



PRESSEMITTEILUNG

ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

1 9 9 6 - 2 0 1 6

Auf gutem Weg, aber noch lange nicht am Ziel

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland feiert ihr 20. Jubiläum

Die bundesweite Selbsthilfe-Organisation Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. feiert ihr 20. Jubiläum am 24. und 25. September 2016 in Leipzig.

Mit einem Jubiläumsfest bedankt sich die Vereinigung am 24.09. bei ihren Mitgliedern und Wegbegleitern für das Engagement. Am Sonntag, den 25.09., öffnet die Geschäftsstelle im Haus der Demokratie für alle Interessierten von 11 - 15 Uhr ihre Tür. Zunächst blickt Prof. Dr. K.-W. Schweppe von der Ammerland Frauenklinik auf 20 Jahre Endometriose Forschung, Behandlung und Selbsthilfe. Nach dem Vortrag können sich alle Gäste über Endometriose und die Arbeit der Endometriose-Vereinigung Deutschland informieren und miteinander ins Gespräch kommen.

Das Datum ist nicht zufällig gewählt. Der 29. September ist in Deutschland der Tag der Endometriose, an dem auf die weitverbreitete, aber immer noch unbekanntere gynäkologische Krankheit aufmerksam gemacht wird.

Viel zu oft wird die gynäkologische Krankheit als Stigma empfunden und lieber verschwiegen. Die Endometriose-Vereinigung bietet allen Betroffenen Beratung und Informationen an. Mit einer Gleichgesinnten zu reden, die versteht, was die Diagnose Endometriose bedeutet, ist der wichtigste Grund die Endometriose-Vereinigung zu kontaktieren.

Die Vorbehalte gegenüber Selbsthilfe Organisationen sind leider oft groß, sowohl in der Gesellschaft als auch bei Ärztinnen und Ärzten. Dabei müssen gerade bei dieser meist chronischen, unheilbaren Krankheit die Betroffenen einen Weg finden, sie in den Alltag zu integrieren. "Wir teilen das Wissen vieler, damit sich jede ein eigenes Bild machen kann. Unser gesamtes Angebot von Homepage über Broschüren und Beratung bis zur jährlichen Jahrestagung ist darauf ausgelegt, dass Patientinnen befähigt werden, die Fäden selbst in die Hand zu nehmen.", sagt Sabine Steiner, Vorstandsvorsitzende der Vereinigung.

"Wir haben schon viel erreicht, aber sind noch lange nicht am Ziel." ergänzt ihre Vorstandskollegin Petra Brandes und betont "Der Zeitraum zwischen Schmerzbenennung und Diagnose muss sich verkürzen. Außerdem sollte der Satz 'Regelschmerzen sind doch normal' aus dem ärztlichen Repertoire gestrichen werden. Das muss sich ändern. Dafür setzen wir uns ein."

Über die Krankheit Endometriose

10% - 15% aller Frauen zwischen Pubertät und Wechseljahren entwickeln eine Endometriose. Selbst konservative Schätzungen sprechen von jährlich 30.000 Neuerkrankungen in Deutschland. Damit ist Endometriose die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung. Bei Endometriose treten gutartige Zysten und Tumore im Unterleib auf, die sich z.B. an Eierstöcken, Darm oder dem Bauchfell



ansiedeln. Die Folge sind chronische Entzündungen, starke, chronische Unterleibsschmerzen, Blutungen in der Bauchhöhle und oftmals Infertilität. Bei etwa 40 bis 60% der Frauen, die ungewollt kinderlos bleiben, steckt eine Endometriose dahinter.

Trotz der hohen Verbreitung und der gravierenden Auswirkungen wird die Erkrankung gesellschaftlich wenig wahrgenommen. Die meisten Frauen haben vor ihrer Diagnose noch nie von Endometriose gehört.

Über die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland wurde 1996 als Selbsthilfeorganisation von und für Betroffene gegründet. Inzwischen haben sich rund 1400 Mitglieder unter dem Dach des gemeinnützigen Vereins organisiert. Über zwanzig Selbsthilfegruppen aus dem gesamten Bundesgebiet werden von der Endometriose-Vereinigung betreut. Im Jahr werden über 1000 Frauen von den meist ehrenamtlichen Beraterinnen unterstützt, ihren individuellen Weg im Umgang mit Endometriose zu finden.

Die Kernaufgaben der Endometriose-Vereinigung sind Aufklärung über Endometriose, Beratung von Betroffenen und Stärkung der Position von Patientinnen. Die Vereinigung gibt dafür eigenes Informationsmaterial heraus, betreibt die bundesweit einzige Beratungsstelle zum Thema Endometriose und zertifiziert gemeinsam mit der Stiftung Endometriose-Forschung und der Europäischen Endometriose-Liga ärztliche Praxen und Kliniken.

Die Veranstaltungen zum Jubiläum im Überblick:

24.09.2016 Villa Rosental Humboldtstraße 1, Leipzig

18:00 - 19 00 Uhr **Pressetermin**

Begrüßung und Sektempfang

Danach vereinsinterne Feier inkl. Festvortrag von Frau Dr. med. Niehues:

"Leben mit chronischer Erkrankung als persönliche Entwicklungsaufgabe"

25.09.2016 Haus der Demokratie, Bernhard-Göring-Straße 152, Leipzig

Öffentliche Veranstaltungen

11:00 - 12:45 Uhr Kinobar Prager Frühling

Begrüßung durch den Vorstand

Vortrag Herr Prof. Dr. Schweppe "Endometriose – 20 Jahre Forschung, Behandlung, Selbsthilfe: Sind wir schlauer und besser?"

13:00 - 15:00 Uhr Tag der offenen Tür in der Geschäftsstelle, 3. OG Raum 315

Wir freuen uns, wenn sie das Jubiläum der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. zum Anlass nehmen, über diese zu wenig beachtete Krankheit zu berichten. Selbstverständlich stehen wir auch über das Jubiläum hinaus als Ansprechpartnerin zur Verfügung.

Ihre Ansprechpersonen:

Katharina Hamann k.hamann@endometriose-vereinigung.de

Anita Kliemann a.kliemann@endometriose-vereinigung.de

Sie erreichen uns telefonisch Montag bis Donnerstag von 10 - 14 Uhr unter 0341/ 3065305.