



Endo-Info Nr. 9 ✓

Winter/Frühling 2001

V.i.S.d.P: Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., Bernhard-Göring-Str. 152, 04277 Leipzig, Tel./Fax.: (03 41) 3065304

Liebe Leserinnen und Leser,

wir haben wieder gewerkelt was das Zeug hält, Ideen gesammelt, in Büchern und Zeitschriften geschmökert, anderen über die Schulter geschaut, bei manchen gelauscht und nachgehakt, teilweise hinterfragt und weiter fleißig übersetzt.

Nun, hier ist sie, die von Ihnen mit Spannung erwartete nächste Ausgabe unserer „Endo-Info“.

Mit dem Start ins neue Jahr(tausend) begrüßen wir in unserer Beratungsstelle eine neue Mitarbeiterin, Frau Heidemarie Kiebler-Thalheim. Sie wirkt hauptsächlich als Kontaktperson zu den Behörden und wird Sie natürlich auch am Telefon gern beraten. In der nächsten Ausgabe werden wir Ihnen die Arbeit der Beratungsstelle näher vorstellen.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen und danken gleichzeitig allen, die die „Endo-Info“ mit interessanten Beiträgen bereichert haben.

Ihr Redaktionsteam

Inhalt:



Berichte vom WCE	2
Auswertung Fragebogenaktion Münster	4
Schmerzen - ein zu ertragendes Schicksal?	4
Frauenalltag und Gesundheit in Europa	6
1. Berliner Endometriose-Symposium	8
Was nun, Frau Fischer?	12
Pressemitteilung vom MdB	12
Briefe und Anfragen unserer Mitglieder	14
Neues von der Selbsthilfearbeit	15
Homepage-Nachrichten	17
Buchtipps	18
Die Beratungsstelle informiert	18
Termine	19
Endometriose und Osteoporose	19
Pinnwand	23
Impressum	24

Bericht über den World-Congress on Endometriosis (WCE)

Mai 2000, London

In dieser Ausgabe setzen wir die Veröffentlichung ausgewählter Vorträge vom 7. Endometriose-Weltkongress 2000 in London fort. Die Beiträge wurden von Dana Krenz übersetzt.

SICHERHEITS- UND WIRKSAMKEITSPROFIL EINER HOCHDOSIERTEN ENDOMETRIOSE-BEHANDLUNG MIT 20 mg DIENOGEST PRO TAG

C. Moore, B. Christensen, T. Gräser, A. Müller und A.E. Schindler

Abteilung Forschung & Entwicklung Schering/Jenapharm, Zentrum für Gynäkologie und Geburtshilfe, Universität Essen, Deutschland

Dienogest (DNG) ist ein neuartiges 19-Norprogesterin, das die Eigenschaften der Progesteron-Derivate in sich vereint. In Versuchen an Ratten ist DNG bei Endometriose zehnmal wirksamer als Danazol. Diese Wirkung gibt es offensichtlich auch bei Frauen. Wir und auch andere erzielten diese sehr guten Ergebnisse mit einer niedrigen Tagesdosis von 2mg. Die Studie zielte darauf ab, DNG in viel höherer Dosis zu testen. In einer vorangegangenen Studie wurde Metroxyprogesteronacetat in einer Dosis von 100 mg am Tag bei der Behandlung von Endometriose eingesetzt. Die entsprechende DNG-Dosis beträgt 20 mg am Tag. Diese Studie wurde durchgeführt, um die Wirksamkeit und das Sicherheitsprofil von 20 mg DNG am Tag bei der Behandlung von Endometriose zu untersuchen. In einer klinischen Pilotstudie bekamen 21 Patientinnen mit histologisch gesicherter Endometriose der Schweregrade I bis IV nach der rAFS-Skala 24 Wochen lang 2 x 10 mg DNG am Tag. Das Behandlungsergebnis wurde durch Laparoskopie und die berichteten Symptome eingeschätzt. Die Sicherheit wurde anhand der Nebenwirkungen, des Blutungsverhaltens und des Wohlbefindens beurteilt. Mögliche Auswirkungen auf das endokrine System wurden überwacht, indem die Parameter der Hämostase, der Lipide und des endokrinen Systems anschließend im Serum analysiert wurden.

Die klinischen Ergebnisse bestätigten die Erwartungen, d.h., dass DNG für die Behandlung von Endometriose sehr gut geeignet ist. Der rAFS-Score und die klinischen Symptome wurden spürbar verringert. Die Veränderungen der Stoffwechselparameter bewegten sich meist im Normbereich. Eine Erhöhung des HDL3-Cholesterols wies auf ein geringes kardiovaskuläres Risiko hin. Nebenwirkungen traten äußerst selten auf. Die Schmierblutungshäufigkeit von 65 % bewegte sich im unteren Grenzbereich der Erwartungen im Vergleich zu einer ausschließlichen Progestin-Behandlung.

Die aufgetretenen Nebenwirkungen und die Ergebnisse der Laboruntersuchungen und der Laparoskopie zeigen, dass 20 mg DNG am Tag eine wirksame und gut verträgliche Behandlungsmöglichkeit bei Endometriose ist.

ERFOLGE DER JAPANISCHEN PHYTOTHERAPIE (KAMPO) BEI WECHSELJAHRESBESCHWERDEN DURCH GnRH-AGONISTEN-THERAPIE

N. Umesaki, T. Tanaka, S. Nakajima und S. Ogita

Abteilung für Gynäkologie und Geburtshilfe, Universität Osaka, Japan

Die Behandlung mit GnRH-Agonisten ist ein äußerst wirksames Mittel, um das Wachstum von Endometriosezellen in entscheidendem Maße zu unterdrücken und führt zur Apoptose von Adenomyose-, Endometriose- und Gebärmutterleiomyomläsionen. Die GnRH-Therapie unterdrückt die Serum-Östradiol-Konzentration so stark, dass heftige Wechseljahressymptome wie Hitzewallungen, Schlaflosigkeit, Schweißausbrüche und das Frozen-Shoulder-Syndrom auftreten. Wegen dieser Symptome wird die Behandlung mit GnRH-Agonisten oft abgesetzt bzw. es wird eine „Add-Back-Therapie“ erforderlich. In Ostasien (Japan, Korea und China) nutzt man traditionell pflanzliche Heilmittel zur Behandlung

von Wechseljahresbeschwerden. In dieser ersten Studie haben wir die Wirkungen der japanischen Phytotherapie bei durch GnRH-Agonisten hervorgerufenen Wechseljahresbeschwerden untersucht.

3,75 bzw. 1,88 mg Leuprorelinacetat wurden 21 Patientinnen alle 4 bis 8 Wochen subkutan injiziert, wobei 8 Patientinnen an Gebärmutterleiomyomen, 7 an Adenomyose und 5 an Endometriose erkrankt waren. 17 von den 21 Patientinnen klagten über heftige Wechseljahresbeschwerden. Von diesen 17 Patientinnen wurden 13 mit Kampo-Arzneien wie Toki-shakuyaku-san, Keishi-bukuryo-gan, Sakhuyaku-kanzo-to bzw. Tohkkaku-johki-to behandelt. Innerhalb weniger Tage gingen die Beschwerden bei allen so behandelten Patientinnen zurück, ohne dass die Serum-Östradiol-Konzentration beeinflusst wurde. Die Ergebnisse zeigen, dass die Kampo-Therapie eine Alternative ist, um durch GnRH-Agonisten verursachte Wechseljahresbeschwerden zu behandeln.

AUSWIRKUNGEN DES STILLENS BEI FRAUEN MIT ENDOMETRIOSE

Schwesternschule, Zentrum für Frauenforschung, Ryerson Polytechnical University, Toronto, Kanada

Man sagt, dass die Endometriose-Beschwerden bei stillenden Frauen nachlassen. Als Ursache dafür nimmt man den niedrigen Östrogenspiegel während der Stillzeit an. Allerdings gibt es nur unzureichende Informationen über den Zusammenhang zwischen Stillen und Endometriose und den während Schwangerschaft und Stillzeit aufgetretenen Endometriose-Symptomen. Diese Studie befasst sich mit folgenden Fragen:

1. Lassen die Endometriose-Symptome während des Stillens nach bzw. verschwinden sie völlig?
2. Treten die Endometriose-Symptome wieder auf, wenn nicht mehr gestillt wird?
3. Beeinflusst das Stillen die Endometriose-Symptome, wenn Ergänzungsnahrung eingesetzt wird?

Die Studie wird mit 100 Frauen durchgeführt: 1) aus gynäkologischen Praxen in drei Krankenhäusern in Toronto, 2) durch Aufrufe zur Beteiligung im Newsletter der *Endometriosis Association* und durch WITSENDO.

Die Frauen füllen in drei Zeitintervallen einen Fragebogen aus:

- a) im letzten Drittel der Schwangerschaft
- b) 12 Wochen nach der Geburt
- c) 24 Wochen nach der Geburt.

Es wird dabei verglichen, wie häufig und in welchem Schweregrad die Endometriose-Symptome in den verschiedenen Stillphasen auftreten. Die Frauen werden gebeten, ihre gegenwärtig erlebten Endometriose-Symptome mit den sechs Monate vor der Schwangerschaft erlebten Symptomen zu vergleichen und in Schweregrade einzustufen.

Die Daten dieser Studie können genutzt werden, um Richtlinien zur Säuglingsernährung für endometriosekranke Frauen zu entwickeln.

Die Endo-Info wird herausgegeben von der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. Wir sind eine Selbsthilfeorganisation, die Informationen und Erfahrungen von Frauen und Ärzten anderen Frauen, deren Familien und Freunden zur Verfügung stellt. Wir empfehlen ausdrücklich keine Medikamente und Therapien und übernehmen keine Verantwortung bei der Erprobung hier vorgestellter Medikamente oder Therapien. Bitte lassen Sie sich von Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt beraten.

Erkenntnisse aus der Fragebogenaktion der Universitäts-Frauenklinik Münster

Interessante Ergebnisse zur Endometriose-Therapie in Deutschland

Endlich liegen die Ergebnisse über die Auswertung der Fragebögen zur Therapie der Endometriose in Deutschland vor.

Das ursprüngliche Ziel dieser Untersuchung, Aussagen über die familiäre Häufung der Endometriose, sowie das Auftreten bei Schwestern und Zwillingsschwestern konnte aufgrund der unzureichenden Angaben zu diesen Punkten nicht erreicht werden. Dennoch konnten hinsichtlich der Therapie der

Endometriose in Deutschland allgemein recht interessante Ergebnisse gewonnen werden. Die Ergebnisse dieser Analyse wurden von Priv.-Doz. Dr. U. Cirkel und Dr. med. J. Heinig bereits auf dem 7. Endometriose-Weltkongress im Mai 2000 in London vorgestellt. Eine weitere Veröffentlichung im Zentralblatt für Gynäkologie und Geburtshilfe ist geplant.

Von den 500 versandten Fragebogen konnten leider nur 23 % (116) ausgewertet werden. Die Analyse zur Endometriose-Therapie von Dr. Cirkel und Dr. Heinig haben wir schon in der letzten *Endo-Info* (Seite 6) veröffentlicht. Deshalb hier nur noch einige ergänzende Hinweise:

Studien in Großbritannien und den USA unter Mitgliedern von Endometriose-Selbsthilfegruppen zeigten bezüglich der Verzögerung der Diagnosestellung, welche ebenfalls anhand des Zeitraumes vom Beginn der Beschwerden bis zur Diagnosestellung bestimmt wurde, ein ähnliches Ergebnis wie die deutsche Untersuchung. In der US-amerikanischen Studie wurde eine mittlere Verzögerung von 11 Jahren, in Großbritannien von 8 Jahren festgestellt. Als Ursache für solch eine Verzögerung wurde in der amerikanischen Studie eine Verzögerung durch die Patientinnen von ca. 5 Jahren und eine Verzögerung durch den betreuenden Arzt von ebenfalls ca. 5 Jahren festgestellt. Ob diese Verzögerung in der Diagnosestellung einen Einfluss auf den Verlauf der Erkrankung hat ist nicht bekannt.

Zusammenfassend zeigt diese Studie, dass Patientinnen besser über ihre Erkrankung informiert werden sollten, dass die Bevölkerung besser über die Symptome der Endometriose und mögliche Therapieformen informiert, und dass die Aus- und Weiterbildung der Gynäkologen und Hausärzte bezüglich der Symptomatik, Diagnose und Therapie einer Endometriose verbessert werden müssen. Hilfreich wären sicher auch nicht-invasive Screening-Tests, um die Endometriose ohne operativen Eingriff diagnostizieren zu können.

Insgesamt kann man sagen, dass die Therapie der Endometriose in Deutschland auf einem hohen medizinischen Niveau erfolgt, sobald die Diagnose gestellt wurde.

Schmerzen – ein zu ertragendes Schicksal?

Keiner will ihn, und doch braucht man ihn: *den Schmerz*. Als Alarmsignal vor Gefahren wie Hitze, Kälte, Verletzungen, Krankheiten oder Überlastung, die ohne den Schmerz erst viel später bemerkt werden, ist er unverzichtbar.

Was ist Schmerz?

Schmerz ist ein unangenehmes Sinnes- und Gefühlserlebnis, das mit einer aktuellen oder potenziellen Schädigung des Gewebes einhergeht.

Neben dem

- akuten Schmerz (löst sofortige Schutzmaßnahme aus und verschwindet nach Heilung des geschädigten Gebietes wieder, dient zur Lebenserhaltung)

gibt es

- den chronischen Schmerz (Dauerschmerz oder wiederkehrender Schmerz).

Man unterscheidet zwischen dem

- somatischen Schmerz
 - a. Oberflächenschmerz (auf der Haut, der Schleimhaut und dem unmittelbar darunter befindlichen Gewebe, klingt rasch ab, gut lokalisierbar)
 - b. Tiefenschmerz (stammt aus dem Bindegewebe, den Muskeln, Knochen und Gelenken, schlecht lokalisierbar)

und dem



- viszerale Schmerz (dumpf, krampfartig, schlecht lokalisierbar, in den Eingeweiden; Sonderform = der übertragene Schmerz, z. B. Schmerzen in der Schulter bei Herzinfarkt).

Wichtig ist immer der Schmerzcharakter.

Die gleichwertigen **3 Methoden** der Schmerzbekämpfung sind:

**Schmerzen
müssen wir
besiegen!**

1. Medikamentöse Methode nach dem WHO-Stufenplan

1. Stufe periphere Schmerzmittel (z. B. Aspirin®, Paracetamol®), sie greifen am Ort der Schmerzen an, der Schmerzimpuls wird bei seinem Weg von den Nervenbahnen über das Rückenmark ins Gehirn gemildert.
2. Stufe schwach wirksame Opiate (z. B. Tramal®, Valoron®), die Schmerzwahrnehmung wird direkt im Gehirn unterdrückt.
3. Stufe stark wirksame Opiate mit Bewusstseinsbeeinträchtigung (z. B. Heroin, Morphin). Schmerzunterdrückung analog Stufe 2, die Schmerzblocker heften sich an die Oberfläche der Nervenzellen und unterdrücken oder verhindern die Weiterleitung der Schmerznachricht, wirken bei der Schmerzwahrnehmung.

2. Psychologische Methode

1. Entspannungsverfahren (z. B. PMR = Progressive Muskelrelaxation, Hypnose, Autogenes Training).
2. Biofeedback (Messung von unbewussten Körperfunktionen durch optische, akustische Signale).
3. Kognitive Schmerzbewältigung (Animation, Beeinflussung von Gedanken, Einstellungen, Wahrnehmungen, Aktivierung der gesunden psychischen Struktur).
4. Aktivprogramme zur Durchbrechung der Schonhaltung (Sport, Bewegungstherapie).

3. Physikalische Methode

1. Krankengymnastik, Massage, Wärme-/Kältebehandlung
2. Akupunktur (z. B. 14 Tage vor der Monatsblutung, 2 x die Woche, ca. 4 Zyklen, Achtung: Narben können Störfelder darstellen!).
3. Elektrischer Strom (TENS = Reizung auf der Haut, SCS = am Rückenmark, DBS = am Hirn).
4. Akupressur (spezielle Druckpunkte, die mit dem Finger massiert oder nur gedrückt werden, praktisch, da gut aus Büchern oder in Kursen selbst zu erlernen und leicht von den Betroffenen anzuwenden).

Eine Kombination zweier oder mehrerer Therapien ist meist günstig.

Schmerzen haben zwei wichtige Funktionen, nämlich zum einen um als Warnzeichen zu dienen, damit man Krankheiten oder Verletzungen erkennen kann und zum anderen, um das Gewebe ruhig zu stellen. Bei einem chronischen Schmerz hat dieser seine Warnfunktion verloren und kann zur eigenständigen Krankheit werden. Er verursacht auf Dauer Angst und Depressionen.

Sogenannte Schmerzschwellen beeinflussen das jeweilige Schmerzempfinden. So können z. B. Menschen, die die gleiche Verletzung davongetragen haben, den Schmerz von seiner Stärke her total unterschiedlich empfinden.

Ist die Schmerzschwelle sehr niedrig, so wird z. B. ein relativ unbedeutender Schmerz viel stärker wahrgenommen.

Das jeweilige Schmerzempfinden kann jedoch durch bestimmte Einflüsse (z. B. Wärmeanwendung, Reiben der betroffenen Körperstelle) vermindert werden. Außerdem können Selbstvertrauen, der intime soziale Kontakt zu Freunden und der Familie oder auch nur der Glaube an Gesundung (positives Denken) den Schmerz positiv beeinflussen.

**Schmerz und Depression –
ein Kreislauf ohne
Ausweg?**

Dagegen können z. B. Depressionen, Furcht, Müdigkeit, Frustration oder ein schlechter physischer Allgemeinzustand den Schmerz verschlimmern. Damit soll gesagt werden, dass ein Schmerz nicht nur durch Medikamente oder durch physische/psychische Anwendungen beseitigt werden kann, sondern bereits allein durch die positive Einstellung des Schmerzgeplagten zu sich selbst und seiner Umwelt.

Dazu zählen körperliche Betätigungen wie Spaziergehen oder Laufen (damit werden sogenannte

Endorphine = Glückshormone im zentralen Nervensystem ausgeschüttet) genauso wie auch Freude, Musik hören, ein Bad nehmen, Zuneigung oder Hobbys nachgehen.

Man sollte trotzdem seine Schmerzen nicht auf die leichte Schulter nehmen, denn die Nervenzellen haben ein Art Gedächtnis. Bestehen die Schmerzen bereits sehr lange, dann legen die Nervenzellen eine Schmerzspur in das Gehirn. Dieses „Gedächtnis“ vertieft sich mit der Zeit und ist dann sehr schwer zu bekämpfen. Daher müssen Schmerzen schnell bekämpft werden, damit der Körper später nicht sofort auf leichteste Reize mit erhöhter Empfindlichkeit reagiert.

Zitat eines Arztes: „Schmerztherapie ist anstrengend, zeitaufwendig und oftmals frustrierend, lohnt aber allemal den Einsatz und das große Interesse, das ihr entgegengebracht wird.“

Weitere Informationen oder Adressen von Schmerzzentren erhält man unter anderem in der Landesärztekammer, Deutsche Schmerzhilfe e.V., Deutsche Schmerzliga e.V., Schmerztherapeutisches Kolloquium e.V., Deutsches Grünes Kreuz e.V.

In einer der nächsten Ausgabe unserer *Endo-Info* werden wir weitläufiger auf die einzelnen psychologischen und physikalischen Methoden eingehen. Insofern freuen wir uns über Erfahrungsberichte unserer Mitglieder zu bereits erprobten Methoden. (MZ)

„Frauenalltag und Gesundheit in Europa – Ein Dialog über Grenzen“

*Ein Bericht über die Jahrestagung des Arbeitskreises Frauengesundheit
von Iris Brandes*

Vom 28. September bis zum 1. Oktober 2000 fand in Bad Salzuflen die Jahrestagung des Arbeitskreises Frauengesundheit in Medizin, Psychotherapie und Gesellschaft e.V. (AKF) statt, erstmalig in Zusammenarbeit mit dem *Internationalen Zentrum für FrauenGesundheit (IZG)*. Mit dem Thema: „Frauenalltag und Gesundheit in Europa – Ein Dialog über Grenzen“ sollte der Idee Rechnung getragen werden, die Vernetzung und interdisziplinäre Zusammenarbeit im Bereich Frauengesundheit über die Grenze Deutschlands hinweg nach Europa zu bringen. Ca. 200 Teilnehmerinnen aus 20 Ländern referierten und diskutierten über die gesundheitliche Versorgung von Frauen und die soziale Dimension von Frauengesundheit. Ausgehend von der umfassenden Definition von Gesundheit und Gesundheitsförderung durch die WHO (in der Ottawa-Charta) sind in den einzelnen Ländern in unterschiedlicher Weise von Frauen Projekte und Modelle umgesetzt worden. Den Veranstalterinnen war es ein wichtiges Anliegen, die starren Grenzen zwischen den Professionen bzw. dem medizinischen System und der Selbsthilfe-/Laienbewegung aufzubrechen und Verständnis, Kooperation und Integration zu fördern. Das zentrale Thema, das alle Erlebnisse und Beiträge durchzog, hieß: „Strategien: Wie schaffen wir es, unsere Ideen umzusetzen“.

Ungleichheit, die als wesentlicher Faktor für die Beeinträchtigung der Gesundheit von Frauen erkannt wurde, besteht nicht nur im Verhältnis der Geschlechter, sondern auch in den Beziehungen zwischen ÄrztInnen und Patientinnen, aber auch zwischen den Angehörigen der verschiedenen

Gesundheitsberufe untereinander. Um Fortschritte und Erfolge in der Frauengesundheitspolitik zu erzielen bedarf es eines systematischen und strategischen Ansatzes.

Im Folgenden werden die „Models of good practice“ einzelner Staaten kurz vorgestellt. Im Laufe der drei Tage wurde immer mehr deutlich, dass ein wesentlicher Punkt für die erfolgreiche Umsetzung des WHO Gesundheitskonzeptes eine genaue Analyse der Ausgangssituation ist. Darauf aufbauend müssen Modelle geschaffen werden, die sich den gegebenen Bedingungen anpassen. Dazu hat Assia Brandrup-Kukanow vom WHO-Euro folgendes Konzept vorgestellt: Die internationalen Maßstäbe (festgehalten im WHO Gesundheitskonzept) sollen in Aktionspläne auf nationaler und regionaler Ebene umgesetzt werden. Der Rahmenplan umfasst u. a. die Themen:

- Eliminierung der Armut
- Befolgung der Konventionen
- Lebenslanger Ansatz zur Frauengesundheit (nicht nur in der reproduktiven Phase)
- Analyse der hauptsächlichen Todes- und Krankheitsursachen bei Frauen
- Situation der Frauen als Pflegepersonen
- Frauen und Gewalt
- Senkung der Sterberate bei Geburt und Abtreibung
- Überwachung sexuell übertragbarer Krankheiten (starker Anstieg in einigen Staaten).

Insgesamt werden 21 Ziele definiert, für deren

Umsetzung die Nationen selbst verantwortlich sind, deren Implementierung jedoch von der WHO überwacht wird.

In Europa besteht seit 1997 das *European Women's Health Network (EWHNET)* als Projekt im Mittelfristigen Aktionsprogramm zu Chancengleichheit von Männern und Frauen. Das Netzwerk will durch gezielte Thematisierung gesundheitlicher Belange von Frauen und Benennung von frauengerechten Ansätzen in der Gesundheitsversorgung und -förderung gegen Benachteiligung wirken. Derzeit sind Organisationen und Projekte aus neun europäischen Ländern beteiligt.

Beispiele für die Entwicklung von Strategien im nationalen und kommunalen Rahmen und die erfolgreiche Umsetzung in der Praxis wurden von den Initiatorinnen und Leiterinnen der Projekte aus Schottland, Russland, Irland, Finnland und den Niederlanden vorgestellt. Dabei war die Vorgehensweise sehr unterschiedlich.

In Schottland geht die Initiative vom Glasgower Frauengesundheitsprojekt aus und hat ausgehend von dem Ansatz: „Die Position von Frauen in der Gesellschaft schadet ihrer Gesundheit“ ein umfassendes politisches Modell von Gesundheitsförderung erarbeitet. Es werden keine einzelnen Projekte durchgeführt sondern versucht, das Modell auf allen Ebenen der Gesellschaft umzusetzen und dabei immer mehr Frauen im Lande mit einzubeziehen.

In Irland ging die Initiative von der nationalen Dachorganisation von Frauenorganisationen in Irland (*NWCI*) aus. Sie arbeitet eng mit der Regierung zusammen und setzt sich für Gleichberechtigung und Partizipation von Frauen ein. So wurde durchgesetzt, dass in acht Beiräten regionaler Gesundheitsbehörden Frauen Mitspracherecht haben. In einem ständigen Abstimmungsprozess mit vielen Frauen wurden Prioritäten festgelegt und auf die politische Tagesordnung gesetzt. Ein besonderes Problem in Irland ist die schlechte Erreichbarkeit der Frauen auf dem Lande aufgrund der dünnen Besiedelung und der ungünstigen Verkehrsanbindung. Daher musste ein Netzwerk von Frauen aufgebaut werden, die die Kommunikation und damit die Organisation einer solchen Initiative ermöglichen.

Die Niederlande sind im Hinblick auf eine geschlechtersensible Sicht in Wissenschaft und Praxis der Gesundheit weiter fortgeschritten als viele andere europäische Länder. Das ist nicht zuletzt *Aletta* zu verdanken, einer Organisation, die bis zu ihrer Schließung 1998 mehr als 20 Jahre lang erfolgreich Frauengesundheitsarbeit geleistet hat. Eine der ehemaligen Mitarbeiterinnen hat inzwischen den Bereich Gender im Rahmen der Netherlands School of Public Health aufgebaut und führt dort die Ar-

beit weiter.

In Finnland, wo die Gesundheitsförderung einen hohen Stellenwert hat, gibt es seit 1973 das sogenannte „Mama Programm“, zur Brustkrebsfrüherkennung, das auf der Brustselbstuntersuchung basiert. Es findet breite Akzeptanz bei den Frauen und ist sehr effektiv, insbesondere da die Frauen ihren Körper besser verstehen lernen und sich sicherer fühlen. Die Vermittlung der Informationen erfolgt über die persönliche Kommunikation mit dem Arzt und anderen Schlüsselpersonen, mit denen die eigenen Tastergebnisse detailliert besprochen werden können. Nach Aussage der Referentin ist die ständige persönliche Begleitung von Fachleuten der wichtigste Grund für den Erfolg (die Todesrate ist um 29 % gesunken).

In Wien wurde vom Gemeinderat beschlossen, eine Gesundheitsberichterstattung zur Gesundheitsförderung zu erstellen. Das ist ein offenes Programm, in dem 100 Expertinnen arbeiten, die aus den Berichten Handlungsfelder ableiten, in Workshops Vorschläge zur Konkretisierung erarbeiten, die letztlich in der Gründung von Expertinnenkommissionen (multifaktoral) zur Bearbeitung von 12 Handlungsfeldern mündeten.

Am beeindruckendsten war die Vorstellung der Situation in Russland. Der Frauenanteil in der Politik und Wirtschaft und damit die Möglichkeit zur Einflussnahme geht deutlich zurück. Russland erlebt die Wiedergeburt der Frauenrolle als Mutter. Dabei nimmt die Armut insbesondere unter Frauen dramatisch zu. Die Organisationen, die sich um Frauengesundheitsprojekte kümmern, sind wirtschaftlich abhängig von Spenden aus westlichen Ländern.

Das deutsche Gesundheitssystem ist aufgrund der Sozialversicherungspflicht von einem Rechtsanspruch auf gesundheitliche Versorgung geprägt. Es gibt eine Tendenz zur Überbehandlung von Patienten durch die hohe Ärztedichte, gleichzeitig fehlen jedoch Ärzte und Forschungsmittel für Krankheiten, die nicht wirtschaftlich interessant sind. Unser System ist stark durch berufsständische und marktwirtschaftliche Interessen geprägt und der Einfluss der entsprechenden Interessengruppen ist groß. Der AKF hat sich als interdisziplinärer Zusammenschluss für Frauengesundheitsbelange als Gegengewicht dazu positioniert. Frauen aus dem Gesundheitsbereich üben erstmals Kritik aus dem eigenen System heraus. Folgende Themenschwerpunkte wurden angesprochen:

- Durch Einführung der Pille wurde die Verhütung zum medizinischen Thema und die Frau zur Patientin
- Aufgrund der Vorschrift, dass für die Anerkennung zum Facharzt 40 Hysterektomien durchzuführen sind, war 1994 jede 2. Frau

ohne Uterus

- Darstellung des Themas Brustkrebs in den Medien als „Zeitbombe Brustkrebs“
- Der gesellschaftliche und soziale Wandel führte dazu, dass die Frauen immer später Kinder bekommen, da sie keine gesellschaftliche Unterstützung für die Vereinbarkeit von Beruf und Kindern erhalten. Die Fruchtbarkeit nimmt ab und führt die Frauen zur Reproduktionsmedizin.

Jedoch sind wir Frauen nicht nur Opfer, sondern auch Nachfrager auf dem instrumentalisierten medizinischen Markt. Nur durch die

Nachfrage gibt es auch ein Angebot. Darum sollten wir unser Recht auf Selbstbestimmung wahrnehmen und in die Frauengesundheitspolitik einbringen.

Die Referentinnen haben mit ihren eindrucksvollen und sehr engagierten Vorträgen den Eindruck hinterlassen, dass es sich lohnt, sich in die Gesundheitspolitik einzumischen.

Mir hat die Tagung sehr viel Spaß gemacht und die Hoffnung genährt, dass sich auch im Selbsthilfebereich einiges erreichen lässt.



Erkennen Sie sich wieder?

Sie haben sich etwas notiert und finden den Zettel nicht mehr, oder Sie haben etwas Wichtiges gelesen und wissen nicht mehr wo es stand? Nun geht die große Sucherei los! Ihnen rennt die Zeit davon und der Frust wächst von Minute zu Minute...

Und nun stellen Sie sich vor, Sie müssen regelmäßig tausend Beitragsbuchungen kontrollieren und buchen. Das geht natürlich nur dann reibungslos, wenn die Mitglieder **nicht vergessen**, mit ihrer Überweisung auch die **Mitgliedsnummer** anzugeben. Wichtig ist auch der Vermerk, ob es sich um den **Beitrag** oder um eine **Spende** handelt. Nur eine vollständige Überweisung erspart uns kostbare Zeit und Ihnen Ärger, falls wir Sie unberechtigt mahnen.

P.S. Bitte denken Sie daran, dass die Beitragsfälligkeit der 31.01. des Jahres ist.

1. Berliner Endometriose-Symposium im Universitätsklinikum Benjamin Franklin am 17.11.2000

Ein Bericht von Violetta Sudmann

Kontaktadresse Endo-Zentrum: (Für eine Behandlung ist eine Überweisung vom Gynäkologen oder Allgemeinmediziner notwendig!)

OA Priv.-Doz. Dr. med. Dr. phil. Andreas D. Ebert

Endometriosezentrum Berlin
Frauenklinik und Poliklinik
Universitätsklinikum Benjamin Franklin
Freie Universität Berlin
Hindenburgdamm 30
12200 Berlin

Tel.: (0 30) 84 46 48 10 oder
(0 30) 8 44 56 47 99

Fax: (0 30) 84 45 44 77

E-mail: adebert@yahoo.com

Ca. 130 Teilnehmer, darunter viele niedergelassene Gynäkologen, besuchten das 1. Berliner Endometriose-Symposium, am 17.11.2000.

In einem einführenden Vortrag (*Das Endometriosezentrum Berlin*) stellte Dr. Ebert die Struktur, die Aufgaben und Schwerpunkte des

Endometriosezentrums vor.

Im Endometriosezentrum werden folgende Gebiete in Zusammenarbeit mit der Pharmaindustrie und verschiedenen Bereichen der Biotechnologie gebündelt:

- **Chirurgie** → diagnostische Maßnahmen, Biopsien, Fertilität.
- **Spezialprechstunde** → Mittwoch und Freitag sehr patientenbezogen, Therapieentscheidung und Nachsorge, Psychosomatik, Schmerztherapie.
- **Endokrinologie** → medikamentöse Behandlung, Kombinationstherapie, Schmerzbehandlung, Erprobung neuer Präparate.
- **Forschung** → Angiogenese (Gefäßneubildung), Invasion (Eindringen von Zellen), Signaltransduktion, Immunologie, Chemoprävention, Chip-Technologie (Überprüfung, welche Gene „normales“ Gewebe und das Endometriosegewebe zeigen).

Da ca. 10 % aller Frauen im reproduktionsfähigen Alter betroffen sind, ist die ehrgeizige Zielstellung des Endometriosezentrums die Ver-

nichtung und Ausrottung der Krankheit.

Die Faktoren für die Krankheitsentstehung sind bisher unbekannt. Durch die Befragung betroffener Frauen werden zunehmend genetische Faktoren, Hormone sowie Umweltbelastungen (Dioxin) diskutiert.

Priv.- Doz. Dr. med. Entezami (Ultraschallpraxis am Kurfürstendamm, Berlin) hielt einen Vortrag (*Präoperative Diagnostik der Endometriose*) über die Endometriose externa. Hierbei kommt es zu einer Diagnoseverzögerung von 8 – 12 Jahren (Infertilität 3 Jahre, Schmerzen 6 Jahre).

Unter den betroffenen Frauen befinden sich 2-22 % symptomlose Frauen, 40 – 60 % Frauen mit Dysmenorrhoe und 20 – 30 % mit einer Subfertilität. Die Entartung der Endometrioseherde wurde mit 1 % angegeben (diesen Wert fand Dr. Entezami deutlich zu hoch).

Die diagnostischen Methoden bestehen aus:

- **Anamnese**, Bimanuelle Palpation (Untersuchung durch Abtasten)
- **Familiäre Befragung** (wird zu wenig durchgeführt)
- **Laboruntersuchungen** (CA 125, Interleukine u. a. → keine guten Labormarker, am besten als Marker bei Endometriose Stadium III und IV, Therapiemonitoring)
- **Sonografie** (reicht oft nicht aus). Zysten, und Endozysten die größer als 1 cm sind, sind zu sehen, kleinere Herde aber nicht. Bei Zysten empfiehlt er eine Kontrolluntersuchung in 3 - 6 Wochen. Zeigen die Zysten eine starke Vaskularisation (Durchblutung, Neubildung von Gefäßen), dann handelt es sich um funktionelle Zysten. Teratome (Geschwulste aus verschiedenem Gewebe) sind hoch echogen und haben einen hohen Gefäßwiderstand. Kystome (Gewebeneubildungen) erscheinen sehr variabel im Bild und treten eher bei Frauen über 45 Jahren auf. Myome sind Zystenkombinationen und zeigen oft Entzündungszeichen. Der Ultraschall gibt 90 % Sensitivität bei der Differenzierung der Zystenarten. Zur Untersuchung ist hierbei das B-Bild völlig ausreichend.
- **CT** (Computertomografie, Leistung begrenzt, zur Differenzierung kaum geeignet, solide Herde erst ab 0,5 cm erkennbar).
- **MRT** (Magnetresonanztomografie, Leistung begrenzt, aber bessere Gewebedifferenzierung als CT, solide Herde ab 0,5 cm erkennbar).
- **Laparoskopie** (Narkoserisiko, Durchführungstermin zwischen 1 - 3. Zyklustag wird empfohlen).

Prof. Dr. med. Keckstein (gynäkolog.-geburtshilf. Abtlg. a.ö. Landes-KHS Villach, Öster-

reich) betonte in seinem Vortrag „*Operative Diagnostik und Therapie der Endometriose*“, dass die Laparoskopie nur ein Teil der Diagnostik ist und vorab die Anamnese und Untersuchung eine entscheidende Bedeutung hat.

Bis zu ca. 30 % der Herde werden übersehen, da sie weder rot oder schwarz (was eigentlich typisch wäre) sondern eher grau oder weiß sind und es sich aber gerade dabei um sehr aktive Herde handelt.

Problematisch sind oft die Verwachsungen und die organüberschreitende Endometriose. Enorm wichtig, aber auch schwierig ist die Bekämpfung der tiefen Endometriose. Der Schmerz bei den Patientinnen ist sehr vielfältig, bedingt durch Organveränderungen, Fibrose (Vermehrung von Bindegewebe), Muskelkontraktionen, Entzündungen, Freiwerden von Schmerzstoffen, besonders wenn Nerven betroffen sind. Prof. Keckstein betonte, dass jeder Schmerz speziell behandelt und operiert werden muss. Das Ziel ist die Symptombeseitigung, die Organerhaltung und die Vermeidung postoperativer Komplikationen. Um dieses zu erreichen, spielt die Kompetenz des Arztes eine außerordentliche Rolle.

Als Ursache für das Auftreten häufiger Rezidive erwähnte Prof. Keckstein:

- Eine unvollständige Anamnese
- Fehlende Palpation
- Unzureichenden Einblick in die Bauchhöhle
- Unzureichende medikamentöse und chirurgische Maßnahmen
- Die Natur der Erkrankung.

Die Operationen werden zum Teil radikal und zum anderen Teil nur zur Reduktion der Herde durchgeführt.

Prof. Keckstein sieht die Laparoskopie als beste Methode, allerdings betonte er, dass hierbei der Zugangsweg zu allen Herden limitiert ist und sich im entsprechenden Fall der Operateur für eine Laparotomie entscheiden soll.

Prof. Keckstein bevorzugt die Resektion der Herde und hält die Koagulation der Herde nicht für ausreichend.

Als „letzte Möglichkeit“ entscheidet er sich bei einer sehr starken Schmerzsymptomatik für „Luna“ (das ist die Durchtrennung der uterosakralen Bänder), um die Patientin von den Schmerzen zu befreien, eine Methode, die wissenschaftlich noch abgeklärt werden muss.

Eine tiefe Endometriose ist nur über eine gründliche Resektion der Herde zu bekämpfen.

In einem Follow up (Nachbeobachtung) 4 Monate nach Resektion der Herde an 57 Patien-

tinnen stieg die Lebensqualität der Frauen erheblich.

Die **Darm-Endometriose** wird eher selten über die Rektoskopie oder Kolnoskopie gesehen. In nur 60 % dieser Fälle ist die Mucosa (Schleimhaut) betroffen. Eine Behandlung ist auch hier gut laparoskopisch möglich (→ Darmwandteilresektion, Segmentresektion).

Prof. Keckstein stellte einige interessante Zahlen vor:

- 65 Darm-Endometriosen (3 Frauen hatten Voroperationen ohne Besserung)
- 55 Rektumresektionen (Entfernung eines Stückes vom Enddarm)
- 11 Sigmaresektionen (Entfernung eines Stückes vom gekrümmten Dickdarm)
- 4 Mehrfachbefall im Darm
- 6 Blasenwandteilresektionen.

Er erwähnte, dass die operierten Frauen häufig auch einen **Uterusbefall** hatten.

Follow up 8 - 33 Monate nach der Operation: Deutliche Verbesserung der Symptomatik, verbessertes Sexualempfinden.

Zudem sind starke Schmerzen nicht von der Intensität der Endometriose, sondern davon abhängig, ob Nervenendigungen erheblich gereizt sind.

Follow up Ergebnisse zur Blasenwandresektion (n=23):

83 % beschwerdefrei

8 % rezidiv

8 % minimale Beschwerden

Wenn der **Ureter** (Harnleiter) befallen ist, ist es wichtig ihn rechtzeitig freizulegen, da bei fortschreitender Erkrankung die Gefahr besteht, die Niere zu verlieren (Totalresektion: n=1, Teilresektion n=2).

Beim **Diaphragmabefall** (Zwerchfell) befinden sich die Herde an der Umschlagfalte zur Leber. Die hierzu durchgeführten Operationen verliefen komplikationslos mit 2 Rezidiven.

Ein Befall der Gebärmutter (Adenomyosis) wird auffällig durch Blutungsstörungen, Schmerzen und Fertilitätsstörungen.

Eine Resektion kleiner Herde ist hierbei durch eine Endometriumablation (Schleimhautabtragung) zu erreichen (Follow up nach 15 Monaten bis 4 Jahren: kein Rezidiv).

Prof. Keckstein beendete seinen Vortrag mit der Botschaft, dass in 80 % der Fälle eine Therapie möglich ist, wenn die entsprechende Methodik, die Instrumente, die Fähigkeit des Arztes, die Möglichkeit von Kombinationsverfahren und die interdisziplinäre Kooperation

gezielt und richtig angewendet werden.

Prof. Dr. med. Lübbert (Leiter der Abtlg. für gynäkologische Endokrinologie, UKBF, Berlin) hielt einen Vortrag über die „*Medikamentöse Therapie*“.

100 Frauen wurden 12 Monate mit einem Placebopräparat behandelt und anschließend laparoskopiert, mit folgendem Ergebnis:

25 % Spontanheilungen

25 % keine Veränderungen

50 % Zunahme der Beschwerden.

Prof. Lübbert betonte, dass eine frühzeitige Behandlung außerordentlich wichtig ist. Dazu zählt eine ausführliche familiäre Anamnese.

Die medikamentöse Therapie ist abhängig von der Dauer und Stärke der Menstruation. Die beste Therapie für junge Mädchen ist die Pille. Weitere Möglichkeiten bietet das Pessar (Mirena®), da diese Anwendung eine direkte Einwirkung auf das Endometrium nimmt oder die GnRH-Analoga.

Prof. Lübbert wies daraufhin, dass es von Vorteil ist, die Pille ohne die Pillenpause zu nehmen.

Weitere medikamentöse Alternativen sind:

- Gestagene (systemisch und lokal, z. B. Norethisteronacetat höher dosieren statt 10 mg, 30 mg)
- Gestagene plus Östrogene
- GnRH-Analoga
- Danazol® (Nebenwirkungen hoch, 600 mg pro Tag)
- Tibolon® (Kombination mit Analoga)
- PR-Antagonisten (momentan nur experimentell).

Die Therapie mit bisher üblichem Gestagen produziert erhebliche Nebenwirkungen (Gewichtszunahme, Veränderungen von Haut u. Haaren, Hitzewallungen, Einfluss auf die Knochendichte).

Die GnRH-Agonisten führen zu einer initialen Schmerzstimulation, es kommt langfristig zu einer Gonadotropinsuppression (d.h., die Arbeit der Keimdrüsen wird unterdrückt) und sie haben direkt eine wucherungshemmende Wirkung. In Kombination mit einer „Add Back“ Therapie können die Nebenwirkungen relativ gering gehalten werden.

Um die Nebenwirkungen zu senken kommen Stoffe und Medikamente wie Östrogene/Gestagene, Tibolon® und Estrages® (zum Knochenschutz) in Frage. Die medikamentöse Therapie bringt keine Vorteile für die Fertilität der Patientinnen. Prof. Lübbert wies daraufhin, dass während eines Krankheitschubes keine OP durchgeführt werden soll.

Einer OP sollte dann eine medikamentöse Therapie vorangestellt werden.

In der Postmenopause empfiehlt Prof. Lübbert einen Östrogenersatz.

Priv.-Doz. Dr. med. Dr. phil. Ebert (Leiter des Endometriosezentrums Berlin, UKBF) gab mit seinem Vortrag „*Pathophysiologische Grundlagen neuer Therapieansätze bei Endometriose*“ einen zukunftsorientierten Ausblick.

678.000 Frauen sind in Deutschland an Endometriose erkrankt. Pro Jahr kommen ca. 42.000 Neuerkrankungen dazu.

Anmerkung der Redaktion: Hierbei handelt es sich um klinisch gesicherte Diagnosen.

In 50 % der Fälle handelt es sich um eine fortschreitende Endometriose.

Dr. Ebert untersucht die Frage, wodurch sich Endometriosezellen von Endometriumzellen unterscheiden.

In den Endometriosezellen wird vermehrt Östradiol produziert. Bei den normalen Endometriumzellen ist dieser Umwandlungsprozess von Östradiol im Gleichgewicht. Das bedeutet, dass bei Endometriosezellen im Vergleich zu gesunden Endometriumzellen das Stoffwechselverhältnis gestört ist.

Daraus leiten sich neue Therapieansätze mit folgenden Medikamenten ab, die jedoch erst in der experimentellen Phase sind, d.h. durch Studien erklärt werden müssen:

- Femara® (selektive Aromatase Inhibitoren)
- Aromasin® (dito)
- Vioxx® (spezifische COX-2 Inhibitoren)
- Celebrex® (dito).

Frau Dr. med. Lange (Endometriosezentrum Berlin) sprach über die Problematik „*Endometriose und Schmerz*“. Der Endometrioseschmerz ist vielfältig und multifaktoriell (d.h. der Schmerzort, die Nerven- und Organbeteiligung, das individuelle Schmerzempfinden etc. sind sehr unterschiedlich).

Neuropathischer Schmerz ergibt sich aus Nervenläsionen und Dysfunktionen. Der Schmerz kann konstant, brennend, bewegungsabhängig oder sogar als Schmerz in den Oberschenkeln auftreten.

Da es schwer ist, den Schmerz zu quantifizieren, werden von den Patientinnen Fragebögen ausgefüllt, um Somatisierungsstörungen zu erkennen, zur Quantifizierung und zur Vergleichbarkeit.

Zur Therapie werden Medikamente verschiedener Gruppen angeboten:

- Analgetika (z. B. Diclofenac® 2 - 3 x 50 - 100 mg, Celebrex® 1 - 2 x 200 mg, Tilidin® 2 x 100 - 200 mg)

- Kontrazeptiva (Anti-Baby-Pille)
- GnRH-Analoga
- Trizyklische Antidepressiva (Imipramin® 2 x 50 - 100 mg/d, zur Sedierung Amitriptylin® abends 50 - 75 mg, Despram® 2 x 50-100 mg/d)
- Heilmethoden (Autogenes Training, Akupunktur, Biofeedback, progressive Muskelentspannung, Homöopathie, Osteopathie, psychische Betreuung).

Für jeden Schmerz und für jede Patientin sollte ein maßgeschneidertes Konzept zusammengestellt und dessen Umsetzung überwacht werden.

Frau Dr. med. Halis (Endometriosezentrum, Berlin). Ihr Vortragsinhalt war die „*Endometriose-Nachsorge*“.

Nach 36 Monaten Beschwerdefreiheit kommt es bei 34 % der Frauen zu einem Rezidiv. Deshalb ist eine engmaschige Nachsorge (am besten alle 3 Monate) absolut wichtig. Das Nachsorgeprogramm soll folgende Maßnahmen enthalten:

- Anamnese
- Inspektion (äußerliches Betrachten)
- Gynäkologische Untersuchung
- Sonographie (Ultraschall)
- Laboruntersuchungen (Bestimmung von CA 125 → ab Stadium III bei Rezidiv-Verdacht, BSG → Erhöhung, CRP (C-reaktives Protein) → oft erhöht, Leukozyten im Normalbereich)

Ein wichtiger Punkt ist die psychologische Betreuung der Frauen. Im Endometriosezentrum wird eine Kinderwunschsprechstunde und die Kooperation mit der Schmerzambulanz angeboten.

Auch bei der Betreuung beider Partner besteht in der Praxis noch Nachholbedarf. Dr. Halis sieht die verschiedenen Behandlungsansätze in der „Lernphase“.

Die Referentin verwies ebenfalls auf komplementäre Behandlungen (Naturheilverfahren, TMC, Ernährung, Reflexzonentherapie usw.).

Ich fand das 1. Endo-Symposium sehr umfangreich und informativ. Dass ich vielleicht nicht alle Fachbegriffe erklärt habe, bitte ich zu entschuldigen und verweise auf entsprechende Nachschlagewerke (z. B. Medizinisches Wörterbuch usw.) oder nehmen Sie ihr Fragepaket mit zum nächsten Arztbesuch.

Das 2. Endo-Symposium findet am 06.04. 2001 in Berlin statt.

Inhalt:

- Pathomorphologie der Endometriose (Prof. Foss, Berlin)

- Endometriose und Kinderwunsch – Stand und Probleme (Prof. Lübbert, Berlin)
- Gibt es die Endometriose-Persönlichkeit? (Prof. Deter, Berlin)
- Operative Therapie der ausgeprägten Endometriose (PD Dr. Possover, Jena)
- Rezidivbehandlung (Prof. Schweppe, Westertede)
- Neue klinische, randomisierte placebo-kontrollierte Studie: Aromatase-Inhibitoren und Endometriose (PD Dr. Dr. Ebert, Berlin)

- Dysmenorrhoe junger Mädchen (Dr. Lange, Dr. Halis, Berlin).

Ich kann die Beteiligung an diesem Symposium allen betroffenen Frauen und Paaren empfehlen, denn dieser Rahmen bietet eine gute Grundlage, um Fragen zu stellen bzw. schwierige komplexe Abhandlungen besser zu verstehen.

Die Vorträge werden demnächst in gekürzter Form unter www.endometriosezentrum.de publik gemacht.

Ich danke Dr. Ebert für die freundliche Unterstützung bei der Durchsicht dieses Berichtes.

An dieser Stelle möchten wir natürlich auch allen Frauen danken, die uns ebenfalls in Briefen über die Veranstaltung berichtet haben.

WAS NUN, FRAU FISCHER?

Antworten des Bundesministeriums für Gesundheit

Im Bericht über die Vorstandstätigkeiten (*Endo-Info 8*) informierten wir Sie auch über unsere Kontaktaufnahme zur damaligen Gesundheitsministerin, Frau Fischer. Leider müssen wir Ihnen mitteilen, dass uns ein persönliches Gespräch mit der Ministerin nicht ermöglicht werden konnte. Statt dessen bekamen wir aktuelle Informationen zur Selbsthilfe und ihrer Stellung in unserem Gesundheitssystem. Wesentlich mehr Glück hatte hingegen unser Mitglied Frau Gabriele Sperling. Anlässlich eines

seitens der Koalitionsfraktionen eingereichten Antrages im Bundestag zur besseren Berücksichtigung der Frauen und ihrer Bedürfnisse im deutschen Gesundheitssystem hat sie sich spontan mit einem Informationsschreiben zum Krankheitsbild Endometriose und zur unbefriedigenden Forschungs- und Behandlungssituation per E-Mail an unsere damalige Bundesgesundheitsministerin gewandt und erhielt in einem ausführlichen Brief u. a. folgende Antwort: „Ihr Schreiben wurde zum Anlass

genommen, die Grundlagen für die Förderung der Endometriose-Selbsthilfe durch die gesetzlichen Krankenkassen zu verbessern. Die Spitzenverbände der gesetzlichen Krankenkassen haben zugesichert, das Verzeichnis der Krankheitsbilder, das die Basis für die Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen darstellt, um die Erkrankung *Endometriose* zu ergänzen.“

Wir danken Frau Sperling an dieser Stelle für Ihr Engagement!

Frau Helga Kühn-Mengel setzt sich öffentlich für eine frauenspezifische Gesundheitsversorgung ein

Dringender Handlungsbedarf bei frauenspezifischen Krankheiten

Aufgrund einer vom Vorstand an Frau Kühn-Mengel (Mitglied im Deutschen Bundestag) überreichten Petition erhielten wir von ihr im Oktober 2000 folgende Antwort:

„Sehr geehrte Frau Lampe,
(...)Ich kann die geschilderten Probleme und Forderungen der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. sehr gut nachvollziehen und möchte Ihnen mitteilen, dass auch ich einen

dringenden Handlungsbedarf in der frauenspezifischen Gesundheitsversorgung in Deutschland sehe. In diesem Zusammenhang möchte ich Sie auf meinen Antrag „Frauenspezifische Gesundheitsversorgung“ aufmerksam machen – eine Pressemitteilung über den Antrag lege ich in diesem Schreiben bei.(...)

Mit freundlichen Grüßen
Helga Kühn-Mengel, MdB“



P R E S S E M I T T E I L U N G

Der Bundestagsfraktion der SPD und der Bundestagsfraktion von Bündnis 90 / Die Grünen

Frauenspezifische Gesundheitsversorgung fördern

Zum Antrag "Frauenspezifische Gesundheitsversorgung" erklären **Helga Kühn-Mengel**, Mitglied des Gesundheitsausschusses für die Bundestagsfraktion der SPD, und **Irmingard Schewe-Gerigk**, frauen- und familienpolitische Sprecherin der Bundestagsfraktion Bündnis 90 / Die Grünen:

Frauen sind anders krank als Männer. Sie brauchen häufig eine andere medizinische Versorgung. Bis heute kann in Deutschland nicht von einer frauenspezifischen Gesundheitsversorgung nicht gesprochen werden.

Die rot-grüne Regierung hat diesen Missstand erkannt.

Eine Vielzahl von Vorhaben im Gesundheitsbereich mit frauenspezifischer Relevanz wird bereits von den verschiedenen Ministerien gefördert. Das Förderungsspektrum reicht von Projekten der Prävention koronarer Herzkrankheiten bei Frauen bis hin zu breit angelegten wissenschaftlichen Untersuchungen etwa zur "gesundheitlichen Situation von Frauen in Deutschland unter Berücksichtigung der unterschiedlichen Entwicklungen in West- und Ostdeutschland".

Trotz dieser wichtigen Schritte besteht im Bereich "frauenspezifische Gesundheitsversorgung" jedoch weiterer dringender Handlungsbedarf.

Die Fraktionen von SPD und Bündnis 90 / Die Grünen fordern vor allem

- die Prävention und den Gesundheitsschutz beispielsweise gegen HIV/AIDS sowie gegen Brustkrebs zu stärken, besonders die gynäkologische Vorsorge ist zu optimieren;
- eine kontinuierliche Berichterstattung über die gesundheitliche Situation von Mädchen und Frauen zu institutionalisieren, die es ermöglicht, unterschiedliche Verteilung von Gesundheitsrisiken, Ursachen, Symptomatik, Verlauf und Therapien von Krankheiten zuzuordnen;
- mithilfe von Lehre, Auftragsforschung und Forschungspolitik die nötige wissenschaftliche Grundlage zu schaffen, um eine frauenspezifische Gesundheitsversorgung im Gesundheitssystem etablieren zu können. Bei allen Fördervorhaben sind grundsätzlich geschlechtsbezogene Aspekte zu berücksichtigen und das Bewertungskriterium „Berücksichtigung frauenspezifischer Belange“ einzuführen;
- die Benachteiligung der Karriereverläufe von Frauen in Medizin- und Gesundheitsforschung abzubauen.



unserer Mitglieder

Liebe Leidensgenossinnen, heute möchte ich mich auch mal zu Wort melden. Das Jahr geht dem Ende zu und ich habe mich gefragt, ob es für mich noch sinnvoll ist, Mitglied in der Endometriose-Vereinigung zu bleiben, denn ich bin bei Zusammenkünften noch nie in Erscheinung getreten, lese aber die *Endo-Info* mit großem Interesse. Außer den zeitlichen Gründen sieht es so aus, dass ich an „Krankheit als Sprache der Seele“ glaube. So nennt sich ein Buch des Arztes und Psychotherapeuten Rüdiger Dahlke. Ich gehe nur noch in Notfällen zu Ärzten und deshalb ist die Endometriose-Vereinigung im Moment für mich (noch) kein Betätigungsfeld. Da ich aber auch selbst noch unsicher bin, was diese ganzheitliche Medizin angeht, fühle ich mich auch noch nicht in der Lage, diese Meinung öffentlich zu vertreten. Ich möchte aber das Buch „Frauen-Heil-Kunde“ von Margit und Rüdiger Dahlke empfehlen, weil meiner Meinung nach in dem dort beschriebenen Mangel an „Frau sein“ die Ursache unserer Beschwerden liegt. (...) **Ich bleibe also weiterhin Mitglied** und werde mich ganz bestimmt zu gegebener Zeit zu Wort melden. (...) (Name ist der Redaktion bekannt)

Hier die Antwort eines Gründungsmitgliedes in Form einer offenen Anmerkung an alle Mitglieder:

Über diesen Brief haben wir uns sehr gefreut. Gefreut nicht allein darum, weil die fleißigen Beantworter im Beratungsbüro nicht über eine Antwort grübeln müssen, sondern und vor allem deshalb, weil wir diesen Brief als Beispiel nehmen möchten, um allen Mitgliedern Mut zu machen. Mut wofür?

- **Mut** im Kampf gegen oder mit der Endometriose
- **Mut** zum Erfahrungsaustausch
- **Mut zur Mitgliedschaft**

Denn wir brauchen Mitglieder und wir freuen uns über jedes neue Mitglied. Die Mitgliederanzahl ist entscheidend für die Höhe der Fördergelder. Und nicht nur das – eine große Zahl an Mitgliedern zeigt Stärke und

drückt die Wichtigkeit unserer Arbeit und unseres Engagements aus.

Sicher denken einige Mitglieder ähnlich und einige werden sagen: "Ich habe den Befund Endometriose schon einige Jahre und bin beschwerdefrei, was soll ich da in einem Verein?" Das haben wir schon oft gehört. Dieser Brief zeigt eine der möglichen Antworten für die wir uns bedanken möchten. Es ist nicht nur mutig, sondern auch sehr offen, solch einen Brief zu schreiben. Das ebenso erwähnte Buch von Rüdiger Dahlke ist uns schon oft genannt worden und regt bestimmt zum Nachdenken an.

Auf jeden Fall freuen wir uns über Ihre Mitgliedschaft und hoffen, dass wir Mitglieder mit ähnlichen Gedanken auch im Jahr 2001 weiter in unserer Mitgliederliste finden.

Katrein Hoffmann

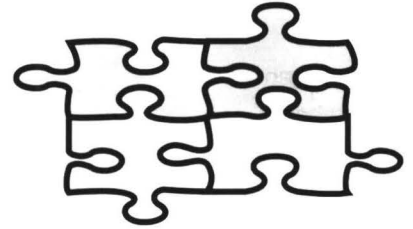
Kostenübernahme für Naturheilverfahren?

Beim Stöbern im Internet bin ich darauf gestoßen, dass die gesetzliche Krankenkasse *Securvita BKK* vor kurzem einen weiteren Sieg gegen das Bundesversicherungsamt im Hauptsacheverfahren vor dem Sozialgericht in Lübeck (Aktenzeichen: S 8 KR 167/99 ER 2) erstritten hat. Die bundesweite Krankenkasse darf ihren Versicherten weiterhin die Kosten für anerkannte Naturheilverfahren wie z. B. Akupunktur, Eigenblutbehandlung, Neuraltherapie, homöopathische Erstanamnese u.a. erstatten, vorausgesetzt, diese werden von einem Vertragsarzt durchgeführt (Heilpraktikerkostenerstattung nur mit privater Zusatzkrankenversicherung!). *Quelle: Internet: www.securvita.de.* Wer hat Erfahrungen mit dieser Krankenkasse, die auch andere Mitglieder nutzen können? Antworten bitte an die Beratungsstelle in Leipzig unter Hinweis „0341“

Wer nimmt natürliches Progesteron und Enzyme?

Ich suche dringend Kontakt zu Frauen, die wie ich Endometriose interna (Endometriose in der Gebärmutter) haben. Wer nimmt natürliches Progesteron und Enzyme? Meine Krankenkasse übernimmt die Kosten nicht. Wer hat bessere Erfahrungen und mit welcher Krankenkasse gemacht? Antworten bitte an die Beratungsstelle in Leipzig unter Hinweis „0361“

Neues von der Selbsthilfearbeit



Selbsthilfe- gruppen suchen Verstär- kung

Folgende Gruppen bestehen:

Aachen
Aschaffenburg
Augsburg
Bautzen
Berlin
Bad Endorf
(Chiemsee)
Bielefeld
(Bremen)
Brüggen
Bünde
Chemnitz
Coburg
Cottbus
Dresden
(Düsseldorf)
(Eisenach)
Erfurt
Essen
Flensburg
Frankfurt/M.
Freiburg
Halle
Hamburg
(Hamm)
Hannover
Heidelberg
Kassel
Kiel
Köln
Lampertheim
Langenau
(Bayern)
Leipzig
Lübeck
Mannheim
Minden
München

Erfahrungswerte aus einer Selbsthilfegruppe

Anfang des vergangenen Jahres war es so weit, die Selbsthilfegruppe wurde gegründet. Insgesamt nahmen 14 von Endometriose betroffene Frauen an diesem Gründungstreffen teil.

Unter Anleitung einer Mitarbeiterin einer Kontakt- und Informationsstelle berichteten in der Vorstellungsrunde die anwesenden Frauen erstmalig über ihren jeweiligen Krankheitsverlauf. Den meisten Frauen tat es einfach gut, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, zu erfahren, dass sie mit der für ihr persönliches Umfeld unbekannten Krankheit nicht alleine dastehen. Anschließend äußerten sie ihre Vorstellungen und Wünsche zur Selbsthilfegruppe. Noch recht motiviert herrschte nach dem ersten Austausch im Großen und Ganzen Einigkeit, gemeinsam mehr Kenntnis über die Endometriose allgemein, über Kliniken, Ärzte, Therapie und Therapieverläufe, Medikation, Alternativen, Broschüren und Bücher zu sammeln und auszuwerten. Weitere Vorhaben wurden vorgemerkt, z.B. nach Etablierung der Gruppe evtl. Informationspartner (Ärzte, Apotheker etc.) einzuladen.

Die nächsten Treffen konnten ebenfalls, unter der Diskussionsleitung der o.g. Mitarbeiterin, souverän, informativ und auf Austausch bedacht geführt werden. Die ersten Konflikte lösten sich durch Fernbleiben der konfliktauslösenden Frauen eigentlich von selbst auf.

Nach ca. vier Gruppentreffen hatte sich die SHG soweit etabliert, dass sie von der Kontaktstellen-Mitarbeiterin in die „Selbstständigkeit entlassen“ werden konnte. Dazu zählte u.a. auch, dass ein neuer Raum beschafft werden musste. Dies gestaltete sich dank Beziehungen als relativ einfach, so dass recht schnell kostenlose Räumlichkeiten für die zukünftigen Zusammenkünfte zur Verfügung standen.

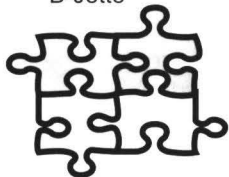
In neuen Räumen und ohne „fachmännische“ Begleitung wurde der vorgegebene Ablauf (kurzes Blitzlicht einzuhalten, Äußerung und Listung der Erwartungen und Wünsche, geregelte Diskussionen mit Diskussionsführung) anfangs noch gut eingehalten. Die kontinuierliche Teilnahme der Frauen verringerte sich auf ca. sechs, teilweise durch Krankheit/Krankenhausaufenthalte, teilweise durch berufliche Engpässe oder auch einfach nur, weil manche Frauen nicht mehr kommen wollten. All dies sind Aspekte, die man berücksichtigen sollte und wofür auch Verständnis aufgebracht werden muss.

Weiterhin sammelten die Frauen Vorschläge für die Gruppenarbeit, die allerdings im Laufe des jeweiligen Treffens durch zu lange Diskussionen über Krankheiten oder Gespräche einzelner Anwesender untereinander oftmals gar nicht weiter verfolgt wurden.

Die Gruppentreffen, die alle 14 Tage stattfanden, entwickelten sich leider immer mehr rückläufig, d.h. es wurden die anfangs gelisteten Ziele nicht mehr vervollständigt bzw. auch die evtl. vorher getroffenen Vereinbarungen nicht eingehalten, schlimmstenfalls abgestritten oder gar ignoriert.

Zu diesen Zielsetzungen gehörten neben dem kurzgehaltenen Informationsaustausch über die Befindlichkeiten der Einzelnen eine schriftliche Zusammenfassung über Erfahrungen mit Ärzten, Kliniken, Therapien, Broschüren etc., die jedem Gruppenmitglied in Form eines Ordners gegen Kostenerstattung zur Verfügung gestellt werden sollte.

Münster
 Nersingen
 Nürnberg
 Oldenburg
 Oranienburg
 Ravensburg
 Regensburg
 Saarbrücken
 (Salzgitter)
 Schweinfurt
 Siegen
 Stuttgart
 Troisdorf
 (Velten)
 (Villingen-
 Schwenningen)
 Waiblingen
 Westerstede
 Wiesbaden
 (Witten)
 Würzburg
 (Wuppertal)
 CH-Schaffhausen,
 CH-Zürich,
 A-Dornbern,
 A-Salzburg,
 A-Wien,
 I-Milano,
 B-Jette



In den in
 Klammern
 gesetzten

Städten gibt es gründungswillige Mitglieder bzw. Mitglieder, die an Kontakten interessiert sind oder Institutionen, die regelmäßig Endometriose-Informationsabende veranstalten. Genaueres erfahren Sie in unserer Beratungsstelle. Wir sind auch weiterhin auf Ihre Mithilfe angewiesen, um diese Informationen aktuell zu halten. Bitte teilen Sie uns neue Gruppen oder Auflösungen mit. Kontaktieren Sie uns auch gern, falls Sie eine neue Gruppe ins Leben rufen wollen und nicht wissen wie. Wir helfen Ihnen! Die Ansprechpartnerinnen der einzelnen Gruppen bzw. der Kontaktstellen können Sie über die Beratungsstelle in Leipzig erfahren.

Informationsmaterial wurde letztendlich leider nur noch von sehr wenigen Frauen geliefert, während der Großteil sich hauptsächlich nur noch für die Krankengeschichten interessierte. Die eingangs von der Kontaktstellen-Mitarbeiterin mit auf den Weg gegebenen Ratschläge zum Ablauf einer SHG (wie oben schon erwähnt) gerieten dadurch leider immer mehr in den Hintergrund. Ebenso wurden die von einzelnen Gruppenmitgliedern vorgetragenen Erfahrungswerte anderer Selbsthilfegruppen nicht angenommen.

Es zeigte sich dadurch bald eine unterschwellige Unruhe, da die Vorstellungen über Selbsthilfearbeit immer unterschiedlicher wurden und im Laufe der Zeit sogar ziemlich auseinander drifteten, was eines Tages zu einer heftigen Auseinandersetzung führte. Ein Teil der Frauen zog sich aus diesem Grunde ganz aus der Gruppe zurück, um nicht weitere Diskrepanzen zu schüren und somit den weiter teilnahmewilligen Frauen die Chance zu geben, die Selbsthilfegruppe auf ihre Art und Weise zu gestalten.

Resümee:

Es gibt Frauen, die mehr erreichen wollen, z. B. zu mehr „awareness“ über diese Krankheit zu gelangen, durch Öffentlichkeitsarbeit andere Betroffene und Interessierte zu informieren, Fachleute für Gruppen-Informationsabende zu gewinnen u.v.m.. Dazu gehört nun einmal auch persönliches Engagement, Opfer von Freizeit, Bereitschaft zur Mitarbeit. Es gibt Frauen, die nur Krankengeschichten austauschen möchten, auch dies ist in Ordnung. Leider lassen sich diese beiden Zielrichtungen nicht oder nur unter großen Schwierigkeiten vereinbaren.

Natürlich ist es schwer, verschiedene Charaktere auf den gleichen Nenner zu bringen, aber das Mit- und Füreinander einer Gruppe sollte immer im Vordergrund stehen!

Tipp für eine Gruppengestaltung:

Wer eine SHG gründen will, sollte sich ein Konzept erarbeiten, nach welchen Kriterien die Gruppe vorgehen soll und dies auch interessierten Frauen, die sich dieser Gruppe anschließen möchten, klar übermitteln. Um nicht das Gefühl einer „Führenden“ aufkommen zu lassen, ist die Verteilung der Aufgaben auf alle Frauen wichtig, ebenso empfiehlt es sich, die Diskussionsführung abwechselnd zu übernehmen, um das Miteinander zu unterstreichen! Auch sollten sich alle Teilnehmerinnen einer Gruppe an diesen Rahmen halten, um die oben geschilderten Erfahrungen einzuschränken, vielleicht sogar ganz zu vermeiden. Wichtig vielleicht ist noch anzumerken: Auch wenn die SHG heute für die jeweiligen Frauen nicht sofort etwas erreicht, für die nachkommende Endo-Generation kann es sehr nützlich sein, auf die bisherigen Ergebnisse der SHG-Arbeit zurückgreifen zu können.

Der wichtigste Nachsatz: „Eine muss den Anfang machen, aber das „Kind“ gehört nicht ihr alleine!“ (Name ist der Redaktion bekannt)

Achtung:

Zwei Mitgliedsfrauen möchten im Raum Bietigheim, Ludwigsburg eine Selbsthilfegruppe ins Leben rufen. Kontakt über Heike Gerhart, Paul-Heidelbauer-Str. 5, 74321 Bietigheim - Bissingen, Tel. (0 71 42) 98 72 41 erwünscht.

Infostand der Selbsthilfegruppe "ENDOMÄUSE HEIDELBERG " **auf dem Lifestyle and Anti-Aging Kongress in Heidelberg**

Unsere Selbsthilfegruppe "ENDOMÄUSE HEIDELBERG" war von Herrn Prof. Rabe von der Universitätsfrauenklinik in Heidelberg eingeladen worden, um auf dem Lifestyle and Anti-Aging-Kongress vom 06.12. bis 09.12.2000 einen Infostand zum Thema: "Endometriose" zu machen.

Unser Ziel war, mit Hilfe von Informationsmaterial und Plakaten die Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. und die Arbeit in unserer Selbsthilfegruppe den Kongressteilnehmern näher zu bringen. An diesem Kongress nahmen ca. 1.000 Frauenärzte aus ganz Deutschland teil.

Unser Infostand war der einzige von einer Selbsthilfeorganisation. Ansonsten waren in verschiedenen, kleineren Räumen lauter Vertreter von Pharmafirmen. Unser Stand war genau gegenüber einem Stand von Brustimplantaten, rechts neben uns war eine Firma, die Produkte gegen Cellulite verkaufte, links von uns wurde Collagen im Bindegewebe gemessen und schräg gegenüber ein Mittel gegen männlichen Haarausfall vorgestellt. Am Anfang fühlten wir uns ziemlich fehl am Platze, aber es war auch sehr interessant für uns, zu beobachten, für welche Dinge die Kongressteilnehmer das meiste Interesse zeigten.

Das Interesse an unserem Stand war ganz unterschiedlich, manche Ärzte wollten nur Infomaterial, andere haben nur unsere Plakate gelesen, wiederum andere suchten das Gespräch mit uns. Einige Ärzte wollten Näheres über die Arbeit unserer Vereinigung wissen, andere meinten, sie wüssten alles zum Thema "Endometriose". Schließlich gab es auch Be-

merkungen, „dass so eine Organisation doch nicht vonnöten sei, da es doch kaum Patientinnen mit dieser Erkrankung gäbe!!! Bei Ihnen in der Praxis seien jedenfalls keine oder so gut wie keine Frauen mit dieser Erkrankung“.

Andere wollten auch wissen, wie unsere Erfahrungen mit diversen Therapien sind. Ein Arzt meinte, diese Erkrankung sei für einen Arzt auch sehr frustrierend, deshalb wahrscheinlich das geringe Interesse seitens seiner Kollegen, denn der Arzt kann bei dieser Erkrankung leider immer nur kurzfristig irgendeinen Erfolg aufweisen und bei manchen sind die Bemühungen ganz umsonst. Andere Ärzte – und das waren leider recht viele – fragten, ob diese Erkrankung für die betroffenen Frauen so gravierend sei, dass deshalb eine bundesweite Selbsthilfeorganisation vonnöten ist.

Diese drei Tage Infostand waren für uns eine sehr wichtige Erfahrung. Denn es spornt uns wieder aufs Neue an, noch mehr Öffentlichkeitsarbeit zu machen. Es zeigt, dass zu diesem Thema noch sehr viel Aufklärungsbedarf besteht und dass wir Frauen uns engagieren müssen; in unserem eigenen Interesse. Denn wie sollen die Ärzte wissen, unter welchem Leidensdruck eine Frau mit chronischer Endometriose steht, wenn wir es Ihnen nicht sagen und für mehr Verständnis kämpfen.

An dieser Stelle möchte ich ganz herzlich Frau Andrea Huber-Heiss danken, die mir als einzige in diesen drei Tagen geholfen hat und sich sehr für die Gestaltung und Durchführung unseres Infostandes eingesetzt hat. Also, lieben Dank, Andrea!
Rosi Batzler

Hinweis in eigener Sache: Bitte teilen auch Sie uns die Aktivitäten Ihrer Selbsthilfegruppe mit!



www.Endometriose-Vereinigung.de



Sie finden ab sofort auf unseren Internetseiten auch die auf Endometriose spezialisierten Ärzte, die unsere Arbeit im Rahmen einer Fördermitgliedschaft finanziell und ideell unterstützen.

Hey Girls! Sicher haben auch Sie ihn schon in Ihrer Post entdeckt. Endlich ist er da, der neue Flyer zur Aufklärung junger Mädchen. Es ist beabsichtigt, diesen Flyer in Schulen und Gesundheitszentren auszulegen. Wenn auch Sie eine Idee zur sinnvollen Verteilung der Flyer haben, dann können Sie diese Flyer für Ihre regionale Öffentlichkeitsarbeit gern in der Beratungsstelle anfordern. Als 1. Auflage sind 5.000 Stück gedruckt.



**DANKE AN DIE
SELBSTHILFEGRUPPE
IN LEIPZIG UND
HIER BESONDERS
AN NINA
KATHARINA JURK,
DIE FÜR DAS
ANSPRECHENDE
OUTFIT GESORGT
HAT!**

Buchtipps – Buchtipps – Buchtipps – Buchtipps – Buchtipps – Buchtipps – Buchtipps



Gebärmutterentfernung und alternative medizinische Methoden zur Organerhaltung

Von Anna Zimmermann, Frauengesundheitszentrum Heidelberg,
erschienen im DIAMETRIC Verlag 2001, ISBN 3-9805677-6-1,

22,00 DM

Es wird immer noch zu schnell zu einer Entfernung der Gebärmutter geraten.

Damit betroffene Frauen informiert mitentscheiden können werden in diesem Buch unterschiedliche Diagnoseverfahren und neueste Operationsmethoden allgemeinverständlich beschrieben und unterstützende alternative Heilmethoden vor und nach der Operation sowie Wege zur Selbsthilfe aufgezeigt.

Mit wichtigen Tipps zum Patientinnenrecht und zur Vorbereitung auf eine Operation.

Die Verfasserin Anna Zimmermann ist Heilpraktikerin mit einer Ausbildung in der klassischen Homöopathie, der Bachblütentherapie und der Körperorientierten Visualisierungsarbeit nach der Wildwuchs-Methode. Sie ist seit 1997 im FGZ Heidelberg in der Beratung für gynäkologische Erkrankungen und Operationen tätig und hält regelmäßige Vorträge zu diesem Themenbereich.



Die Beratungsstelle in Leipzig informiert:

Neue Sprechzeiten

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

Sie haben lange keine Post von uns erhalten?

Evtl. sind Sie umgezogen und wir kennen Ihre neue Adresse nicht. Bitte melden Sie sich bei uns.



Häh...? Geht es Ihnen nicht auch oft so? Sie müssen wieder und wieder Ihren Anrufbeantworter abhören und verstehen immer noch nicht alles? Sprechen Sie deshalb langsam und deutlich auf unser Band oder schreiben Sie uns einfach.

In letzter Sekunde...

Den Tageszeitungen wird zur Zeit deutschlandweit ein Gesundheitsmagazin mit einem Artikel zur Endometriose beigelegt. Dort wird gleichzeitig unser Verein benannt und unsere Telefonnummer veröffentlicht.

Uns erreichen derzeit Unmengen an Telefonaten. Wir bitten Sie daher um Verständnis, wenn Sie ständig das Besetztzeichen hören müssen. Weichen Sie, wenn möglich, auf Brief oder E-Mail aus.



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

24.03. – 25.03.2001	FGZ Wiesbaden „Endometriose – Behandlungsmöglichkeit und naturheilkundliche Verfahren“ - ein Wochenende für betroffene Frauen
06.04.2001	2. Berliner Endometriose-Symposium
19.04. – 21.04.2001	1. Nordic Congress on Endometriosis in Stockholm
12.05. – 13.05.2001	Workshop Regionalisierung in Bad Hersfeld
07.06. – 09.06.2001	Patientenforum in Leipzig, Neue Messe
28.06. – 30.06.2001	IV. Deutscher Endometriose-Kongress in Saarbrücken
22.09. – 23.09.2001	Mitgliederversammlung und Vortragsveranstaltung anlässlich unseres 5-jährigen Jubiläums in Bad Hersfeld

Endometriose und Osteoporose – ein unausweichlicher Zusammenhang?

von Christiane Hamen

ENDOMETRIOSE - eine für viele unbekannte Krankheit und doch so fies für die Frauen, die von ihr betroffen sind. Leider sind die Behandlungsmöglichkeiten und ihre Erfolge ziemlich beschränkt. Oft folgten nach der OP eine oder mehrere Hormonbehandlungen. So werden Frauen z. B. mit GnRH-Analoga in eine Art künstliche Wechseljahre versetzt. Die möglichen Nebenwirkungen sind nicht außer Acht zu lassen: Hitzewallungen, Gewichtszunahme, Kopfschmerzen, trockene Vagina, Libidoverlust und Depressionen beeinträchtigen das Wohlbefinden der Frau. Allerdings werden diese Nebenwirkungen inzwischen, durch die „Add-Back“-Therapie gut kompensiert, weil hier schwache Östrogene gegeben werden, um die Nebenwirkungen zu mindern ohne die Wirksamkeit der GnRH-Analoga zu verringern. Vor allem aber der Verlust an Knochendichte kann zum ernstesten gesundheitlichen Problem werden, ein erhöhtes Osteoporoserisiko kann die Folge sein.

Anmerkung der Redaktion: Das Risiko ist abhängig von der Dauer der Hormonbehandlung. In der Regel sind es 6 Monate und da bestehen sehr geringe Bedenken. Bei Unsicherheiten oder schon begründeten Ängsten (erbliche Vorbelastung, häufige Knochenbrüche) ist vor und nach der Hormonbehandlung eine Messung der Knochendichte (Osteodensitometrie) zu empfehlen. Weiterhin sollte während der Behandlung durch die Ernährung bzw. durch Calciumpräparate (z. B. Brausetabletten) die Calciumzufuhr unterstützt wird.

Was ist Osteoporose? Eine Krankheit, bei der die Stabilität des Knochens nachgelassen hat. Dadurch kann der Knochen den normalen Belastungen nicht mehr Stand halten. Er bricht mitunter bereits bei geringfügigen Anlässen. Manchmal reicht schon das Heben eines schweren Gegenstandes oder das Stolpern auf einem unebenen Gelände aus, dass z. B. ein Wirbelkörper oder der Oberschenkelknochen bricht.

Wie wirken also die Hormone auf den Körper und wie kommt es überhaupt zu diesem Knochen-

schwund? Die verabreichten Hormone sollen die Freisetzung der Hormone LH (luteinisierendes Hormon) und FSH (follikelstimulierendes Hormon), die im Hypophysenvorderlappen produziert werden, verhindern.

So wird die Stimulation der Eierstöcke zur Freigabe der Eizelle und zur Produktion von Östrogen und Progesteron, das Endometrium auf die Aufnahme einer befruchteten Eizelle vorbereitet, verhindert. Damit will man erreichen, dass die Endometrioseherde nicht mehr wachsen sondern, durch Eintrocknen schrumpfen. Aber Östrogen beeinflusst nicht nur das Endometrium sondern spielt auch eine wichtige Rolle beim Knochenaufbau. Hier hat es eine doppelte Funktion: Es unterstützt die Kalziumaufnahme vom Blut in die Knochen und hemmt den Kalziumabbau aus den Knochen. Die Knochenzellen, die 99 % des Körperkalziums speichern, befinden sich in einem kontinuierlichen Auf- und Abbauprozess, dem sogenannten Knochenumbau. Die Zellen, die mit Nerven und Blutgefäßen verknüpft sind, nehmen Kalziummoleküle aus dem Blutstrom auf und setzen gleichzeitig Kalzium wieder in den Kreislauf frei. Das zurückbehaltene Kalzium wird in den Knochen eingelagert und macht das Skelett kräftig. Die Knochenmasse erreicht um das 30. Lebensjahr herum seinen höchsten Wert. Ein normal hoher Östrogenspiegel sorgt für eine ausgeglichene Kalziumbilanz im Blut. Wenn aber nun durch natürliche oder künstlich herbeigeführte Wechseljahre der Östrogenspiegel sinkt, kann der Kalziumspiegel stark abfallen, wodurch die Produktion eines anderen Hormons, des Parathormons, beeinflusst wird. Dieses von der Nebenschilddrüse produzierte Hormon bewirkt, dass Kalzium aus den Knochen gelöst wird, um - auf Kosten der Knochengesundheit - das Kalziumdefizit im Blut auszugleichen. Der Knochenabbau überwiegt dann den Knochenaufbau. Wer also den mittleren Lebensabschnitt mit bereits leichten und dünnen Knochen beginnt, hat für das Alter ein geringeres Sicherheitspolster an Knochenmasse und ist damit anfälliger für diese Knochenkrankheit.

Aus diesem Grund haben an Endometriose erkrankte Frauen ein höheres Risiko an Osteoporose zu erkranken, da sie schon in jungen Jahren und oft mehrmals in ihrem Leben einen niedrigen Östrogenspiegel durch die krankheitsbedingten Hormonbehandlungen hatten.

Anmerkung der Redaktion: Auch die Pille ist eine Hormonbehandlung und führt, wissenschaftlich nachgewiesen, zu keinem Osteoporoserisiko. Zudem sind alle Frauen, aufgrund der Natur der Frau, ihrer speziellen hormonellen Lage, mit diesem Risiko behaftet.

Aber je mehr wir bis zum 30. Lebensjahr an Knochensubstanz aufgebaut haben, je besser das Sparkonto von dem wir lebenslang zehren müssen. Obwohl die Knochendichte nach der Behandlung üblicherweise wieder einen normalen Wert annimmt, steigt das Risiko an instabilen Knochen zu erkranken mit jeder Hormonbehandlung, da der Aufbau der Knochensubstanz während dieser Monate unterbrochen, ja sogar zurückgeworfen wird. Deshalb sollte die Knochendichte kontrolliert werden.

Natürlich spielen auch noch andere **Faktoren** eine Rolle, auf die wir kurz eingehen wollen:

- **Geschlecht**

Frauen haben im allgemeinen dünnere Knochen als Männer.

- **Hauttyp**

Je heller der Hauttyp, desto größer das Osteoporoserisiko.

- **Erbliche Veranlagung**

- **Körperliche Betätigung**

Knochen verlieren an Masse, wenn sie nicht belastet werden. Deshalb leisten Bewegungsmangel oder gar Inaktivität dem Knochenschwund Vorschub. Mechanische Belastung der Knochen bei körperlicher Betätigung wirkt knochenkräftigend.

- **Kinderlosigkeit**

Da der mit einer Schwangerschaft verbundene erhöhte Östrogenspiegel nie erreicht worden ist, besteht auch hier ein erhöhtes Osteoporoserisiko in späteren Jahren. Zudem wird während einer Schwangerschaft die Fähigkeit des Körpers, Mineralstoffe aus der Nahrung aufzunehmen, gestei-

gert. (Anmerkung der Redaktion: Zum Thema Schwangerschaft treten in der Literatur Widersprüche auf: Man findet auch die These, dass gerade während einer Schwangerschaft dem Körper viele Mineralien entzogen werden, um das Kind zu ernähren.)

- **Kalziumzufuhr**

Kalzium spielt eine entscheidende Rolle beim Knochenaufbau. Eine tägliche Zufuhr von 1000 mg wird empfohlen. Die amerikanische Frauenärztin Dr. med. Christiane Northrup empfiehlt in ihrem Buch "Frauenkörper-Frauenweisheit" bei einer Endometriose einen Monat ganz auf Milchprodukte zu verzichten, was ja auch in mehreren Fällen zu einer Besserung der Endometriose geführt haben soll. Vielen Frauen fällt es aber schwer, ohne Milchprodukte ihren täglichen Kalziumbedarf zu decken. Auch Hildegard von Bingen empfiehlt Milchprodukte zu meiden, da diese die Östrogen-Produktion ankurbeln sollen. Es ist also von äußerster Wichtigkeit, dass Frauen, die auf Milchprodukte verzichten wollen, sehr auf ihre Kalziumzufuhr achten, denn Kalziummangel kann das Risiko einer Osteoporose erhöhen. Man sollte folgende Produkte mit hohem Kalziumgehalt in den Speiseplan einbauen (zu beachten bleibt, dass die Kalziumresorption vom Körper bei jedem Nahrungsmittel unterschiedlich ist): alle Sojaprodukte, Sardinen (330 mg Ca/100 g), Heringe und alle anderen Fischarten, Geflügel, Brot, Obst und vor allem Feigen (90 mg/100 g), Nüsse, Gemüse, Broccoli (105 mg/100 g), Kohl (212 mg/100 g), Spinat (126 mg/100 g), Kresse (180 mg/100 g), Petersilie (245 mg/100 g), weiße Bohnen, Mineralwasser: Vittel Hépar (555 mg/100 g) und Contrexville (467 mg/100 g). Außerdem gibt es heute eine große Palette an Kalziumpräparaten in beliebigen Arzneiformen, auf die man jederzeit zurückgreifen kann.

- **Eine zu säurehaltige Nahrung**

Der Stoffwechsel wird oft chronisch übersäuert. Basisch reagierende Mineralien werden dann aus dem Körper ausgeschieden - vor allem Kalzium - um die überschüssigen Säuren zu neutralisieren.

- **Rauchen**

Rauchen beeinflusst die Produktion aller in den Eierstöcken gebildeter Hormone und beeinträchtigt damit die Kalziumaufnahme.

- **Alkohol**

Mehr als zwei alkoholische Getränke am Tag beeinträchtigen die Kalziumresorption und die Vitamin-D-Synthese, die den Kalziumeinbau in den Knochen unterstützt.

- **Cola**

Cola enthält viel Phosphat, das die Kalziumaufnahme behindert.

- **Häufige Einnahme von Abführmitteln**

Die Nahrung verlässt den Darm zu schnell, dadurch kann nicht genug Kalzium im Darm resorbiert werden.

Leider haben Endometriosepatientinnen wohl ein höheres Osteoporoserisiko, da während der Hormonbehandlungen der Östrogen- und Progesteronspiegel beachtlich sinkt. Östrogen schützt vor Knochenschwund und Progesteron regt die Knochenbildung an. Also muss man versuchen, wenigstens die Risikofaktoren, die man beeinflussen kann, zu erkennen und zu vermeiden.

Wie bei vielen Krankheiten ist ein frühzeitiges Erkennen der Osteoporose wichtig, um die Auswirkungen (der Osteoporose) möglichst gering zu halten. Es gibt verschiedene Möglichkeiten eine Osteoporose zu diagnostizieren. Mit einer Röntgenuntersuchung wird eine Osteoporose nur erkannt, wenn die Knochenmasse bereits um 30 - 40 Prozent vermindert ist oder sogar schon Brüche aufgetreten sind. Zur Früherkennung ist eine Röntgenaufnahme daher nicht geeignet. Allerdings ist eine auf dem Röntgenbild erkennbare Fraktur ein Alarmzeichen, eine mögliche Osteoporose baldmöglichst behandeln zu lassen.

Ist radiologisch der Verdacht auf Osteoporose aufgetreten, sollte eine Knochendichtemessung (Oste-

odensitometrie), die sicherste Methode zur Erkennung einer Osteoporose, in Erwägung gezogen werden. Die Knochendichte sollte unbedingt dann bestimmt werden, wenn entsprechende Beschwerden oder spezielle Risiken vorliegen (familiäre Belastung, spätes Einsetzen der Regel, frühe Menopause, Entfernung der Eierstöcke, unzureichende Kalzium- oder Vitamin D-Zufuhr, Langzeitbehandlung mit Cortison, körperliche Inaktivität, Untergewicht). Kontrolluntersuchungen sollten in einem Abstand von mehr als einem Jahr erfolgen.

Fazit:

Für den Verlauf einer Endometriose und/oder Osteoporose ist eine gesunde und ausgeglichene Lebensführung von großer Wichtigkeit.

Literaturverzeichnis:

Northrup, Christiane Dr. med.:

Frauenkörper-Frauenweisheit, Bewußt leben - ganzheitlich heilen. New York, 1994.

Wagner-Koch, Monika Dr. med.: *Das Gesundheitsbuch für Frauen.* München, 1999.

Davis, Cynthia Dr. med., u. a.: *Frauensache, Es geht um meine Gesundheit.* New Jersey, 1994.

Srehlow, Wighard Dr.: *Hildegard v. Bingen - Frauen-Heilkunde.* München, 1998.

Auf unsere Anfrage zum Thema Endometriose – Osteoporose beim Kuratorium Knochengesundheit e.V. erhielten wir **Antwort von Prof. Dr. med. Th. von Holst** der Universitäts-Frauenklinik Heidelberg, die wir Ihnen natürlich nicht vorenthalten wollen:

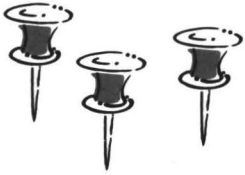
Der Knochen ist ein stoffwechselaktives Organ und in diesen Stoffwechsel greifen sehr viele Faktoren ein. Dies sind neben Kalzium und Vitamin D auch die Hormone der Frau, insbesondere die Östrogene. Jede Lebensphase, die mit Östrogenmangel einhergeht, fördert daher auch das Risiko für eine Osteoporoseentstehung und in deren Folge auch ein erhöhtes Frakturrisiko. Bei der hohen Lebenserwartung von Frauen ist diese Situation im wesentlichen in der Postmenopause gegeben, so dass wir in Deutschland etwa 85.000 Schenkelhalsfrakturen erleben müssen. 20 % der Betroffenen sterben innerhalb eines Jahres nach dem Ereignis, 20 weitere Prozent bleiben für den Rest des Lebens auf Pflege angewiesen. D. h. die Osteoporose ist eine sehr schwere und ernstzunehmende Erkrankung.

Ein direkter Zusammenhang mit der Erkrankung der Endometriose besteht nicht. Bei der Endometriose handelt es sich um eine Verschleppung von Endometrium (Gebärmutterschleimhaut), die zu Entzündungen, Verwachsungen, Eierstockzysten, auch zum Befall des Darmes, führen kann. Auch wenn es nicht im engeren Sinne eine bösartige Erkrankung ist, können die Folgen jedoch ausgesprochen schwerwiegend sein. Es gibt aber Situationen bei Frauen mit Endometriose, die über den Umweg Östrogenmangel einen negativen Einfluss auf den Knochenstoffwechsel haben können. In der Behandlung der Osteoporose gilt dies insbesondere für die sogenannten GnRH-Analoga. Dies sind Substanzen, die (als Spritzen oder als Nasenspray) die Funktion der Hirnanhangdrüse dahingehend blockieren, dass

die Eierstocksfunktion zum Erliegen kommt. Wenn man so will, entsteht ein zeitlich begrenztes Klimakterium. Der hierdurch bedingte Östrogenmangel führt zu einem Knochenmasseverlust in der Größenordnung von 1 – 5 % pro Jahr. Da eine derartige Behandlung in der Regel nur über 6 Monate und nur ganz ausgesprochen selten über 12 Monate durchgeführt wird, kommt dieser Therapie keine entscheidende Bedeutung zu. Anders ist die Situation, wenn eine Frau durch sogenannte "Schokoladenzysten" ihre Eierstöcke durch Operation verloren hat. Diese Situation bezeichnet man auch als "Chirurgische Menopause", die mit einem massiven Osteoporoserisiko verknüpft ist. Je jünger das Alter der Betroffenen, um so größer das Risiko. In diesen Fällen ist zur Diagnose und zur Risikoabschätzung eine Knochendichtemessung unerlässlich. Für den Fall einer erniedrigten Knochenmasse müssen dann therapeutische Maßnahmen erfolgen.

Sofern die Endometriose als ausbehandelt anzusehen ist, kommt am ehesten eine kontinuierlich kombinierte Östrogen/Gestagen-Behandlung infrage. Ist dies nicht der Fall, müssen Alternativen gewählt werden. Hier spielen zum einen Bisphosphonate eine Rolle, zum anderen aber auch moderne Medikamente, die sowohl klimakterische Beschwerden abklingen lassen, als auch positive Wirkungen auf den Knochen haben, ohne dass ein Aufflackern der Endometriose befürchtet werden muss. Tibolon ist eine solche Substanz.

In jedem Falle ist eine individuelle Beratung und Therapie notwendig.



PINNWAND



HURRA – ENDLICH EIN ARTIKEL !!!

Teilen Sie Ihre Freude mit dem Verein und schicken Sie der Beratungsstelle in Leipzig den betreffenden Artikel über unsere Krankheit, unser Anliegen etc. zu.

Sie unterstützen damit die Erstellung einer fundierten Pressemappe.

Allerdings sollten Sie folgende Hinweise **dringend beachten**:

Wir benötigen mit dem Artikel unbedingt

- den vollständigen Namen der Zeitung/Zeitschrift
- das Datum der Zeitung/Zeitschrift und die Auflage- bzw. Herausgabedaten
- die Seite, auf welcher der Artikel stand

Das klingt kompliziert, daher folgender **Tipp**:

Sie kopieren gleichzeitig mit dem Artikel den Zeitungskopf der entspr. Zeitung/Zeitschrift, denn dort sind üblicherweise alle für den Verein erforderlichen Daten enthalten.

Sollte eine Kopie für Sie schwierig sein, dann senden Sie uns den Artikel mit dem Zeitungsdeckblatt einfach im Original zu.

Bisher wurden leider größtenteils die Artikel ohne nähere Angaben an den Verein geschickt, diese sind allerdings für eine vollständige Pressemappe kaum verwertbar.

Lebensweisheiten:

**Wenn Du
das
Problem
nicht
beseitigen
kannst,
beherrsche
es**

Robert H. Schuller

Anspruch auf Krankengeld ist eingeschränkt

HINWEIS FÜR CHRONISCH KRANKE

Gemäß **§ 46 SGB V** (Sozialgesetzbuch) entsteht Anspruch auf Krankengeld erst von dem Tag an, der auf dem Tag der ärztlichen Feststellung der Arbeitsunfähigkeit folgt (gilt nicht für Krankenhaus- oder Kurbehandlungen).

Beispiel:

Ein/e Versicherte/r ist wegen einer IVF-Behandlung mehrmals in kurzen Abständen mit gleicher Diagnose arbeitsunfähig geschrieben, Lohnfortzahlung besteht bereits nicht mehr und es steht nach kurzer Arbeitsfähigkeit eine erneute Krankschreibung mit gleicher Diagnose bevor. Der Arzt stellt dafür am 1.12. eine Arbeitsunfähigkeits-Bescheinigung ab dem 1.12. aus. Damit besteht erst ab dem 2.12. Anspruch auf Krankengeld. Da jedoch die Lohnfortzahlung durch den Arbeitgeber bereits erloschen ist, bleibt der 1.12. unbezahlt und es entsteht für den/die Versicherte/n eine finanzielle Einbuße, die sich unter Umständen verhindern lässt, indem man z. B. bereits am Vortag nach der Arbeitszeit schon zum Arzt geht, also am 30.11., um sich für den 1.12. krankschreiben zu lassen.

Impressum

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

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

Sprechzeiten: *Montag bis Donnerstag 9.00 – 12.00 Uhr, Donnerstag 13.00 – 18.00 Uhr*

Homepage: *www.endometriose-vereinigung.de*

e-Mail-Adresse: *endometriose@t-online.de*

Vorstand: *Anja Lampe, Vorstandsvorsitzende*
Silke Fichtler, 1. stellv. Vorsitzende
Dana Krenz, 2. stellv. Vorsitzende
Barbara Vogt, Schriftführerin
Susanne Moercke, Schatzmeisterin

Redaktion: *Susanne Moercke (SM), Manuela Ziliack (MZ)*

Auflage: *erste Auflage 2.000 Exemplare*