

JAHRESBERICHT 2025

der Endometriose-Vereinigung
Deutschland e.V.



Endometriose-Vereinigung
Deutschland e.V.



INHALT

1. EIN ERSTER KOMPAKTER ÜBERBLICK	2
2. MITGLIEDER	5
2.1. Mitgliederentwicklung	5
2.2. Mitgliedsbeiträge	6
2.3. Mitgliederbindung	6
3. ENDOMETRIOSE-BERATUNG	7
4. SELBSTHILFEGRUPPEN	10
5. INFORMATION UND AUFKLÄRUNG	12
5.1. Webseite	12
5.2. Social Media	14
5.3. Veranstaltungen	17
5.4. Aktionen und Kampagnen	21
5.5. Aufklärung für Jugendliche und junge Erwachsene	24
5.6. Pressearbeit	26
5.7. Informationsmaterialien	28
6. STÄRKUNG DER POSITION VON ENDOMETRIOSE-BETROFFENEN	31
6.1. Zertifizierung Selbsthilfefreundlicher Endometriose-Einrichtungen (QuEndo)	32
6.2. Zusammenarbeit mit Fachverbänden und Mitwirkung an medizinischen Entwicklungen	33
6.3. Politisches Engagement	34
6.4. Endometriose-Forschung	37
6.5. Mitarbeit an der Neufassung der Endometriose-Behandlungsleitlinie	38
7. EHRENAMTLICHES ENGAGEMENT	39
8. NETZWERK- UND GREMIENARBEIT	39
9. VEREIN	40
10. VORSTAND	42
11. GESCHÄFTSSTELLE	46
11.1. Arbeitsräume und Arbeitsorganisation	46
11.2. Team der Geschäftsstelle	46
12. FINANZEN	48
12.1. Ausgaben	49
12.2. Einnahmen	49
12.3. Zusammenfassung	49
13. FAZIT	50
14. DANKSAGUNG	51



1. EIN ERSTER KOMPAKTER ÜBERBLICK

Das Jahr 2025 war für die Endometriose-Vereinigung Deutschland ein bewegtes und wirkungsvolles Jahr mit einem Wachstum der Selbsthilfe und der Mitgliederzahlen. Unserem Verein gehören nun mehr als 4.000 Mitglieder an. Dies ist ein starkes Zeichen dafür, wie groß der Bedarf an Austausch, Information und gegenseitiger Unterstützung weiterhin ist. Um diesem Bedarf gerecht zu werden und unsere Satzungsziele zu erfüllen, haben wir zahlreiche Projekte umgesetzt, Kampagnen gestartet und neue Zielgruppen erreicht. Ein Rückblick auf unsere Höhepunkte:

BERATUNG

- **Rekordzahlen in der Beratung:** Die Anzahl der Ratsuchenden, die sich an unsere [Endometriose-Beratungsstelle](#) wendeten, lag 2025 erneut über der der Vorjahre. Dieser Ansturm konnte nur dank des großen Engagements unserer Beraterinnen bewältigt werden. Ein ganz herzliches Dankeschön an das Team!
- **Neuer Schwerpunkt in der Beratung:** Seit Sommer 2025 bieten wir eine kostenlose und fachlich fundierte Beratung zu [Endometriose und Kinderwunsch](#) an. Parallel hierzu initiierten wir die Gründung einer Selbsthilfegruppe zu diesem Thema.
- **Fortbildung der Endometriose-Beraterinnen:** Zwei Wochenenden sowie sechs virtuelle Abendtermine zur Supervision, fachlichen Fortbildung und zum allgemeinen internen Austausch boten unseren ehrenamtlichen und angestellten Endometriose-Beraterinnen die Möglichkeit zur stetigen Weiterentwicklung der Beratungsqualität und des Zusammenhalts im Team.
- **Mehr Beratungskapazitäten:** 2025 konnten wir vier ehrenamtlichen Beraterinnen eine Anstellung im Rahmen eines Minijobs anbieten bzw. Minijobs entfristen und Stunden erhöhen, um auf die wachsende Nachfrage zu reagieren. Zum Ende des Jahres starteten wir einen neuen Fortbildungsgang für Endometriose-Beraterinnen, an dem vier Frauen teilnehmen.
- **Erweiterung der sozialrechtlichen Beratung:** Nachdem im Spätsommer 2024 die Beratungstunden durch zwei neue Mitarbeiterinnen erhöht werden konnten, ist die Anzahl der sozialrechtlichen Beratungen 2025 um 30 % im Vergleich zum Vorjahr gestiegen.

SELBSTHILFE

- **Wachstum der Selbsthilfegruppen:** 2025 ist die Anzahl der [Selbsthilfegruppen](#), die Teil der Endometriose-Vereinigung Deutschland sind, um weitere 17 Gruppen gewachsen. Erstmals gibt es nun über 100 [Selbsthilfegruppen](#) für Endometriose- und Adenomyose-Betroffene in Deutschland.
- **Selbsthilfe ist ein zentraler Pfeiler in der Versorgung von Endometriose-Betroffenen** und unserer Arbeit – nah an der Lebensrealität und getragen von einem großen ehrenamtlichen Engagement. Ein großes Dankeschön an alle Leiterinnen, die sich dieser wichtigen Aufgabe stellen!

KAMPAGNEN

- **Move for Endo:** Im März stand der EndoMarch unter dem Motto „[Move for Endo](#)“. Wir haben Menschen und Teams portraitiert, die sich sportlich, politisch oder gesellschaftlich für Endometriose in Bewegung setzen.
- **Berlin Marathon:** Dank der Charity-Tickets des SCC Charlottenburg liefen 28 nationale und internationale Läuferinnen und Läufer beim [51. BMW Berlin-Marathon](#) für unsere Arbeit und sammelten Spenden.



- **#EndoVerstehen:** Rund um den Tag der Endometriose am 29. September starteten wir die Aufklärungskampagne [#EndoVerstehen](#). Gemeinsam mit einer Agentur entwickelten wir Inhalte, die medizinisches Wissen, Selbsthilfe und persönliche Perspektiven miteinander verbinden. Interviews mit Expertinnen, Experten und Betroffenen wurden über zwei Wochen hinweg über unsere verschiedenen Kanäle ausgespielt.
- **Endometriose und Studium:** Zum Jahresende 2025 haben wir die Kampagne „Endometriose und Studium“ gestartet, um gezielt an Universitäten und Hochschulen auf Endometriose aufmerksam zu machen. Für Studierende mit Endometriose ist die Erkrankung allgegenwärtig und kann den Studienverlauf erheblich beeinflussen. An der Kampagne haben sich zahlreiche Endometriose-Betroffene beteiligt und ihre Erfahrungen eingebracht. Diese Perspektiven konnten wir inhaltlich auf einer neu entwickelten [Webseite](#) aufgreifen und sichtbar machen.

STÄRKUNG DER AUFKLÄRUNG

- **Menstruationsbeschwerden und Endometriose im Schulunterricht:** Ein wichtiger Meilenstein unserer politischen und bildungsbezogenen Arbeit im Jahr 2025 war die Entwicklung einer [Unterrichtseinheit zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose](#) für das Bundesland Nordrhein-Westfalen. Sie umfasst eine Broschüre für pädagogisches Personal, Eltern und Interessierte zum selbigen Thema. Die von uns konzipierte Unterrichtseinheit richtet sich an Schulen und greift Menstruationsbeschwerden und Endometriose altersgerecht, sachlich und enttabuisierend auf.
- **Social-Media-Rekord:** Auf [Instagram](#), [Facebook](#), [YouTube](#) und [LinkedIn](#) konnten wir unsere Reichweite deutlich steigern. Kampagnen, Themenwochen, Veranstaltungsbegleitungen und Einblicke in unsere Vereinsarbeit sorgten für hohe Interaktion und stärkten die Vernetzung innerhalb der Community. Unser Instagram-Kanal ist der reichweitenstärkste deutschsprachige Kanal zu Endometriose.
- **Webseite mit Rekord-Zahlen:** Unsere Webseite ist die zentrale Plattform zu Endometriose in Deutschland
- **Neue Zielgruppe:** Seit dem Start unseres [TikTok-Kanals](#) im Juni können wir noch gezielter junge Endometriose-Betroffene erreichen. Kurze, verständliche Inhalte zu Endometriose, Selbsthilfe, Alltag und politischem Kontext stoßen auf große Resonanz.

FACHLICHE MITGESTALTUNG

- **Mitarbeit an der Leitlinie:** Zwei Mitglieder unseres Vorstandes wirkten über einen längeren Zeitraum an der Überarbeitung der [S2k-Leitlinie](#) zur Diagnose und Therapie der Endometriose mit. Ein zentrales Ergebnis dieser Arbeit ist, dass Selbsthilfe nun ausdrücklich als relevanter Bestandteil der Versorgungsstrukturen festgeschrieben wurde. Ärztinnen und Ärzte sollen Betroffene aktiv auf Selbsthilfeangebote hinweisen.
- **QuEndo:** 2025 konnten wir auch wieder zehn medizinische Einrichtungen nach unserem Verfahren [QuEndo](#) zertifizieren. Damit stärken wir gezielt die qualitätsorientierte Versorgung von Endometriose-Betroffenen und machen gute Versorgung sichtbar.
- **Endometriose-Kongress 2025:** Im November 2025 waren wir am 16. Endometriose-Kongress Deutschsprachiger Länder beteiligt. In mehreren Vorträgen und Workshops betonten wir die Bedeutung der Selbsthilfe für die Versorgung von Endometriose-Betroffenen.
- **Endometriose-Behandlungspass:** Gemeinsam mit dem Endometriose-Zentrum der Charité Berlin haben wir einen [Endometriose-Behandlungspass \(EndoPass\)](#) entwickelt. Der EndoPass unterstützt die Kommunikation zwischen Behandelnden und Betroffenen und stärkt die aktive Rolle der Patientinnen im Behandlungsprozess. Er stieß auf äußerst große Resonanz bei Ärztinnen, Ärzten und Betroffenen.



POLITISCHES ENGAGEMENT UND FORSCHUNG

- **Endometriose im Koalitionsvertrag:** Im Frühjahr 2025 wurde ein Koalitionsvertrag verabschiedet, der erstmals ausdrücklich Frauengesundheit und Endometriose benennt. In diesem Zusammenhang konnten wir den Austausch mit dem Forschungs- und dem Gesundheitsministerium weiter intensivieren. Ein wichtiges Ergebnis der Arbeit der ehrenamtlichen Arbeitsgruppe Endo.Politisch.Aktiv.
- **Forschungsk Kooperationen:** Zum Jahresende vertreten wir die Perspektive der Betroffenen in mittlerweile neun Forschungsprojekten und Forschungsverbünden, gefördert unter anderem durch das Bundesforschungsministerium und den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses. Durch unsere Mitarbeit in Advisory Boards geben wir Betroffenen im Forschungsprozess eine Stimme, berichten auf unserer [Webseite](#) über den Stand der Forschungsprojekte und informieren über aktuelle [Studienaufrufe](#), die Teilnehmende suchen.

VERANSTALTUNGEN UND KOOPERATIONEN

- **Jahrestagung 2025 zu begleitenden Beschwerden und Erkrankungen:** Von Anfang September bis Ende Oktober führten wir eine virtuelle Veranstaltungsreihe mit 12 Terminen zum Thema „[Endometriose – begleitende Beschwerden und Erkrankungen](#)“ durch, die auf große Resonanz stieß. Expertinnen und Experten aus unterschiedlichen Fachrichtungen beleuchteten unter anderem neurologische, gastroenterologische, psychosomatische und immunologische Zusammenhänge.
- **Mitgliederversammlung:** In der digitalen Veranstaltung wählten die Mitglieder einen neuen Vorstand.
- **Patientinnentage:** Wir waren bei den Patiententagen des Universitätsklinikums Hamburg und dem Endometriose-Kongress Deutschsprachiger Länder in Freiburg vertreten.
- **Frauen-Gesundheitsgipfel:** Die Geschäftsführerin der Vereinigung nahm erneut am Frauengesundheitsgipfel der BILD teil.

Das Jahr 2025 war ein starkes Jahr für die Endometriose-Vereinigung Deutschland. Erneut hat sich gezeigt, welche Kraft in der Selbsthilfe liegt und wie wichtig es ist, dass chronisch Erkrankte sich gegenseitig unterstützen und stärken.

Unser Motto „**Von Betroffenen. Für Betroffene.**“ steht im Zentrum all unserer Aktivitäten. Dabei verstehen wir unter „Betroffenen“ nicht nur Menschen, die selbst an Endometriose erkrankt sind. Auch Ärztinnen und Ärzte, Partnerinnen und Partner, Freundinnen und Freunde, Familienangehörige sowie viele weitere Unterstützerinnen und Unterstützer engagieren sich für die Belange von Endometriose-Betroffenen. Nur gemeinsam können wir neue und bessere Wege im Umgang mit einer Erkrankung wie Endometriose finden.

Der Bericht über das Jahr 2025 gibt Einblicke in die vielen Facetten unserer Arbeit. Er zeigt, was wir erreicht haben, vor welchen Herausforderungen wir standen und welche Entwicklungen wir gemeinsam vorangebracht haben.

Im Mittelpunkt all dieser Aktivitäten stehen die Menschen, die die Arbeit der Endometriose-Vereinigung tragen: unsere zahlreichen Ehrenamtlichen sowie das Team der Geschäftsstelle. In der Geschäftsstelle arbeiten sowohl Endometriose-Betroffene als auch Menschen, die ihre fachlichen Kompetenzen und ihr persönliches Engagement in den Dienst der Betroffenen stellen.

Wir hoffen, dass dieser Bericht deutlich macht, wie viel durch gemeinsames Engagement erreicht werden kann – und vielleicht auch weitere Menschen motiviert, unsere Arbeit zu unterstützen, sei es durch ehrenamtliches Engagement, eine Mitgliedschaft oder eine Spende.



2. MITGLIEDER

(von Natascha Zimmermann, Mitarbeiterin für die Mitgliederverwaltung)

Die Mitgliederentwicklung der Endometriose-Vereinigung Deutschland blieb auch im Jahr 2025 weiterhin sehr positiv. Zum Jahresende zählte die Vereinigung 4.235 Mitglieder. Damit konnte gegenüber dem Vorjahr ein Nettozuwachs von 414 Mitgliedern erreicht werden.

Von den Mitgliedern waren:

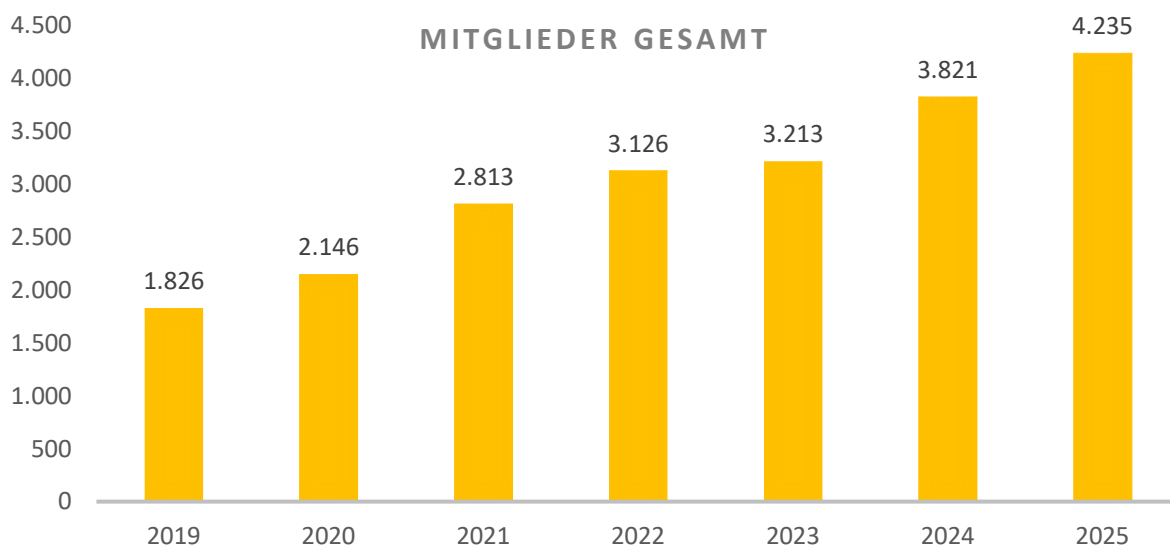
- 4.066 ordentliche Mitglieder
- 113 außerordentliche Mitglieder
- 44 Fördermitglieder
- 12 Ehrenmitglieder

Im Laufe des Jahres traten 804 neue Mitglieder in die Endometriose-Vereinigung Deutschland ein. Gleichzeitig gab es 158 Austritte, darunter 48 Streichungen aufgrund ausbleibender Beitragszahlungen.

Die weiterhin steigenden Mitgliederzahlen zeigen deutlich, wie groß der Bedarf an Information, Beratung und Austausch für Endometriose-Betroffene ist. Für viele Betroffene stellt die Endometriose-Vereinigung Deutschland eine wichtige Anlaufstelle dar, um verlässliche Informationen zu erhalten, Unterstützung zu finden und sich mit anderen auszutauschen.

2.1. Mitgliederentwicklung

Die Mitgliederzahlen der Endometriose-Vereinigung Deutschland sind in den vergangenen Jahren kontinuierlich gestiegen. Während die Vereinigung im Jahr 2019 noch 1.826 Mitglieder zählte, gehörten ihr Ende 2025 bereits 4.235 Mitglieder an. Innerhalb weniger Jahre hat sich die Mitgliederzahl damit mehr als verdoppelt.



Dieses Wachstum ist keineswegs selbstverständlich. Gerade vor dem Hintergrund der gesellschaftlichen Entwicklungen der vergangenen Jahre – geprägt von Pandemieerfahrungen, Inflation, steigenden Lebenshaltungskosten und wirtschaftlicher Unsicherheit – ist es ein besonderes Zeichen des



Vertrauens und der Verbundenheit, dass sich immer mehr Menschen für eine Mitgliedschaft entscheiden.

Für viele Endometriose-Betroffene ist die Endometriose-Vereinigung Deutschland ein wichtiger Ort geworden, um Informationen zu erhalten, Unterstützung zu finden und sich mit anderen auszutauschen. Das stetige Wachstum zeigt zugleich, wie groß der Bedarf an Aufklärung, Beratung und Selbsthilfe weiterhin ist – und wie wichtig eine starke Gemeinschaft für Betroffene sein kann.

2.2. Mitgliedsbeiträge

Die Mitgliedsbeiträge blieben auch im Jahr 2025 unverändert:

- 60 Euro für ordentliche Mitglieder
- 30 Euro für Mitglieder mit einem begründeten Antrag auf Ermäßigung
- 250 Euro für Fördermitglieder
- 60 Euro für außerordentliche Mitglieder

Durch diese moderate Beitragsstruktur soll die Mitgliedschaft möglichst vielen Endometriose-Betroffenen offenstehen und gleichzeitig die kontinuierliche Arbeit der Vereinigung unterstützt werden.

2.3. Mitgliederbindung

Ein zentraler Bestandteil unserer Arbeit ist der Auftrag, den uns unsere Mitglieder durch ihre Mitgliedschaft in der Endometriose-Vereinigung Deutschland erteilen. Sie bringen damit ihr Vertrauen in unsere Arbeit zum Ausdruck und geben uns zugleich die Grundlage und Legitimation, die Interessen von Endometriose-Betroffenen zu vertreten.

Umso wichtiger ist es uns, unsere Mitglieder aktiv in den Verein einzubinden und eine lebendige Verbindung zur Gemeinschaft der Endometriose-Vereinigung zu schaffen. Dazu gehört auch eine Begrüßungskultur, die jedem neuen Mitglied zeigt: Schön, dass du da bist – herzlich willkommen!



Abbildung 1: Neuer Beutel für die Begrüßung neuer Mitglieder mit dem Aufdruck: „Member of Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.“

Im Jahr 2025 haben wir hierfür eine neue Idee umgesetzt. Seitdem erhält jedes neue Mitglied ein kleines Begrüßungspaket per Post. Dieses enthält einen hochwertig gestalteten Baumwollbeutel, in dem sich unsere wichtigsten Informationsmaterialien, ein persönliches Begrüßungsschreiben sowie kleine Aufmerksamkeiten befinden. Der Beutel wurde von unserer Grafikerin eigens gestaltet und verbindet praktischen Nutzen mit einem sichtbaren Zeichen



der Zugehörigkeit zur Endometriose-Vereinigung. Die Resonanz auf dieses Begrüßungspaket war durchweg positiv – viele neue Mitglieder haben sich ausdrücklich dafür bedankt.

Darüber hinaus erhalten unsere Mitglieder einmal im Monat einen Mitgliedernewsletter. In diesem informieren wir über aktuelle Entwicklungen innerhalb des Vereins, über neue Projekte und Veranstaltungen sowie über wichtige Entwicklungen rund um das Thema Endometriose. Der Newsletter bietet außerdem Hinweise auf Möglichkeiten, sich im Verein zu engagieren, und gibt Einblicke in unsere laufende Arbeit. Auf diese Weise möchten wir unsere Mitglieder regelmäßig auf dem Laufenden halten und sie aktiv an der Weiterentwicklung der Endometriose-Vereinigung Deutschland teilhaben lassen.

3. ENDOMETRIOSE-BERATUNG

(von Verena Mensenkamp, Leiterin der Endometriose-Beratungsstelle)



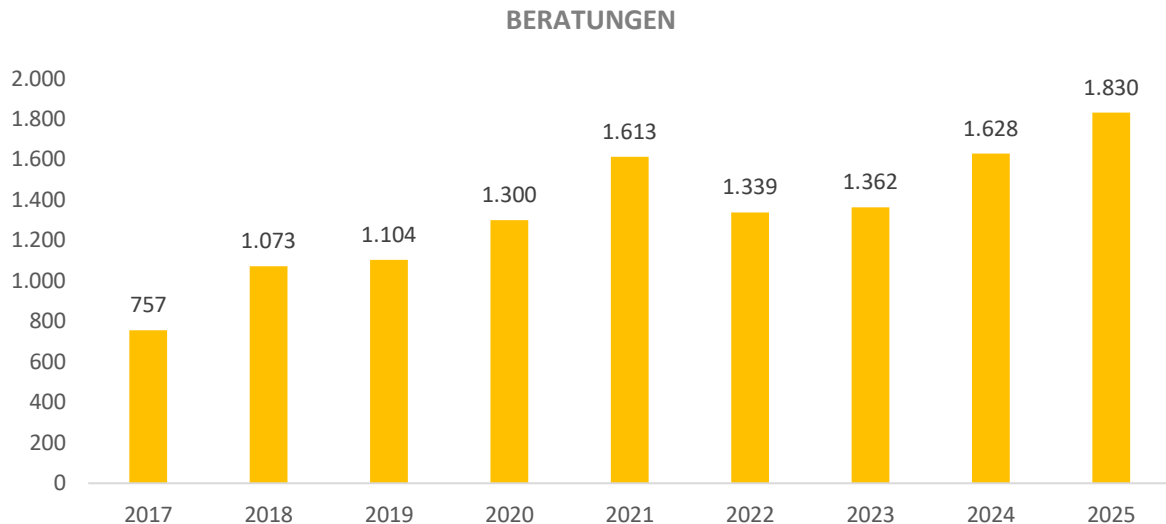
Das Jahr 2025 war geprägt durch eine wachsende Nachfrage seitens Betroffener und dadurch erforderliche Änderungen im Verhältnis von Hauptamt zu Ehrenamt im Beratungsteam. Mit dem Angebot psychosozialer Beratung bei Endometriose und Kinderwunsch ist ein inhaltlich neuer, aber bereits lange überfälliger Beratungsschwerpunkt dazu gekommen.

Abbildung 2: Titelbild für das neue Beratungsangebot zum Kinderwunsch



Beratungszahlen und Entwicklungen

Im Jahr 2025 führten wir insgesamt 1.830 Beratungen durch – ein Anstieg um 12 Prozent im Vergleich zum Vorjahr.

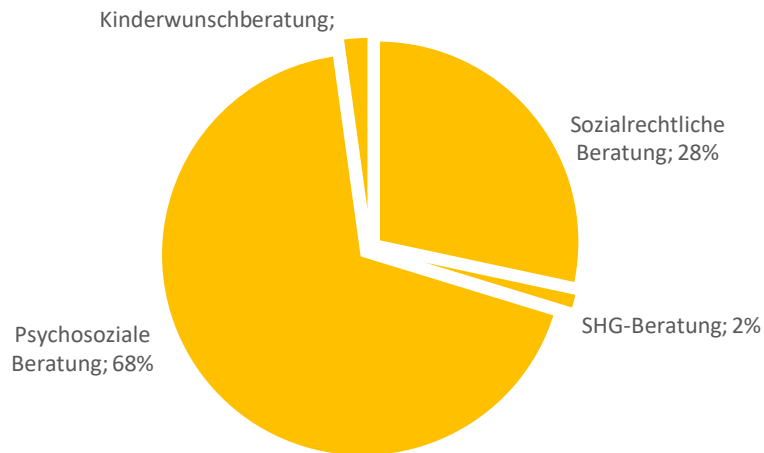


Erneut zeigte sich die psychosoziale Beratung mit 1.246 Gesprächen als eine der zentralen Säulen unserer Arbeit. Die Anzahl der Beratungen per Video ist leicht von 84 auf 77 zurückgegangen. Diese Beratungen finden zumeist mit Paaren, Ratsuchenden, die aufgrund sprachlicher Hürden eine weitere Person zum Übersetzen hinzuziehen müssen oder Betroffenen, die sich aus dem Ausland an uns wenden, statt.

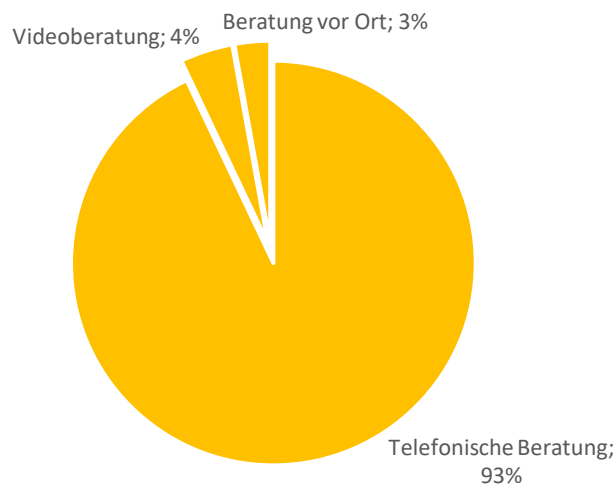
Besonders die sozialrechtliche Beratung nahm um 30 % zu, mit 519 Beratungen, was die zunehmende Relevanz dieses Themenbereichs sehr klar verdeutlicht. Zusätzlich konnten wir 52 persönliche Beratungen in unserer Beratungsstelle in Leipzig anbieten. Hier ist die Nachfrage im Vergleich zum Vorjahr stabil geblieben. Ab August 2025 konnten wir durch eine Projektförderung fachlich fundierte psychosoziale Beratung zum Themenkomplex Endometriose und Kinderwunsch anbieten. Das Angebot wurde bisher sehr gut angenommen und hatte in den ersten fünf Monaten mit 40 Gesprächen bereits den gleichen Anteil an der Gesamtzahl der Beratungen wie die Beratung zur Gründung von Selbsthilfegruppen im gesamten Jahr.



BERATUNGSARTEN



BERATUNGSMEDIEN



Team der Beratungsstelle

Zum Ende des Jahres 2024 wurden einige vormals ehrenamtliche Beraterinnen befristet auf Minijobbasis angestellt, um die zuvor entstandene lange Wartezeit auf Beratungstermine abzufangen. Insgesamt bestand unser Team Anfang 2025 aus acht festangestellten und sieben ehrenamtlichen Beraterinnen. Nachdem wir uns im Frühjahr von unserer langjährigen angestellten Beraterin Claudia verabschieden mussten, wurden die befristeten Minijobverträge entfristet und eine weitere ehrenamtliche Beraterin auf Minijobbasis eingestellt. Bei zwei angestellten Beraterinnen wurden außerdem im Laufe des Jahres Stunden erhöht, so dass diese im Rahmen sozialversicherungspflichtiger Beschäftigung angestellt sind und wir die hohe und immer weiter steigende Nachfrage nach Beratungsgesprächen mit möglichst geringer Wartezeit abdecken konnten. Seit Sommer 2025 befinden sich eine angestellte sowie eine ehrenamtliche Beraterin in Elternzeit. Ende des Jahres ist eine unserer Sozialrechtsberaterinnen in Mutterschutz gegangen, wohingegen eine angestellte Beraterin aus der psychosozialen Beratung aus ihrer Elternzeit zurückkehrte. Wir freuen uns, seit November 2025 wieder einen neuen Durchlauf zur Fortbildung neuer ehrenamtlicher Beraterinnen anbieten zu können. Ende 2025 bestand das



Beratungsteam aus neun angestellten und fünf aktiven sowie vier angehenden ehrenamtlichen Beraterinnen.

Weiterbildung und Austausch

Unsere regelmäßigen Beraterinnentreffen fanden auch 2025 alle sechs Wochen online statt und dienten dem Austausch zu aktuellen Themen und der Fallbesprechung. Erfreulicherweise konnte in diesem Jahr ein Fortbildungswochenende in Präsenz in unserer Geschäftsstelle in Leipzig stattfinden, an dem fünf Beraterinnen vor Ort dabei waren und sich zwei weitere Teammitglieder zeitweise virtuell zugeschaltet haben. Über das Jahr verteilt hatten wir vier Termine zur Supervision, fünf Fachvorträge und -diskussionen mit Referentinnen und Referenten aus dem medizinischen Bereich sowie viele Gelegenheiten, uns über teaminterne Themen und aktuelle Beratungsanfragen auszutauschen.

Feedback der Ratsuchenden

Unser Feedback-Formular auf der Webseite nutzen viele Betroffene, um ihre Eindrücke zu teilen. Die Rückmeldungen sind überwiegend positiv und bestätigen uns, wie wichtig unsere Arbeit für die Betroffenen ist. Für viele ist die Beratung der erste Ort, an dem sie offen über die psychische Belastung sprechen können und Unterstützung erhalten.

Dank

Wir danken von Herzen allen Beraterinnen – sowohl den ehrenamtlich Engagierten als auch den angestellten Mitarbeiterinnen – für ihre großartige Arbeit und ihr außergewöhnliches Engagement. Gerade in schwierigen Zeiten sind sie vertrauensvolle Ansprechpersonen, die Endometriose-Betroffene dringend benötigen. Mit Blick auf das kommende Jahr möchten wir unsere Beratungsangebote weiter stärken, Wartezeiten reduzieren und unser Team weiterhin bestmöglich unterstützen.

Dieser Zusammenhalt ist das Fundament unserer erfolgreichen Arbeit – gemeinsam für Endometriose-Betroffene.

4. SELBSTHILFEGRUPPEN

(von Verena Mensenkamp, Leiterin der Endometriose-Beratungsstelle)

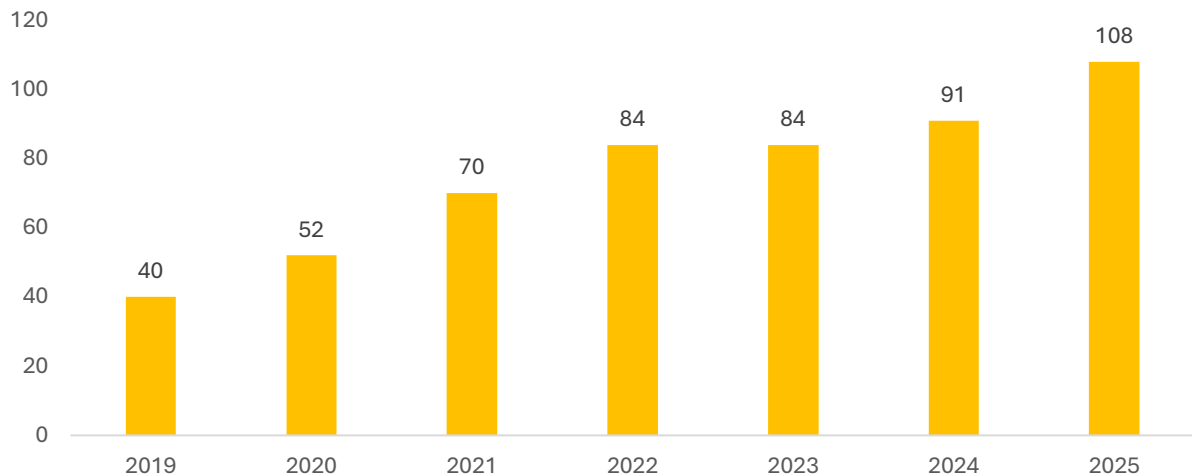
Im Jahr 2025 gab es einen im Vergleich zu den Vorjahren enormen Zuwachs an Selbsthilfegruppen, die unter dem Dach der Endometriose-Vereinigung Deutschland vor Ort tätig sind. Bundesweit sind 21 neue Gruppen hinzugekommen. Gleichzeitig haben vier Gruppen ihre Tätigkeit eingestellt. Insgesamt gibt es damit 108 aktive Selbsthilfegruppen, deren Kontaktdaten über unsere Webseite abrufbar sind – ein Zuwachs von 19 Prozent im Vergleich zum Vorjahr.

Entwicklung der Selbsthilfegruppen

- Kontinuierliches Wachstum: Die Zahl der Selbsthilfegruppen ist in den letzten zehn Jahren deutlich gestiegen – von 21 Gruppen im Jahr 2015 auf 108 Gruppen im Jahr 2025.
- Höchststand: Im Jahr 2025 wurde die Marke von 100 Selbsthilfegruppen zum Thema Endometriose geknackt. Auch hier zeigt sich der immer steigende Bedarf an gegenseitiger Unterstützung und Austausch.



SELBSTHILFEGRUPPEN



Neugründungen und Unterstützung

Wir unterstützen Endometriose-Betroffene bei der Gründung neuer Selbsthilfegruppen intensiv. Aber auch bereits langjährig bestehende Gruppen erhalten von uns die Unterstützung, die sie benötigen und bei uns einfordern.

Unsere Unterstützung umfasst:

- Direkte Begleitung: Seit 2024 gibt es eine Likewise-Gruppe zum Austausch der Selbsthilfegruppen-Leiterinnen, die rege genutzt wird. Die Moderation übernimmt ehrenamtlich Ramona Neuhartinger, die Leiterin der SHG in München.
- Informationsmaterialien: Zum Jahresanfang erhielten alle Gruppen ein Paket mit Infomaterialien und aktuellen Hinweisen.
- Austausch- und Fortbildungsangebote: Es fand eine virtuelle Informationsveranstaltung statt, unter anderem zur Kooperation im Rahmen des Zertifizierungsverfahrens von Endometriose-Einrichtungen seitens der Endometriose-Vereinigung Deutschland (QuEndo).
- Gründungsberatung: 2025 fanden 25 Beratungen statt, in denen sich Interessierte zur Gründung oder Leitung einer Selbsthilfegruppe beraten ließen. Diese Beratungen unterstützen die nachhaltige Entwicklung und den Erfolg neuer Gruppen.
- Social Media: Selbsthilfegruppen, deren Leiterinnen bei uns Mitglied sind, können bei Neugründung oder bei fehlenden Mitgliedern über unsere Social Media Kanäle Informationen zu ihrer Gruppe teilen.
- Listung: Die Listung der Selbsthilfegruppen auf unserer Webseite ermöglicht Betroffenen, Gruppen in ihrer Region zu finden.

Digitales Angebot und Vernetzung

Mit dem Relaunch unserer Webseite wurde die Suche nach Selbsthilfegruppen verbessert. Über eine interaktive Karte können Betroffene leichter Gruppen in ihrer Region finden. Zudem stellen wir über unsere Webseite Tipps zur finanziellen Förderung und organisatorische Hinweise bereit.

Erste Gruppe proaktiv initiiert

Im Rahmen unseres Projekts „Endometriose und Kinderwunsch“ haben wir erstmalig proaktiv eine Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen. Sie richtet sich an Betroffene, die sich konkret zu Fragen und



Herausforderungen rund um das Thema Kinderwunsch austauschen möchten, ist ein virtuelles und überregionales Angebot und wird bis Ende 2026 von einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin moderiert.

Ausblick

Die stetig wachsende Zahl der Selbsthilfegruppen verdeutlicht die hohe Bedeutung von Selbsthilfe für Endometriose-Betroffene. Unser Ziel bleibt es, diese wertvolle Arbeit weiterhin umfassend zu unterstützen und die Gruppen bestmöglich zu stärken. Durch gezielte Angebote und den aktiven Austausch in der Likewise-Gruppe wollen wir auch 2026 weitere Gruppen fördern und den Zusammenhalt in der Selbsthilfe weiter stärken. Besonders die Austausch- und Fortbildungsangebote sollen im kommenden Jahr wieder gezielter stattfinden.

5. INFORMATION UND AUFKLÄRUNG

Die Information und Aufklärung über Endometriose ist ein zentraler Auftrag an unsere Vereinsarbeit. Gemäß unserer Satzung verfolgen wir unter anderem die Ziele:

- Aufklärung und Beratung für Endometriose-Betroffene und deren Angehörige sowie
- Verbreitung von Informationen über Endometriose und die gesundheitsbezogene Selbsthilfe

Im Jahr 2025 haben wir unsere Aktivitäten in diesem Bereich nochmals intensiviert und unser Angebot zielgruppenspezifisch erweitert. Hierzu zählt einerseits die gezielte Aufklärung Jugendlicher durch die von uns entwickelten Unterrichtsmaterialien zu Endometriose und Menstruationsbeschwerden für das Land Nordrhein-Westfalen sowie über unseren TikTok-Kanal. Andererseits informieren wir gezielt junge Erwachsene in Studium oder Ausbildung über unsere Webseite, Social-Media-Kanäle und Informationsmaterialien. Die Veranstaltungsreihe zu Endometriose und begleitenden Beschwerden und Erkrankungen im Rahmen der Jahrestagung 2025 richtete sich gezielt an Betroffene mit Komorbiditäten und vertiefte spezifisches Wissen zu 12 häufigen Begleitbeschwerden und -erkrankungen.

5.1. Webseite

(von Victoria Vonau, Assistenz der Geschäftsführung und Mitarbeiterin Forschungskoooperation)

Unsere Website www.endometriose-vereinigung.de ist das zentrale Informationsportal zu Endometriose, Selbsthilfe und den Angeboten der Endometriose-Vereinigung Deutschland. Für viele Endometriose-Betroffene ist sie der erste Ort, an dem sie verlässliche Informationen zur Erkrankung, zu Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten sowie zu Beratungs- und Unterstützungsangeboten finden.

Auch im Jahr 2025 spielte unsere Website eine zentrale Rolle in der Aufklärungsarbeit der Vereinigung. Über die Google-Suche erzielten unsere Inhalte insgesamt 16.496.533 Impressionen und 807.119 Klicks. Die durchschnittliche Klickrate lag bei 4,8 %, die durchschnittliche Position in den Suchergebnissen bei 13,3.



Website-Reichweite 2025 auf einen Blick:

- 16,5 Millionen Impressionen in der Google-Suche
- 807.119 Klicks auf Inhalte unserer Website
- 4,8 % Klickrate (CTR)
- durchschnittliche Position 13,3 in den Suchergebnissen

Damit konnte die Reichweite unserer Inhalte im Vergleich zum Vorjahr deutlich gesteigert werden. Im Jahr 2024 erzielte unsere Website 12,7 Millionen Impressionen und wurde über 700.000-mal aufgerufen. Die Entwicklung zeigt, dass immer mehr Menschen gezielt nach Informationen zu Endometriose suchen und dabei auf die Inhalte der Endometriose-Vereinigung Deutschland stoßen.

Bereits im Jahr 2024 hatten wir unsere Website umfassend weiterentwickelt und modernisiert. Inhalte wurden aktualisiert, das Layout weiter optimiert und neue Funktionen integriert, um Reichweite und Nutzerfreundlichkeit weiter zu erhöhen. Von diesen Verbesserungen profitieren die Nutzerinnen und Nutzer weiterhin.

Das häufigste Suchwort, über das unsere Inhalte gefunden werden, bleibt „Endometriose“ mit rund 250.000 Zugriffen. Weitere häufige Suchbegriffe sind „Adenomyose“ sowie „Endometriose Symptome“ mit jeweils etwa 27.000 Zugriffen sowie „Endometriose Vereinigung“ mit rund 12.000 Zugriffen.

Die meistbesuchte Unterseite unserer Website bleibt weiterhin „Was ist Endometriose?“. Im Jahr 2025 wurde diese Seite 343.169-mal über die Google-Suche aufgerufen und erzielte rund 7,95 Millionen Impressionen in den Suchergebnissen.

Besonders eindrucksvoll: Mehr als 340.000 Menschen haben sich im Jahr 2025 über unsere Seite „Was ist Endometriose?“ erstmals über die Erkrankung informiert.

Unsere Website wird überwiegend aus Deutschland besucht, von wo 670.000 Klicks verzeichnet wurden. Darüber hinaus greifen Nutzerinnen und Nutzer auch aus vielen weiteren Ländern auf unsere Inhalte zu, darunter Österreich, die Schweiz, Italien, Luxemburg, Spanien, Frankreich und die Niederlande.

Ein großer Teil der Zugriffe erfolgt über mobile Endgeräte. Bereits 6,8 Millionen Impressionen stammen von Smartphones und Tablets. Das zeigt, dass viele Menschen Informationen zu Endometriose in akuten Informationssituationen oder unterwegs suchen.

Regelmäßig ergänzen wir neue Inhalte auf unserer Website, aktualisieren Daten, überprüfen bestehende Texte und bringen Informationen auf den neuesten Stand. Auch die Funktionalitäten der Webseite werden kontinuierlich erweitert. So wurde unter anderem ein Anmeldeformular für die Eintragung von Veranstaltungen in unseren Veranstaltungskalender eingerichtet sowie ein Formular zur Veröffentlichung von Forschungs- und Studienaufrufen, über das Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler gezielt Endometriose-Betroffene für Studien erreichen können.

Ein zunehmend wichtiges Element unserer Online-Aufklärungsarbeit ist der Endometriose-Blog. Hier veröffentlichen wir regelmäßig aktuelle Informationen, Fachbeiträge, politische Einordnungen, Berichte zu Projekten und Veranstaltungen sowie Hinweise auf Studien und Kampagnen. Der Blog hat sich zu einer zentralen Plattform entwickelt, auf der wir aktuelle Entwicklungen rund um Endometriose verständlich einordnen und aufbereiten.

Im Jahr 2025 erschienen insgesamt 86 neue Blogbeiträge.



Blog 2025 auf einen Blick:

- 86 veröffentlichte Blogbeiträge
- mehr als ein neuer Beitrag pro Woche
- zunehmend Gastbeiträge von Expertinnen und Experten sowie Endometriose-Betroffenen

Neben Beiträgen aus der Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland veröffentlichen wir im Blog zunehmend auch Gastbeiträge von Expertinnen und Experten sowie von Endometriose-Betroffenen, die ihre Perspektiven, Erfahrungen und fachlichen Einschätzungen einbringen. Dadurch entsteht eine vielfältige Plattform für Information, Einordnung aktueller Entwicklungen und Austausch – von medizinischen Themen über politische Initiativen bis hin zu Erfahrungsberichten aus dem Alltag mit Endometriose.

Wir arbeiten kontinuierlich daran, die Inhalte unserer Website weiter auszubauen und aktuell zu halten. Unser Ziel bleibt es, Endometriose-Betroffenen möglichst früh verständliche und verlässliche Informationen zur Verfügung zu stellen und ihnen einen niedrigschwelligen Zugang zu Beratung, Selbsthilfe und Unterstützung zu ermöglichen.

5.2. Social Media

(von Luise Eva Maria Oppelt, Social Media Management)

Die Social-Media-Kanäle der Endometriose-Vereinigung Deutschland sind ein wichtiger Bestandteil unserer Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit. Über verschiedene Plattformen informieren wir über Endometriose, machen auf aktuelle Entwicklungen aufmerksam, geben Einblicke in unsere Arbeit und schaffen Räume für Austausch und Vernetzung. Social Media ermöglicht es uns, Endometriose-Betroffene direkt zu erreichen, aktuelle Themen zeitnah aufzugreifen und die Sichtbarkeit der Erkrankung in der Öffentlichkeit zu erhöhen.

Dabei verfolgen wir eine plattformübergreifende Strategie: Während einige Kanäle vor allem dem Austausch mit der Community dienen, werden andere stärker für Information, gesundheitspolitische Kommunikation oder die Ansprache neuer Zielgruppen genutzt. Social Media fungiert häufig als Einstiegspunkt für weiterführende Informationen. Viele Nutzerinnen und Nutzer gelangen über Beiträge in sozialen Netzwerken auf die Webseite der Endometriose-Vereinigung Deutschland oder auf Blogartikel, um sich vertiefend über Endometriose zu informieren.

Kennzahlen

- 6,7 Millionen Sichtkontakte über unsere Social-Media-Kanäle
- 814.552 erreichte Konten auf Instagram
- 53.612 Likes auf Instagram-Inhalte
- 10.374 neue Instagram-Follower im Jahr 2025
- 39.541 Videoaufrufe auf unserem YouTube-Kanal

Instagram

Instagram bleibt der wichtigste und reichweitenstärkste Social-Media-Kanal der Endometriose-Vereinigung Deutschland. Über diese Plattform erreichen wir insbesondere Endometriose-Betroffene sowie eine breite interessierte Öffentlichkeit. Wir nutzen Instagram, um über Endometriose aufzuklären, auf Informationsangebote hinzuweisen, Veranstaltungen anzukündigen und Einblicke in Projekte und Kampagnen der Vereinigung zu geben.



Instagram 2025 auf einen Blick

- 814.552 erreichte Konten
- 5.939.940 Aufrufe unserer Inhalte
- 53.612 Content-Interaktionen („Gefällt mir“-Angaben)
- 10.374 neue Followerinnen und Follower

Damit konnte die Reichweite gegenüber dem Vorjahr erneut deutlich gesteigert werden. Im Jahr 2024 wurden unsere Inhalte rund 3,1 Millionen Mal aufgerufen und erreichten etwa 620.000 Konten. Im Jahr 2025 konnten wir diese Werte deutlich übertreffen und insgesamt über 814.000 Konten erreichen.

Die hohe Zahl an Interaktionen zeigt zudem, dass unsere Inhalte auf großes Interesse stoßen. Mit über 53.000 „Gefällt mir“-Angaben wurden Beiträge der Endometriose-Vereinigung Deutschland intensiv wahrgenommen und von der Community aktiv unterstützt.

Neben klassischen Informationsbeiträgen veröffentlichen wir regelmäßig kurze Erklärformate, Hinweise auf Blogbeiträge, Kampagneninhalte sowie Beiträge aus der Selbsthilfe. Besonders während Kampagnen oder im Endometriose-Monat März erzielen unsere Inhalte regelmäßig hohe Reichweiten.

Bereits 2024 hatten Formate wie Instagram-Live-Talks mit medizinischen Expertinnen und Experten sowie mit Endometriose-Betroffenen große Aufmerksamkeit erzeugt. Diese Gespräche wurden auch auf unserem YouTube-Kanal veröffentlicht und konnten dort zusätzliche Reichweite erzielen.

Facebook

Auch Facebook bleibt weiterhin ein wichtiger Kanal für die Kommunikation mit Endometriose-Betroffenen sowie mit Selbsthilfegruppen, Fachpersonen und Unterstützern der Endometriose-Vereinigung Deutschland. Über unsere Facebook-Seite informieren wir über Veranstaltungen, Beratungsangebote, neue Informationsmaterialien sowie über aktuelle Entwicklungen rund um das Thema Endometriose.

Facebook 2025 auf einen Blick

- 11.390 „Gefällt mir“-Angaben für die Seite
- 760.283 Impressionen
- 641.272 erreichte Personen
- 21.403 Seitenaufrufe

Besonders deutlich ist der Anstieg der Reichweite: Während im Jahr 2024 rund 302.450 Personen erreicht wurden, lag die Gesamtreichweite im Jahr 2025 bei 641.272 Personen und hat sich damit mehr als verdoppelt.

LinkedIn

LinkedIn hat sich zunehmend zu einer wichtigen Plattform für die fachliche und gesundheitspolitische Kommunikation entwickelt. Über unseren LinkedIn-Kanal richten wir uns insbesondere an Fachpersonen aus Medizin, Wissenschaft, Politik und Gesundheitswesen.



LinkedIn 2025 auf einen Blick

- 1.321 Follower
- 51.136 Impressionen
- 1.889 Reaktionen
- 1.976 Interaktionen
- 33 geteilte Beiträge

LinkedIn gewinnt für unsere Arbeit zunehmend an Bedeutung, da sich über diese Plattform insbesondere Kooperationen mit Fachpersonen, Organisationen und Institutionen im Gesundheitswesen aufbauen und vertiefen lassen.

TikTok

Im Juni 2025 hat die Endometriose-Vereinigung Deutschland ihren TikTok-Kanal @endometriose_vereinigung gestartet, um gezielt eine jüngere Zielgruppe zu erreichen und frühzeitig über Endometriose aufzuklären. Gerade für junge Menschen ist TikTok heute eine wichtige Plattform, um sich über Gesundheitsthemen zu informieren.

Bereits in den ersten Monaten entwickelte sich der Kanal positiv. Bis zum 31. Dezember 2025 konnten 942 Follower gewonnen werden.

TikTok 2025 auf einen Blick

- Start des Kanals: 7. Juni 2025
- 942 Follower zum Jahresende
- Videos mit bis zu 27.673 Aufrufen
- bis zu 1.364 Likes
- bis zu 1.464 Interaktionen

Besonders erfolgreich waren Videos im Rahmen der Aufklärungskampagne #EndometrioseVerstehen, die eine hohe Reichweite und starke Interaktionen erzielten.

YouTube

Auch YouTube wird von der Endometriose-Vereinigung Deutschland genutzt, um Inhalte dauerhaft zugänglich zu machen und komplexere Themen in Videoform aufzubereiten. Auf dem Kanal veröffentlichen wir kurze Informationsvideos, Interviews, Mitschnitte von Veranstaltungen sowie Beiträge zu Projekten und Kampagnen.

YouTube 2025 auf einen Blick

- 54 veröffentlichte Videos
- 39.541 Videoaufrufe
- 499 Likes und 10 Kommentare
- rund 1.120 Abonnentinnen und Abonnenten zum Jahresende

Unser YouTube-Kanal konnte damit im Jahr 2025 weiter deutlich wachsen. Während der Kanal Ende 2024 noch rund 640 Abonnentinnen und Abonnenten zählte, lag die Zahl zum Jahresende 2025 bereits bei über 1.100 – ein Wachstum von rund 75 % innerhalb eines Jahres.



Besonders erfolgreich waren kurze Erklärvideos zu medizinischen Fragen rund um Endometriose sowie Beiträge aus Aufklärungskampagnen wie #EndoVerstehen. Diese Formate zeigen, dass Videoangebote zunehmend genutzt werden, um medizinische Informationen verständlich und niedrigschwellig zu vermitteln. Gleichzeitig ermöglicht YouTube, Inhalte dauerhaft verfügbar zu machen und auch langfristig über die Suche oder eingebettet auf unserer Website gefunden zu werden.

Bedeutung der Social-Media-Arbeit

Social Media ist für die Endometriose-Vereinigung Deutschland ein wichtiges Instrument, um über Endometriose aufzuklären, Betroffene zu erreichen und gesellschaftliche Aufmerksamkeit für die Erkrankung zu schaffen. Viele Menschen stoßen erstmals über soziale Medien auf Informationen zu Endometriose oder auf die Angebote der Vereinigung.

Unsere Social-Media-Kanäle ergänzen daher die Informationen auf unserer Website und im Blog und tragen wesentlich dazu bei, Wissen über Endometriose zu verbreiten, Erfahrungen sichtbar zu machen und Betroffene miteinander zu vernetzen.

5.3. Veranstaltungen

(von Maike Bretnütz, Mitarbeiterin Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungen)

Auch im Jahr 2025 fanden zahlreiche Veranstaltungen rund um das Thema Endometriose und angrenzende Themenbereiche statt. Im Veranstaltungskalender auf unserer Webseite waren über 120 öffentliche Veranstaltungen verzeichnet – organisiert von der Endometriose-Vereinigung Deutschland, Selbsthilfegruppen, Kliniken, Vereinen, Initiativen, Gesundheitszentren und Bildungseinrichtungen.

Viele dieser Veranstaltungen fanden unter Beteiligung der Endometriose-Vereinigung Deutschland statt. Vertreterinnen der Vereinigung hielten Vorträge, nahmen an Diskussionsrunden teil oder waren mit Informationsständen vor Ort vertreten. Darüber hinaus wurde unser Aufklärungsfilm „JUNG UND ENDO“ bei verschiedenen Veranstaltungen gezeigt und anschließend gemeinsam mit dem Publikum diskutiert.

Jahrestagung: Endometriose und begleitende Beschwerden und Erkrankungen



Abbildung 3: Instagram-Feed zur Jahrestagung 2025

dass die Inhalte auch im Nachgang für Betroffene zugänglich gemacht werden können.

Parallel zur Veranstaltungsreihe entstand eine umfangreiche Informationswebseite, auf der die verschiedenen Begleiterkrankungen von Endometriose verständlich aufbereitet werden. Ziel ist es, Betroffenen eine verlässliche Orientierung zu bieten und gleichzeitig ein besseres Verständnis für die komplexen Zusammenhänge zwischen Endometriose und weiteren gesundheitlichen Beschwerden zu fördern.

Die Umsetzung der Jahrestagung in diesem Umfang war dank einer Förderung des AOK Bundesverbands möglich. Das Gesamtprojekt wird noch bis in das Jahr 2026 fortgeführt. In diesem Rahmen werden die Aufzeichnungen der einzelnen Gespräche veröffentlicht und das Informationsangebot weiter ausgebaut.

Die Jahrestagung hat damit nicht nur eine Veranstaltungsreihe geschaffen, sondern zugleich eine dauerhafte Informationsplattform, die Betroffenen langfristig zur Verfügung stehen wird.

Seit der Gründung der Endometriose-Vereinigung Deutschland im Jahr 1996 findet jährlich eine Jahrestagung statt. Diese widmet sich jeweils unterschiedlichen thematischen Schwerpunkten rund um Endometriose und richtet sich sowohl an Betroffene als auch an Interessierte.

Die Jahrestagung 2025 stand unter dem Titel „Endometriose – begleitende Beschwerden und Erkrankungen“ und wurde vollständig digital durchgeführt. Ziel war es, den Blick stärker auf Erkrankungen und Beschwerden zu richten, die häufig im Zusammenhang mit Endometriose auftreten, aber in der öffentlichen Diskussion und auch in der medizinischen Versorgung bislang oft wenig Beachtung finden.

Für die Veranstaltungsreihe konnten wir zahlreiche Expertinnen und Experten gewinnen, die ihre fachliche Perspektive einbrachten und gemeinsam mit uns über verschiedene Begleiterkrankungen und Beschwerden sprachen.

Die Tagung begann am 1. September 2025 mit einer intensiven Auftaktwoche: An fünf Abenden fanden fünf thematische Gespräche statt. Anschließend wurde die Reihe bis Ende Oktober mit weiteren wöchentlichen Veranstaltungen fortgesetzt. Alle Gespräche wurden aufgezeichnet, so-

Fachkongresse und größere Veranstaltungen

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland war 2025 bei verschiedenen Fachkongressen, Konferenzen und öffentlichen Veranstaltungen vertreten.

Im November nahmen Vertreterinnen der Vereinigung am Endometriose-Kongress der deutschsprachigen Länder in Freiburg teil. Dort war die Endometriose-Vereinigung Deutschland mit einem Informationsstand präsent und beteiligte sich auch inhaltlich am wissenschaftlichen Programm. Vertreterinnen der Vereinigung hielten mehrere Vorträge und moderierten wissenschaftliche Sitzungen. Thematisch standen dabei unter anderem partizipative Endometriose-Forschung, politisches Engagement sowie die Rolle der Selbsthilfe in der Versorgung von Endometriose-Betroffenen im Mittelpunkt.



Abbildung 4: Diana Eichhorn bei ihrem Vortrag auf dem Endometriose-Kongress Deutschsprachiger Länder in Freiburg

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland war dort mit einem gut besuchten Informationsstand vertreten und bot zwei Workshops an.

Der Workshop „Selbst politisch aktiv werden“ vermittelte Endometriose-Betroffenen Möglichkeiten, sich selbst politisch zu engagieren und ihre Anliegen in politische Prozesse einzubringen.

Ein zweiter Workshop mit dem Titel „Selbsthilfe erleben“ machte auf interaktive Weise erfahrbar, was Selbsthilfe bedeutet und welche Rolle der Austausch mit anderen Betroffenen spielen kann. Dieses Format wurde bereits zuvor beim Endometriasetag im Albertinen-Krankenhaus in Hamburg durchgeführt und stieß auch in Freiburg auf großes Interesse. Im Anschluss an den Workshop entschieden sich mehrere Teilnehmerinnen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen.

In den Vorträgen wurde besonders betont, dass Selbsthilfe ein wichtiger Bestandteil einer guten Versorgung ist. Der Austausch mit anderen Betroffenen, Informationen zur Krankheitsbewältigung sowie Orientierung im Gesundheitssystem können für viele Endometriose-Betroffene eine wichtige Unterstützung darstellen.

Im Rahmen des Kongresses fand außerdem ein Patientinnentag statt, den wir aktiv mitgestaltet haben. Die Endometriose-



Abbildung 5: Endometriose-Tag im Albertinen Krankenhaus in Hamburg

Neben dem Kongress war die Endometriose-Vereinigung Deutschland auch bei weiteren Veranstaltungen präsent. Dazu gehörte unter anderem der Endometriose-Tag im Albertinen Krankenhaus in Hamburg, bei dem Vertreterinnen der Vereinigung über die Angebote der Selbsthilfe informierten und den Austausch mit Betroffenen und Fachpersonal suchten.

Darüber hinaus nahmen Vertreterinnen der Vereinigung am Kämpferherzen-Treffen teil – einer Veranstaltung, bei der sich chronisch Erkrankte über ihre Erfahrungen austauschen und gegenseitig stärken.



Abbildung 6: Maike Bretznütz und Verena Mensenkamp bei der 3. Mitteldeutsche Selbsthilfekongferenz in Leipzig

Ein weiterer wichtiger Termin war die 3. Mitteldeutsche Selbsthilfekongferenz in Leipzig, bei der sich Selbsthilfeorganisationen aus verschiedenen Bereichen trafen, um über die Rolle der Selbsthilfe im Gesundheitssystem zu diskutieren, Erfahrungen auszutauschen und neue Kooperationen anzustoßen.

Unsere Geschäftsführerin nahm zudem zum zweiten Mal am Frauengesundheitsgipfel der BILD in Berlin teil. Bei dieser Veranstaltung

kommen Expertinnen und Experten aus Medizin, Politik und Medien zusammen, um über wichtige Themen der Frauengesundheit zu diskutieren. Endometriose war auch hier Teil der Debatte und konnte so erneut in einem breiteren gesundheitspolitischen Kontext sichtbar gemacht werden.



Vorträge und Fachveranstaltungen

Neben diesen Veranstaltungen hielten Mitarbeiterinnen und Ehrenamtliche der Endometriose-Vereinigung Deutschland zahlreiche Vorträge für unterschiedliche Zielgruppen – sowohl online als auch in Präsenz. Auftraggeber waren unter anderem Pro Familia, der Klett-Verlag, der Cornelsen-Verlag, die Stadt Essen, Docflix sowie Hochschulen und Stiftungen.

Diese Vortragstätigkeit hat sich mittlerweile zu einer wichtigen Säule unserer Arbeit entwickelt. Sie trägt nicht nur dazu bei, Endometriose in verschiedenen gesellschaftlichen Bereichen bekannter zu machen, sondern leistet zugleich einen Beitrag zur Finanzierung unserer Arbeit, da viele dieser Vorträge honoriert werden.

Die Themen der Vorträge reichten von medizinischer Aufklärung über die Bedeutung der Selbsthilfe bis hin zu gesellschaftlichen und arbeitsbezogenen Fragestellungen im Umgang mit Endometriose.

Ein Schwerpunkt lag dabei auf drei Bereichen:

Fortbildungen für medizinisches Fachpersonal: Ein wichtiger Teil unserer Arbeit ist die Sensibilisierung von Ärztinnen und Ärzten sowie weiteren medizinischen Fachkräften. In Vorträgen und Fortbildungsveranstaltungen stellen wir die Perspektive von Betroffenen vor und zeigen auf, welchen Beitrag Selbsthilfe zur Unterstützung der medizinischen Versorgung leisten kann.

Vorträge für Betroffene und Interessierte: In Gesundheitszentren, Bildungseinrichtungen und öffentlichen Veranstaltungen informieren wir über Endometriose, Behandlungsmöglichkeiten und Unterstützungsangebote. Ziel ist es, Wissen zu vermitteln, Orientierung zu geben und Betroffene auf bestehende Hilfsangebote aufmerksam zu machen.

Veranstaltungen in Unternehmen: Auch im Rahmen des betrieblichen Gesundheitsmanagements fanden Vorträge statt, in denen über Endometriose am Arbeitsplatz informiert wurde. Dabei ging es insbesondere darum, Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber sowie Kolleginnen und Kollegen für die Herausforderungen chronischer Erkrankungen zu sensibilisieren und Wege aufzuzeigen, wie ein unterstützendes Arbeitsumfeld geschaffen werden kann.

Ehrenamtliches Engagement

Ein großer Teil dieser Veranstaltungen wird durch das Engagement unserer Ehrenamtlichen ermöglicht. Viele Vorträge, Informationsveranstaltungen und Diskussionsbeiträge werden von engagierten Betroffenen übernommen, die ihre Erfahrungen und ihr Wissen weitergeben.

Dieses Engagement ist ein zentraler Bestandteil unserer Aufklärungsarbeit und trägt wesentlich dazu bei, Endometriose sichtbarer zu machen und Betroffene zu unterstützen. Dafür danken wir allen Ehrenamtlichen sehr herzlich.

5.4. Aktionen und Kampagnen

Auch im Jahr 2025 haben wir mit verschiedenen Aktionen und Kampagnen dazu beigetragen, Endometriose stärker in die öffentliche Wahrnehmung zu bringen, Betroffene zu vernetzen und gesellschaftliche Aufmerksamkeit für die Erkrankung zu schaffen. Unsere Aktionen verbinden Aufklärung, politische Interessenvertretung und Empowerment von Betroffenen.



EndoMarch 2025 und #MoveForEndo

Ein zentraler Bestandteil unserer Aktivitäten war erneut der EndoMarch im März, der weltweit als Aktionsmonat für mehr Aufmerksamkeit für Endometriose steht. Unter dem Motto #MoveForEndo riefen wir Betroffene, Angehörige und Unterstützende dazu auf, sich gemeinsam zu bewegen und dabei ein Zeichen für mehr Sichtbarkeit zu setzen.

Zahlreiche Menschen beteiligten sich mit Spaziergängen, Läufen, Yogaeinheiten oder anderen Bewegungsformen und teilten ihre Aktivitäten in den sozialen Medien. Die Aktion machte deutlich, dass Bewegung für viele Betroffene ein wichtiger Bestandteil im Umgang mit der Erkrankung sein kann – und zugleich ein starkes Symbol für Zusammenhalt und gegenseitige Unterstützung.

Begleitend zum EndoMarch veröffentlichten wir außerdem eine Pressemitteilung, in der wir auf die weiterhin bestehenden Herausforderungen für Endometriose-Betroffene aufmerksam machten und politische Verbesserungen forderten.

Digitale Aufklärungskampagnen

Ein weiterer Schwerpunkt unserer Aktionen lag auf digitalen Aufklärungskampagnen. Gemeinsam mit der AOK Rheinland/Hamburg führten wir eine Online-Kampagne durch, die sich insbesondere an junge Menschen richtete und grundlegende Informationen über Endometriose sowie über die Angebote der Selbsthilfe vermittelte.

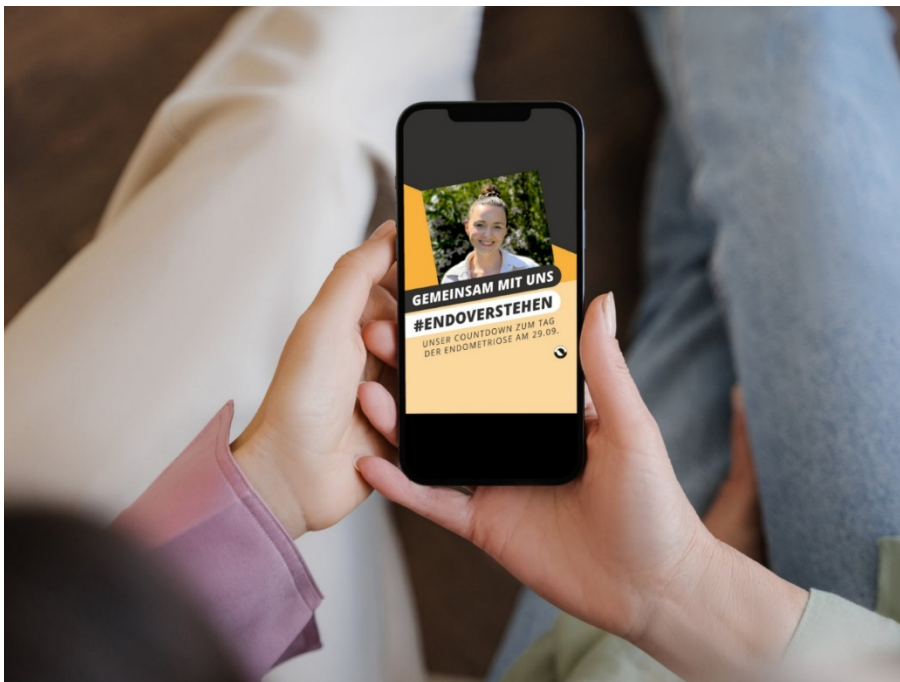


Abbildung 7: Kampagne #EndoVerstehen

Zum Tag der Endometriose am 29. September starteten wir zudem die Kampagne #EndoVerstehen, mit der wir Wissen über die Erkrankung verständlich aufbereitet und über verschiedene Kommunikationskanäle verbreitet haben. Ziel war es, sowohl Betroffene als auch die breite Öffentlichkeit besser über Endometriose zu informieren und bestehende Vorurteile abzubauen.

Selbsthilfe sichtbar machen

Ein wichtiges Anliegen unserer Arbeit ist es, die Bedeutung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe sichtbar zu machen. Deshalb beteiligte sich die Endometriose-Vereinigung Deutschland auch an der bundesweiten Selbsthilfeweche, die von der BAG Selbsthilfe organisiert wurde.

Darüber hinaus brachten wir uns gemeinsam mit der BAG Selbsthilfe in politische Diskussionen ein und unterstützten Forderungen für eine gerechtere und inklusivere Gesundheitspolitik. Ziel dieser Aktivitäten war es, die Perspektiven von chronisch Erkrankten stärker in gesundheitspolitische Entscheidungen einzubringen.

Run for Endo – BMW Berlin Marathon



Abbildung 8: Öffentlichkeitsarbeit beim 51. BMW Berlin Marathon

Ein besonderes Highlight war erneut unsere Beteiligung am BMW Berlin Marathon im Rahmen der Aktion „Run for Endo“. Läuferinnen und Läufer gingen dabei für die Endometriose-Vereinigung Deutschland an den Start und machten mit ihrem Engagement auf die Erkrankung aufmerksam.

Neben der sportlichen Leistung stand vor allem die Sichtbarkeit für Endometriose im Mittelpunkt. Durch Social-Media-Beiträge, Spendenaktionen und die Präsenz entlang der Strecke konnte das Thema Endometriose erneut in die öffentliche Wahrnehmung gebracht werden.

aktionen und die Präsenz entlang der Strecke konnte das Thema Endometriose erneut in die öffentliche Wahrnehmung gebracht werden.

Neue Formate für Empowerment und Aufklärung



Abbildung 9: Neue Yoga-Pose: Der Endo-Warrior

Im Laufe des Jahres entstanden außerdem mehrere neue Formate, die Betroffene stärken und informieren sollen. Dazu gehört unter anderem das Projekt „EndoWarrior“, das Bewegung, Achtsamkeit und Austausch miteinander verbindet. In diesem Format werden beispielsweise Yogaangebote und andere niedrigschwellige Bewegungsformate mit Informationen zur Erkrankung kombiniert.



Darüber hinaus starteten wir eine Aufklärungskampagne zum Thema Endometriose im Studium, die sich insbesondere an Studierende richtet. Ziel ist es, auf die Herausforderungen aufmerksam zu machen, denen Endometriose-Betroffene im Bildungsalltag begegnen, und gleichzeitig über Unterstützungsangebote zu informieren.

Gemeinsam für mehr Sichtbarkeit

Die Aktionen des Jahres 2025 zeigen, wie vielfältig die Möglichkeiten sind, Endometriose sichtbar zu machen – durch Bewegung, politische Arbeit, digitale Kampagnen oder Veranstaltungen.

Viele dieser Aktionen werden von Betroffenen selbst getragen oder aktiv unterstützt. Dieses Engagement ist ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit und trägt maßgeblich dazu bei, das Bewusstsein für Endometriose zu stärken und Betroffene miteinander zu vernetzen.

5.5. Aufklärung für Jugendliche und junge Erwachsene

Die Aufklärung junger Menschen über Endometriose ist ein zentraler Bestandteil unserer Arbeit. Viele Betroffene berichten von langen Diagnosewegen, die häufig bereits im Jugendalter beginnen. Umso wichtiger ist es, frühzeitig über Menstruationsgesundheit, Endometriose und mögliche Symptome zu informieren.

Kampagne „JUNG UND ENDO“

Ein wichtiger Baustein unserer Aufklärungsarbeit bleibt die Kampagne „JUNG UND ENDO“, die sich gezielt an Jugendliche richtet. Der gleichnamige Film wird weiterhin regelmäßig bei Veranstaltungen, in Schulen sowie bei Informationsveranstaltungen gezeigt und dient als niedrigschwelliger Einstieg in das Thema.

Darüber hinaus engagieren sich zahlreiche Ehrenamtliche der Endometriose-Vereinigung Deutschland in der Aufklärungsarbeit an Schulen. Sie informieren Schülerinnen und Schüler über Endometriose, beantworten Fragen und tragen dazu bei, das Thema Menstruationsgesundheit offener zu besprechen. Die Resonanz auf diese Angebote ist weiterhin sehr positiv und zeigt, wie groß der Informationsbedarf bei jungen Menschen ist.

Unterrichtsmaterialien für Schulen in Nordrhein-Westfalen

Ein bedeutender Schritt im Bereich der schulischen Aufklärung konnte im Jahr 2025 erreicht werden. Aufbauend auf unseren Erfahrungen aus der Kampagne „JUNG UND ENDO“ sowie auf unserem langjährigen politischen Engagement wurde das Land Nordrhein-Westfalen damit beauftragt, Unterrichtsmaterialien zum Thema Endometriose zu entwickeln.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland übernahm dabei eine zentrale Rolle: Im Auftrag des Landes erarbeiteten wir eine Unterrichtseinheit, die in Kooperation mit medizinischen Fachgesellschaften entstand – darunter der Berufsverband der Frauenärzte sowie die Arbeitsgemeinschaft Endometriose der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG).

Sowohl die inhaltliche Konzeption als auch das Layout der Materialien wurden von der Endometriose-Vereinigung Deutschland erstellt. Die Unterrichtseinheit wurde auf den Webseiten der zuständigen

Ministerien des Landes Nordrhein-Westfalen veröffentlicht und wird nun schrittweise in den Unterricht integriert.

Damit ist Nordrhein-Westfalen das erste Bundesland in Deutschland, in dem Endometriose und Adenomyose systematisch im schulischen Unterricht thematisiert werden. Dieser Schritt stellt einen wichtigen Fortschritt dar, um junge Menschen frühzeitig über die Erkrankung zu informieren und mögliche Diagnoseverzögerungen künftig zu verkürzen.

Aufklärung an Hochschulen: Kampagne „Unsichtbar“

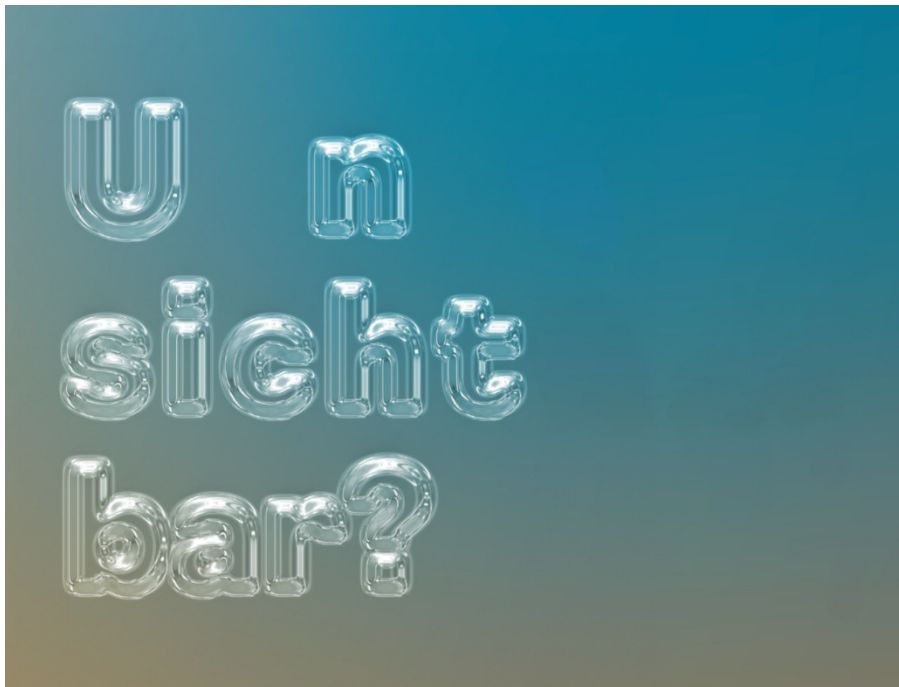


Abbildung 10: Titelbild der Kampagne Unsichtbar

Neben der Arbeit mit Schülerinnen und Schülern haben wir unsere Bildungsarbeit im Jahr 2025 erstmals gezielt auf Studierende ausgeweitet. In Sachsen starteten wir dazu ein Pilotprojekt unter dem Titel „Unsichtbar – Endometriose im Studium“.

Im Mittelpunkt der Kampagne steht eine speziell entwickelte Webseite, die Informationen für Studierende mit Endometriose bereitstellt. Themen sind unter anderem der Umgang mit der Erkrankung

im Studienalltag sowie Möglichkeiten des Nachteilsausgleichs im Studium.

Die Entwicklung der Kampagne basierte auf einem partizipativen Ansatz: Im Vorfeld führten wir eine Befragung unter Studierenden mit Endometriose durch. Dabei berichteten sie von ihren Erfahrungen im Studienalltag und gaben Hinweise darauf, welche Informationen sie sich selbst während ihres Studiums gewünscht hätten.

Auf Grundlage dieser Ergebnisse entwickelten wir Informationsmaterialien für Hochschulen. Dazu gehört unter anderem ein Faltplatat, das auf der Vorderseite ein aufmerksamkeitsstarkes Motiv zeigt und auf der Rückseite kompakt aufbereitete Informationen für Studierende enthält. Die Materialien wurden an Hochschulen in Sachsen verschickt und stießen dort auf sehr positive Rückmeldungen.

Bildung als Schlüssel für frühzeitige Diagnose

Die Erfahrungen aus unseren Projekten zeigen deutlich, wie wichtig Aufklärung im Bildungsbereich ist. Schulen und Hochschulen sind zentrale Orte, um junge Menschen über Endometriose zu informieren, das Tabu rund um Menstruation zu durchbrechen und Betroffene frühzeitig zu erreichen.

Mit der Kampagne „JUNG UND ENDO“, der Entwicklung von Unterrichtsmaterialien sowie neuen Formaten für Studierende bauen wir unsere Bildungsarbeit kontinuierlich aus und leisten damit einen



wichtigen Beitrag zur früheren Wahrnehmung und besseren Versorgung von Endometriose-Betroffenen.

5.6. Pressearbeit

(von Maike Bretnütz, Mitarbeiterin Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungen)

Die Presse- und Medienarbeit ist ein wichtiger Bestandteil unserer Aufklärungsarbeit. Über Medienberichte, Interviews und Pressemitteilungen erreichen wir Menschen, die bisher wenig oder keine Berührungspunkte mit dem Thema Endometriose hatten. Gleichzeitig trägt die Berichterstattung dazu bei, politische Aufmerksamkeit zu schaffen und die Perspektiven von Endometriose-Betroffenen stärker in gesellschaftliche Debatten einzubringen.

Auch im Jahr 2025 war die Endometriose-Vereinigung Deutschland in verschiedenen Medien präsent und hat sich aktiv an der öffentlichen Diskussion über Endometriose beteiligt.

Pressemitteilungen

Ein wichtiger Bestandteil unserer Pressearbeit ist die Veröffentlichung eigener Pressemitteilungen zu aktuellen Entwicklungen, Projekten und politischen Themen.

Im Jahr 2025 veröffentlichten wir unter anderem Pressemitteilungen zur Einführung des Endometriose-Behandlungspasses, der Betroffenen helfen soll, ihre Krankheitsgeschichte, Beschwerden und Behandlungen übersichtlich zu dokumentieren und so die Kommunikation mit behandelnden Ärztinnen und Ärzten zu verbessern.

Eine weitere Pressemitteilung begleitete die Vorstellung der Unterrichtsmaterialien zu Endometriose für Schulen in Nordrhein-Westfalen. Die Materialien wurden von der Endometriose-Vereinigung Deutschland im Auftrag des Landes Nordrhein-Westfalen entwickelt und stellen einen wichtigen Schritt dar, um das Thema Endometriose erstmals systematisch im schulischen Unterricht zu verankern.

Darüber hinaus veröffentlichten wir Pressemitteilungen zu gesundheitspolitischen Entwicklungen. Gemeinsam mit dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung forderten wir beispielsweise die konsequente Umsetzung der im Koalitionsvertrag formulierten Ziele zur Verbesserung der Versorgung von Endometriose-Betroffenen.

Auch der EndoMarch 2025 wurde von einer Pressemitteilung begleitet, in der wir auf die weiterhin bestehenden Herausforderungen für Endometriose-Betroffene aufmerksam machten und strukturelle Verbesserungen in Versorgung, Forschung und Aufklärung einforderten.

Zusammenarbeit mit Medien

Neben eigenen Pressemitteilungen besteht Pressearbeit vor allem aus der engen Zusammenarbeit mit Journalistinnen und Journalisten. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland stand auch im Jahr 2025 regelmäßig für Interviews, Hintergrundgespräche und Einschätzungen zur Verfügung – sowohl für Printmedien als auch für Online-Formate, Radio und Podcasts.

Unsere Vertreterinnen waren Gäste in verschiedenen Medienformaten und brachten dort die Perspektive von Endometriose-Betroffenen ein. Dazu gehörten unter anderem Beiträge im Campusradio



Bochum und Duisburg-Essen, ein Beitrag im Deutschlandfunk Kultur sowie Podcastformate wie „Schmerz – der Podcast“, in denen über Endometriose und ihre Auswirkungen auf den Alltag gesprochen wurde.

Darüber hinaus wirkte unsere ehemalige Vorstandsvorsitzende Maria Heilmann an der arte-Dokumentation „[Endometriose - Hoffnung auf neue Therapien](#)“ mit. In diesem Format konnten die Herausforderungen von Betroffenen sowie aktuelle Entwicklungen in Forschung und Therapie einem breiten Publikum nähergebracht werden.

Diese vielfältigen Medienformate – von Interviews über Radiobeiträge bis hin zu Podcasts und Dokumentationen – leisten einen wichtigen Beitrag dazu, Endometriose stärker in der Öffentlichkeit sichtbar zu machen und über die Erkrankung aufzuklären.

Medienberichte und Pressespiegel

Neben unserer eigenen Pressearbeit wurde die Endometriose-Vereinigung Deutschland auch im Jahr 2025 in zahlreichen Medienbeiträgen erwähnt oder aktiv einbezogen. Diese Berichterstattung trägt wesentlich dazu bei, Endometriose als gesellschaftlich relevantes Thema sichtbar zu machen.

Im Pressespiegel auf unserer Webseite dokumentieren wir eine Auswahl dieser Veröffentlichungen. Dazu gehören unter anderem Beiträge in überregionalen Medien, Fachpublikationen sowie Radio- und Fernsehformaten.

Eine Auswahl von Medienbeiträgen mit unserer Mitwirkung oder Erwähnung umfasst unter anderem:

- AOK – Bericht über neue Forschungsgelder für Endometriose
- Bild der Wissenschaft – Artikel über chronische Schmerzen und Endometriose
- Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung – Beitrag zu Endometriose und Wechseljahren
- Deutsche Apotheker Zeitung – Fachbeitrag zu medikamentösen Therapieoptionen
- Deutschlandfunk – Beitrag über die Auswirkungen der Erkrankung auf den Alltag
- Frankfurter Rundschau – Bericht über Herausforderungen von Endometriose-Betroffenen im Arbeitsleben
- IKK Südwest – Beitrag über Endometriose als chronische Erkrankung
- SR info – Fernsehbericht über den Forschungsbedarf bei Endometriose
- taz – Artikel über den Diagnoseweg bei Endometriose
- WDR Frau tv – Reportage über politische Initiativen von Betroffenen

Bedeutung der Medienarbeit

Die Medienberichterstattung spielt eine wichtige Rolle dabei, das Bewusstsein für Endometriose zu stärken. Sie hilft, das Thema aus der Tabuzone zu holen, informiert über Symptome und Behandlungsmöglichkeiten und trägt dazu bei, gesellschaftliches Verständnis für die Herausforderungen von Endometriose-Betroffenen zu schaffen.

Durch unsere kontinuierliche Pressearbeit gelingt es uns, die Perspektiven von Betroffenen in die öffentliche Diskussion einzubringen und gleichzeitig auf bestehende Versorgungslücken aufmerksam zu machen. Damit leistet die Medienarbeit einen wichtigen Beitrag zu unserem Ziel, die Situation von Endometriose-Betroffenen langfristig zu verbessern.



5.7. Informationsmaterialien

(von Natascha Zimmermann, Mitarbeiterin für die Mitgliederverwaltung)

Unsere Informationsmaterialien sind ein zentraler Bestandteil der Aufklärungsarbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland. Sie unterstützen Endometriose-Betroffene dabei, die Erkrankung besser zu verstehen, vermitteln fundiertes Wissen und tragen gleichzeitig zur Sensibilisierung in der Öffentlichkeit sowie im medizinischen Umfeld bei.

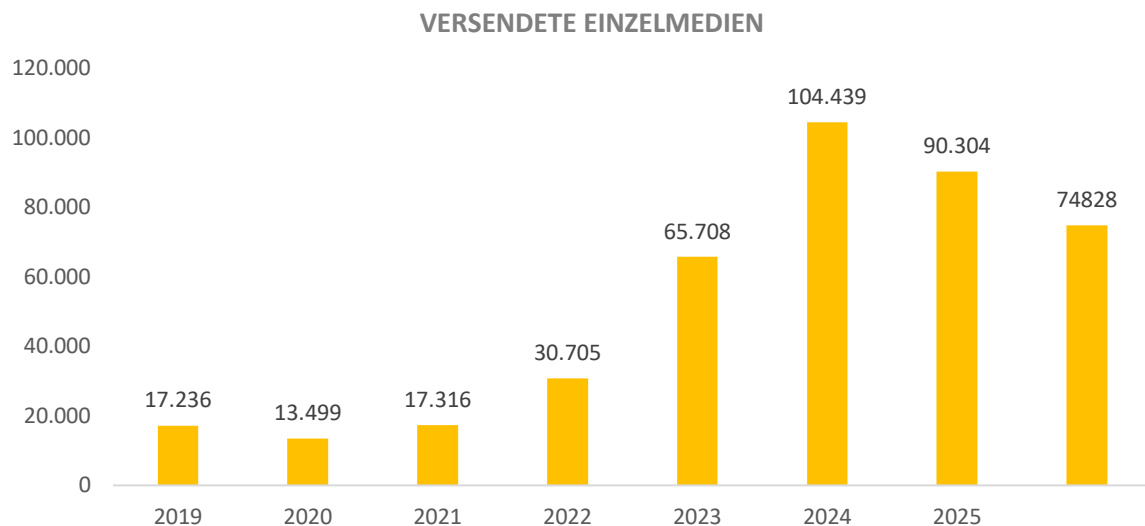
Auch im Jahr 2025 blieb die Nachfrage nach unseren Materialien auf einem sehr hohen Niveau. Insgesamt wurden 2.263 Bestellungen bearbeitet und 74.828 Einzelmedien versendet. Dazu zählen Faltblätter, Broschüren, Postkarten, Aufkleber, Poster sowie Unterrichtsmaterialien.

Damit bestätigt sich die große Bedeutung unserer Materialien als niedrigschwellige Informationsquelle für Betroffene, Angehörige, medizinische Fachpersonen und Bildungseinrichtungen.

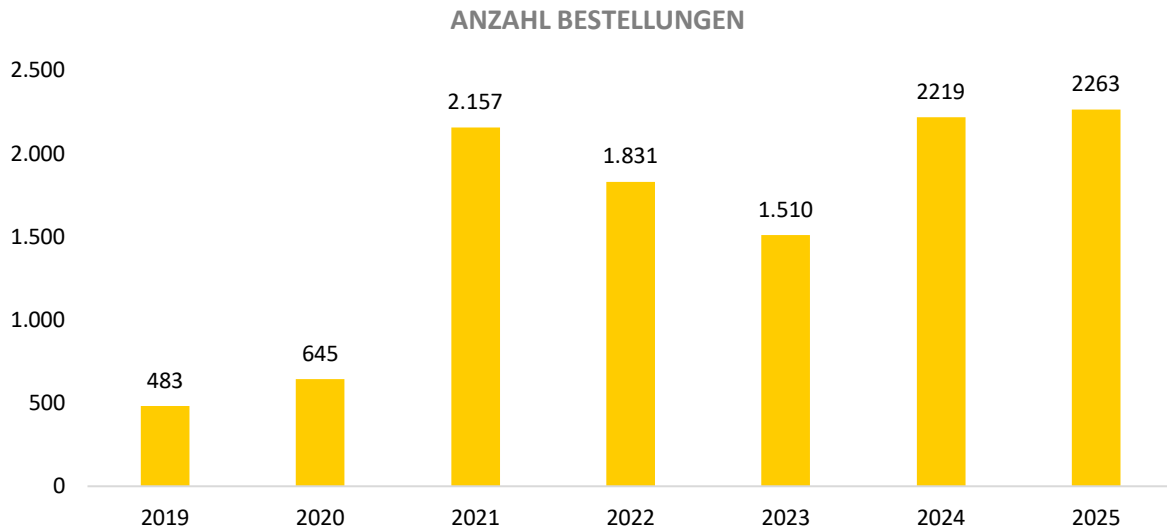
Entwicklung der Nachfrage

Die Entwicklung der letzten Jahre zeigt eindrucksvoll, wie stark der Bedarf an qualitätsgesicherten Informationen zu Endometriose gewachsen ist.

Während im Jahr 2019 noch rund 17.000 Einzelmedien versendet wurden, erreichte die Nachfrage 2024 mit über 104.000 Einzelmedien einen historischen Höchststand. Auch im Jahr 2025 blieb die Nachfrage mit knapp 75.000 versendeten Medien auf einem sehr hohen Niveau.



Parallel dazu stieg die Zahl der Bestellungen kontinuierlich. Nach 483 Bestellungen im Jahr 2019 wurden 2025 insgesamt 2.263 Bestellungen bearbeitet – mehr als eine Vervielfachung innerhalb weniger Jahre.



Diese Entwicklung verdeutlicht, dass immer mehr Menschen aktiv nach verlässlichen Informationen zur Erkrankung suchen und unsere Materialien als wichtige Orientierung nutzen.

Kostenfreie Bereitstellung für Betroffene

Unser Informationsmaterial stellen wir Endometriose-Betroffenen und Selbsthilfegruppen kostenlos zur Verfügung. Auch Schulen sowie Einrichtungen der außerschulischen Jugendbildung erhalten unsere Unterrichtsmaterialien kostenfrei.

Praxen, Kliniken und andere Institutionen zahlen lediglich eine Versand- und Servicepauschale, mit der Verpackungs- und Versandkosten gedeckt werden. Die Erstellung, Aktualisierung und Produktion der Materialien finanzieren wir überwiegend aus Eigenmitteln, Spenden und Projektförderungen.

Ein Blick hinter die Kulissen: Versand in der Geschäftsstelle

Der Versand unserer Informationsmaterialien erfolgt direkt aus der Geschäftsstelle der Endometriose-Vereinigung Deutschland. Verpackt werden die Materialien in den Räumlichkeiten unseres zentralen Büros.

Ein- bis zweimal pro Woche unterstützt uns dort eine Aushilfskraft beim Zusammenstellen der Bestellungen. Je nach Umfang werden die Materialien in Briefen, Päckchen oder größeren Paketen verpackt. Anschließend werden sie durch den Versanddienstleister abgeholt – mindestens einmal pro Woche, bei größerem Bestellaufkommen auch mehrfach.

Gerade bei großen Bestellmengen bedeutet dies eine erhebliche logistische Herausforderung. Die vielen verschiedenen Materialien müssen zusammengestellt, verpackt und versandfertig gemacht werden. Für unsere kleine Geschäftsstelle ist dies immer wieder eine organisatorische und logistische Herausforderung.

Gleichzeitig zeigt die hohe Nachfrage aber auch, wie wichtig unsere Materialien für Endometriose-Betroffene, Selbsthilfegruppen, Praxen und Kliniken sind.

Kontinuierliche Weiterentwicklung unserer Materialien

Unsere Informationsmaterialien werden regelmäßig inhaltlich überprüft und aktualisiert. Neue wissenschaftliche Erkenntnisse, Rückmeldungen aus der Beratungsarbeit sowie Erfahrungen aus der Selbsthilfe fließen kontinuierlich in die Weiterentwicklung ein.

Eine vollständige Übersicht aller verfügbaren Materialien ist über unsere Website abrufbar: <https://www.endometriose-vereinigung.de/infomaterial-bestellen/>

Neue Materialien und Projekte

Der Endometriose-Behandlungspass (EndoPass)

Ein besonders bedeutendes Projekt im Jahr 2025 war die Veröffentlichung des Endometriose-Behandlungspasses („EndoPass“).



Der Pass wurde entwickelt, um Endometriose-Betroffenen dabei zu helfen, ihre Erkrankung strukturiert zu dokumentieren und wichtige medizinische Informationen jederzeit verfügbar zu haben. Diagnosen, Operationen, medikamentöse Therapien sowie individuelle Symptome und Behandlungserfahrungen können darin übersichtlich festgehalten werden.

Der EndoPass erleichtert damit nicht nur die

Abbildung 11: Der Endometriose-Behandlungspass

Kommunikation zwischen Betroffenen und Ärztinnen und Ärzten, sondern stärkt auch die Gesundheitskompetenz und Selbstbestimmung der Betroffenen.

Die Entwicklung erfolgte in enger Zusammenarbeit mit medizinischen Expertinnen, unter anderem mit Prof. Dr. Sylvia Mechsner von der Charité – Universitätsmedizin Berlin, sowie unter Einbeziehung der Erfahrungen aus der Selbsthilfe.

Die Resonanz auf dieses neue Instrument war außergewöhnlich groß: Bereits im Projektzeitraum wurden 20.000 Exemplare produziert und versendet. Damit hat sich der EndoPass innerhalb kurzer Zeit zu einem wichtigen Instrument in der Versorgung von Endometriose-Betroffenen entwickelt.



Broschüre „Endometriose, Sexualität und Partnerschaft“

Ein weiteres wichtiges Projekt war die Übersetzung der Broschüre „Endometriose, Sexualität und Partnerschaft“ in die englische Sprache.

Das Thema Sexualität ist für viele Endometriose-Betroffene mit Unsicherheiten, Schmerzen und gesellschaftlichen Tabus verbunden. Die Broschüre bietet fundierte Informationen und unterstützt Betroffene dabei, offen über diese Themen zu sprechen und einen selbstbestimmten Umgang mit ihrer Erkrankung zu finden.

Im Jahr 2025 wurde die Broschüre vollständig ins Englische übersetzt, grafisch umgesetzt und in einer Auflage von 5.000 Exemplaren gedruckt. Zusätzlich steht sie als barrierearmes PDF zur Verfügung.

Die englische Version trägt dazu bei, Sprachbarrieren abzubauen und auch nicht deutschsprachigen Endometriose-Betroffenen Zugang zu qualitätsgesicherten Informationen zu ermöglichen.

Fazit

Die hohe Nachfrage nach unseren Informationsmaterialien zeigt deutlich, wie groß der Bedarf an verständlicher und verlässlicher Information zu Endometriose weiterhin ist.

Mit unseren Materialien unterstützen wir Betroffene, fördern Gesundheitskompetenz und leisten gleichzeitig einen wichtigen Beitrag zur Aufklärung über eine Erkrankung, von der allein in Deutschland rund zwei Millionen Menschen betroffen sind.

6. STÄRKUNG DER POSITION VON ENDOMETRIOSE-BETROFFENEN

Auch im Jahr 2025 stehen viele Endometriose-Betroffene in Deutschland weiterhin vor erheblichen Hürden im Gesundheitssystem. Obwohl das Bewusstsein für die Erkrankung in den vergangenen Jahren stark gewachsen ist, erleben viele Betroffene noch immer lange Wege bis zu einer gesicherten Diagnose. Im Durchschnitt vergehen weiterhin mehrere Jahre, in denen zahlreiche Arztbesuche stattfinden, ohne dass die Ursache der Beschwerden eindeutig erkannt wird.

Selbst nach der Diagnose sind die Behandlungsmöglichkeiten häufig begrenzt. In der Praxis konzentriert sich die Therapie vielfach auf operative Eingriffe sowie auf Schmerz- und Hormonbehandlungen. Diese Maßnahmen können zwar wichtige Bestandteile der Therapie sein, bilden jedoch nur einen Teil der notwendigen Versorgung ab.

Endometriose ist eine chronische Erkrankung mit vielfältigen Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen. Neben körperlichen Beschwerden spielen auch psychische Belastungen, Einschränkungen im Berufsleben sowie Auswirkungen auf Partnerschaft und soziale Teilhabe eine große Rolle. Eine rein medizinisch ausgerichtete Behandlung wird dieser Komplexität häufig nicht gerecht.

Vor diesem Hintergrund setzt sich die Endometriose-Vereinigung Deutschland weiterhin dafür ein, die Versorgungssituation nachhaltig zu verbessern. Dazu gehört die enge Zusammenarbeit mit spezialisierten Praxen und Kliniken ebenso wie die politische Interessenvertretung auf Bundes- und Landesebene. Ziel unserer Arbeit ist es, die Bedürfnisse von Endometriose-Betroffenen stärker in gesundheitspolitische Entscheidungen einzubringen und langfristig bessere Rahmenbedingungen für Diagnostik, Behandlung und Unterstützung zu schaffen.



6.1. Zertifizierung Selbsthilfefreundlicher Endometriose-Einrichtungen (QuEndo)

(von Diana Eichhorn, Mitarbeiterin Zertifizierung und Kooperation)

Ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit zur Verbesserung der Versorgung von Endometriose-Betroffenen ist das Zertifizierungsverfahren QuEndo, mit dem wir die Selbsthilfefreundlichkeit und Patientinnenorientierung medizinischer Einrichtungen bewerten.

Mit diesem Verfahren ergänzen wir die medizinische Zertifizierung von Endometriose-Zentren um die Perspektive der Betroffenen. Ziel ist es, Einrichtungen sichtbar zu machen, die Selbsthilfe aktiv einbinden, den Austausch mit Betroffenen fördern und patientinnenorientierte Strukturen in der Versorgung etablieren.

Ende 2025 gab es bundesweit 107 medizinisch zertifizierte Endometriose-Einrichtungen. Von diesen Einrichtungen waren 28 zusätzlich nach den Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit und Patientinnenorientierung zertifiziert.

Zertifizierungen im Jahr 2025

Auch im Jahr 2025 wurde das Zertifizierungsverfahren weitergeführt und zahlreiche Einrichtungen konnten erfolgreich zertifiziert oder rezertifiziert werden.

Erstzertifizierungen

- Albertinen Krankenhaus Hamburg
- St. Marien-Krankenhaus Ahaus
- Universitätsklinikum Augsburg
- Oberschwabenklinik Ravensburg
- Stiftung zum Heiligen Geist Frankfurt

Rezertifizierungen

- Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH), Kiel
- Krankenhaus Martha-Maria Nürnberg
- AMEOS Klinikum Ratzeburg
- Klinikum Esslingen
- Klinikum Dahme-Spreewald
- Kinderwunschzentrum Dortmund

Die Rezertifizierungen sind ein wichtiger Bestandteil des Verfahrens. Sie stellen sicher, dass die Kriterien der Selbsthilfefreundlichkeit und Patientinnenorientierung nicht nur einmalig erfüllt werden, sondern langfristig in den Strukturen der Einrichtungen verankert bleiben.

Zusammenarbeit mit zertifizierten Einrichtungen

Die Zusammenarbeit mit den zertifizierten Praxen und Kliniken ist ein zentraler Bestandteil unserer Arbeit. Sie ermöglicht einen kontinuierlichen Austausch zwischen Selbsthilfe und medizinischen Einrichtungen und trägt dazu bei, die Perspektiven von Endometriose-Betroffenen stärker in die Versorgung einzubringen.



Darüber hinaus unterstützen wir zertifizierte Einrichtungen bei Informationsveranstaltungen und Aufklärungsformaten. Auf diese Weise stärken wir die Sichtbarkeit der Selbsthilfe als wichtigen Bestandteil einer ganzheitlichen Endometriose-Versorgung.

6.2. Zusammenarbeit mit Fachverbänden und Mitwirkung an medizinischen Entwicklungen

Neue Leitlinie stärkt Rolle der Selbsthilfe

Eine wichtige Bestätigung für unsere Arbeit brachte im Jahr 2025 die Veröffentlichung der überarbeiteten S2k-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Endometriose. Darin wird die Bedeutung der Selbsthilfe ausdrücklich hervorgehoben.

Die Leitlinie betont zudem die Notwendigkeit qualitätsgesicherter Versorgungsstrukturen und verweist in diesem Zusammenhang ausdrücklich auf Zertifizierungsverfahren. Neben medizinischen Zertifizierungen wird dabei erstmals auch das aus Betroffenenperspektive entwickelte Verfahren QuEndo genannt:

„Um die Qualität der Behandlung von Patientinnen mit Endometriose zu steigern, wurde in verschiedenen europäischen Ländern ein Zertifizierungsprogramm initiiert [...]. Ergänzend dazu existiert ein Zertifizierungsverfahren aus Betroffenen-Perspektive, das die Ausprägung der Selbsthilfefreundlichkeit und Patientinnenorientierung von Endometriose-Einrichtungen bewertet (QuEndo).“ (Quelle: S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose, S. 143)

Weiterentwicklung der medizinischen Zertifizierung

Im Zuge der Veröffentlichung der überarbeiteten Leitlinie wird seit 2025 auch das Verfahren der medizinischen Zertifizierung von Endometriose-Einrichtungen durch die führenden Fachgesellschaften überarbeitet und an die neuen Leitlinienempfehlungen angepasst.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland wirkt aktiv an diesem Prozess mit und ist mit einem Sitz in der Zertifizierungskommission vertreten. Dadurch können wir die Perspektive von Endometriose-Betroffenen sowie die Erfahrungen aus der Selbsthilfe in die Weiterentwicklung der Zertifizierungsstrukturen einbringen.

Fortbildung und Austausch mit Fachpersonal

Ein weiterer wichtiger Bestandteil unserer Arbeit ist der Austausch mit medizinischem Fachpersonal. Ehrenamtliche und Mitarbeiterinnen der Endometriose-Vereinigung Deutschland halten regelmäßige Vorträge bei Fortbildungsveranstaltungen der AG|EM, einer Arbeitsgemeinschaft der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG).

In diesen Vorträgen stellen wir die Arbeit der Selbsthilfe vor und zeigen Möglichkeiten der Zusammenarbeit zwischen Betroffenen, Selbsthilfe und medizinischen Einrichtungen auf. Ziel ist es, die Perspektiven der Betroffenen stärker in die medizinische Praxis einzubringen und den Dialog zwischen Selbsthilfe und Fachpersonal zu fördern.



6.3. Politisches Engagement

(von Verena Fisch, Leiterin der AG Endo.Politisch.Aktiv. und Beisitzerin im Vorstand)

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland ist parteipolitisch unabhängig und neutral. Unser gesundheitspolitisches Engagement dient ausschließlich dem Ziel, die Versorgungssituation von Endometriose-Betroffenen zu verbessern und ihre Perspektiven in fachliche und politische Diskussionen einzubringen.

Die Verbesserung der Versorgungssituation von Endometriose-Betroffenen erfordert neben medizinischen Fortschritten auch geeignete politische und strukturelle Rahmenbedingungen. Deshalb bringt sich die Endometriose-Vereinigung Deutschland seit vielen Jahren in gesundheitspolitische Diskussionen ein. Ziel unserer Arbeit ist es, auf bestehende Versorgungslücken aufmerksam zu machen und dazu beizutragen, dass die Perspektiven von Endometriose-Betroffenen bei politischen Entscheidungen berücksichtigt werden.

Auch im Jahr 2025 gab es zahlreiche Aktivitäten im Bereich der gesundheitspolitischen Interessenvertretung. Die Arbeitsgruppe Endo.Politisch.Aktiv. (EPA) ist weitergewachsen und umfasste zum Jahresende über 30 Ehrenamtliche, die sich in verschiedenen Projekten engagierten. Im Folgenden sind zentrale Entwicklungen und Aktivitäten des Jahres zusammengefasst.

Bundestagswahl und Bundeskoalitionsvertrag

Das Jahr 2025 begann mit dem Wahlkampf zur Bundestagswahl im Februar. Diese Phase wurde genutzt, um politische Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger verstärkt auf die Situation von Endometriose-Betroffenen aufmerksam zu machen.

Im Januar veröffentlichten wir ein aktualisiertes Vorschlagspapier für die Bundesebene mit zehn Punkten für eine Nationale Endometriose-Strategie. Dieses Papier bündelt zentrale Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der Versorgung von Endometriose-Betroffenen und wurde gemeinsam mit medizinischen Fachgesellschaften erarbeitet.

Im Vorfeld der Wahl wandten sich Mitglieder der Arbeitsgruppe Endo.Politisch.Aktiv. mit Informationsschreiben an zahlreiche Kandidatinnen und Kandidaten sowie an Landes- und Kreisverbände verschiedener Parteien. Ziel war es, auf die Versorgungssituation von Endometriose-Betroffenen aufmerksam zu machen und über mögliche politische Handlungsfelder zu informieren.

Im Bundeskoalitionsvertrag von 2025 wird Endometriose erstmals ausdrücklich erwähnt. Diese Erwähnung ist ein wichtiges Signal für die rund zwei Millionen Endometriose-Betroffenen in Deutschland und zeigt, dass das Thema zunehmend auch auf politischer Ebene wahrgenommen wird.

Als Interessenvertretung von Betroffenen begrüßen wir diese Entwicklung. Gleichzeitig bleibt es wichtig, dass aus dieser politischen Aufmerksamkeit konkrete Maßnahmen entstehen. Dazu gehört, aus unserer Sicht, insbesondere die Entwicklung und Umsetzung einer Nationalen Endometriose-Strategie mit Verbesserungen in den Bereichen Aufklärung, Versorgung, Qualifikation medizinischen Personals und Forschung.

Aktivitäten auf Bundesebene



Abbildung 12: Parlamentarisches Frühstück in Berlin

Bereits zu Beginn des Jahres stellten wir unsere Handlungsempfehlungen für die Bundespolitik im Rahmen eines parlamentarischen Frühstücks in Berlin vor. Dort konnten wir Vertreterinnen und Vertretern aus Politik, Wissenschaft und Fachöffentlichkeit Einblicke in die Lebenssituation von Endometriose-Betroffenen geben und auf bestehende Versorgungslücken aufmerksam machen.

Auch im Bereich der Forschungsförderung gab es im Jahr 2025 wichtige Entwicklungen. Bereits seit September 2024 fördert das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) fünf interdisziplinäre Forschungsverbünde im Bereich Endometriose. Zum Weltmenstruationstag im Mai 2025 kündigte das Ministerium eine Aufstockung der Fördermittel für Endometriose-Forschung von 3,5 auf 8,5 Millionen Euro an.



Abbildung 13: Unser Mitglied Eva Zinser beim Bundespräsidenten

Darüber hinaus standen wir über unsere Patientinnenvertreterin im Gemeinsamen Bundesausschuss, Natascha Lowitzki, im regelmäßigen Austausch mit dem Patientenbeauftragten der Bundesregierung. Ziel dieses Austausches war es, auf die Umsetzung der im Koalitionsvertrag formulierten Ziele aufmerksam zu machen.

Ein weiteres Zeichen der politischen Aufmerksamkeit war die Einladung unseres EPA-Mitglieds Eva Zinser

durch Bundespräsident Frank-Walter Steinmeier ins Schloss Bellevue, bei der auch das Thema Endometriose zur Sprache kam.



Aktivitäten auf Landesebene

Auch auf Landesebene gab es 2025 verschiedene Entwicklungen rund um das Thema Endometriose. Vertreterinnen der Endometriose-Vereinigung Deutschland nahmen im Rahmen von Anhörungen und Fachveranstaltungen an politischen Diskussionen zur Versorgung von Betroffenen teil.

Beispiele hierfür sind unter anderem:

- eine Anhörung im Sozialausschuss in Schleswig-Holstein zum Thema Frauengesundheit,
- eine Anhörung zur Verbesserung der Endometriose-Versorgung in Bremen,
- eine Diskussion zur regionalen Versorgung im Ausschuss für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Gleichstellung in Sachsen-Anhalt,
- sowie ein parlamentarisches Frühstück zum Thema Endometriose in Hessen.

Darüber hinaus beschloss der Landtag im Saarland Maßnahmen zur Entstigmatisierung von Endometriose und zur Stärkung geschlechtersensibler Medizin.

Die Versorgung von Endometriose-Betroffenen betrifft neben der Gesundheitspolitik auch weitere gesellschaftliche Bereiche. Ein Beispiel hierfür ist der Bildungsbereich: Im Jahr 2025 arbeitete die Endometriose-Vereinigung Deutschland gemeinsam mit dem Bildungsministerium in Nordrhein-Westfalen an Unterrichtsmaterialien zu Endometriose und Menstruationsbeschwerden. Ziel dieser Materialien ist es, Jugendliche frühzeitig über mögliche Symptome zu informieren und zur medizinischen Abklärung starker Beschwerden zu ermutigen.

Kommunalpolitische Aktivitäten

Ein weiterer Schwerpunkt unserer Arbeit lag im Jahr 2025 auf der kommunalen Ebene. Städte und Gemeinden können in verschiedenen Bereichen wichtige Impulse für die Unterstützung von chronisch erkrankten Menschen setzen – etwa in der öffentlichen Gesundheitsaufklärung oder bei der Gestaltung öffentlicher Infrastruktur.

Im Juni 2025 führten wir eine Befragung unter Endometriose-Betroffenen zu kommunalpolitischen Handlungsbedarfen durch. Die Ergebnisse wurden gemeinsam mit weiteren Recherchen ausgewertet und flossen in ein kommunalpolitisches Positionspapier ein, das im September veröffentlicht wurde. Dieses Papier gibt kommunalen Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträgern einen Überblick über mögliche Handlungsfelder zur Verbesserung der Situation von Endometriose-Betroffenen.

Internationale Zusammenarbeit

Auch auf europäischer Ebene fand im Jahr 2025 ein intensiver Austausch zwischen verschiedenen Selbsthilfeorganisationen statt. Ein wichtiges Ereignis war die Gründung eines Netzwerks von Endometriose-Selbsthilfeorganisationen aus mehreren europäischen Ländern. Dieses Netzwerk wurde von Ioana Banach aus Belgien initiiert.

Seit Herbst 2025 treffen sich Vertreterinnen verschiedener Organisationen regelmäßig, um Erfahrungen auszutauschen, aktuelle Entwicklungen zu diskutieren und gemeinsame Perspektiven für die Weiterentwicklung der Endometriose-Versorgung in Europa zu entwickeln.

Im Rahmen dieses Austausches wird derzeit an einem gemeinsamen europäischen Positionspapier gearbeitet, das an bestehende Initiativen anknüpft.

Information und Austausch

Ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit besteht darin, Betroffene über politische Entwicklungen zu informieren und Möglichkeiten zur Beteiligung aufzuzeigen.

Im Jahr 2025 organisierte die Arbeitsgruppe Endo.Politisch.Aktiv. mehrere digitale Informationsveranstaltungen zu gesundheitspolitischen Themen. Dabei wurden unter anderem politische Entscheidungsprozesse erklärt und Möglichkeiten vorgestellt, wie Betroffene ihre Erfahrungen in politische Diskussionen einbringen können.

Darüber hinaus informierten wir über unsere Social-Media-Kanäle sowie über einen WhatsApp-Kanal über aktuelle Entwicklungen rund um das Thema Endometriose und Gesundheitspolitik. Ziel dieser Angebote ist es, politische Prozesse verständlicher zu machen und Betroffene über relevante Entwicklungen zu informieren.

Dank an die Ehrenamtlichen

Die Aktivitäten der Arbeitsgruppe Endo.Politisch.Aktiv. werden vollständig ehrenamtlich getragen. Die Mitglieder der Arbeitsgruppe engagieren sich in ihrer Freizeit in verschiedenen Bereichen – etwa in Recherche, Netzwerkaufbau, Organisation von Veranstaltungen oder in der Aufbereitung von Informationen.

Dieses Engagement trägt wesentlich dazu bei, dass die Perspektiven von Endometriose-Betroffenen in gesundheitspolitische Diskussionen eingebracht werden können. Für diesen Einsatz danken wir allen Ehrenamtlichen sehr herzlich.

6.4. Endometriose-Forschung

(von Victoria Vonau, Mitarbeiterin für die Forschungsk Kooperation)



Abbildung 14: Auftakttreffen der fünf Forschungskonsortien in Münster

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland hat sich im Rahmen ihres politischen Engagements für die gezielte Förderung der Endometriose-Forschung eingesetzt. Als Ergebnis dieser Bemühungen stellte das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) mehrere Millionen Euro für die Erforschung der Erkrankung bereit, welche durch das umbenannte Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) aufgestockt wurde.



Fünf Forschungsverbünde erhielten diese Förderung, um verschiedene Aspekte der Erkrankung zu untersuchen. Mit vier dieser fünf Forschungsverbünde (ENDO-PAIN, ENDOFERT, HoPE und StEPP-UPP) kooperiert die Endometriose-Vereinigung Deutschland.

Als Patientinnenvertretung liegt unser Fokus darauf, die Perspektive der Betroffenen einzubringen und sicherzustellen, dass deren Belange angemessen berücksichtigt werden. Darüber hinaus vermitteln wir relevante Informationen aus den Forschungsprojekten direkt an die Endometriose-Betroffenen, um Transparenz zu fördern und die praktische Anwendung der Forschungsergebnisse zu unterstützen. Zu diesem Zweck wurden [Unterseiten](#) auf der Webseite erstellt, die über die Forschungsprojekte und deren Inhalte berichten. Zudem wurden bereits erste Forschungsinterviews aufgezeichnet, die 2026 veröffentlicht werden sollen.

Eine weitere Forschungsk Kooperation besteht mit dem Forschungsprojekt „Endo-Pine“ des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf. Ziel des partizipativen Projektes ist es, eine psychologische Intervention für Endometriose-Betroffene zu entwickeln. Hierbei ist u.a. die Leiterin unserer Beratungsstelle beratend eingebunden.

Darüber hinaus wurden zwei weitere Kooperationen beantragt und bewilligt, die sich aktuell noch in Vorbereitung befinden. Weitere Kooperationen für 2026 sind in Planung.

Auf unserer [Webseite](#) und unseren Social-Media-Kanälen stellen wir regelmäßig Informationen zu den laufenden Forschungsprojekten bereit. Eine spezielle [Unterseite](#) ermöglicht es Forscherinnen und Forschern, Aufrufe zur Teilnahme von Endometriose-Betroffenen an Studien zu veröffentlichen. Dieses Angebot fördert die direkte Beteiligung von Betroffenen an der Forschung und trägt dazu bei, relevante Fragestellungen praxisnah zu adressieren.

6.5. Mitarbeit an der Neufassung der Endometriose-Behandlungsleitlinie

Im März 2025 wurde die aktualisierte S2k-Leitlinie „Diagnostik und Therapie der Endometriose“ veröffentlicht. Sie stellt die zentrale fachliche Grundlage für Diagnostik, Therapie und Versorgung von Endometriose-Betroffenen im deutschsprachigen Raum dar und wurde unter Beteiligung zahlreicher Fachgesellschaften, Organisationen und der Selbsthilfe entwickelt.

Die Perspektive der Betroffenen wurde im Leitlinienprozess durch Vertreterinnen der Endometriose-Vereinigungen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz eingebracht. Für den Vorstand der Endometriose-Vereinigung Deutschland wirkten Michelle Röhrig und Katharina Wittek als Mandatsträgerinnen an der Leitlinie mit.

Ein wichtiges Ergebnis der Leitlinie ist die ausdrückliche Einbindung der Selbsthilfe als Bestandteil einer umfassenden Versorgung. So empfiehlt die Leitlinie unter anderem, Betroffene aktiv über Angebote der Selbsthilfe zu informieren und ihnen den Zugang zu entsprechenden Unterstützungsangeboten zu erleichtern. Darüber hinaus soll die Teilnahme an Informationsveranstaltungen und strukturierten Schulungen zu Endometriose angeregt und unterstützt werden. Die Leitlinie hebt hervor, dass gesundheitsbezogene Selbsthilfe eine wichtige Rolle bei der Krankheitsbewältigung spielen kann: Der Austausch mit anderen Betroffenen kann psychische Belastungen reduzieren, das Krankheitswissen erweitern und die Fähigkeit zum Selbstmanagement stärken. Auch im Kontext von Rehabilitation und Nachsorge werden Selbsthilfegruppen ausdrücklich als Anlaufstellen genannt, über die Betroffene Informationen und Unterstützung erhalten können.



7. EHRENAMTLICHES ENGAGEMENT

Weit über 100 Menschen engagieren sich ehrenamtlich für die Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. – überwiegend Endometriose-Betroffene, aber auch unterstützende Angehörige und Interessierte. Ihr Engagement prägt unsere Arbeit in besonderer Weise und bildet das Fundament unserer Vereinigung.

Die ehrenamtliche Mitarbeit erstreckt sich über viele unterschiedliche Bereiche. Zu den Engagierten gehören unter anderem:

- Ehrenamtliche Beraterinnen, die Endometriose-Betroffene in oft herausfordernden Lebenssituationen begleiten und unterstützen
- Leiterinnen von Selbsthilfegruppen, die Betroffenen einen geschützten Raum für Austausch, gegenseitige Unterstützung und Information bieten
- Mitglieder der Arbeitsgruppe Endo.Politisch.Aktiv., die sich mit großem Einsatz für bessere politische Rahmenbedingungen und mehr Sichtbarkeit von Endometriose einsetzen
- Unterstützerinnen und Unterstützer, die sich bei Aktionen, Kampagnen, Veranstaltungen und Projekten einbringen
- Vorstandsmitglieder, die den Verein und die Interessen von Endometriose-Betroffenen nach außen vertreten und sich für deren Belange in Politik, Öffentlichkeit und Gesundheitswesen einsetzen

Unbezahlbar und unverzichtbar

Das Engagement unserer Ehrenamtlichen ist unbezahlbar – und für unsere Arbeit unverzichtbar. Ohne diesen Einsatz wäre es nicht möglich, die zahlreichen Angebote der Endometriose-Vereinigung Deutschland in Beratung, Selbsthilfe, politischer Interessenvertretung und Aufklärung in der heutigen Form umzusetzen.

Mit ihrem Wissen, ihrer Erfahrung und ihrer persönlichen Motivation tragen unsere Ehrenamtlichen entscheidend dazu bei, Endometriose-Betroffene zu unterstützen, Öffentlichkeit zu schaffen und langfristig Verbesserungen in Versorgung und gesellschaftlicher Wahrnehmung zu erreichen.

Unser Dank

Unser herzlicher Dank gilt allen, die sich ehrenamtlich für die Endometriose-Vereinigung Deutschland engagieren. Mit ihrem Einsatz tragen sie dazu bei, dass aus individueller Betroffenheit gemeinsames Handeln entsteht – und dass Endometriose-Betroffene Unterstützung, Orientierung und eine starke Gemeinschaft finden. Gemeinsam machen wir Endometriose sichtbarer und setzen uns für bessere Versorgungsstrukturen und mehr Verständnis für diese Erkrankung ein.

8. NETZWERK- UND GREMIENARBEIT

Auch im Jahr 2025 haben wir unsere Mitarbeit in verschiedenen Fachgremien, Netzwerken und Organisationen aktiv fortgesetzt, um die Perspektiven und Anliegen von Endometriose-Betroffenen in gesundheitspolitische und medizinische Diskussionen einzubringen. Durch diese Zusammenarbeit können wir wichtige Impulse für eine bessere Versorgung setzen und die Interessen von Betroffenen auf unterschiedlichen Ebenen vertreten.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland ist weiterhin Mitglied in folgenden Organisationen und Netzwerken (in alphabetischer Reihenfolge):



- Arbeitsgemeinschaft Endometriose (AG|EM)
- Arbeitskreis Frauengesundheit (AKF)
- BAG Selbsthilfe
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e. V. (DGGG)
- DPWV Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Der Paritätische Sachsen
- Europäische Endometriose Liga (EEL)
- Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe Sachsen e. V.
- Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen

Darüber hinaus ist die Endometriose-Vereinigung Deutschland weiterhin über ein Mitglied in der Patientenvertretung im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) vertreten. Dadurch können die Erfahrungen und Perspektiven von Endometriose-Betroffenen unmittelbar in gesundheitspolitische Entscheidungsprozesse eingebracht werden.

Die kontinuierliche Mitarbeit in diesen Gremien und Netzwerken ist ein wichtiger Bestandteil unserer Arbeit. Sie ermöglicht es uns, die Anliegen von Endometriose-Betroffenen sichtbar zu machen, den Austausch mit Fachgesellschaften und Organisationen zu stärken und langfristig Verbesserungen in der Versorgung anzustoßen.

9. VEREIN

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. wurde am 29. September 1996 gegründet. Der Satzungszweck unseres Vereins ist seit der Gründung unverändert: Ziel ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege und des öffentlichen Gesundheitswesens.

Dieser Zweck wird insbesondere verwirklicht durch

- die Aufklärung und Beratung von Endometriose-Betroffenen,
- die Verbreitung fundierter Informationen über Endometriose und gesundheitsbezogene Selbsthilfe,
- die Unterstützung und Begleitung von Selbsthilfegruppen, sowie
- die Zusammenarbeit mit Behörden, Fachgesellschaften, Institutionen und politischen Entscheidungsträgern, die für die Versorgung von Endometriose-Betroffenen wichtige Entscheidungen treffen.

Die Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland orientiert sich konsequent an diesen satzungsgemäßen Aufgaben. Beratung, Selbsthilfe, Aufklärung, politische Interessenvertretung und Netzwerkarbeit bilden dabei die zentralen Säulen unserer Tätigkeit.

Mitgliederversammlung 2025

Am 6. September 2025 fand die jährliche Mitgliederversammlung der Endometriose-Vereinigung Deutschland statt.

Im Rahmen der Versammlung wurden ein umfassender Bericht über die Aktivitäten des Vereins sowie der Finanzbericht vorgestellt und mit den Mitgliedern diskutiert.



Turnusgemäß wurde außerdem ein neuer Vorstand gewählt. Der bisherige Vorstand stellte sich nach zum Teil langjährigem Engagement nicht erneut zur Wahl. Die Mitgliederversammlung wählte folgenden Vorstand:



Eva Walle (Vorstandsvorsitzende)

Laura Ledamun (stellvertretende Vorstandsvorsitzende)

Jana Eickholt (Vorstand Finanzen)

Regina Moroder (Vorstand Ehrenamt)

Sofía Zapata Beutel (Vorstand Öffentlichkeitsarbeit und Netzwerke)

Abbildung 15: Neuer Vorstand seit 6. September 2025

Strategische Ausrichtung des Vereins

Auch im Jahr 2025 haben wir uns mit der strategischen Weiterentwicklung unseres Vereins beschäftigt. Ziel dieser Arbeit ist es, sicherzustellen, dass unsere Aktivitäten weiterhin im Einklang mit den satzungsgemäßen Zielen stehen und wir unsere Ressourcen möglichst wirksam einsetzen.

Im Frühjahr führte zunächst die Geschäftsstelle einen internen Strategie-Workshop durch, in dem überprüft wurde, ob unsere laufenden Aktivitäten weiterhin zur Erreichung der Vereinsziele beitragen und ob die eingeschlagenen Wege sinnvoll und tragfähig sind.

Im Herbst fand ein weiterer Workshop statt, an dem neben der Geschäftsstelle auch eine Vertreterin des neu gewählten Vorstands teilnahm. In diesem Rahmen wurde insbesondere die inhaltliche Ausrichtung der Arbeit für das Jahr 2026 diskutiert.

Im Mittelpunkt der Gespräche standen dabei unter anderem folgende Fragen:

- Erreichen wir mit unserer Arbeit die Ziele unseres Vereins?
- Entsprechen unsere Angebote weiterhin den Bedürfnissen von Endometriose-Betroffenen?
- Welche Projekte sind mit unseren personellen und finanziellen Ressourcen realistisch umsetzbar?

Die Diskussionen machten erneut deutlich, dass der Verein vor einem Spannungsfeld steht: Einerseits entstehen durch die wachsende Aufmerksamkeit für das Thema Endometriose immer mehr Ideen, Kooperationen und Anfragen. Andererseits sind die personellen und finanziellen Ressourcen begrenzt.

Trotz des großen Engagements der haupt- und ehrenamtlich Engagierten war es nicht möglich, alle Möglichkeiten aufzugreifen oder jede Anfrage zu bedienen. Die Strategiearbeit hilft uns, Prioritäten zu



setzen, unsere Kräfte gezielt einzusetzen und die Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland langfristig wirksam und nachhaltig auszurichten.

10. VORSTAND

Der Vorstand der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. trägt Verantwortung für die strategische Ausrichtung des Vereins und begleitet die langfristige Entwicklung der Vereinigung. Eine zentrale Aufgabe des Vorstands besteht darin, die Endometriose-Vereinigung Deutschland nach innen und außen zu repräsentieren und die Perspektiven von Endometriose-Betroffenen in gesellschaftliche, medizinische und gesundheitspolitische Diskussionen einzubringen. Dazu gehören Gespräche mit Fachpersonen aus Medizin und Wissenschaft ebenso wie der Austausch mit politischen Entscheidungsträgern, Institutionen und Organisationen im Gesundheitswesen.

Die Arbeit des Vorstands orientiert sich an den Zielen der Satzung der Endometriose-Vereinigung Deutschland, insbesondere an der Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege sowie an der Aufklärung, Beratung und Unterstützung gesundheitsbezogener Selbsthilfe für Endometriose-Betroffene.

Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle

Ein wichtiger Bestandteil der Vorstandsarbeit ist der regelmäßige Austausch mit der Geschäftsstelle. In gemeinsamen Gesprächen werden aktuelle Entwicklungen, laufende Projekte sowie strategische Fragestellungen besprochen. Der Vorstand begleitet in diesem Rahmen insbesondere die strategische Weiterentwicklung der Endometriose-Vereinigung Deutschland sowie Kooperationen mit verschiedenen Partnern aus Medizin, Wissenschaft und Zivilgesellschaft.

Begleitung der Vereinsarbeit

Neben den repräsentativen und strategischen Aufgaben unterstützt der Vorstand verschiedene Arbeitsbereiche des Vereins. Dazu gehören insbesondere

- die Unterstützung und Weiterentwicklung der Selbsthilfegruppen,
- Projekte und Kampagnen im Bereich Information und Aufklärung,
- sowie Aktivitäten der gesundheitspolitischen Interessenvertretung.

Durch die Beteiligung an Veranstaltungen, Fachgesprächen und öffentlichen Formaten trägt der Vorstand dazu bei, die Perspektiven von Endometriose-Betroffenen sichtbar zu machen und den Austausch mit unterschiedlichen Akteurinnen und Akteuren zu fördern.

Schwerpunkte der Vorstandsarbeit von Januar bis September 2025

Neben den laufenden Aufgaben der strategischen Vereinsführung standen im Jahr 2025 zahlreiche organisatorische, fachliche und inhaltliche Themen im Fokus der Vorstandsarbeit. Ein wesentlicher Schwerpunkt lag in der Planung und Vorbereitung der Jahrestagung sowie der Mitgliederversammlung 2025. Darüber hinaus begleitete der Vorstand frühzeitig die organisatorischen und strukturellen Vorbereitungen für den anstehenden Vorstandswechsel, um einen geordneten Übergang und die Kontinuität der Vereinsarbeit sicherzustellen.

Auch die fachliche Weiterentwicklung der Endometriose-Versorgung wurde durch die Mitarbeit von Vorstandsmitgliedern unterstützt. So wirkte die Endometriose-Vereinigung an der Überarbeitung der Endometriose-Leitlinie mit, die im Frühjahr 2025 veröffentlicht wurde. Damit konnte die Perspektive



von Betroffenen in die Weiterentwicklung evidenzbasierter Empfehlungen zur Diagnostik, Behandlung und Versorgung von Endometriose eingebracht werden.

Zur Wahrnehmung der Interessen von Endometriose-Betroffenen war der Vorstand zudem in vielfältigen Veranstaltungs- und Vortragsformaten aktiv. Dazu gehörten unter anderem Informationsveranstaltungen für Betroffene und Interessierte, Fachvorträge sowie Termine mit gesundheitspolitischen und gesellschaftlichen Akteurinnen und Akteuren, beispielsweise ein Informationsabend in Fürth, Veranstaltungen in Zusammenarbeit mit dem Cornelsen Verlag sowie die Teilnahme an einem Parlamentarischen Frühstück. Diese Aktivitäten dienten der Aufklärung über Endometriose, der Sensibilisierung der Öffentlichkeit und der Vernetzung mit relevanten Partnern.

Ein weiterer Schwerpunkt lag in der Begleitung interner Entwicklungs- und Organisationsprozesse. Hierzu gehörten die Einarbeitung neuer Mitarbeitender in den Bereichen Fundraising sowie Projekte und Öffentlichkeitsarbeit ebenso wie die kontinuierliche Weiterentwicklung von Arbeits- und Abstimmungsstrukturen zwischen Vorstand und Geschäftsstelle. Ergänzend fanden regelmäßige Vorstandsabsprachen sowie Vorstandssitzungen am 26. Februar 2025 und am 3. Juli 2025 statt.

Im Bereich der Öffentlichkeitsarbeit wurde zudem ein gemeinsames Projekt mit der AOK begleitet, in dessen Rahmen Informationen über Endometriose über verschiedene Medienformate verbreitet und einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht wurden.

Darüber hinaus befasste sich der Vorstand fortlaufend mit Personal- und Finanzthemen. Hierzu gehörten regelmäßige Gespräche mit Mitarbeitenden, die Begleitung personalbezogener Fragestellungen sowie die Wahrnehmung der finanziellen Verantwortung des Vereins. Durch die kontinuierliche Bearbeitung dieser Aufgaben wurde die organisatorische und wirtschaftliche Grundlage für die erfolgreiche Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. sichergestellt.

Vorstandswahl im September 2025

Das Jahr war für den Vorstand der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. geprägt von personellen Veränderungen, Übergangsprozessen und dem Aufbau einer gemeinsamen Arbeitsweise.

In der Mitgliederversammlung am 6. September 2025 wurde ein neuer Vorstand gewählt.

Nach der Wahl erfolgte ein geordneter Übergang der Vorstandsarbeit vom bisherigen zum neu gewählten Vorstand. Der frühere Vorstand stellte relevante Informationen zur Verfügung und stand auch im weiteren Verlauf für Rückfragen zur Verfügung, sodass die Kontinuität der Vereinsarbeit gewahrt blieb.

Der neu gewählte Vorstand bedankt sich sehr herzlich bei dem bisherigen Vorstand für seine engagierte und erfolgreiche Arbeit. Dem Vorstand gehörten Maria Heilmann (Vorstandsvorsitzende), Katharina Wittek (stellvertretende Vorstandsvorsitzende) und Michelle Röhrig (Vorstand Finanzen) an. Über eine lange Zeit haben sie die Entwicklung der Endometriose-Vereinigung Deutschland mit großem Einsatz begleitet und maßgeblich dazu beigetragen, die Arbeit des Vereins weiter auszubauen und zu stärken. Der neue Vorstand dankt dem bisherigen Vorstand ausdrücklich für dieses Engagement und die erfolgreiche Arbeit für Endometriose-Betroffene.

Das Jahr 2025 war für den neu gewählten Vorstand der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. nicht nur organisatorisch, sondern auch persönlich eine Phase des Ankommens und Zusammenwachsens. Personelle Veränderungen, neue Rollen und Verantwortlichkeiten sowie das gegenseitige Kennenlernen prägten die ersten Monate unserer gemeinsamen Arbeit. Nach der Wahl erfolgte ein geordneter Übergang der Vorstandsaufgaben vom bisherigen zum neuen Gremium. Der frühere Vorstand



stellte relevante Informationen zur Verfügung und stand auch darüber hinaus für Rückfragen bereit, sodass die Kontinuität der Vereinsarbeit gewahrt blieb und wir zugleich Raum hatten, unsere eigene Arbeitsweise zu entwickeln.

Auftakt und interne Arbeitsweise

Zu Beginn der neuen Amtszeit im September 2025 fand ein Präsenz-Workshop in Berlin statt. Ziel dieses Treffens war das gegenseitige Kennenlernen, die Klärung von Rollen und Zuständigkeiten sowie die Abstimmung gemeinsamer Ziele für die Vorstandsarbeit. Der Fokus lag dabei auf der Zusammenarbeit im neuen Gremium und der Etablierung einer tragfähigen Arbeitsstruktur.

Ein weiterer Schwerpunkt der internen Zusammenarbeit war ein gemeinsamer Workshop von Vorstand und Geschäftsstelle im Oktober. Ziel war es, den Status Quo der Zusammenarbeit zwischen Ehrenamt und Hauptamt zu reflektieren und gemeinsam weiterzuentwickeln. Thematisiert wurden unter anderem Kommunikations- und Abstimmungsprozesse, Erwartungen an die jeweiligen Rollen sowie Schnittstellen zwischen Vorstand und Geschäftsstelle. Der Workshop stellte einen wichtigen Schritt dar, machte zugleich aber auch deutlich, dass die Zusammenarbeit kontinuierlichen Austausch und eine gemeinsame Weiterentwicklung der Vereinsarbeit erfordert.

Öffentlichkeitsarbeit und Veranstaltungen

Unsere Arbeit als Vorstand orientiert sich sehr klar an den Satzungszielen (<https://www.endometriose-vereinigung.de/wp-content/uploads/2023/06/Satzung-der-Endometriose-Vereinigung-Deutschland.pdf>) der Endometriose-Vereinigung. Zweck des Vereins ist die Förderung der öffentlichen Gesundheitspflege und des öffentlichen Gesundheitswesens, worunter auch Aufklärung, Beratung und die Verbreitung von seriösen Informationen zu Endometriose und gesundheitsbezogener Selbsthilfe fallen. In diesem Zusammenhang war der Vorstand im Jahr 2025 bei verschiedenen öffentlichkeitswirksamen Aktivitäten präsent.

Im Rahmen eines Berlin-Marathons engagierte sich ein Team aus Vorstand, Geschäftsstelle und anderen Ehrenamtlichen entlang der Strecke, um durch Mitgliederwerbung, Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit auf Endometriose aufmerksam zu machen und Betroffene sowie Interessierte konkret anzusprechen und Fragen zu beantworten. Zugleich feuerten wir unsere Läufer*innen an, die durch ihren Start beim Marathon ebenfalls symbolisch auf die Erkrankung aufmerksam machten.

Darüber hinaus nahmen wir als Vorstand zahlreiche weitere Termine wahr, hielten Vorträge und waren bei wichtigen Veranstaltungen vertreten. Dazu zählten unter anderem Gespräche und Veranstaltungen zur Sensibilisierung für Endometriose, Fachvorträge in unterschiedlichen Kontexten, sowie die Teilnahme am 16. Endometriose-Kongress deutschsprachiger Länder in Freiburg. Diese Termine dienten dazu, die Anliegen und Interessen von Endometriose-Betroffenen sichtbar zu machen und die Position der Vereinigung in politischen und fachlichen Zusammenhängen einzubringen und konsequent zu vertreten.

Im Dezember kamen wir zum Jahresabschluss zu einem weiteren Präsenztreffen und einer Vorstandssitzung in der Geschäftsstelle in Leipzig zusammen.

Projektarbeit und politische Interessenvertretung

Neben den organisatorischen Themen setzten wir als Vorstand unsere Arbeit im Jahr 2025 in verschiedenen Projekten fort. Dazu gehörte unter anderem die Arbeitsgruppe Endo.Politisch.Aktiv, die eine zentrale Rolle in der Interessenvertretung von Endometriose-Betroffenen auf politisch-zivilgesellschaftlicher Ebene einnimmt und unser Satzungsziel die Zusammenarbeit mit Behörden,



Vereinigungen, Verbänden, Institutionen, Unternehmen und Personen, die für Endometriose-Betroffene wichtige Entscheidungen zu treffen haben.“ klar nachverfolgt.

Im engen Austausch zwischen uns und der Leitung der Arbeitsgruppe wurden sowohl Termine auf Landes- als auch auf Bundes- sowie internationaler Ebene wahrgenommen. Ziel dieser Aktivitäten war es, die Perspektiven und Bedarfe von Betroffenen in politische Prozesse einzubringen und langfristig zu einer nachhaltigen und wirksamen Verbesserung der Versorgungslage beizutragen. Die umgesetzten Maßnahmen und Termine legten wichtige Grundlagen für einen kontinuierlichen Dialog mit politischen Akteur*innen. Weiterführende Informationen hierzu finden sich im Kapitel “Politische Arbeit”.

Laufende Aufgaben und Begleitung der Vereinsarbeit

Zu unseren laufenden Aufgaben als Vorstand gehörten die Vereinsführung, die Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle, Personalthemen sowie die Finanzverantwortung inklusive der Haushaltsplanung für das Jahr 2026 einschloss. Darüber hinaus begleiteten wir die Arbeit der Beratungsstelle und der Selbsthilfegruppen in enger Abstimmung mit den jeweiligen Leitungen. Auch wenn einzelne Themenbereiche im Jahr 2025 nur punktuell vertieft werden konnten, war es uns ein Anliegen, Verantwortung für die Gesamtentwicklung des Vereins zu übernehmen und die bestehenden Angebote aufmerksam zu begleiten.

Die Anbindung an das Beraterinnenteam wurde unter anderem durch die Präsenz mehrerer Vorstandsmitglieder beim Beraterinnen-Wochenende sichergestellt. Dieses Treffen diente dem ersten Kennenlernen, dem Informationsaustausch und der gegenseitigen Rückmeldung. Das Zertifizierungsverfahren QuEndo wurde im Jahr 2025 fortgeführt und unsererseits informativ begleitet. Zudem bearbeiteten wir zahlreiche externe Anfragen, darunter Interviews, Vorträge und Kooperationen.

Sitzungen und Ausblick

Der aktuelle Vorstand trat im Jahr 2025 nach der Wahl zu insgesamt zwei Vorstandssitzungen zusammen, davon eine in Präsenz in Berlin und eine in Präsenz in Leipzig. Ergänzend fanden online zahlreiche interne Absprachen und ein gemeinsamer Workshop mit der Geschäftsstelle in hybrider Form statt, um die Zusammenarbeit weiterzuentwickeln und die Planung für die kommenden Jahre vorzubereiten.

Insgesamt war das Jahr 2025 für uns als Vorstand eine Phase des Übergangs und der Neuorientierung. Trotz personeller Veränderungen, aufwändiger formaler Anforderungen und der Herausforderung haupt- und ehrenamtliche Arbeit zu vereinen, konnte die Arbeit der Endometriose-Vereinigung kontinuierlich fortgeführt werden. Das Jahr legte damit wichtige Grundlagen für die weitere Vorstandsarbeit und die zukünftige Entwicklung des Vereins im Sinne und Interesse unserer Mitglieder. Dabei war es uns ein zentrales Anliegen, die strategische Verantwortung des ehrenamtlichen Vorstands klar wahrzunehmen und zugleich eine konstruktive, transparente Zusammenarbeit mit der hauptamtlichen Geschäftsstelle weiterzuentwickeln. Die Balance zwischen strategischer Steuerung, operativer Begleitung und ehrenamtlichem Engagement stellte dabei eine besondere Herausforderung dar, die wir bewusst reflektiert und strukturell weiterentwickelt haben.



11. GESCHÄFTSSTELLE

Die Geschäftsstelle der Endometriose-Vereinigung Deutschland befindet sich seit der Gründung des Vereins im Jahr 1996 in Leipzig, im Haus der Demokratie. Von hier aus werden die zentralen Aufgaben des Vereins koordiniert.

11.1. Arbeitsräume und Arbeitsorganisation

Die Geschäftsstelle verfügt über vier Büroräume, von denen einer zugleich als Raum für die Endometriose-Beratungsstelle in Leipzig genutzt wird. In diesen Räumen findet die tägliche Arbeit des Vereins statt, ebenso die Organisation und Logistik für den Versand unserer Informationsmaterialien.

In den vergangenen Jahren konnten die Büroräume renoviert und modernisiert werden. Heute stehen dem Team helle und freundlich gestaltete Arbeitsplätze mit ergonomischer Ausstattung zur Verfügung. Gute Arbeitsbedingungen sind uns wichtig, da viele unserer Mitarbeiterinnen selbst von Endometriose betroffen sind oder täglich mit den Herausforderungen der Erkrankung in der Beratungsarbeit konfrontiert sind.

Gleichzeitig stoßen die vorhandenen Räumlichkeiten zunehmend an ihre Grenzen. Die Arbeit der Geschäftsstelle hat sich in den vergangenen Jahren deutlich ausgeweitet, während die räumlichen Kapazitäten unverändert geblieben sind. Um dennoch flexibel arbeiten zu können, sind alle Mitarbeiterinnen technisch für Homeoffice-Arbeit ausgestattet. Viele Kolleginnen arbeiten daher im Wechsel sowohl in der Geschäftsstelle als auch von zu Hause aus. Dieses hybride Arbeitsmodell ermöglicht konzentriertes Arbeiten und erleichtert zugleich die Zusammenarbeit im Team.

Ein wichtiger Bestandteil der internen Abstimmung ist die wöchentliche Dienstberatung, an der alle Mitarbeiterinnen teilnehmen. Kolleginnen, die nicht in Leipzig arbeiten, schalten sich digital zu. Ergänzend findet einmal im Monat eine große Dienstberatung statt, bei der möglichst alle Mitarbeiterinnen persönlich in Leipzig zusammenkommen. Neben organisatorischen Themen werden dort auch inhaltliche und strategische Fragen zur Weiterentwicklung der Vereinigung besprochen.

Auch organisatorische und administrative Themen haben die Arbeit der Geschäftsstelle im Jahr 2025 stark geprägt. Ein Schwerpunkt lag auf der Digitalisierung interner Prozesse. So wurde zu Beginn des Jahres eine neue Buchhaltungssoftware von DATEV eingeführt. Die Umstellung erforderte einen erheblichen organisatorischen Aufwand, konnte jedoch erfolgreich umgesetzt werden. Unsere Mitarbeiterin Sabine Eppler hat diesen Prozess maßgeblich begleitet. Dank der neuen Software arbeiten wir im Bereich Buchhaltung und Controlling nun auf einem aktuellen, zeitgemäßen und rechtlich sicheren Stand.

Ein weiteres wichtiges Thema bleibt der Datenschutz. Die Endometriose-Vereinigung Deutschland arbeitet hierzu mit einem externen Datenschutzbeauftragten zusammen, der uns bei der Umsetzung der datenschutzrechtlichen Anforderungen unterstützt und regelmäßig berät.

11.2. Team der Geschäftsstelle

Auch im Jahr 2025 gab es einige Veränderungen im Team der Geschäftsstelle, die sich aus personellen Entwicklungen, neuen Aufgabenbereichen und organisatorischen Anpassungen ergaben.

Neue Mitarbeiterinnen und Rückkehr aus der Elternzeit



Zu Beginn des Jahres kehrte Diana Eichhorn aus ihrer Elternzeit in die Geschäftsstelle zurück. In den Monaten zuvor hatte Simone Möller ihre Aufgaben im Rahmen einer Elternzeitvertretung übernommen. Diese Übergangsphase lief noch bis Ende Februar, bevor Diana Eichhorn ihre Tätigkeit wieder vollständig aufnahm. Zum 15. März 2025 trat Maike Bretnütz neu in das Team der Geschäftsstelle ein. Ebenfalls Mitte März begann Eve Hofmann ihre Tätigkeit. Sie unterstützt den Verein im Bereich Videocontent und digitale Medien und trägt damit zur Weiterentwicklung unserer digitalen Kommunikationsformate bei. Janina Veit verließ das Social-Media-Team. Ihre Nachfolge übernahm Stefanie Schnitzke.

Veränderungen in der Beratungsstelle

Auch im Bereich der Endometriose-Beratungsstelle gab es personelle Veränderungen: Simone Möller wechselte im März in die Funktion der stellvertretenden Leiterin der Beratungsstelle. Neu im Team der Beratungsstelle ist Sabrina Tilmes, die das Beratungsteam verstärkt.

Aushilfen und befristete Tätigkeiten

Im Bereich der Aushilfen gab es im Jahr 2025 ebenfalls Veränderungen. Lucia Graf verließ das Team zum Ende des Monats August. Zeitweise unterstützte Lena Hofmann die Geschäftsstelle und war bis zum Jahresende tätig.

Fundraising

Im März übernahm Nina Elliott für einige Monate die Position der Mitarbeiterin für Fundraising und war in dieser Funktion bis Juni tätig. Leider konnte diese Zusammenarbeit nicht dauerhaft fortgeführt werden.

Die Stelle im Bereich Fundraising konnte im Laufe des Jahres trotz Ausschreibung nicht erneut besetzt werden. Das Besetzungsverfahren wurde daher zunächst ausgesetzt.

Herausforderungen bei der Stellenbesetzung

Die Besetzung offener Stellen stellt unter den Rahmenbedingungen gemeinnütziger Arbeit eine Herausforderung dar. Als gemeinnützige Organisation arbeiten wir mit begrenzten finanziellen Ressourcen. Gleichzeitig erfordern viele Positionen spezifische Fachkenntnisse und ein hohes Maß an Engagement für das Thema Endometriose.

Trotz dieser Rahmenbedingungen gelingt es dem Team der Geschäftsstelle, gemeinsam mit den zahlreichen Ehrenamtlichen die vielfältigen Aufgaben des Vereins zu bewältigen und die Angebote für Endometriose-Betroffene kontinuierlich weiterzuentwickeln.



Team Geschäftsstelle (Stand 31.12.2025)

Anja Moritz	Geschäftsführung, Öffentlichkeitsarbeit, Fördermittelanträge (32 h)
Sabine Eppler	Finanzen, Controlling und Fördermittel (30 h)
Natascha Zimmermann	Koordination Beratungen, Mitgliederverwaltung, Organisation (30 h)
Victoria Vonau	Assistenz Geschäftsführung und Forschungskooperation (30 h)
Maike Bretnütz	Projekte und Öffentlichkeitsarbeit (30 h)
Simone Möller	Zertifizierung und Kooperation (Elternzeitvertretung 20 h)
Diana Eichhorn	Zertifizierung und Kooperation (20h)
Luise Oppelt	Social Media Management und Grafik (20 h)
Eve Hofmann	Video Content und Community-Management (6,5 h)
Stefanie Schnitzke	Community-Management (6,5 h)
Lena Weber	Versand Informationsmaterial (6 h)

Team Beratungsstelle (Stand 31.12.2025)

Verena Mensenkamp	Leiterin der Beratungsstelle, Koordination Selbsthilfegruppen (30 h)
Simone Möller	Beratung, stellvertretende Leiterin Beratungsstelle (13 h),
Sarah Abdinghoff	Beratung (13 h)
Sabrina Tilmes	Beratung (6 h)
Lena Ullinger	Beratung (Elternzeit)
Karen Heesch	Beratung (5 h)
Katrein Hoffmann	Beratungen bei sozialrechtlichen Fragen (9 h)
Meike Peters	Beratungen bei sozialrechtlichen Fragen (8 h)

12. FINANZEN

Die finanzielle Entwicklung der Endometriose-Vereinigung Deutschland im Jahr 2025 spiegelt sowohl das kontinuierliche Wachstum der Vereinsarbeit als auch die zunehmende Nachfrage nach unseren Angeboten wieder. Mit steigenden Aktivitäten in den Bereichen Beratung, Selbsthilfe, Aufklärung und Projektarbeit sind auch die finanziellen Anforderungen an den Verein weitergewachsen.

Insgesamt zeigt sich, dass die geplanten Einnahmen und Ausgaben im Jahr 2025 weitgehend im Rahmen der ursprünglichen Haushaltsplanung lagen. Gleichzeitig kam es im Verlauf des Jahres – wie bei der Umsetzung vieler Projekte und Maßnahmen üblich – zu einzelnen Anpassungen. Diese ergaben sich unter anderem aus personellen Veränderungen, zusätzlichen Projektförderungen sowie aus Schwankungen bei einzelnen Sachkostenpositionen.

Die Abrechnung der Fördermittel zeigt, dass die tatsächlichen Ausgaben in den meisten Bereichen eng an den geplanten und beantragten Ansätzen lagen. Kleinere Abweichungen im einstelligen oder niedrigen zweistelligen Bereich sind in vielen Positionen auf übliche Schwankungen im laufenden Betrieb zurückzuführen.

Im Folgenden werden daher ausschließlich diejenigen Positionen näher erläutert, bei denen es zu größeren Abweichungen zwischen Planung und tatsächlicher Entwicklung gekommen ist.



12.1. Ausgaben

Ausgaben

Personalausgaben	389.823,95 €
Raumkosten / Miete	12.438,50 €
Geschäftsbedarf	37.422,04 €
Durchführung von Schulungen, Veranstaltungen	1.442,24 €
Regelmäßige Vorhaben, Maßnahmen	8.595,70 €
PR und Öffentlichkeitsarbeit	12.682,18 €
Ausgaben für innovative Vorhaben, Maßnahmen, Produkten	135.992,93 €
Sonstige Ausgaben	67.824,88 €
Summe Ausgaben	666.222,42 €

12.2. Einnahmen

Einnahmen

Mitgliedsbeiträge	251.832,10 €
Einnahmen aus Zweckbetrieb	18.326,62 €
Summe eigene Mittel	270.158,72 €
Pauschalförderung	150.000,00 €
(krankenkassenindividuelle) Projektförderung	208.134,47 €
Bundesmittel	10.530,00 €
Landesmittel	9.177,76 €
Wirtschaftsunternehmen (Spenden, Beiträge aus Fördermitgliedschaften etc.)	19.929,06 €
Spenden	64.932,47 €
Zuwendungen von Stiftungen	2.166,39 €
Summe fremde Mittel	464.870,15 €
Weitere Einnahmen/Zuwendungen	954,31 €
Summe Einnahmen	735.983,18 €

DIFFERENZ EINNAHMEN ZU AUSGABEN: 69.760,76 €

12.3. Zusammenfassung

Den Gesamtausgaben in Höhe von 666.222,42 Euro stehen im Jahr 2025 Gesamteinnahmen in Höhe von 735.983,18 Euro gegenüber. Damit verzeichnete die Endometriose-Vereinigung Deutschland im Haushaltsjahr 2025 einen Überschuss von 69.760,76 Euro.

Die gegenüber der Planung höheren Einnahmen resultieren insbesondere aus gestiegenen Mitgliedsbeiträgen, höheren Spendeneinnahmen sowie zusätzlichen Projektförderungen, die zum Zeitpunkt der Antragstellung noch nicht vollständig absehbar waren. Gleichzeitig lag die Pauschalförderung der gesetzlichen Krankenkassen erneut deutlich unter der im Antrag kalkulierten Summe.

Die zusätzlichen Einnahmen ermöglichten es, die laufenden Aktivitäten der Endometriose-Vereinigung Deutschland im Jahr 2025 stabil fortzuführen und zugleich die geringere Pauschalförderung teilweise auszugleichen. Ein Teil der Mittel resultiert aus projektbezogenen Förderungen, denen entsprechende



Ausgaben gegenüberstehen. Darüber hinaus spiegeln die gestiegenen Mitgliedsbeiträge die weiterhin wachsende Zahl von Menschen wider, die die Arbeit der Vereinigung unterstützen.

Die Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland umfasst ein breites Spektrum an Aufgaben – von Beratung und Selbsthilfe über Informationsangebote und Öffentlichkeitsarbeit bis hin zur Unterstützung von Betroffenen in unterschiedlichen Lebensbereichen. Diese Tätigkeiten erfordern eine verlässliche finanzielle Grundlage und zugleich eine hohe Flexibilität, da sich einzelne Bedarfe und Entwicklungen im Laufe eines Jahres nur begrenzt vorausplanen lassen.

Auch im Jahr 2025 zeigte sich, dass Schwankungen in einzelnen Einnahmebereichen – insbesondere bei der Pauschalförderung – eine langfristige Planung erschweren. Zusätzliche Projektförderungen oder einmalige Einnahmen können solche Unterschiede zwar teilweise ausgleichen, stellen jedoch keine dauerhaft planbare Grundlage für die Finanzierung der laufenden Arbeit dar.

Vor diesem Hintergrund bleibt eine verlässliche und angemessene Pauschalförderung ein zentraler Baustein für die nachhaltige Finanzierung der Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland. Sie ermöglicht es, die kontinuierlichen Angebote für Endometriose-Betroffene langfristig zu sichern und weiterzuentwickeln.

13. FAZIT

Das Jahr 2025 war für die Endometriose-Vereinigung Deutschland ein Jahr der Weiterentwicklung, des Wachstums und der intensiven Zusammenarbeit vieler engagierter Menschen.

Die steigende Zahl von Mitgliedern, die hohe Nachfrage nach Beratung, der Ausbau der Selbsthilfegruppen sowie die große Resonanz auf unsere Informations- und Aufklärungsangebote zeigen deutlich, wie groß der Bedarf an Unterstützung, Austausch und verlässlichen Informationen für Endometriose-Betroffene weiterhin ist.

Im Laufe des Jahres konnten zahlreiche Projekte umgesetzt und bestehende Angebote weiterentwickelt werden. Dazu gehörten unter anderem die Erweiterung der Beratungsangebote, neue Aufklärungsformate für junge Menschen, die Weiterentwicklung unserer digitalen Kommunikationskanäle sowie vielfältige Veranstaltungen und Kampagnen zur Sensibilisierung für das Thema Endometriose. Auch die Zusammenarbeit mit medizinischen Einrichtungen, Fachgesellschaften und politischen Akteuren wurde weiter ausgebaut.

Besonders deutlich wurde im Jahr 2025 erneut die zentrale Bedeutung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe. Die wachsende Zahl von Selbsthilfegruppen und das große Engagement vieler Ehrenamtlicher zeigen, wie wichtig der Austausch unter Betroffenen ist und welchen Beitrag Selbsthilfe zur Unterstützung von Menschen mit chronischen Erkrankungen leisten kann.

Die Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland wird von vielen Menschen getragen – von ehrenamtlich Engagierten, Mitgliedern, Unterstützerinnen und Unterstützern sowie dem Team der Geschäftsstelle. Ihr gemeinsames Engagement ermöglicht es, Betroffene zu informieren, zu beraten und miteinander zu vernetzen sowie Endometriose stärker in die öffentliche und gesundheitspolitische Diskussion einzubringen.

Mit den Erfahrungen und Entwicklungen des Jahres 2025 blicken wir zuversichtlich auf die kommenden Aufgaben. Unser Ziel bleibt es, Endometriose-Betroffene zu stärken, Wissen über die Erkrankung zu verbreiten und langfristig zu einer Verbesserung der Versorgungssituation beizutragen.



14. DANKSAGUNG

Die Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland wäre ohne die Unterstützung vieler Menschen und Organisationen nicht möglich.

Unser besonderer Dank gilt zunächst den zahlreichen Ehrenamtlichen, die sich mit großem Engagement für die Belange von Endometriose-Betroffenen einsetzen. Dazu gehören insbesondere die ehrenamtlichen Beraterinnen, die Leiterinnen der Selbsthilfegruppen, die Mitglieder der Arbeitsgruppe Endo.Politisch.Aktiv., der Vorstand der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. sowie viele weitere Unterstützerinnen und Unterstützer, die sich in Projekten, Veranstaltungen und Aktionen einbringen.

Ein ebenso großer Dank gilt unseren Mitgliedern. Mit ihrer Mitgliedschaft bringen sie ihr Vertrauen in unsere Arbeit zum Ausdruck und bilden die Grundlage für die Weiterentwicklung der Endometriose-Vereinigung Deutschland.

Wir danken außerdem allen Spenderinnen und Spendern sowie den Organisationen und Institutionen, die unsere Arbeit finanziell unterstützen. Dazu gehören insbesondere die gesetzlichen Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung, der Verband der Ersatzkassen (vdek), die BAG Selbsthilfe sowie weitere Förderer, Stiftungen und Partnerorganisationen.

Ein herzlicher Dank gilt auch unseren Kooperationspartnern aus Medizin, Wissenschaft, Bildung und Zivilgesellschaft. Durch den Austausch und die Zusammenarbeit mit vielen engagierten Akteurinnen und Akteuren konnten im Jahr 2025 zahlreiche Projekte und Initiativen umgesetzt werden.

Nicht zuletzt danken wir dem Team der Geschäftsstelle, das mit großem Einsatz die vielfältigen Aufgaben der Vereinigung koordiniert und die Arbeit des Vereins im Alltag trägt.

Gemeinsam mit all diesen Menschen und Organisationen arbeiten wir weiter daran, Endometriose sichtbar zu machen, Betroffene zu unterstützen und langfristig Verbesserungen in Versorgung, Forschung und gesellschaftlicher Wahrnehmung zu erreichen.