



ENDOMETRIOSE - VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E. V.

ENDOMETRIOSE – SCHMERZEN IN DER REGEL SIND NICHT NORMAL!

POLITISCHE HANDLUNGSBEDARFE IN SCHLESWIG-HOLSTEIN FÜR DIE 20. LEGISLATURPERIODE

Endometriose ist die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung in Deutschland¹. Laut dem aktuellen Frauengesundheitsbericht des Robert-Koch-Instituts leidet eine von zehn Frauen an Endometriose. Mit bundesweit ca. zwei Millionen Erkrankten und jährlich etwa 40.000 Neudiagnosen ist Endometriose damit in der Gruppe der Betroffenen doppelt so häufig vertreten wie Typ-II Diabetes². Allein in Schleswig-Holstein handelt es sich somit statistisch um über 65.000 Personen, die an der Erkrankung leiden.

Bei Endometriose wächst gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe außerhalb der Gebärmutter, beispielsweise an Eierstöcken, im Beckenraum, an Darm oder Bauchfell. In manchen Fällen treten Endometrioseherde auch außerhalb des Bauchraums im gesamten Körper auf. Herde können zyklisch bluten, weiterwachsen und sich entzünden sowie Verklebungen in betroffenen Körperregionen verursachen.

Zu den Symptomen der Erkrankung zählen extrem starke zyklusabhängige Unterleibsschmerzen, die es den Betroffenen teils unmöglich machen, einer produktiven Beschäftigung nachzugehen. Neben weiteren Symptomen, wie beispielsweise starken zyklusunabhängigen Schmerzen, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr oder Blutungen aus Blase und Darm, leiden Betroffene vermehrt unter ungewollter Kinderlosigkeit.

Zum aktuellen Zeitpunkt sind die Ursachen dieser Erkrankung ungeklärt, sodass sich alle bestehenden Therapien ausschließlich auf die Behandlung der Symptome konzentrieren.

Trotz der weiten Verbreitung der Krankheit, den Konsequenzen der Erkrankung auf die Lebensqualität der Betroffenen, unverhältnismäßig langen Zeiträumen von sechs bis zehn Jahren³ bis zur Diagnose und ungeklärter Krankheitsursache wurde das Thema „Endometriose“ bisher weder im Bundestag noch in einem der Landtage eingehend diskutiert. Diese Vernachlässigung spiegelt sich unter anderem in der Forschungsförderung wider: Nach Aussagen des Bundesministeriums für Bildung und Forschung⁴ wurden in den letzten 20 Jahren insgesamt nur 500.000 Euro an Forschungsgeldern vom Bund in Endometriose-Forschung investiert.

Vor diesem Hintergrund liegt es auch in der Verantwortung der Bundesländer, Rahmenbedingungen zu schaffen, die zu einer Verbesserung der Versorgungssituation von Betroffenen führen. Zum einen

¹ Diedrich, K.; Holzgreve, W.; Jonat, W.; Schultze-Mosgau, A.; Schneider, K.-T. M.; Weiss, J. M. (Hg.) (2007): Gynäkologie und Geburtshilfe, 2. Auflage, Springer Verlag, Heidelberg.

² Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Berlin (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS).

³ Robert Koch-Institut (Hg.) (2020): Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Berlin (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und DESTATIS).

⁴ FragDenStaat (2021): Aufstellung der Fördergelder für die Erforschung der Endometriose, Anfrage #214552 vom 8. März 2021. Online unter <https://fragdenstaat.de/anfrage/aufstellung-der-fordergelder-fur-erforschung-der-endometriose/>, zuletzt aufgerufen am 03.06.2021.



müssen Forschungsvorhaben nicht nur durch den Bund, sondern auch durch die Länder gefördert werden. Zum anderen ist eine umfassende schulische Aufklärung über das tabuisierte Thema Menstruationsbeschwerden im Sexualkundeunterricht notwendig, um eine frühzeitige Sensibilisierung für das Thema Endometriose und andere (gutartige) gynäkologische Erkrankungen zu schaffen. Vor allem die Bundesländer haben durch ihre Kompetenzen im Bereich Bildung die Möglichkeit und auch die Verantwortung, auf allen Stufen des Bildungssystems – vom Sexualkundeunterricht an Gemeinschaftsschulen und Gymnasien bis zur Ausbildung von Medizinstudierenden – das Thema Menstruationsbeschwerden zu thematisieren und zu entstigmatisieren.

In diesem Papier möchten wir Ihnen für die Landtagswahl 2022 zehn konkrete Vorschläge unterbreiten, wie die Landtagsabgeordneten Schleswig-Holsteins die Versorgungssituation von Endometriosebetroffenen und den Bereich Frauengesundheit als Ganzes langfristig und nachhaltig unterstützen können. Die erfolgreiche Umsetzung einer nationalen Endometriose-Strategie in Australien und die Ankündigung einer nationalen Endometriose-Strategie in Frankreich durch den Präsidenten Emmanuel Macron am 11.01.2022 sollen als Vorbild dienen.

Gemeinsam haben wir nun in den kommenden fünf Jahren die Chance, die Weichen für einen offeneren und pragmatischen Umgang mit Endometriose zu schaffen. Wir hoffen, dass wir mit unseren Vorschlägen einen Dialog zum Thema Endometriose eröffnen und gemeinsam im Gespräch mit Verwaltung, Politik und dem Gesundheitssektor Rahmenbedingungen schaffen können, die langfristig zu einer nachhaltigen, aufgeklärten und angemessenen Versorgung von Betroffenen führen.

Leipzig, April 2022

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. vertreten durch den Vorstand

Nadja Männel

Maria Bambeck

Michelle Röhrig

Weitere Informationen auf der Webseite der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.⁵ unter www.endometriose-vereinigung.de.

⁵ Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., gegründet 1996, ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von und für Endometriosebetroffene. Unserer Vereinigung gehören rund 3.000 Mitglieder an. Unsere Kernaufgaben sind die Aufklärung und Information über Endometriose, die Beratung von Endometriosebetroffene sowie die Stärkung der Position von Patient*innen in Politik und Gesellschaft.



ZEHN KONKRETE VORSCHLÄGE FÜR DIE VERBESSERUNG DER SITUATION VON ENDOMETRIOSEBETROFFENEN IN SCHLESWIG-HOLSTEIN

- (1) Aufklärung über Menstruationsbeschwerden und Endometriose als Teil der Agenda des Kultusministeriums
- (2) Durchführung einer flächendeckenden Aufklärungskampagne zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose
- (3) Einrichtung einer Landesfachstelle Endometriose
- (4) Einführung eines landesweiten Endometriose-Registers
- (5) Die Landesverwaltung Schleswig-Holstein als Arbeitgeber für Endometriose-Betroffene etablieren
- (6) Bundesratsinitiative: Endometriose ist chronisch und braucht ein Disease Management-Programm durch den Gemeinsamen Bundesausschuss
- (7) Endometriose auf die Agenda der Gesundheitsministerkonferenz setzen
- (8) Einrichtung einer/s Landesbeauftragten für Frauengesundheit
- (9) Einrichtung und Pflege einer Webseite zur Frauengesundheit
- (10) Jährliche Fachtagung Frauengesundheit

(1) Aufklärung über Menstruationsbeschwerden und Endometriose als Teil der Agenda des Kultusministeriums

Vor allem bei der Aufklärung über Menstruationsbeschwerden spielen die Schulen und Sexualkundelehrpläne eine zentrale Rolle. Junge Menschen werden hier, unabhängig von den Erfahrungen ihrer Eltern, für das Thema Menstruation sensibilisiert. Umso wichtiger ist es, dass neben den biologischen Prozessen wie dem Ablauf des Menstruationszyklus ein angemessener Umgang mit den Themen Menstruationsbeschwerden und Menstruationsschmerzen stattfindet. Eine zentrale Botschaft muss sein: Schmerzen während der Menstruation sind nicht normal und müssen durch zuständige Fachärzt*innen begutachtet und ernst genommen werden. Die Aufklärung außerhalb des familiären Umfeldes ist hier von höchster Bedeutung, da Menstruationsbeschwerden in privaten wie öffentlichen Räumen häufig tabuisiert und bagatellisiert werden.

Neben einer allgemeinen Aufklärungskampagne zum Thema Menstruationsbeschwerden an Schulen und einer Anpassung des Sexualkundelehrplans, sollte in dem Zusammenhang auch ein stärkerer Fokus auf gynäkologische Erkrankungen wie Endometriose gelegt werden. Schleswig-Holstein kann hier eine Vorreiterrolle einnehmen und neben der Anpassung des Sexualkundelehrplans im eigenen Land den Aspekt direkt in Kultusministerkonferenzen einbringen und so für bundesweite Anpassungen plädieren.

Wir fordern daher eine Überarbeitung des Sexualkundelehrplans mit einem stärkeren Fokus auf Menstruationsbeschwerden und gynäkologische Erkrankungen wie Endometriose. Die Landesregierung soll das Thema zudem auf die Agenda der Kultusministerkonferenz setzen, um bundesweit eine bessere schulische Aufklärung zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose anzuregen.



(2) Durchführung einer flächendeckenden Aufklärungskampagne zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose

Neben der Aufklärung von Jugendlichen im Schulunterricht, ist auch die Aufklärung der breiten Öffentlichkeit sowie medizinischer Fachkräfte von höchster Bedeutung bei der Entstigmatisierung von gynäkologischen Erkrankungen. Eine zentrale Herausforderung für Endometriose-Betroffene ist, dass sie in den meisten Fällen weder von ihrem sozialen Umfeld noch von ausgebildeten Fachärzt*innen ernst genommen werden und somit nicht die notwendige medizinische und emotionale Unterstützung erfahren. Menstruationsbeschwerden werden zu häufig als „normal“ angesehen und als Lappalie abgetan. Diese Verharmlosung von Schmerzen ist es auch, die zu langen Diagnosezeiträumen, Verzögerungen bei der Behandlung von Patient*innen sowie erschwertem Zugang zu Unterstützungsangeboten, beispielsweise einem Schwerbehindertenausweis, führt.

Dieses massive Defizit in der öffentlichen und fachlichen Wahrnehmung von Menstruationsbeschwerden und Endometriose muss parallel zur schulischen Aufklärung angegangen werden, um Betroffenen die bestmögliche medizinische Versorgung zu garantieren.

Wir fordern daher die Durchführung einer langfristigen und flächendeckenden Aufklärungskampagne in Schleswig-Holstein zu Menstruationsschmerzen und Endometriose. Die Durchführung der Kampagne sollte langfristig angesetzt werden und sich auf die Aufklärung der breiten Öffentlichkeit konzentrieren.

(3) Einrichtung einer Landesfachstelle Endometriose

Endometriose ist ein komplexes Krankheitsbild das sowohl bei der Diagnose als auch bei der Therapie und bei der Begleitung der Betroffenen in ihrem Berufsalltag einen koordinierten Austausch benötigt. Eine Möglichkeit um den Austausch zu fördern und um Betroffenen einen transparenten Überblick über die Therapiemöglichkeiten in Schleswig-Holstein zu geben ist die Einrichtung von Landesfachstellen.

Vor allem bei chronischen Erkrankungen wie Endometriose ist eine zentrale Anlaufstelle, die Informationen zu Therapien, regionalen Fachärzt*innen und Selbsthilfegruppen vermittelt, eine enorme Hilfe. Beratungsangebote für Betroffene, Aufklärungsmaßnahmen im Schulunterricht und für die Gesamtbevölkerung sowie Hilfestellungen für Arbeitgeber*innen müssen gezielt erarbeitet, organisiert und verbreitet werden. Derzeit werden diese Angebote ausschließlich von der Endometriose-Vereinigung Deutschland erarbeitet und umgesetzt. Perspektivisch ist klar, dass die Länder und der Bund sich diesen Aufgaben annehmen und die bereits etablierten Strukturen wie die Endometriose-Vereinigung und ihre Selbsthilfegruppen nutzen müssen, um das bestmögliche Beratungsangebot für alle zwei Millionen Betroffenen im Bund zu gewährleisten.

Wir fordern daher die Einrichtung einer Landesfachstelle Endometriose in Schleswig-Holstein, die sowohl Betroffene als auch Angehörige durch Beratungsangebote unterstützt, landesweite Aufklärung an Schulen vorantreibt und die Netzwerke zwischen den verschiedenen Akteuren im Gesundheitswesen in Schleswig-Holstein aufbaut und pflegt. Zusätzlich soll der Aufbau von weiteren Landesfachstellen in anderen Bundesländern angeregt werden und der Austausch zwischen den Landesfachstellen verstetigt werden.

(4) Einführung eines landesweiten Endometriose-Registers

Komplexe Krankheitsbilder erfordern den Austausch zwischen verschiedensten Akteuren im Gesundheitswesen. Daher ist es wichtig, dass es Konzepte wie das Krebs-Register in Schleswig-Holstein gibt um die Qualität der Versorgung von Krebs-Patient*innen zu überprüfen und stetig zu verbessern. Der



enge Austausch zwischen den verschiedenen Akteuren wie den Kliniken, den Betroffenen und dem Rettungsdienst erlaubt einen detaillierten Einblick in den vielschichtigen und komplexen Versorgungsprozess. Auch wenn bösartige Tumorerkrankungen natürlich andere Versorgungsmaßnahmen nach sich ziehen als eine chronische Erkrankung wie Endometriose, würde ein solches Register Betroffenen, Forscher*innen und Verantwortungsträger*innen hilfreiche Optionen bieten, um die Versorgungssituation von Endometriose-Patient*innen besser zu verstehen und zu optimieren.

Genau wie die Prävalenz und die Morbidität bei Tumorerkrankungen ausschlaggebende Punkte für die Einführung des Registers in anderen Bundesländern war, sollten die schockierend langen Diagnosezeiträume von sechs bis zehn Jahren und die Unfruchtbarkeit von bis zu 50 % der Patient*innen die Einführung eines landesweiten Endometriose-Registers zur Folge haben.

Wir fordern daher die Einführung eines landesweiten Endometriose-Registers, in dem die Versorgungssituation von Endometriose-Betroffenen überwacht wird und dessen Daten im Rahmen der regelmäßigen Gesundheitsberichterstattung an den Bund kommuniziert werden.

(5) Die Landesverwaltung Schleswig-Holstein als Arbeitgeber für Endometriose-Betroffene etablieren

Mit der Einrichtung Leitstelle Betriebliches Gesundheitsmanagement und Suchtprävention hat die Landesregierung in Schleswig-Holstein eine ausgezeichnete Möglichkeit geschaffen, um gezielt auf die gesundheitlichen Belange der fast 72.000 Angestellten im mittelbaren und unmittelbaren Dienste des Landes einzugehen.⁶

Auch wenn Endometriose primär gesundheitspolitische Aspekte berührt, ist offenkundig, dass die Erkrankung den Arbeitsalltag von Betroffenen beeinträchtigt und ihre Lebensqualität teils immens einschränkt. Fehlende Aufklärung zu Endometriose im Arbeitsumfeld, das von Vorgesetzten bis hin zu Kolleg*innen reicht, erschwert den offenen Umgang mit der Erkrankung im Arbeitsalltag. Daher sind neben den gesundheitspolitischen Maßnahmen auch Schritte zur Sensibilisierung von Arbeitgeber*innen ausschlaggebend, um die Situation von Betroffenen nachhaltig zu verbessern. Das Land Schleswig-Holstein hat mit der Leitstelle Betriebliches Gesundheitsmanagement ein wirksames Werkzeug, um die Situation von allen Endometriosebetroffenen im öffentlichen Dienst nachhaltig zu verbessern.

Ein mögliches Programm hierzu könnte sich am „Endometriosis Friendly Employer Scheme“ Großbritanniens orientieren, in dem sich Arbeitgeber*innen aus dem privaten und öffentlichem Sektor freiwillig dazu verpflichten, betroffene Arbeitnehmer*innen zu unterstützen⁷. So setzen sich beispielsweise bereits die Polizei in Essex, das britische Verkehrsministerium, die Glasgow Caledonian University, Banken wie Santander und HSBC und viele mehr für mehr Aufklärung und Unterstützung für Betroffene ein.⁸

Daher fordern wir, dass die Leitstelle Betriebliches Gesundheitsmanagement ein Programm für Arbeitgeber*innen zur Einbindung von Endometriose-Betroffenen und zur Aufklärung über Endometriose im Bundesland Schleswig-Holstein entwickelt. Das Programm soll sich an bereits bestehenden Konzepten

⁶ Schleswig-Holsteinischer Landtag (2020): Bericht der Landesregierung, Personalstruktur- und Personalmanagementbericht 2020 des Landes Schleswig-Holstein (Berichtsjahr 2019). Drucksache 19/2660, S. 14

⁷ Endometriosis UK (2022): Endometriosis Friendly Employer Scheme, What is the Endometriosis Friendly Employer Scheme?. Online unter <https://www.endometriosis-uk.org/endometriosis-friendly-employer-scheme>, zuletzt aufgerufen am 21.04.2022

⁸ Endometriosis UK (2022): Endometriosis Friendly Employers. Online unter <https://www.endometriosis-uk.org/endometriosis-friendly-employers>, zuletzt aufgerufen am 21.04.2022



wie dem „Endometriosis Friendly Employer Scheme“ in Großbritannien orientieren und die Perspektiven von Betroffenen im öffentlichen Dienst berücksichtigen.

(6) Bundesratsinitiative: Endometriose ist chronisch und braucht ein Disease Management-Programm durch den Gemeinsamen Bundesausschuss

Endometriose, Typ-II Diabetes und Brustkrebs haben zwei Dinge gemeinsam: Alle drei Krankheiten betreffen Millionen von Bürger*innen in Deutschland und alle Erkrankungen sind chronisch und begleiten die Betroffenen über lange Zeiträume hinweg. Die Behandlung der Erkrankungen dauert oft Jahre und benötigt die Zusammenarbeit verschiedener Fachärzt*innen. Zu diesem Zweck wurden durch den Gemeinsamen Bundesausschuss umfassende Disease Management Programme (DMP) für chronische Erkrankungen wie Typ-II Diabetes und Brustkrebs verabschiedet. Diese DMPs zielen darauf ab, eine strukturierte Behandlung sicher zu stellen und so die Lebensqualität von Patient*innen zu steigern und das Risiko für Folgeerkrankungen zu mindern.

Der Unterschied ist, dass es für Endometriose, trotz einer Prävalenz von ca. 10%, derzeit kein Disease Management Programm gibt. Zusätzlich wurde Endometriose, trotz ihrer verheerenden und langfristigen Folgen, vom Gemeinsamen Bundesausschuss bisher nicht als chronische Krankheit eingestuft. Da diese (Nicht)-Einstufung als chronische Krankheit direkte finanzielle Konsequenzen für die Betroffenen hat, z.B. bei der Belastungsgrenze für Zuzahlungen bei medizinischen Behandlungen nach §62 SGB V, muss politisch gehandelt werden.

Wir fordern daher, dass die Landesregierung Schleswig-Holsteins eine oder mehrere Bundesratsinitiative/n zur Anerkennung von Endometriose als chronische Erkrankung und zur Einrichtung eines DMP Endometriose durch den Gemeinsamen Bundesausschuss anregt.

(7) Endometriose auf die Agenda der Gesundheitsministerkonferenz setzen

Zahlreiche Missstände in der Versorgung von Endometriosebetroffenen sind langfristig und nachhaltig nur durch eine Absprache aller Bundesländer und auf Bundesebene lösbar. Dazu gehören beispielsweise einheitliche Regelungen zur vollständigen Übernahme der Behandlungskosten oder der Kosten für eine Kinderwunschbehandlung sowie Regelungen im Arbeitsrecht, wie die dauerhafte Möglichkeit der telefonischen Krankschreibung oder Teilzeitkrankschreibungen.

Wir fordern daher: Die Landesregierung Schleswig-Holsteins muss die Versorgungsmissstände bei Endometriosepatient*innen zum Thema einer Gesundheitsministerkonferenz machen und unter den Gesundheitsminister*innen muss ein Beschluss über eine nachhaltige Verbesserung der Versorgungssituation getroffen werden.

(8) Einrichtung einer/s Landesbeauftragten für Frauengesundheit

Frauengesundheit ist ein komplexer und vielschichtiger medizinischer Bereich. Daher ist es umso wichtiger, dass Stellen mit politischer Verantwortung wie die Staatskanzlei stets über die Probleme und Entwicklungen in diesem Bereich auf dem Laufenden gehalten werden. Nicht nur die erschreckend langen Diagnosezeiträume, sondern auch ein bagatellisierter Umgang mit Menstruationsschmerzen spricht stark dafür, dass es Stellen innerhalb der Landesregierung braucht, um die Interessen der Frauengesundheit langfristig in die Gesundheitspolitik Schleswig-Holsteins einfließen zu lassen.

Wir fordern daher die Einrichtung einer/s Landesbeauftragten für Frauengesundheit, die/der im engen Austausch mit den wichtigsten Akteur*innen im Bereich Frauengesundheit steht.



(9) Einrichtung und Pflege einer Webseite zur Frauengesundheit

Neutrale und unabhängige Informationen sowie evidenzbasiertes Wissen zu Frauengesundheit sind ein wichtiger Baustein auf dem Weg zu einer besseren Versorgung. Die Gesundheitsversorgung und die sozialen Unterstützungsangebote sind regional angelegt, teils sehr komplex und unübersichtlich. Welche Selbsthilfegruppen gibt es in Schleswig-Holstein für Brustkrebs-Patient*innen? Wo und wie kann man einen Grad der Behinderung beantragen? Gibt es medizinische Fachzentren für Endometriose? Aktuell müssen sich Patient*innen durch verschiedenste Webseiten der Staatskanzlei und der Frauenverbände klicken, um die für sie wichtigen Informationen zu erhalten.

Wir fordern daher die Einrichtung einer Webseite zur Frauengesundheit, die vom Landesministerium für Soziales, Gesundheit, Jugend, Familie und Senioren aufgesetzt und verwaltet wird. Neben Informationsmaterial zu den verbreitetsten Erkrankungen sollen hier Informationen zu Selbsthilfegruppen, medizinischen Spezialist*innen und Patientenvertretungen im Land Schleswig-Holstein verlinkt werden. Das Ministerium soll sich darum bemühen, dass die Informationen der Webseite aktuell sind, die Webseite selbst als Informationsportal beworben wird und dass der Zugang zu der Webseite nicht mit dem Auslaufen einer Förderperiode verhindert wird.

(10) Jährliche Fachtagung Frauengesundheit

Fortschritt lebt von Diskurs und Austausch. Im Rahmen von Fachtagungen können sich Mediziner*innen über den aktuellen Stand der Forschung informieren und mit Politiker*innen und Verbänden ins Gespräch kommen.

Wir fordern daher die Einsetzung einer jährlichen Fachtagung Frauengesundheit, die durch das Landesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales organisiert wird. Neben den regelmäßigen Bundeskonferenzen zur Frauengesundheit, kann die jährliche Fachtagung den Austausch ergänzen und einen stärkeren Fokus auf lokale Projekte und Entwicklungen in Schleswig-Holstein legen.

Verantwortlich für den Inhalt innerhalb der Endometriose Vereinigung Deutschland e.V. und Ansprechpartner*innen:

Verena Fisch
Javed Lindner

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
Bernhard-Göring-Str. 152
04277 Leipzig
Telefon: 0341/30 65 305
E-Mail: engagement@endometriose-vereinigung.de
Webseite: www.endometriose-vereinigung.de