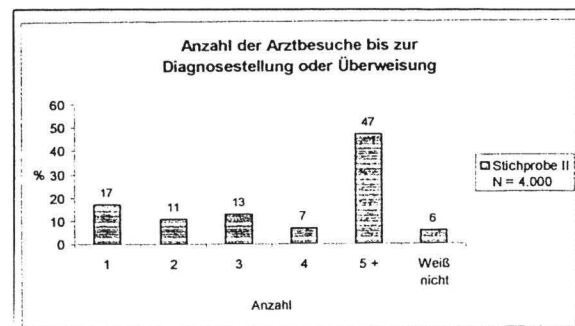


Abb. 15

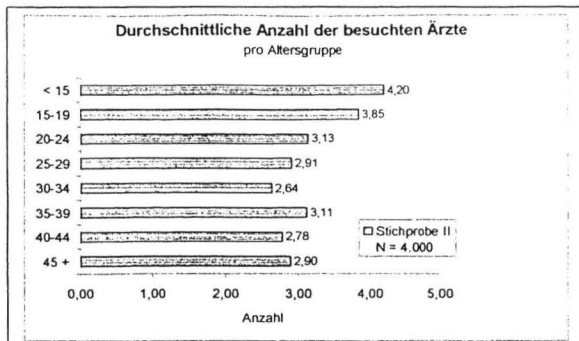
tuell an Endometriose zu leiden, dies ihrem Arzt mitteilten, nahmen 22% der Ärzte diesen Verdacht ernst und schlugen eine Laparoskopie oder die Konsultation eines Spezialisten vor; 21% der Ärzte teilten den Frauen mit, es handle sich nicht um eine Endometriose, 13% ignorierten den Verdacht und händigten den Frauen ein Rezept aus. Von denjenigen, die den Frauen vor der richtigen Diagnose ein Rezept ausstellten, verschrieben 26% die Anti-Baby-Pille, 20% verschrieben nicht-steroidale, entzündungshemmende Medikamente.

47 % der Frauen berichteten, daß sie mindestens fünf Ärzte aufsuchen mußten, bevor ihnen geglaubt oder die richtige Diagnose gestellt wurde. Je jünger die Frauen waren, als die Beschwerden einsetzten, desto mehr Ärzte mußten sie konsultieren. Setzten die Be-



schwerden vor dem 15. Lebensjahr ein, wurden durchschnittlich 4,2 Ärzte konsultiert, waren die Betroffenen zwischen 15 und 19 Jahre

alt, konsultierten sie 3,85 Ärzte. Waren die Frauen 30-34 Jahre alt, also in einem laut ärztlicher Meinung für die Endometriose „typischen“ Alter, mußten sie durchschnittlich „nur“ 2,64 Mal einen Arzt aufsuchen.



Insgesamt betrug die durchschnittliche Zeitspanne zwischen dem ersten Auftreten von Beschwerden und der richtigen Diagnosestellung 9,28 Jahre, eine unglaublich lange Zeit! Teilweise ist dies auf den Umstand zurückzuführen, daß die Mädchen/Frauen durchschnittlich 4,67 Jahre brauchten, bis sie ihre Beschwerden einem Arzt mitteilten, zum Teil aber auch auf die Tatsache, daß die Ärzte durchschnittlich 4,61 Jahre brauchten, um die Krankheit festzustellen.

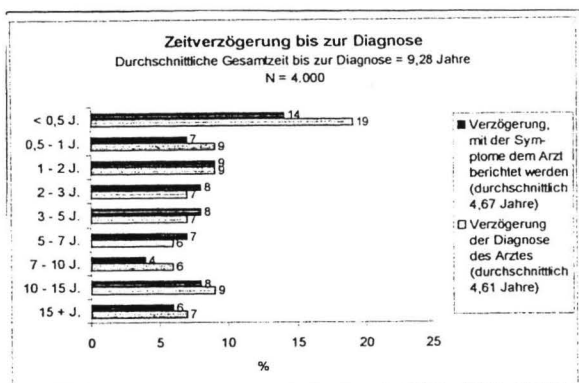


Abb. 18

In Australien, wo die Krankheit durchschnittlich erst mit 23 Jahren auftritt, vergehen bis zur richtigen Diagnosestellung im Durchschnitt 6,1 Jahre, in Großbritannien sogar 6,8 Jahre. Warum diese unterschiedlichen Zahlen?

Die australische Studie belegte, daß bei Frauen, die zwischen dem 15. und 19. Lebensjahr erkrankten, erst nach 8,3 Jahren die richtige Diagnose gestellt wurde. In der britischen Studie litten 62% der Befragten ab dem 25. Lebensjahr unter ersten Symptomen, in unserer Studie dagegen gaben 66% der Frauen an, ab dem 20. Lebensjahr unter Beschwerden gelitten zu haben. Da es speziell

für junge Mädchen *sehr* schwierig scheint, sich Hilfe zu suchen, haben wir unser *Teen Support Program* (Informationsprogramm für Mädchen und junge Frauen) ins Leben gerufen. Wie sich bei unserer Umfrage herausstellte, waren 38% der Befragten *unter* 15 Jahre alt – es ist nicht schwer sich vorzustellen, daß 11 bis 14-jährige Mädchen Schwierigkeiten damit haben, ihre Beschwerden einem Arzt anzuvertrauen. Offensichtlich müssen wir aber auch der Frage nachgehen, warum die Krankheit in den USA und in Kanada so frühzeitig auftritt!

Ein weiterer zwingender Grund für eine rechtzeitige Diagnose der Endometriose ergibt sich aus der Tatsache, daß sich Frauen, bei denen die richtige Diagnose erst sehr spät gestellt wurde, eher einer Hysterektomie unterziehen mußten. Bei hysterektomierten Frauen vergin-

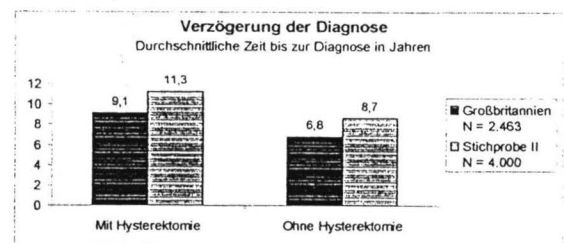


Abb. 19

gen bis zur richtigen Diagnosestellung 11,3 Jahre, bei nicht hysterektomierten Frauen 8,7 Jahre. Ähnliche Zahlen ergab auch schon eine frühere Umfrage der britischen Endometriose-Vereinigung.

56% der Frauen hatten das Gefühl, daß der Arzt ihre Symptome entweder überhaupt nicht oder nicht sonderlich ernst nimmt. Die Beurteilung der Kompetenz der jeweiligen Ärzte fiel jedoch ganz unterschiedlich aus.

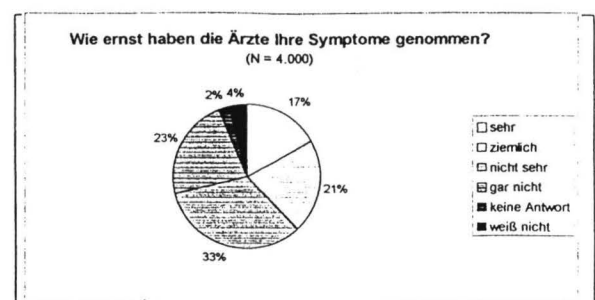


Abb. 20

97% der Frauen suchten wegen ihrer Beschwerden einen Gynäkologen auf. Ich fand diese Zahl schockierend – der Umstand einer zu späten Diagnosestellung kann also nicht damit begründet werden, daß die Frauen keinen Facharzt aufsuchten. Gleichzeitig wurde

die Krankheit aber, wenn überhaupt, bei den meisten Frauen durch einen Gynäkologen festgestellt. Es scheint, als wollten uns diese Zahlen sagen, daß manche Frauenärzte in der Lage sind, eine Endometriose zu diagnostizieren, andere jedoch absolut unfähig dazu sind. Wie können wir unser Wissen an die zuletzt genannten weitergeben oder sie zumindest dazu bringen, die Patientin zu überweisen?

Von den 4.000 befragten Frauen bekamen 61% von ihrem Arzt zu hören, „es sei alles in Ordnung“. Eigentlich ist es nicht besonders erstaunlich, daß Frauen diesen Satz zu hören

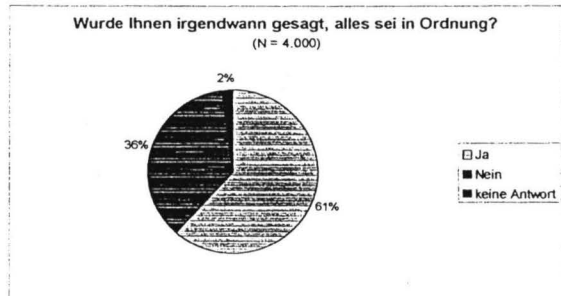


Abb. 21

bekamen, die typischen Symptome der Endometriose werden immer noch verharmlost. Am allerschreckendsten fand ich jedoch, daß es am häufigsten Frauenärzte waren (69%), die diese Symptome als normal bezeichneten!

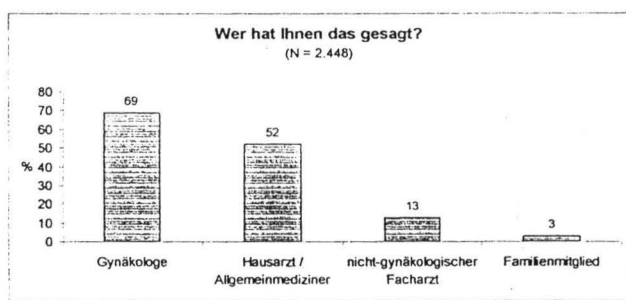


Abb. 22

Wird nordamerikanischen Gynäkologen in ihrer Ausbildung beigebracht, die von ihren Patientinnen geschilderten Beschwerden zu ignorieren und die Frauen nicht ernst zu nehmen; lernen sie, daß es normal ist, Schmerzen zu haben? In welcher anderen Branche kann jemand seinen Kunden so einfach vor den Kopf stoßen? Um die richtige Diagnose zu stellen, benötigten Gynäkologen im Durchschnitt 4,1 Jahre, Endokrinologen 1,4 Jahre, Notärzte 1,7 Jahre und Haus- bzw. Allgemeinärzte 5,3 Jahre.

Die folgenden Abbildungen verdeutlichen, daß die medizinische Behandlung 56-57% der Frauen half. Am schlechtesten schnitt dabei

das Medikament Provera (Wirkstoff Medroxyprogesteronacetat; in Deutschland erhältliche, verwandte Produkte: Clinofem, Clinovir u.a.) ab (791 Frauen wurden mit Provera behandelt). Eine Laparoskopie zur Entfernung der Endometrioseherde war bei 66% der Betroffenen zumindest teilweise erfolgreich. Für einige Frauen änderte sich jedoch auch nach der Operation nichts, eine Laparotomie war für 14% der Frauen Grund zusätzlicher Probleme. Die Hysterektomie führte in 41% der Fälle zum Erfolg.

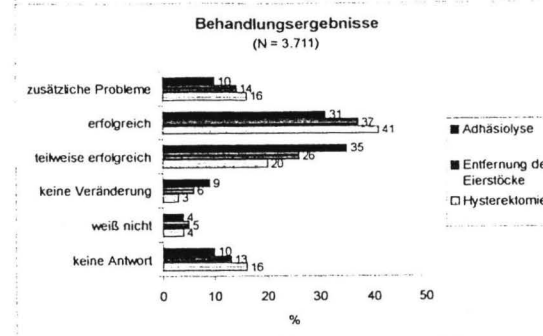
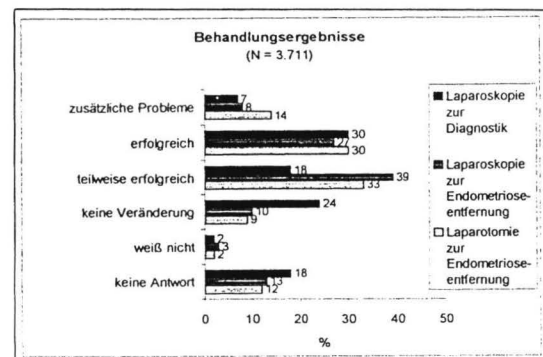


Abb. 25 und 26

Viele Frauen haben versucht, durch alternative Heilmethoden eine Besserung/Heilung zu erzielen und einige von ihnen waren damit auch erfolgreich. So führte die Candida- Behandlung bei 65% der Betroffenen zum Erfolg. Als ich hierüber auf dem 6. Endometriose-Weltkongress berichtete, warf mir ein französischer Arzt (in dessen Land es übrigens keine aktive Endometriose-Selbsthilfegruppe gibt und in dem dieser Therapieansatz auch nur äußerst selten verfolgt wird) in der anschließenden Diskussionsrunde vor, ich wäre diesbezüglich natürlich nicht unvoreingenommen!

Auch andere Therapieansätze waren wirkungsvoll; so bezeichneten 63% der Frauen körperliche Bewegung und 62% eine spezielle Diät als hilfreich. 59% der betroffenen Frauen konnte durch eine Beratung (wobei die Art der Beratung nicht spezifiziert wurde) geholfen werden, 56% durch Akupunktur und ebenfalls 56% durch spezielle Vitamine und Mineralien.

Da die Candida-Behandlung oft auch als „Immunotherapie“ bezeichnet wird, dieser Begriff aber gleichzeitig für eine Vielzahl anderer Behandlungsmethoden steht, wissen wir leider nicht genau, was damit gemeint war, wenn Frauen berichteten, sie hätten die „Immunotherapie“ ausprobiert.

Alles in allem lieferte die umfangreichste Studie, die je über Frauen mit Endometriose durchgeführt wurde, hochinteressante Ergebnisse. Mein besonderer Dank gilt daher den Mitgliedern der EA, durch deren Hilfe es gelang, die Forschung auf diesem Gebiet ein Stück voranzutreiben.

Bericht von einer Endometriose-Informationsveranstaltungen in Deutschland

Referent: Prof. Dr. med. G. Leyendecker, Darmstadt

Veranstaltung vom 11.11.99 in Darmstadt

- berichtet von Sigrid Küppers -

Am 11. November 1999 fand im Hörsaal des Klinikums Darmstadt ein Vortrag von Prof. Dr. med. G. Leyendecker für Laien über das Thema Endometriose statt. Prof. Leyendecker hatte regionale Selbsthilfegruppen und interessierte Betroffene eingeladen. Als Betroffene war ich froh, daß mich die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., bei der ich Mitglied bin, schriftlich über das Event informiert hatte. Da der Vortrag sehr interessant war, möchte ich versuchen, den Inhalt kurz wiederzugeben, um auch andere Betroffene über die neueste Studie des Professors zu informieren.

Prof. Leyendecker sprach zu Anfang von der „Volkskrankheit“ Endometriose, da diese sehr verbreitet sei und oftmals nur erkannt wird, wenn Schmerzen oder ein unerfüllter Kinderwunsch vorhanden sind. Bei vielen Frauen bleibt die Krankheit unerkannt. Ein Anzeichen für die hohe Anzahl der Betroffenen ist auch die starke Zunahme an entstandenen Selbsthilfegruppen.

Prof. Leyendecker beschrieb sodann die Endometriose und ihre Symptome und erklärte die seither gängigen Entstehungstheorien. Das ganze wurde mit Zeichnungen, Ultraschallaufnahmen und Photographien von Operationen per Overhead-Projektor dokumentiert.

Die gängigste Theorie ist die sogenannte „retrograde Menstruation“, die besagt, daß ein Teil der Monatsblutung zurück in den Bauchraum gelangt und dabei Schleimhautzellen dorthin befördert werden, die sich dort einnisten und Endometrioseherde bilden. Laut Prof. Leyendecker ist dies jedoch keine befriedigende Erklärung, da mittlerweile nachgewiesen sei, daß alle Frauen diese retrograde Menstruation haben und sich trotzdem nicht bei allen eine Endometriose bildet. Wegen der unbefriedigenden gängigen Theorien wurde im Klinikum Darmstadt vor 10 Jahren begonnen, die Endometriose zu erforschen.

Erstaunlich fand man vor allem, daß bei einer sogenannten „Minimal-Endometriose“ die Frau häufig steril sei, obwohl keine für eine Schwangerschaft wichtigen Organe betroffen sind. Hat man diese Frauen behandelt (operativ oder hormonell), so hat sich die Schwangerschaftsrate nicht erhöht. Daraus folgerte man, daß hinter der Endometriose mehr stecken muß! Und man kam zu folgenden Ergebnissen, die eine ganz neue Theorie zulassen:

Die Gebärmutter hat unter anderem die Funktion, Samen zu transportieren. Dies geschieht durch wurmartige Bewegungen der Gebärmuttermuskulatur. Am Anfang des Zyklus findet die Kontraktion (Zusammenziehen der Muskulatur) ca. einmal in der Minute statt. Zum Eisprung hin steigert sich dies auf 2-3 Mal pro Minute. Nachgewiesen wurde dieses, indem man radioaktiv gekennzeichnete Eiweißkügelchen in der Form von Samenfäden zur Forschung eingesetzt hat. Die Gebärmutter transportiert diese zur Eisprungszeit sehr schnell in die Gebärmutterhöhle und von da in den Eileiter. Dies findet interessanterweise zielgerichtet durch den rechten Eileiter statt, auf dessen Seite der Eisprung stattfinden wird. Der Eierstock, der Follikel gebildet hat, produziert in dieser Zeit so viel Hormone, daß die eine Seite der Gebärmutter stärker durchblutet wird und die Gebärmutter selektiv aktiv wird. Bei Endometriose-Patientinnen finden diese zielgerichteten Kontraktionen nicht statt. Die Kontraktionen sind außerdem viel stärker und durcheinander (um 100% gesteigert unabhängig vom Schweregrad der Erkrankung). Nach dieser Erkenntnis fand man heraus, daß der primäre Krankheitsprozess in der Gebärmutter selbst begann. Man fand Wucherungen in der Gebärmutter selbst, die im Ultraschall erkennbar sind. Die innere Muskelschicht ist diffus gewuchert. Man nennt dieses „Adenomyose“. Bislang hat man diese bereits seit langem bekannte Veränderung der

Gebärmutter nicht mit der Endometriose in Verbindung gebracht. Die Muskulatur der Gebärmutter wird zerstört durch Hineinwuchern von Schleimhaut. Da die Gebärmutter während des Zyklus ständig aktiv ist, kann es durch die ständigen Muskelbewegungen zu „Zerreißen“ führen. An diesen Stellen kann die Schleimhaut in die Muskulatur hineinwachsen und kann von dort später an andere Stellen versprengt werden. Die zuvor beschriebene Hyperaktivität der von einer Adenomyose betroffenen Gebärmutter besonders in der Zyklusmitte, macht es praktisch unmöglich, den Samen an die richtige Stelle im rechten Eileiter zu transportieren.

Prof. Leyendecker hält es aufgrund dieser Erkenntnisse für notwendig, die Behandlung von Endometriose-Patientinnen je nach deren aktuellem Lebensziel sehr unterschiedlich zu gestalten:

Bei jungen Frauen ohne Kinderwunsch sollte man die Beschwerden lindern, indem man beispielsweise die Pille auch ohne Unterbrechung nehmen läßt, um die Schmerzen bei der Periode zu vermeiden. Gegebenenfalls kann auch eine operative Entfernung von schmerzhaften Herden sinnvoll sein.

Bei älteren Frauen, die keinen Kinderwunsch mehr haben, kann außer Hormongaben auch gegebenenfalls eine Entfernung der Gebärmutter sinnvoll sein und damit die Schmerzen beenden.

Bei Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch ist eine operative oder hormonelle Behandlung als Therapie der Endometriose nicht sinnvoll, da diese nachweislich die Wahrscheinlichkeit einer Schwangerschaft nicht steigert. Es empfiehlt sich deshalb, je nach Lebensalter, nach 2 Jahren erfolglosem Versuch auf natürliche Weise schwanger zu werden, eine künstliche Befruchtung vorzunehmen. Bei der künstlichen Befruchtung sind die Schwangerschaftsraten von Endometriose-Patientinnen identisch mit Frauen ohne diese Erkrankung.

Prof. Leyendecker hat seine Studie in der Zeitschrift „Reproduktionsmedizin“ veröffentlicht. Ich hoffe, daß ich alles soweit richtig wiedergegeben habe. Es ist zwar nur eine Theorie, diese scheint allerdings sehr gut mit Studien hinterlegt zu sein.

Osteopathie – was ist das?

Der amerikanische Arzt Dr. Andrew Tiller STILL (1828-1917) entwickelte diese ganzheitliche Heilmethode. Er ging davon aus: Alles bewegt sich in einem gesunden Organismus – auch häufig das, was in der Schulmedizin als unbeweglich gilt. Als Grundlage für die Selbstheilungskräfte des Körpers versucht die Osteopathie die Beweglichkeit der harmonisch funktionierenden Körpersysteme zu erhalten, bzw. wiederherzustellen.

Die Basis ist ein exaktes Wissen des Behandlers um die anatomischen, physiologischen und funktionellen Gegebenheiten des Körpers. Außerdem muß er ständig seine Fähigkeiten schulen, diese Gegebenheiten zu ertasten.

Der menschliche Körper ist im täglichen Leben verschiedensten Aggressionen ausgesetzt. Ist die Lebenskraft des Betroffenen stark genug, wird er sich anpassen. Ist die Vitalität nicht stark genug, um auf die Aggression zu reagieren, wird der Organismus krank. Er braucht Hilfe von außen. Den Therapeuten interessiert hierbei nicht so sehr der aktuelle Auslöser (z.B. welches Bakterium), sondern welche Faktoren die Reaktionsfähigkeit des Körpers behindern.

Der Verlust von Beweglichkeit wird als (osteopathische) Läsion bezeichnet. Durch eine Störung von außen (z. B. eine Infektion oder eine Verstauchung), die stark genug ist, um zu einer Veränderung des Körpermilieus zu führen, wird eine primäre Läsion verursacht. Hierauf folgen, manchmal in sehr entfernten Organen (oft der Wirbelsäule), sogenannte sekundäre Läsionen. Meist sind es dann eben diese Folgestörungen, die Schmerzen verursachen und den Betroffenen zum Arzt führen. Die eigentlich auslösende, primäre Läsion wird dagegen nicht bewußt. So können ganze Läsionsketten im Körper entstehen. Das heißt viele, auch ganz unterschiedliche Beschwerden können auf eine oder wenige Primärläsionen zurückgeführt werden. (Beispiel: manche Kopfschmerzen können durch einen vor Jahrzehnten verstauchten Knöchel verursacht werden, ebenso wie der Bandscheibenvorfall des gleichen Patienten.)

Es gibt drei Untergebiete in der Osteopathie: Die parietale Osteopathie beschäftigt sich mit Problemen im Muskel-/Skelettsystem, die viszerale Osteopathie mit den inneren Organen und die craniosacrale Osteopathie mit Störungen

gen der Schädelnähte und -membranen. Diese Einteilung ist jedoch nicht starr. Die Läsionsketten wie auch die Behandlung wandern ständig zwischen den Systemen hin und her.

Das Ziel der osteopathischen Behandlung ist, wie gesagt, die Wiederherstellung der Beweglichkeit. Die Techniken werden fast ausschließlich mit den Händen (manualtherapeutisch) ausgeführt. Gewebe können durch energetische Techniken entspannt werden; Gelenke werden mobilisiert. Gelegentlich kommen auch Manipulationen zum Einsatz. Das sind Gelenktechniken mit sehr hoher Geschwindigkeit aber minimalem Bewegungsausschlag. So sind Verletzungen bei sorgfältiger Anwendung praktisch ausgeschlossen. Ausgehend von der Primarläsion werden die Läsionsketten aufgesucht und in der Reihenfolge der Entstehung behandelt.

Durch die Wiederherstellung der Beweglichkeit wird der Körper des Patienten angeregt, seine Gesundheit selbst wieder herzustellen (z.B. eine Verbesserung der Hormonproduktion). Der Vorgang läuft also auch nach Abschluß der Behandlungssitzung noch selbständig weiter. Deshalb kann es noch nach Tagen zu Veränderungen kommen. Manchmal reagiert der Körper zunächst für einige Tage mit einer Verschlechterung. Mäßige Beschwerden, auch wenn sie in bisher problemfreien Körperteilen

auftreten, sind meist Teil einer positiven Reaktion des Körpers. Bei massiven und zunehmenden Schmerzen sollten Sie sich jedoch mit Ihrem Behandler in Verbindung setzen. Er muß dann entscheiden, ob diese Antwort des Körpers richtig ist, oder ob der nächste Behandlungstermin vorgezogen werden muß.

Für den Therapeuten ist es außerordentlich wichtig, die genaue Vorgeschichte des Patienten zu erfahren. Neben durchgemachten Operationen können auch sehr lang zurückliegende Krankheiten oder sogar Probleme in der Schwangerschaft oder bei einer Geburt ein wichtiger Hinweis auf eine Störung sein. Bitte geben Sie auch an, wenn bei Ihnen eine Kieferregulierung (Zahnspange) durchgeführt worden ist.

Die Osteopathie ist in den USA sehr verbreitet und in sämtlichen Staaten anerkannt. In England und Belgien ist sie seit 1994 bzw. 1995 staatlich anerkannt. In Frankreich und den Niederlanden sind Osteopathen schon recht häufig vertreten. In Deutschland gibt es bisher noch sehr wenige Ärzte und Krankengymnasten, die diese Methode ausüben. Da die von ausländischen Osteopathen veranstalteten Kurse sehr stark besucht werden, wird sich diese Ganzheitsmedizin wohl auch hier bald durchsetzen.

7. Endometriose-Weltkongress im Mai 2000 in London

Dieser Kongress ist ausschließlich fachlich ausgerichtet, wie Lone Hummelshoj, die die europäischen Endometriose-Selbsthilfeaktivitäten koordiniert, betonte. Der Kongress selbst beinhaltet keine Programmpunkte im Zusammenhang mit Endometriose-Selbsthilfe. Die Betroffenen werden durch Mary Lou Ballweg (USA) und Lone Hummelshoj (Dänemark) repräsentiert.

Am Tag vor Beginn des eigentlichen Kongresses wird es jedoch ein Ärzte-Patientinnen-Symposium geben, dessen Details jedoch noch nicht festgelegt wurden. Nur die Teilnahme am Symposium ist für Betroffene frei. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. wird als zweitgrößte Endopatientinnen-Organisation Europas mindestens ein Mitglied des Vorstandes nach England senden, um beim Symposium präsent zu sein. (BV)

MITTEILUNGEN – MITTEILUNGEN – MITTEILUNGEN – MITTEILUNGEN

Protokoll der Mitgliederversammlung 1999

Das Protokoll wird ab diesem Jahr nicht mehr automatisch an alle Mitglieder versandt. Gerne schickt die Beratungsstelle nach telefonischer oder schriftlicher Anfrage das Protokoll an interessierte Mitglieder.

Schließung der Beratungsstelle zwischen Weihnachten und Neujahr

Die Beratungsstelle bleibt zwischen dem 23.12.1999 und dem 03.01.2000 geschlossen. Wir wünschen unseren beiden einsatzfreudigen ABM-Kräften in dieser Zeit geruhige Feiertage mit ihren Familien.



Richtig essen vor den Tagen

Durch gezielte Ernährung das Prämenstruelle Syndrom überwinden

Von Silvia Rinke mit einer medizinischen Einleitung von Dr. med. Leo Steib

Erschienen im Ehrenwirth Verlag, München 1997 (Ratgeber Ehrenwirth)

167 Seiten, 28,00 DM

ISBN 3-431-03524-8

Das Buch gliedert sich in eine kurze medizinische Einleitung, einen ernährungswissenschaftlichen und einen Rezeptteil sowie weitere Tips. In der Einleitung wird kurz auf den weiblichen Zyklus, mögliche Ursachen des Prämenstruellen Syndroms (PMS), medikamentöse Therapie und eine Umstellung des Lebensstils sowie der Ernährung eingegangen. Es werden je nach Beschwerdebild vier verschiedene PMS-Typen unterschieden und spezifische Ernährungsempfehlungen gegeben. Im weiteren Verlauf des Buches beziehen sich die Tipps dagegen wieder einheitlich auf das PMS.

Zur Ursache der Beschwerden findet die aufmerksame Leserin innerhalb weniger Seite gleich drei verschiedene, sich teilweise widersprechende Aussagen bezüglich des Hormonhaushalts von Frauen mit PMS: zum ersten, daß sich keinerlei Unterschiede zu Frauen ohne PMS zeigen, zum zweiten, daß sich jeder PMS-Typ durch einen spezifischen Hormonstatus auszeichnet und zum dritten, daß der Hormonspiegel bei Frauen mit PMS nicht, wie normal üblich, nach dem Eisprung wieder rasch abfällt.

Bei den Erläuterungen zu einer sinnvollen Ernährung finden sich immer wieder Hinweise auf die Wichtigkeit einer funktionsfähigen Leber (u.a. auch für die Aufspaltung nicht mehr benötigter Hormone in der zweiten Zyklushälfte) und wie man diese fördern kann. So schließen sich an den allgemeinen Teil Listen von empfehlenswerten Lebensmitteln wie Bienenprodukten, Tees, Küchenkräutern und Gewürzen sowie leberwirksamen Nahrungsmitteln an, wobei deren therapeutische Wirkungen beschrieben werden. So werden z. B. Angaben zu krampflösenden, schmerzstillenden, blutungsregulierenden, kreislaufanregenden oder ähnlichen Eigenschaften gemacht, die auch bei Endometriose hilfreich sein dürften.

Der umfangreiche Rezeptteil aus der Vollwertküche umfasst ca. die Hälfte des Buches. Frauen, die mit Candida-Infektionen Probleme haben, sollten allerdings beachten, daß bei vielen Gerichten Honig als Zutat angegeben ist und diese vielleicht abwandeln

Insgesamt liefert das Buch interessante Tips zur Ernährung und zu Heiltees, auch wenn der theoretische Abschnitt teilweise etwas widersprüchlich ist und zu angeführten Untersuchungen keine Quellennachweise existieren. (CR)

Briefe unserer Mitglieder

Liebes Team der Endometriose-Vereinigung!

Ich war am Wochenende bei der Mitglieder-versammlung in Leipzig und wollte mich auf diesem Weg ganz herzlich bei Ihnen bedanken. Es war beeindruckend, was Sie alles auf die Beine gestellt haben! Ich bin ganz begeistert und die Vorträge waren wirklich super. Auch die Gespräche mit den ebenfalls Betroffenen taten sehr gut. Ich bin dankbar, daß es die Vereinigung gibt und ich werde nächstes Jahr ganz sicher wieder zur Mitgliederversammlung kommen. Als ich 1994 im Krankenhaus mit der Diagnose „Endometriose“ konfrontiert wurde und mich dann

über die Krankheit informierte, war ich sehr verzweifelt. Ich wurde damit auch ziemlich allein gelassen und von Ihrer Vereinigung (die es ja damals auch noch gar nicht gab) hörte ich auch erst Jahre später. Nun, inzwischen weiß ich, daß ich nicht alleine bin und dass es viele Frauen gibt, denen es ähnlich ergeht wie mir. Und Ihre Arbeit ist wirklich Gold wert! Machen Sie weiter so! Vielen Dank für alles! Herzliche Grüße Ihre S.P.I

✱ ✱ ✱

Liebe Endo-Frauen,

ich denke, es ist wichtig, daß wir von Endo betroffenen Frauen, die Medien mobilisieren, und trotz negativer Erfahrungen möchte ich euch alle motivieren, massenhaft Leserbriefe an Frauenzeitschriften zu schreiben. Schlimm genug, daß wir oft so schwach und von Schmerzen gebeutelt sind – in guten Phasen sollten wir mehr kämpfen für unsere Interessen, sonst tut es ja keiner. Hier ein Briefwechsel, der euch vielleicht interessiert. Ich hatte der Frauenzeitschrift „Brigitte“, die ich seit vielen Jahren abonniert habe und seit ca. 35 Jahren lese, vorgeschlagen, einmal ein Dossier über Endometriose zu machen und dafür auch betroffene Frauen zu interviewen. Endo und die Folgen, etc. ich denke, ihr alle wißt, was ich meine. Die Antwort der „Brigitte“ war enttäuschend:

„Liebe Frau Dr. M.,

vielen Dank für Ihre e-Mail. Wir haben uns die von Ihnen genannten Internetseiten angesehen und über Ihre Anregungen nachgedacht, in der „Brigitte“ auch einmal einen ausführlicheren Bericht speziell über die Endometriose zu bringen. Aber wir sind nach wie vor der Auffassung, daß es immer noch nichts wesentlich Neues gibt, was die Ursachenforschung und die Behandlungsmöglichkeiten angeht. Eventuell ergibt sich demnächst aber trotzdem eine Möglichkeit, das Thema in unsere langfristige Planung einzugliedern. Es tut uns leid, daß wir Sie mit unserer Antwort enttäuschen müssen. Aber Sie können sicher sein: Wir vergessen Ihre Anregung nicht und werden neue Entwicklungen sorgfältig verfolgen.

Mit freundlichen Grüßen sind wir Ihr „Brigitte“-Leserdienst.“

Antwort an BRIGITTE (Auszug)

Herzlichen Dank für Ihren Brief. Ihre Begründung, warum Sie es vorerst ablehnen, zum Thema Endometriose etwas zu bringen, ist exakt der Grund, warum ich Ihnen vorschlug, etwas zu bringen: Denn es ist zum Verzweifeln, daß es „immer noch nichts wesentlich Neues gibt, was die Ursachenforschung und die Behandlungsmöglichkeiten angeht“, wie Sie schreiben. Betroffene haben den Eindruck, es wird nicht mit Hochdruck geforscht wie bei anderen Krankheiten, und diese Krankheit, die bisher unheilbar ist, wird immer noch verharmlost. Frauen, die durch Endometriose über viele Jahre hinweg immer wieder arbeitsunfähig sind, werden immer noch so angeschaut, als spielten sie empfindsames Weibchen. Chancen auf Anerkennung als Schwerbehinderte und damit verbundener Schutz sind – anders als bei Krebs – gering. Das soll für eine FRAUENZEITSCHRIFT kein Thema sein? Das Thema, daß Endometriose evtl. eine Autoimmunkrankheit ist, oft einhergeht mit anderen Autoimmunkrankheiten, und daß der Verdacht geäußert wird, es könne sich um eine umweltbedingte Krankheit handeln – alles kein Thema? Müssen immer erst „wissenschaftlich gesicherte“ Erkenntnisse da sein, ehe man etwas zum Thema macht? Vor kurzem fand in Kiel ein zweitägiges Fachsymposium zum Thema Endometriose statt. Gab es denn da für eine Frauenzeitschrift wie Brigitte, die fast vor Kiels Toren angesiedelt ist, GAR NICHTS zu berichten? Gerade eine einflußreiche Zeitschrift wie Brigitte könnte dazu beitragen, eine solche Krankheit, die immer mehr – auch sehr junge - Frauen betrifft, endlich ernst zu nehmen. Könnte durch mehr Aufklärung dazu beitragen, daß Diagnosen früher gestellt werden. Könnte auch dazu beitragen, daß Endometriose-Kranke sich nicht so entsetzlich allein fühlen mit diesem riesigen Komplex von Operationsfolgen, Symptomen an Darm und Blase, Migräne, Depressionen, Schmerzen, unendlicher Müdigkeit. BRIGITTE könnte viel dazu beitragen, daß diese Frauen nicht mehr als hypochondrische Weibchen betrachtet werden.

Ich habe Ihnen aus dem „Endometriosis Source Book“ einige Infos herauskopiert. Ich bin jetzt fast 50 und habe die Total- OP nach langer Endo-Karriere hinter mir. Wenn ich mir vorstelle, daß nach mir noch Millionen junger Frauen das gleiche Unverständnis, die gleichen Schmerzen, die gleichen hilflosen Behandlungen erdulden sollen, könnte ich vor Wut schreien. Und daß Sie als Frauenzeitschrift mit den gleichen herzlosen medizinischen Argumenten kommen, empört mich.

Ich habe nur eine Bitte: lesen Sie die beiliegenden Kopien, lesen Sie den Cartoon „Joe with Endo“, der diese scheußliche Krankheit so darstellt, wie es wäre, wenn ein Mann sie hätte.

Die jungen Frauen, die sich jeden Tag in ihren Jobs rechtfertigen müssen, warum sie schon wieder fehlen, die Karrierefrauen, die jede zweite berufliche Reise absagen müssen, weil sie sich wieder mal vor Schmerzen auf dem Boden winden, die jungen Frauen, die durch Hormonbehandlung in frühen

Wechseljahren sind und von ihren frustrierten Partnern verlassen werden, werden Ihnen für Ihren unbestechlichen männlich-medizinischen Blick dankbar sein.

Frauen, denen eine Brust abgenommen wird, werden endlich ernst genommen, Gott sei Dank. Der „Stern“ widmet ihnen dankenswerterweise sogar eine Titelgeschichte. Wann geschieht das Gleiche mit Frauen, die wegen Endometriose kastriert werden? Wenn man so krank ist, verkriecht man sich und ist nicht sehr kämpferisch. Da braucht man die Hilfe von Journalisten.

Ich bin sehr betroffen, daß eine Zeitschrift wie BRIGITTE dieses Millionen Frauen betreffende Thema so medizinisch-engstirnig sieht.

Heute kam die neue BRIGITTE. Doch, doch, ich bin begeistert, daß Sie sich so wichtigen wissenschaftlich erforschten Themen widmen wie „Die passenden Schuhe für die neuen Rocklängen“. Frauen, die die Hälfte ihrer Zeit krank im Nachthemd mit locker die Knie umspielender Länge verbringen, sind Ihnen für solche Tips sehr dankbar!

Mit traurigen Grüßen (Dr. E.M)

* * * * *

Hallo an alle Damen mit Endo!

Ich möchte einen Beitrag zur Diskussion um Endometriose und der psychischen Seite dieser Krankheit liefern. Für mich ist diese Frage im Umgang mit der Krankheit zur Zeit zentral. Auf schulmedizinischem Weg habe ich alles versucht und auch die Homöopathie hat mir nicht geholfen. Ich muß mich also psychologisch mit der Krankheit auseinandersetzen, um nicht durchzudrehen. Ich kenne die Vorbehalte gegen den psychosomatischen Ansatz bestens aus eigener Erfahrung: es geht mir schlecht, weil ich krank bin und nicht umgekehrt. Wäre es andersherum, wäre ich ja in gewisser Weise selbst dran schuld und das wäre ja wohl das höchste! Wer will sich diesen Schuh schon anziehen. Ich habe diese Haltung in der Selbsthilfegruppe, in Diskussionsforen im Internet und auch bei anderen chronisch Kranken angetroffen. Und ich lese diese Abwehrhaltung auch in Antworten auf Susanne Moercke heraus. Alle wehren sich dagegen, in die "Psycho- Kiste" geworfen zu werden und das mit recht, solange man darunter versteht, daß wir uns hineinsteigern würden, hypochondrisch veranlagt wären oder die Krankheit als Druckmittel o.a. hätten – die Krankheit also als ein bewusstes oder unbewusstes persönliches Fehlverhalten betrachten. Solche Erklärungsmuster zielen tatsächlich darauf ab, der betroffenen Frau Verantwortung zuzuschreiben, und zwar im Sinne von "selbst Schuld an der Krankheit". Das ist natürlich Blödsinn. Als Abwehrreaktion psychische Vorgänge auszublenden jedoch auch. Wir haben eine Krankheit, unter der wir sehr leiden und wir wollen diese Krankheit loshaben. Es ist ein

Fehler, den Körper von der Psyche abzutrennen. Ist ein Mensch körperlich krank, betrifft in das den ganzen Menschen: das Handeln (man kann nicht mehr so, wie vorher) ist aber nur ein kleiner Teil. Es betrifft weiterhin die Psyche, es geht dann fast jedem schlecht. Es betrifft nahezu alle Lebensbereiche: die Liebe, die Freundschaften, die Familie, den Job, die Freizeit – einfach alles. Die Ärzte interessiert das alles nicht, die sehen nur den Körper, der nicht mehr richtig funktioniert. Und das ist das Problem. Der Körper ist nicht unsere Funktionshülle, sondern er ist genauso ein Teil von einer Person wie die Psyche. Ich bin krank. Die Sichtweise, daß Kranksein bedeute, daß der Körper nicht richtig funktioniert, ist bereits Teil des Problems: der Körper interessiert einen erst dann, wenn er nicht mehr richtig arbeitet. Das ganze macht nur Sinn in einer Leistungsgesellschaft. Ich bin krank, das merke ich, weil mein Körper rebelliert. Wenn ich Durst habe, trinke ich, wenn ich saumüde bin, schlafe ich und wenn mein Körper weh tut, was dann? So was ist immer ein Signal. Leichte Schmerzen signalisieren vielleicht, daß man langsamer machen sollte. Starke Schmerzen sollen jetzt aber überhaupt nichts mit mir als Person zu tun haben? Warum dieser starke Abwehrreflex? Ich bin nicht schuld an meiner Krankheit. Ich habe jetzt aber kein Problem mehr damit, zuzugeben, daß ich psychische Probleme habe, genauso wie körperliche. Es gibt da eine Wechselwirkung. Ich will herausfinden, welche. Und zwar mit professioneller Hilfe. Liebe Grüße, Bettina (BM)

Und auch das noch...

Kaffee, Cola, schwarzer Tee, Wein

Wir hören ja immer wieder, daß gerade wir Endometriose-Betroffene diese Getränke (nebst Zucker) meiden sollten. Wer's aber nicht lassen kann, nach dem Motto 'man gönnt sich ja sonst nichts', der sollte wenigstens die gleiche Menge Wasser oder Kräutertee nachtrinken. Denn: Alkohol und Koffein trocknen den Körper aus und führen zu Müdigkeit (davon haben wir ja eh schon genug), trockener Haut (ist auch nicht schön) und Verdauungsstörungen (auch das gibt's bei Endometriose reichlich).

(Quelle: Brigitte 4/99)

Östrogen fürs Hirn

Wenn ein ungeborenes Kind schon im Mutterleib von viel Östrogen umspült ist, wird intelligent. Jetzt haben Forscher aus Montreal gezeigt, daß das weibliche Geschlechtshormon auch nach den Wechseljahren dem Gedächtnis hilft. Sie untersuchten 100 Frauen, deren Eierstöcke und Uterus entfernt werden mussten und die deshalb kein eigenes Östrogen mehr produzierten. Diejenigen Frauen, die Hormonpillen bekamen, schnitten in Intelligenztests genauso gut ab wie vor der OP. Die Kontrollgruppe, die das Stimulans nicht bekam, punktete deutlich schlechter als vor dem Eingriff und klagte außerdem über Vergesslichkeit. Das gleiche Phänomen zeigte eine Gruppe von Anfang 30-Jährigen, die wegen Tumoren Anti-Östrogene nehmen mussten. Frauen, die keine zusätzlichen Hormone bekamen, litten unter Gedächtnisproblemen. (HJ, aus Stern 40/99)

Diese dringende Anfrage erreichte uns kurz vor Redaktionsschluß:

Unser Mitglied Anette Hilmer ist in der 12. Woche schwanger und leidet unter starken Rücken- und Bauchschmerzen. Gibt es Mitglieder, die Ähnliches erlebt haben? Gibt es Mitglieder, die dagegen einen Rat wissen? Bitte melden Sie sich so bald wie möglich telefonisch bei Frau Hilmer (05822/2990).

IMPRESSUM

V.i.S.d.P.:	Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. Bernhard-Göring-Str. 152 04277 Leipzig Tel./Fax: 0341 / 306 53 04
Sprechzeiten:	Montag, Mittwoch, Donnerstag 9.00 – 12.00 Uhr Dienstag 13 – 18.30 Uhr
Homepage:	www.paritaet.org/sachsen/endo.htm
e-Mail-Adresse:	Moerckes@PowerOnline.net
Vorstand:	Anja Lampe, Vorstandsvorsitzende Cordula Reich, 1. stellv. Vorsitzende Silke Fichtler, 2. stellv. Vorsitzende Barbara Vogt, Schriftführerin Susanne Moercke, Schatzmeisterin
Verfasserinnen:	Anja Lampe (AL), Susanne Moercke (SM), Barbara Vogt (BV), Cordula Reich (CR), Silke Fichtler (SF), Helga Jacobs (HJ)
Auflage:	erste Auflage 1000 Ex.

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.

was wäre, wenn Männer Endo hätten...

Heute: Routineuntersuchung

nach einer wahren Geschichte

DAS IST JA RIESIG... ZYSTE...
BILDERBUCHREIF... SEHT EUCH
DAS MAL AN
DAS MUSS RAUS!!



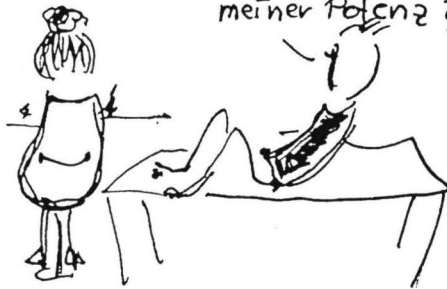
1

Tja, der eine Hoden muß raus, aber keine
Sorge - die OP ist kein Problem, kleiner
Schnitt, der Hoden kommt in ein Säckchen
(ein Neues haha) und ist schon raus.
Sie haben doch zwei!



2

... aber was wird aus
meiner Potenz? ...



3

Haha - gute Frage, nur keine Sorge, Sie
haben ja noch einen Hoden!
... ach, nach der OP gibt
es eine Hormontherapie
während der Sie impotent
sein werden -



4

Nein, das will ich nicht!



5

jetzt hören Sie mal, wollen Sie nie
Kinder zeugen?!
Sie haben keine Grippe!!



6

Ja was hab ich denn??!

UMKLEIDEKABE



7



Neuaufgabe bisher erschienener Ausgaben der "Endo-Info"

Aufgrund zahlreicher Nachfragen, halten wir ab sofort vorherige Ausgaben der Mitgliederzeitung „Endo-Info“ bereit. Die Kosten hierfür betragen DM 5,- pro Ausgabe inklusive der Versandkosten. Bitte überweisen Sie uns entsprechende Beträge auf unser Konto Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 860 205 00, Konto 388 55 00 und vermerken Sie Ihren Namen, Ihre Mitgliedsnummer und die jeweilig gewünschte Ausgabe auf dem Überweisungsträger. Sie erhalten dann automatisch die gewünschten Ausgabe/n zugesandt.

Eine kurze Übersicht der wichtigsten Themen der jeweiligen Ausgaben:

Endo-Info Nr. 1

- Bericht über die erste Mitgliederversammlung
- Endometriose im Internet
- Was ist mit den Endometriose-Buchprojekten los?
- Die sanfte Heilung – ein Erfahrungsbericht
- Der Trugschluss Schwangerschaft
- Männer und Endometriose



Endo-Info Nr. 2

- Entstehung der Selbsthilfegruppe Wiesbaden und Cottbus
- Informationen zur Kinderlosigkeit
- Aus Medizin und Forschung
- Naturheilverfahren auf Krankenschein
- Ist Endometriose erblich?
- Patientenrecht – Ihr Einsichtsrecht
- Chronik des Vereins



Endo-Info Nr. 3

- Endometriose-Schweregrade
- Psychologie vom Laien
- Die Blase – ein Spiegel der Seele
- Folgen hormonähnlicher Schadstoffe
- Aus Medizin und Forschung
- Der wissenschaftliche Beirat des Vereins – Teil 1
- Bericht vom 6. Endometriose-Weltkongress



Endo-Info Nr. 4

- Bericht vom III. Deutschen Endometriose-Kongress
- Erfahrungsbericht
- Der wissenschaftliche Beirat des Vereins – Teil 2
- Tipps zur Operationsvorbereitung
- Fremdwörter im OP-Bericht

