



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

ENDOMETRIOSE – SCHMERZEN IN DER REGEL SIND NICHT NORMAL!

POLITISCHE HANDLUNGSBEDARFE IN HESSEN FÜR DIE 21. 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. **2 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 Hessen sind daher statistisch **über 140.000** Personen an Endometriose erkrankt.

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

Zu den Symptomen der Erkrankungen zählen zum einen **extrem starke zyklusabhängige Unterleibschmerzen**, 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 ist die **Ursache dieser Erkrankung noch ungeklärt**, sodass sich mögliche Therapien ausschließlich auf die Behandlung der Symptome konzentrieren.

Trotz der weiten Verbreitung der Krankheit, den Konsequenzen der Erkrankung auf die Lebensqualität der Betroffenen, unvermeidbar langen Diagnosezeiträumen von sechs bis zehn Jahren³ und ungeklärter Krankheitsursache wurde das Thema „Endometriose“ bisher weder im Bundestag noch in einem der Landtage eingehend diskutiert. Diese Vernachlässigung spiegelt sich u.a. in der Forschungsförderung wieder: Nach Aussagen des Bundesministerium für Bildung und Forschung⁴ wurden **von 2000-2021 insgesamt nur 500.000 Euro an Forschungsgeldern vom Bundesministerium für Bildung und Forschung in die Endometriose-Forschung investiert**. Die beschlossene Förderrichtlinie des Bundes ist hier ein erster Schritt in die richtige Richtung.

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.



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 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 2023 **elf konkrete Vorschläge** unterbreiten, wie Hessen die Versorgungssituation von Endometriosebetroffenen und den Bereich Frauengesundheit als Ganzes langfristig und nachhaltig unterstützen kann. Die erfolgreiche Umsetzung einer nationalen Endometriose-Strategie in Australien und die Ankündigung einer nationalen Endometriose-Strategie in Frankreich durch den französischen Präsidenten Emmanuel Macron am 11. Januar 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

Sarah Kube
Maria Bambeck
Michelle Röhrig
Nicole Kabala

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 über 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 HESSEN

- (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) Kampagne zur Aufklärung von Arbeitgebern über Endometriose
- (6) Förderung der Endometriose-Forschung in Hessen
- (7) Bundesratsinitiative: Endometriose ist chronisch und braucht ein Disease Management Program durch den Gemeinsamen Bundesausschuss
- (8) Endometriose auf die Agenda der Gesundheitsministerkonferenz setzen
- (9) Umfassende Überarbeitung der Webseite zum Thema Frauengesundheit in Hessen
- (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. Hessen 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.

Daher fordern wir 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 bringen, um bundesweit eine bessere schulische Aufklärung zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose anzuregen und dies langfristig durch die Ergänzung des Kernlehrplans und die Durchführung von Aktionstagen umzusetzen.

(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.

Daher fordern wir die Durchführung einer langfristigen und flächendeckenden Aufklärungskampagne in Hessen zu Menstruationsschmerzen und Endometriose. Die Durchführung der Kampagne sollte langfristig angesetzt werden und sich auf die Aufklärung der breiten Öffentlichkeit konzentrieren.

(3) Durchführung eines Endometriose-Gipfels in Hessen

Obwohl eine von zehn Frauen im gebärfähigen Alter an Endometriose leidet, ist die Versorgungslage desaströs: Betroffene warten im Schnitt über acht Jahre auf eine Diagnose und erhalten in der Zwischenzeit wenig Unterstützung. Auch nach einer Diagnose führt, unter anderem die fehlende Aufklärung sowohl im privaten als auch im Arbeitsumfeld, zu unnötigen Mehrbelastungen für die chronisch kranken Endometriosepatient*innen, denen die Auswirkungen und die Schwere ihrer Erkrankung abgesprochen werden.

Dieser Umstand ist der Tatsache geschuldet, dass die Volkskrankheit Endometriose bis 2022 nicht im Fokus der politischen Debatte stand. Mit Parlamentsdebatten wie der Aktuellen Stunde zur Endometriose in Hessen am 22. September 2022 sehen die Betroffenen nun zum ersten Mal, dass Politiker*innen sich öffentlich mit der Erkrankung auseinandersetzen.

Dieser Diskurs ist ein erster Schritt in die richtige Richtung und muss verstetigt werden. Im Rahmen eines Endometriose-Gipfels Hessen sollten daher die wichtigsten Akteur*innen wie Fachärzt*innen, Betroffenenverbände und Fachpolitiker*innen zusammenkommen und gemeinsam in Kontakt treten und erarbeiten, wie die Versorgungslage der Endometriosebetroffenen in Hessen mittel- und langfristig verbessert werden kann.

Daher fordern wir, dass die Landesregierung Hessens den bundesweit ersten Endometriose-Gipfel durchführt, um die Versorgungslage der Betroffenen in Hessen mit Fachärzt*innen, Betroffenenverbänden und Politiker*innen zu erörtern und um eine langfristige Strategie zur Verbesserung der Versorgungslage zu erarbeiten.

(4) 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 Hessen 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.

Das Bundesland Hessen verfügt mit der Hessischen Arbeitsgemeinschaft Gesundheitsförderung bereits über eine etablierte Struktur, die zurzeit allerdings keine dedizierten Aufklärungsangebote zu Menstruationsbeschwerden und Endometriose bereitstellt.

Daher fordern wir die Einrichtung einer Landesfachstelle Endometriose in Hessen, die sowohl Betroffene als auch Angehörige durch Beratungsangebote unterstützt, landesweite Aufklärung an Schulen vorantreibt und die Netzwerke zwischen den verschiedenen Akteuren im Gesundheitswesen in Hessen aufbaut und pflegt. Die Landesfachstelle Endometriose soll bestehende Strukturen wirksam nutzen und durch die Hessische Arbeitsgemeinschaft Gesundheitsförderung aufgebaut werden. Zusätzlich soll der Aufbau von weiteren Landesfachstellen in anderen Bundesländern angeregt werden und der Austausch zwischen den Landesfachstellen verstetigt werden.

(5) 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 Hessen 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 Endometriosepatient*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.

Daher fordern wir 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.

(6) Kampagne zur Aufklärung von Arbeitgebern über Endometriose

Mit der Deklaration #positivarbeiten und der damit einhergehenden Aufklärungskampagne hat das Landesministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung ein wertvolles Projekt initiiert, um das Leben und den Arbeitsalltag von HIV-Betroffenen in Hessen zu verbessern. Vor allem die Tatsache, dass sich neben Arbeitgebern der öffentlichen Hand wie Kommunen und Verbände auch größere Unternehmen wie Bosch, IBM und Volkswagen der Deklaration angeschlossen haben zeigt, dass es flächendeckend ein Interesse an gesundheitlicher Aufklärung in öffentlichen und privaten Betriebsstätten gibt.

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.

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 unterstützen.⁶ 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.⁷

Daher fordern wir, dass das Landesministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung in Hessen eine Kampagne und ein Aufklärungsprogramm über Endometriose am Arbeitsplatz entwickelt. Das Programm soll sich an bereits bestehenden Konzepten wie dem “Endometriosis Friendly Employer Scheme” in Großbritannien orientieren und die Erfahrungen von Betroffenen am Arbeitsplatz berücksichtigen.

(7) Förderung der Endometrioseforschung in Hessen

Obwohl 10-15% aller Frauen im gebärfähigen Alter und damit bundesweit etwa 2 Millionen Menschen von Endometriose betroffen sind, hat das Bundesministerium für Bildung und Forschung in den letzten 20 Jahren nicht einmal 500.000€ in die Erforschung der Ursachen der Erkrankung investiert. Vor allem vor dem Hintergrund der COVID-19 Pandemie ist jedoch deutlich geworden, welche Fortschritte in der modernen Medizin und Arzneimittelentwicklung möglich sind, wenn man Vorhaben auf eine solide finanzielle Basis stellt.

Bei Endometriose handelt es sich um eine chronische Volkskrankheit, wie Typ-II Diabetes, Rheuma oder Asthma. Die Erkrankung schmälert nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen erheblich, sondern hat in Form von Erwerbsminderungen, ungewollter Kinderlosigkeit und hohem Krankenstand häufig direkte volkswirtschaftliche Konsequenzen. Daher ist es im Interesse des Bundes und der Länder, die Erforschung der Ursachen und der Therapie- und Diagnose-Optionen massiv zu unterstützen. In Hessen bieten sich dafür die von der Endometriose Vereinigung und der Stiftung Endometriose-Forschung zertifizierten klinischen und wissenschaftlichen Endometriosezentren in Gießen, Offenbach, Frankfurt am Main als mögliche Kooperationspartner an.⁸

Wir fordern daher, dass in Hessen in der kommenden Legislaturperiode explizit Mittel bereitgestellt werden, um die Ursache, Diagnose, Therapie und sozialen Folgen von Endometriose im Rahmen klinischer Studien zu untersuchen. Die internationale Kooperation und die Kooperation mit den anderen Bundesländern soll explizit gefördert werden, um den wissenschaftlichen Austausch voranzutreiben und vom fortgeschrittenen Forschungsstand in anderen Ländern zu profitieren. Die Landesregierung soll sich zudem bemühen im Rahmen der Gemeinsamen Wissenschaftskonferenz die Endometriose-Forschung im Bund zu fördern.

⁶ 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

⁷ Endometriosis UK (2022): Endometriosis Friendly Employers. Online unter <https://www.endometriosis-uk.org/endometriosis-friendly-employers>, zuletzt aufgerufen am 21.04.2022

⁸ Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2022): SEF-zertifizierte Endometriosezentren. Online unter <https://www.endometriose-vereinigung.de/sefzertifizierte-endometriosezentren.html>, zuletzt aufgerufen am 21.04.2022



(8) Bundesratsinitiative: Endometriose ist chronisch und braucht ein Disease Management Program 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 sicherzustellen 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 Prozent, 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 Hessens eine oder mehrere Bundesratsinitiative/n zur Anerkennung von Endometriose als chronische Erkrankung und zur Einrichtung eines DMP Endometriose durch den Gemeinsamen Bundesausschuss anregt.

(9) Endometriose auf die Agenda der Gesundheitsministerkonferenz setzen

Wie bei allen medizinischen Fragen, lassen sich auch die Missstände in der Versorgung von Endometriose-Betroffenen langfristig und nachhaltig nur durch eine Absprache aller Bundesländer lösen. Kein/e Gesundheitsminister*in kann behaupten, dass Diagnosezeiträume von sechs und zehn Jahren dem Anspruch an das Gesundheitssystem eines fortschrittlichen und wohlhabenden Landes wie Deutschland gerecht werden.

Viele Endometriose-Betroffene haben über Jahre, wenn nicht sogar Jahrzehnte, das Gesundheitssystem mitfinanziert. Es ist eine Selbstverständlichkeit, dass die Betroffenen von den zuständigen Mediziner*innen und Versorgungsämtern ernst genommen werden möchten und es ist eine Schande, dass viele Betroffene teils Jahrzehnte die Kosten für Medikamente und Therapien selbst tragen müssen. Diese Missstände müssen nicht nur in Hessen, sondern bundesweit behoben werden und erfordern die Kooperation aller Gesundheitsminister*innen der Länder und im Bund.

In Anbetracht der jahrelangen Vernachlässigung des Problems fordern wir daher: Die Landesregierung Hessen muss die Versorgungsmissstände der Endometriosepatient*innen zum Thema einer Gesundheitsministerkonferenz machen und in Zusammenarbeit mit allen Gesundheitsminister*innen einen Beschluss über eine nachhaltige Verbesserung der Versorgungssituation treffen.

(10) Umfassende Überarbeitung der Webseite zum Thema Frauengesundheit in Hessen

In Zeiten von Fake News und digitalen Echokammern ist es von überragender Bedeutung, Institutionen zu etablieren, die objektiv und sachlich über medizinische Prozesse und den aktuellen Forschungsstand berichten. Zusätzlich ist die Gesundheitsversorgung und das Sozialsystem Deutschlands sehr komplex, regional angelegt und teils unübersichtlich. Welche Selbsthilfegruppen gibt es für Brustkrebs-Patient*innen und Endometriose Patient*innen? Wo und wie kann ich meinen Grad der Behinderung beantragen? Und wo finde ich die medizinischen Fachzentren in Hessen für Endometriose? Das hessische Ministerium für Soziales und Integration unterhält eine Unterseite: Frauengesundheit. Auch wenn die



grundlegende Infrastruktur existiert, werden die Möglichkeiten nicht vollends ausgeschöpft. Aktuell gibt es z.B. kein übersichtliches Informationsangebot von der Landesregierung, das Patient*innen über ihre Möglichkeiten und Fachärzt*innen in Hessen aufklärt. Es gibt keine Informationen zu Endometriose, geschweige denn zu anderen gynäkologischen Erkrankungen oder Krankheitsbildern, die über die Brustkrebsvorsorge und Darmkrebsvorsorge hinaus reichen.

Im Sinne einer qualitativ hochwertigen Gesundheitsversorgung ist es daher von höchster Bedeutung, dass das Landesministerium für Integration und Soziales seine Möglichkeiten nutzt, sich dem Thema Frauengesundheit stärker annimmt und eine zentrale Informationsstelle für frauengesundheitliche Belange schafft, die zeitlich unbegrenzt besteht und regelmäßig aktualisiert wird.

Daher empfehlen wir die Aktualisierung und kontinuierliche Pflege der Webseite zur Frauengesundheit, des Landesministeriums für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung. Neben Informationsmaterial zu den verbreitetsten Erkrankungen wie Endometriose, Brustkrebs usw. sollen hier Informationen zu Selbsthilfegruppen, medizinischen Spezialist*innen und Patientenvertretungen in Hessen 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.

(11) Jährliche Fachtagung Frauengesundheit

Der 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. Ähnlich wie bei den bereits durchgeführten regionalen Gesundheitskonferenzen in Hessen braucht es in der Frauengesundheit einen Austausch. Der wissenschaftliche Austausch in dem Bereich Frauengesundheit muss verstetigt werden und nicht nur regional, sondern auch auf der Landesebene geführt werden.

Daher fordern wir die Einsetzung einer jährlichen Fachtagung Frauengesundheit, die durch das Landesministerium für Soziales, Gesundheit und Gleichstellung 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 Hessen legen.

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

Anja Moritz
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