



ZEHN PUNKTE FÜR EINE NATIONALE ENDOMETRIOSE- STRATEGIE

EIN VORSCHLAGSPAPIER



PRÄAMBEL

Weltweit sind laut Weltgesundheitsorganisation (WHO) geschätzte 190 Millionen Menschen an Endometriose* erkrankt.¹ Allein in Deutschland sind über zwei Millionen Menschen betroffen, mit jährlich über 53.000 Neuerkrankungen.² Die Folgen dieser chronisch-inflammatorischen Erkrankung reichen von starken zyklischen und azyklischen Unterleibsschmerzen bis hin zu Unfruchtbarkeit. Die Erkrankung mindert die Lebensqualität und beeinflusst weitere Lebensbereiche wie Erwerbstätigkeit und reproduktive Selbstbestimmung. Häufige Arbeitsunfähigkeiten aufgrund starker physischer und psychischer Beschwerden verursachen zudem hohe volkswirtschaftliche Kosten.³

Anderorts ist Endometriose längst ein Thema auf der politischen Agenda. „Endometriose ist nicht nur ein Problem für Frauen, sondern ein Problem der Gesellschaft!“, verkündete der französische Präsident Emmanuel Macron im Januar 2022.⁴ Frankreich hat einen Nationalen Aktionsplan zur Bekämpfung der Endometriose verabschiedet und will damit zur führenden Nation im Kampf gegen Endometriose werden – neben Australien,⁵ das bereits 2018 eine nationale Strategie verabschiedet hat.

In Deutschland bleibt die Versorgungslage unzureichend. Betroffene warten nach den ersten Symptomen durchschnittlich sechs bis zehn Jahre auf eine Diagnose.⁶ Die Ursachen von Endometriose sind weiterhin unbekannt und zu wenig erforscht, sodass aktuell keine kausale Therapieform zur Verfügung steht, d. h. keine Therapie, die die Krankheitsursache bekämpft. Die mangelnde Aufklärung im familiären und sozialen Umfeld führt häufig zu Unverständnis und Konflikten. Auch das Berufsleben kann durch chronische Schmerzen und Arbeitsausfälle negativ beeinflusst werden.⁷ Ärztliche Leistungen zur Unterstützung der Betroffenen werden nicht ausreichend vergütet und sind daher für Behandelnde unwirtschaftlich.

In den letzten Jahren gab es bereits Fortschritte beim Thema Endometriose. Seit November 2021 vertritt eine Patientin die Interessen der Endometriose-Betroffenen im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA). Im November 2022 fand zum ersten Mal ein Koalitionsfachgespräch zum Thema Endometriose statt. Die ersten Diskussionen im Bundestag von Anträgen zu Endometriose folgten im September 2023. Im September 2024 starteten fünf neue Forschungsprojekte zu Endometriose, finanziert durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF).

Trotz dieser wichtigen ersten Schritte schreitet die Verbesserung der Versorgungslage für Betroffene nur langsam und lückenhaft voran. Ein langfristiger, nachhaltiger und zielführender Ansatz ist daher der **Aufbau einer Nationalen Endometriose-Strategie**, die notwendige Maßnahmen verschiedener Politikfelder bündelt und deren Umsetzung festschreibt. Der politische Handlungsbedarf, der sich aus der Jahrzehntelangen Vernachlässigung ergibt, ist vielschichtig und komplex: **Endometriose ist nicht nur ein gesundheitliches, sondern auch ein gesellschaftliches Problem** und betrifft gleichermaßen Bildung, Forschung, Arbeit, Soziales sowie Frauen und Familie. Relevante Politikressorts müssen auf mehreren Ebenen zusammenarbeiten, um die Versorgung der Betroffenen zu verbessern. Von zentraler Bedeutung ist zudem die Einbindung medizinischer und wissenschaftlicher Fachgesellschaften sowie der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. als bundesweiter Betroffenenverband in den Aufbau der Strategie.

Die hier aufgeführten Handlungsempfehlungen wurden von der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. erarbeitet und durch medizinische und wissenschaftliche Fachgesellschaften unterstützt. Sie beschreiben die Bedarfe von Betroffenen und leiten konkrete Maßnahmen ab, die als Grundlage für den Aufbau einer Nationalen Endometriose-Strategie dienen sollten.

Unterzeichnet von:

- Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. – vertreten durch Maria Bambeck (Vorstandsvorsitzende)
- European Endometriosis League e. V. – vertreten durch Dr. Alin Constantin (2. Vorsitzender)
- Arbeitsgemeinschaft Endometriose in der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e. V. – vertreten durch Dr. med. Sebastian D. Schäfer (Vorstandsvorsitzender), Dr. med. Harald Krentel (2. Vorsitzender) und Prof. Dr. med. Sylvia Mechsner (Past-President)
- Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Endoskopie e. V. der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e. V. – vertreten durch Prof. Dr. med. Uwe A. Ulrich (Past-President)
- Stiftung Endometriose-Forschung – vertreten durch Prof. Dr. med. Martin Sillem (Vorstand)



INHALT

ZEHN PUNKTE FÜR EINE NATIONALE ENDOMETRIOSE-STRATEGIE

SEITE	
4	1. Erhalt und Ausbau zertifizierter Endometriose-Zentren
5	2. Verbesserung der medizinischen Behandlung
7	3. Festlegung einer angemessenen Vergütung für die medizinische Versorgung
8	4. Unterstützung bei Kinderwunschbehandlungen
10	5. Etablierung einer nationalen Forschungsstrategie
12	6. Durchführung einer bundesweiten Aufklärungskampagne
13	7. Sensibilisierung, Fort- und Weiterbildung des medizinischen und pädagogischen Fachpersonals
15	8. Fortbildung der Verwaltung und Vereinheitlichung der Beantragung des Grades der Behinderung
16	9. Förderung der Aufklärung als Teil des Betrieblichen Gesundheitsmanagements
17	10. Stärkung der institutionellen Verankerung von Endometriose und Frauengesundheit

* Wenn wir von Endometriose sprechen, beziehen wir immer auch die Erkrankung Adenomyose (Adenomyosis uteri) ein. Einfach ausgedrückt handelt es sich bei der Adenomyose um das Vorkommen von Endometriose-Herden in der Muskelwand der Gebärmutter. Mittlerweile wurde jedoch festgestellt, dass sich die Struktur dieser Herde von klassischen Endometriose-Herden unterscheidet. Unter anderem deshalb wird Adenomyose heute als eigenständige Erkrankung betrachtet. Sie kann sowohl in Kombination mit Endometriose als auch unabhängig davon auftreten.

1. ERHALT UND AUSBAU ZERTIFIZIERTER ENDOMETRIOSE-ZENTREN

Endometriose ist eine chronisch-inflammatorische Erkrankung, deren Behandlung besonders komplex ist. Eine Operation zur Behandlung von Endometriose erfordert häufig die Zusammenarbeit verschiedener medizinischer Fachbereiche, da sich Endometriose-Herde in vielen Fällen über den Reproduktionstrakt hinaus im Bauchraum und anderen Körperelementen ansiedeln.

Die Wartezeit für Diagnose und Behandlung in den bundesweit derzeit rund 70 zertifizierten Endometriose-Zentren beträgt häufig mehr als ein Jahr. Im Rahmen der 2024 verabschiedeten Krankenhausreform besteht die Gefahr, dass Klinikschließungen und Veränderungen im Vergütungssystem zu einer Reduktion der spezialisierten und zertifizierten Behandlungsangebote führen.

Die Schließung zertifizierter Einrichtungen und bestehender Zentren kann zu einem massiven Qualitätsverlust bei der Behandlung der Endometriose-Betroffenen führen und zudem die Wartezeiten für Diagnose und Behandlung weiter verlängern.

Eine laparoskopische Endometriose-Entfernung ist deutlich komplexer und mit mehr Risiken assoziiert als eine Laparoskopie zum alleinigen Zweck einer Diagnosestellung. Die operative Behandlung von Endometriose sollte deshalb primär in zertifizierten Endometriose-Zentren erfolgen.

Gleichzeitig unterscheidet sich die Qualität der Diagnosestellung und Behandlung auch zwischen den zertifizierten Einrichtungen deutlich. Insbesondere die Durchführung von hochkomplexen Operationen sowie die Einleitung auch von multimodalen Behandlungen erfolgt nur bei einem Teil der zertifizierten Einrichtungen. Dies kann bei komplexen Fällen dazu führen, dass auch trotz Zertifizierung keine optimale Versorgung erfolgen kann. Ziel muss daher die Neuordnung der Zertifizierungskriterien sein. Um in der Breite ausreichend Einrichtungen vorzuhalten, sollte ein neues Zertifizierungssystem neben spezialisierten Praxen, zertifizierte Kliniken und Tageskliniken vorhalten, die eine diagnostische, konservative und operative Basisversorgung auf dem neuesten Stand der Wissenschaft gewährleisten. Die Durchführung komplexer Eingriffe bei tief infiltrierender Endometriose und multimodaler Therapien sollte einer reduzierten Anzahl von hochspezialisierten Zentren vorbehalten sein. Hierdurch wird die Qualität der Versorgung durch Steigerung der Behandlungszahlen verbessert.

» Wir empfehlen, bestehende zertifizierte Endometriose-Zentren zu erhalten und die Anforderungen an diese weiter zu fokussieren und die zertifizierte Behandlungskapazität im Bereich der Basisversorgung durch Praxen, Kliniken und Tageskliniken bundesweit weiter auszubauen. Dies ist notwendig, um regionale Unterschiede in der Diagnosestellung und fachspezifischen Versorgung für Betroffene zu beheben.⁸ Zusätzlich empfehlen wir die Definition einer eigenen Leistungsgruppe Endometriose und die Anerkennung von Endometriose-Zentren äquivalent zu bestehenden Organkrebszentren (z. B. Brustzentren).

2. VERBESSERUNG DER MEDIZINISCHEN BEHANDLUNG

Für eine bessere medizinische Versorgung der Betroffenen in Deutschland sind mehrere Schritte notwendig.

Multimodale Behandlung ermöglichen

Die Vielfalt der Symptome und gesundheitlichen Folgen der Endometriose erfordert den Zugang zu verschiedenen Expertinnen und Experten sowie Behandlungsformen. Neben der Begleitung durch niedergelassene Gynäkologinnen und Gynäkologen benötigen Betroffene in der Regel weitere medizinische Unterstützung, z. B. in den Bereichen Reproduktionsmedizin, Psychologie, Schmerzmedizin, Physiotherapie und Ernährungsmedizin sowie durch Expertinnen und Experten in Endometriose-Zentren.

Um die Zusammenarbeit der medizinischen Fachbereiche zu stärken und eine langfristige Behandlung dieser komplexen, schmerhaften und chronischen Erkrankung zu ermöglichen, ist die Entwicklung eines multimodalen Behandlungskonzepts notwendig. Dieses Konzept sollte die Kooperation zwischen stationärer und ambulanter Versorgung sowie die sektorübergreifende Betreuung fördern.

In manchen Fällen kann die operative Behandlung von Endometriose ambulant stattfinden. Weil sich Operationen jedoch häufig sehr komplex gestalten, ist in vielen Fällen eine stationäre Behandlung erforderlich. Bei einer Abwägung zwischen ambulanter und stationärer Behandlung gilt es, das Wohl der Betroffenen in den Mittelpunkt zu stellen und die Bandbreite der operativen Interventionen zu berücksichtigen. Diese reicht bei Endometriose von überwiegend diagnostischen Eingriffen bis hin zur Organentfernung. Eine bessere Unterscheidung zwischen Eingriffen, die ambulant erfolgen können, und jenen, die stationär erfolgen müssen ist daher notwendig. Dies gilt auch für die peri-operative und post-operative Schmerztherapie, um die Genesung von Betroffenen mit chronischen Schmerzen zu gewährleisten und unnötige wiederholte operative Eingriffe zu vermeiden.

» Wir sprechen uns für die Entwicklung einer Richtlinie „Multimodale Behandlung der Endometriose in der ambulanten und stationären Versorgung“ (ASV-Richtlinie nach § 116b SGB V) durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) aus. An der Erarbeitung sollten die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V., Fachärztinnen und Fachärzte sowie rehabilitationsmedizinische Einrichtungen, die bereits erfolgreich multimodale Konzepte einsetzen, beteiligt werden. Auch der Aufbau ambulanter Versorgungszentren für Endometriose sollte Teil der Planungen sein.

» Physiotherapie

Um den Betroffenen einen verbesserten Zugang zu Physiotherapie, die einen effektiven Bestandteil der multimodalen Schmerztherapie darstellt,⁹ zu ermöglichen, empfehlen wir die Einführung eines Indikationsschlüssels für eine

3. FESTLEGUNG EINER ANGEMESSENEN VERGÜTUNG FÜR DIE MEDIZINISCHE VERSORGUNG

» Psychotherapie

Psychotherapie ist ein wesentlicher Bestandteil der multimodalen Schmerztherapie bei Endometriose. Die Wartezeiten für einen ambulanten Therapieplatz sind jedoch oft unzumutbar lang. Da die gesetzliche Krankenversicherung nur die Behandlung bei kassenzugelassenen Therapeutinnen und Therapeuten abdeckt, ist der Zugang erschwert. Wir sprechen uns daher für ein aktuelles Gutachten zur Bedarfsplanung für ambulante Psychotherapie und eine Neuorganisation der Behandlungskapazitäten in der ambulanten Psychotherapie aus.

» Hormonelle Präparate

Aufgrund der mangelnden Verfügbarkeit effektiver, nicht-hormoneller, ursächlich wirkender medikamentöser Optionen besteht für Betroffene neben operativen Therapien aktuell in der Regel nur die Option der Einnahme hormoneller Präparate zur Linderung der Symptome. Diese können mit starken Nebenwirkungen einhergehen. Nicht alle wirksamen und leitliniengemäß empfohlenen Präparate sind für die Behandlung der Endometriose zugelassen. Die nicht zugelassene „Pille“ zählt zu den häufig genutzten Therapiemöglichkeiten. Obwohl sie zur Behandlung der Symptome der Erkrankung verordnet wird, müssen die meisten Endometriose-Betroffenen die Kosten selbst tragen. Dies führt zu einer zusätzlichen finanziellen Belastung, da nur wenige alternative Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Wir empfehlen, einen zuzahlungsfreien Zugang zu hormonellen Präparaten, die gemäß der „Interdisziplinären S2k-Leitlinie für die Diagnostik und Therapie der Endometriose“¹⁰ zur Off-Label Behandlung von Endometriose-Symptomen eingesetzt werden, in das SGB V aufzunehmen und die Richtlinie des G-BA zur Empfängnisregelung und zum Schwangerschaftsabbruch (ESA-RL) entsprechend anzupassen zu lassen.

Starke Regelschmerzen, die einen normalen (Arbeits-) Alltag unmöglich machen, sollten ein Anlass sein, eine Fachärztin oder einen Facharzt aufzusuchen. Im Idealfall werden in einem ausführlichen Diagnosegespräch alle möglichen, teils sehr unspezifischen Symptome und deren Verlauf vollständig erörtert, um festzustellen, ob der Verdacht auf eine Endometriose-Erkrankung besteht und ob eine Überweisung an ein spezialisiertes Endometriose-Zentrum notwendig ist.

Diesem idealen Vorgehen steht derzeit die Abrechnung der Zusatzpauschalen im Wege: Für das diagnostische Gespräch, die Beratung und die Einleitung einer Therapie zusammen können Gynäkologinnen und Gynäkologen nur 5 bis 8 Minuten anrechnen. Auch die Kosten für einen Ultraschall in der Basisdiagnostik werden von den Krankenkassen nicht übernommen. Ähnlich problematisch ist die Situation bei Gesprächen zur ambulanten Nachversorgung nach einer Behandlung in einem Endometriose-Zentrum. Diese Punkte stellen eine untragbare Versorgungslücke dar.

Umfassende, längere und intensivere diagnostische Gespräche zu den vielfältigen und komplexen Symptomen der Endometriose bieten die Chance auf eine frühzeitige Diagnose. Ein kurzer Diagnosezeitraum wirkt sich wiederum positiv auf den gesamten Krankheitsverlauf aus. Eine gründliche Anamnese könnte zudem kostspielige Mehrfachuntersuchungen und Arbeitsausfälle durch fehlende oder Fehldiagnosen reduzieren.

Auch für eine umfassende ambulante Nachversorgung sind längere und intensivere Gespräche erforderlich, um die weitere Versorgung zu klären und den Behandlungsverlauf optimal zu begleiten. Die Abrechnung von diagnostischen und Nachversorgungsgesprächen muss sich daher am tatsächlichen Bedarf orientieren.

» Wir empfehlen, dass das Bundesministerium für Gesundheit gemeinsam mit dem G-BA, dem Beratungsausschuss und Fachärztinnen und Fachärzten, den Einheitlichen Bewertungsmaßstab (EBM) um Zusatzpauschalen für diagnostische Gespräche und Nachversorgungsgespräche für Endometriose ergänzt. Auch die Kosten für einen diagnostischen Ultraschall sollten, unter angemessenen Abrechnungsvoraussetzungen, übernommen werden.

4. UNTERSTÜTZUNG BEI KINDERWUNSCHBEHANDLUNGEN

30 % der Endometriose-Betroffenen erfahren Infertilität als Symptom ihrer Erkrankung. Gleichzeitig ist bei 50 % der Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch Endometriose eine Mitursache für das Ausbleiben einer Schwangerschaft.¹¹ Diese Zahlen verdeutlichen den Zusammenhang zwischen Endometriose und Fertilitätsproblemen. Betroffene erleben bei Kinderwunschbehandlungen neben körperlichen Herausforderungen häufig eine unzureichende Unterstützung durch medizinisches Fachpersonal, erhebliche psychische Belastungen sowie finanzielle Hürden bei reproduktionsmedizinischen Maßnahmen. Zudem haben Endometriose-Betroffene ein höheres Risiko für Schwangerschaftskomplikationen. Das Risiko für einen Abort ist bei ihnen signifikant höher als bei Schwangeren, die keine Endometriose haben.¹²

» Anpassung der G-BA-Richtlinien

Wir empfehlen eine Anpassung der Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) für reproduktionsmedizinische Maßnahmen. Diese sollte Erweiterungen für die spezifischen Bedürfnisse von Endometriose-Betroffenen sowie eine verbesserte finanzielle Unterstützung von Kinderwunschbehandlungen unabhängig vom Familienstand umfassen.

» Umfassende diagnostische Abklärung

Zur Maximierung des Behandlungserfolgs und zur Förderung der Chancengleichheit ist eine ausführliche Diagnostik von Endometriose und ihrer Auswirkungen auf die Fertilität notwendig. Diese diagnostische Abklärung sollte fester Bestandteil der reproduktionsmedizinischen Versorgung sein.

» Aufklärung über Behandlungsoptionen

Eine umfassende Aufklärung über alle Optionen von Kinderwunschbehandlungen bei Endometriose ist essenziell. Die Beratung sollte auf die jeweilige Lebensphase und individuellen Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmt sein. Hierzu zählt beispielsweise auch die Aufklärung über Eizellkonservierung (Social Freezing und Medical Freezing) sowie Kostenübernahme bereits vor einer OP, ähnlich wie es bei Krebstherapien bereits der Fall ist.

» Psychosoziale Unterstützung

Endometriose-Betroffene benötigen während und nach der Kinderwunschbehandlung Zugang zu psychologischer und psychosozialer Unterstützung. Wir empfehlen den Ausbau spezialisierter Beratungsangebote und den Abbau von Hürden bei der Kostenübernahme für ambulante Psychotherapie.

» Gestaffelter Mutterschutz für Frauen nach Fehlgeburt

In Deutschland gibt es nach einer Fehlgeburt keinen Anspruch auf Mutterschutz und häufig auch keine Krankschreibung. Viele Betroffene müssen direkt nach diesem belastenden Ereignis wieder an ihren Arbeitsplatz zurückkehren. Da Endometriose-Betroffene besonders häufig von Fehlgeburten betroffen sind, empfehlen wir die Etablierung eines gestaffelten Mutterschutzes für alle Personen, die eine Fehlgeburt erlitten haben.

» Netzwerkbildung

Zur Verbesserung der sektorenübergreifenden Versorgung ist der Aufbau eines strukturierten Netzwerks notwendig. Dieses Netzwerk sollte, auf Basis der bestehenden Zertifizierungskriterien, Endometriose-Zentren, spezialisierte Kinderwunschkliniken und psychosoziale Fachkräfte einbinden. Ziel ist eine engere Zusammenarbeit durch Qualitätszirkel und gemeinsame Fallkonferenzen, um den Austausch zu fördern und Betroffenen eine umfassende Unterstützung zu bieten.

5. ETABLIERUNG EINER NATIONALEN FORSCHUNGSSTRATEGIE

Die Forschungsfragen aus den Bereichen der Grundlagen-, klinischen und Versorgungsforschung bleiben weiterhin vielfältig und drängend. Die vom Bund in der letzten Legislaturperiode ausgeschriebenen Mittel ermöglichen den Start fünf neuer Forschungsprojekte zu Endometriose und sind ein erster Schritt in die richtige Richtung. Langfristig muss Forschung zu Endometriose jedoch durch mehrjährige Förderlinien und bedarfsgerechte Mittel ausgebaut und zuverlässig unterstützt werden.

Der Forschungsbedarf zu Endometriose in verschiedenen Fachbereichen (z. B. Gynäkologie, Reproduktionsmedizin, Schmerztherapie, Ernährungswissenschaften etc.) erfordert neben der langfristigen und zuverlässigen Bereitstellung von Forschungsgeldern ein koordiniertes und abgestimmtes Vorgehen, um Synergieeffekte zu nutzen und den interdisziplinären sowie transnationalen Austausch zu fördern. Eine nationale Strategie sollte sich dabei auch an internationalen Leitlinien und Best Practices orientieren, um Anschluss an aktuelle globale Forschungstrends sicherzustellen.

» Konzeption einer Nationalen Forschungsstrategie

Wir empfehlen die Konzeption einer Nationalen Forschungsstrategie zu Endometriose durch das Bundesministerium für Forschung. Hierbei sind insbesondere die medizinischen und wissenschaftlichen Fachgesellschaften sowie der Betroffenenverband strukturiert einzubeziehen. Die Finanzierung der Forschungsstrategie soll langfristig im Haushaltsposten des Bundesministeriums für Forschung in Form eines gesonderten Haushaltspostens verankert werden.

» Einführung eines nationalen Endometriose-Registers

Der Zugang zu umfangreichen Datensätzen zur Häufigkeit, Verteilung und Versorgung von Endometriose in Deutschland ist für die Planung und Durchführung fundierter Forschung von entscheidender Bedeutung. Wir empfehlen die Einführung eines nationalen Endometriose-Registers, mit dessen Hilfe die Versorgungssituation von Endometriose-Betroffenen überwacht werden kann und dessen Daten im Rahmen der regelmäßigen Gesundheitsberichterstattung bewertet werden.

Das Register dient außerdem als Grundlage für politische Maßnahmen und Forschungsvorhaben. Neben der Beobachtung der Versorgung soll es auch für wissenschaftliche Langzeitstudien zu Therapieansätzen genutzt werden und anonymisierte Daten zur Verfügung stellen, um informierte Entscheidungen der Betroffenen zu unterstützen.

Als Vorbild kann hier das bundesweite Krebsregister dienen, das durch standardisierte Datenerhebung und Qualitätssicherung zur Verbesserung der Versorgung beiträgt. Ein ähnliches Register für Endometriose würde Forschenden und Verantwortlichen aussagekräftige Daten zur Versorgungsqualität liefern und eine fundierte Optimierung der Versorgungssituation ermöglichen.

6. DURCHFÜHRUNG EINER BUNDESWEITEN AUFKLÄRUNGSKAMPAGNE

Unzureichendes Wissen sowie die Bagatellisierung und Stigmatisierung von Menstruationsbeschwerden führen zu unvertretbar langen Diagnosezeiträumen, verzögerten und unzureichenden Behandlungen sowie enormen psychischen Belastungen für Endometriose-Betroffene. Diese Belastungen wirken sich negativ auf das soziale und berufliche Umfeld der Betroffenen aus. Es ist nicht hinnehmbar, dass starke Menstruationsbeschwerden oftmals als normal gelten, während andere wiederkehrende Schmerzen umgehend medizinisch abgeklärt werden. Jede Form von chronischem oder zyklischem Schmerz sollte im Umfeld der Betroffenen sowie vom medizinischen und therapeutischen Fachpersonal als Warnsignal wahrgenommen und fachgerecht untersucht sowie behandelt werden.

» Bundesweite Aufklärungskampagne durch die BZgA

Wir empfehlen die Durchführung einer bundesweiten Aufklärungskampagne zum Thema Menstruationsbeschwerden und Endometriose. Die Zielgruppe der Kampagne sollte vor allem die breite Öffentlichkeit umfassen, zudem sollte ein Fokus auf Gruppen wie Familienangehörige, Lehrkräfte sowie medizinisches und therapeutisches Fachpersonal gelegt werden. Einzelne Elemente der Kampagne können außerdem spezifisch auf Jugendliche und junge Erwachsene zugeschnitten werden.

Zur Konzeption und Durchführung einer solchen Aufklärungskampagne verfügt die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) über die notwendigen Fachkenntnisse. Daher empfehlen wir die Bereitstellung ausreichender finanzieller Mittel zur Erarbeitung und Umsetzung der Aufklärungskampagne unter der Federführung der BZgA in strukturierter Zusammenarbeit mit der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. als Betroffenenverband sowie den medizinischen und wissenschaftlichen Fachgesellschaften.

» Jährliche Aktionswoche Frauengesundheit

Im Hinblick auf eine Verfestigung der Aufklärungskampagne empfehlen wir eine jährliche „Aktionswoche Frauengesundheit“, die von Bundes- und Landesministerien sowie Arbeitnehmenden- und Arbeitgeberverbänden unterstützt wird. Neben der Endometriose sollen auch andere frauengesundheitliche Themen, wie beispielsweise Menopause, reproduktive Gesundheit, Brustkrebs, Gebärmutterhalskrebs oder Myome, berücksichtigt werden. Seitens der Bundesregierung ist eine ressortübergreifende Zusammenarbeit der Ministerien für Gesundheit, Frauen, Jugend, Arbeit und Soziales sinnvoll.

7. SENSIBILISIERUNG, FORT- UND WEITERBILDUNG DES MEDIZINISCHEN UND PÄDAGOGISCHEN FACHPERSONALS

Für chronisch kranke Menschen ist das medizinische Fachpersonal eine der ersten und wichtigsten Anlaufstellen. Sie begleiten Betroffene im Laufe ihrer Erkrankung an verschiedenen Punkten über mehrere Jahre hinweg. Ärztliches Fachpersonal, insbesondere in der Gynäkologie, spielt bei der Diagnose und Behandlung der Erkrankung eine zentrale Rolle. Anlaufstellen in der Kinder- und Jugendmedizin sowie in der Schulgesundheit bieten Kindern und Jugendlichen wichtige Unterstützung. Psychologische Beratungsangebote sind für die Behandlung der psychischen Auswirkungen von Endometriose unverzichtbar.

Auch Rettungsdienste, Notfallversorgung und hausärztliche Praxen sind in akuten Situationen wichtige Ansprechpartner. Besteht bei Betroffenen ein Kinderwunsch, sind spezialisierte Zentren der Reproduktionsmedizin besonders relevant. Zudem leisten Einrichtungen der Schmerztherapie und Apotheken einen essenziellen Beitrag, indem sie den Zugang zu Medikamenten und Schmerzmitteln sicherstellen. Diese Anlaufstellen müssen ausreichend informiert sein, um schnell und kompetent handeln zu können.

Aufgrund der Vielzahl unspezifischer Symptome der Endometriose ist es notwendig, dass neben gynäkologischen Praxen auch Einrichtungen anderer medizinischer Fachrichtungen wie Reproduktionsmedizin, Gastroenterologie, Pädiatrie, Urologie, Orthopädie, Angiologie, Proktologie, Endokrinologie, Radiologie, Immunologie, Kardiologie und Arbeitsmedizin sowie hausärztliche Praxen über Endometriose aufgeklärt sind.

Auch die Sensibilisierung pädagogischer Berufsgruppen wie Lehrkräfte, Mitarbeitende in der Sozialen Arbeit und Betreuungspersonal in Jugend- und Wohneinrichtungen ist von großer Bedeutung. Erste Symptome der Endometriose, wie starke zyklische und azyklische Unterleibsschmerzen oder starke Blutungen, können bereits mit der ersten Menstruation auftreten. Daher betrifft die Erkrankung auch Kinder ab etwa 10 Jahren sowie Jugendliche im Alter von 12 bis 14 Jahren.¹³

Die Aus-, Fort- und Weiterbildung pädagogischer und medizinischer Fachkräfte fällt in den Zuständigkeitsbereich der Bundesländer. Jedoch hat die 386. Kultusministerkonferenz (KMK) am 13. Juni 2024 wesentliche Schritte zur Neustrukturierung ihrer Organisation beschlossen, um auf dynamische Veränderungen in den Bereichen Bildung, Wissenschaft und Kultur effektiver reagieren zu können.¹⁴ Diese strategische Neuorientierung zielt auf eine Optimierung der Entscheidungswege und Kommunikationsstrukturen sowie auf eine höhere politische Flexibilität ab.

» Verpflichtende Fortbildungen für praktizierende medizinische Fachkräfte

Die Aufklärung über Endometriose sollte nicht nur im Rahmen des Medizin- und Pharmaziestudiums sowie weiteren medizinischen Ausbildungsbereichen intensiviert werden. Auch verpflichtende Fortbildungen für praktizierende medizinische Fachkräfte sind erforderlich. Diese Fortbildungen sollten Inhalte zu Symptomen und Krankheitsbildern sowie zur Diagnostik mittels Bildgebung (MRT, transvaginaler und abdominaler Ultraschall) umfassen, um Endometriose-Herde sicher und leitliniengerecht zu erkennen.¹⁵

» Sensibilisierungsmaßnahmen in der Aus- und Fortbildung pädagogischen Fachpersonals

Wir empfehlen, dass Sensibilisierungsmaßnahmen zum Umgang mit Menstruationsbeschwerden und Endometriose sowohl in die Ausbildung als auch in die Fortbildung pädagogischer Berufsgruppen aufgenommen werden.

» Länderübergreifende Verantwortung für die Aus-, Fort- und Weiterbildung zu Endometriose

Die Kultusministerkonferenz wird aufgefordert, sich länderübergreifend mit dem Thema Endometriose in der Aus-, Fort- und Weiterbildung zu befassen. Wir empfehlen, dass auf Anregung des Bundesministeriums für Bildung ein Rahmenbeschluss zur Sensibilisierung pädagogischer Berufsgruppen für Menstruationsbeschwerden und Endometriose innerhalb der Kultusministerkonferenz gefasst wird.

Ebenso sollte das Bundesministerium für Gesundheit gemeinsam mit den Gesundheitsministerien der Länder einen Rahmenbeschluss zur Aufnahme von Endometriose-Themen in die Ausbildung sowie zur verpflichtenden Fortbildung medizinischer Fachkräfte verabschieden.

8. FORTBILDUNG DER VERWALTUNG UND VEREINHEITLICHUNG DER BEANTRAGUNG DES GRADES DER BEHINDERUNG

Viele Endometriose-Betroffene sind in ihrer Leistungsfähigkeit so stark eingeschränkt, dass ein Antrag auf einen Grad der Behinderung (GdB) oder eine Erwerbsminderungsrente erforderlich ist. Leider fehlt es den Beschäftigten in Versorgungsämtern und bei Rententrägern häufig an fundiertem Wissen über die Erkrankung. Oft bestehen falsche Annahmen, zum Beispiel, dass eine Operation die Erkrankung vollständig beseitigt oder die Beschwerden mit der Menopause immer enden. Dieses Wissensdefizit führt häufig dazu, dass Betroffene einen zu niedrigen GdB zugewiesen bekommen oder ablehnende Bescheide erhalten. Weitere Hürden bestehen in der komplexen und regional unterschiedlichen Form der Antragstellung sowie darin, dass Adenomyose und chronische Schmerzen nicht in der Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV) berücksichtigt werden.

» Verpflichtendes Fortbildungsprogramm für Beschäftigte in Versorgungsämtern und bei Rententrägern

Wir empfehlen, dass für alle Personen, die in den zuständigen öffentlichen Verwaltungen, insbesondere in den Versorgungsämtern auf Bundes-, Landes- und Kommunalebene sowie den Rententrägern, Entscheidungen treffen, ein bundesweites Fortbildungs- und Aufklärungsprogramm etabliert wird.

» Einbezug medizinischer Expertise bei der Beurteilung

Versorgungsämter und Rententräger sollten verpflichtet werden, bei der Beurteilung der GdB-Einstufung die Leitung einer zertifizierten Endometriose-Einrichtung oder eine von ihr bestimmte Vertretung hinzuzuziehen. In diesem Zuge soll Endometriose auch in die Leitlinie für die ärztliche Begutachtung von Menschen mit chronischen Schmerzen mitaufgenommen werden.

» Vereinheitlichung der Antragsstellung

Der Prozess zur Beantragung eines GdB sollte bundesweit einheitlich und transparent gestaltet werden, um regionale Unterschiede abzubauen.

» Aufnahme der Adenomyose in die Versorgungsmedizin-Verordnung

Die Erkrankung Adenomyose sollte in die GdB-Tabelle der Versorgungsmedizin-Verordnung aufgenommen werden, um Betroffene mit dieser Diagnose gleichermaßen zu berücksichtigen.

9. FÖRDERUNG DER AUFKLÄRUNG ALS TEIL DES BETRIEBLICHEN GESUNDHEITSMANAGEMENTS

Endometriose führt als chronische Erkrankung nicht nur zu einer erheblichen Verminderung der Lebensqualität, sondern auch zu Beeinträchtigungen im Arbeitsalltag. Fehlende Aufklärung verursacht häufig Unverständnis bei Vorgesetzten und Konflikte im Kollegenkreis. Dies führt zu zusätzlichem Stress für Betroffene und kann das Betriebsklima nachhaltig belasten.

Es ist entscheidend, Personen in Führungspositionen, Verantwortliche im Personalbereich sowie den Kollegenkreis gezielt über Endometriose zu informieren und Betriebsärztinnen und -ärzte als zentrale medizinische Ansprechpersonen im Unternehmen entsprechend weiterzubilden.

» Förderung von Aufklärungsangeboten im Rahmen des BGM

Wir empfehlen, Aufklärungsangebote zu Endometriose und Menstruationsbeschwerden am Arbeitsplatz, insbesondere für Personen in Führungspositionen und Verantwortliche im Personalbereich im Rahmen des betrieblichen Gesundheitsmanagements gesondert zu fördern.

» Einbringen in Gesundheitsministerkonferenz

Da die Weiterbildung im Bereich Arbeitsmedizin den Bundesländern obliegt, sollte das Thema durch das zuständige Bundesministerium in der Gesundheitsministerkonferenz auf Bundesebene eingebracht werden.

10. STÄRKUNG DER INSTITUTIONELLEN VERANKERUNG VON ENDOMETRIOSE UND FRAUENGESUNDHEIT

Um Endometriose in Zukunft als wichtiges Thema in Politik und Gesellschaft zu verankern, müssen sowohl nationale als auch internationale Strukturen geschaffen werden, die gezielt die Themen Endometriose und Frauengesundheit adressieren.

Mit dem Beschluss der Sustainable Development Goals (SDGs) der Vereinten Nationen vom 25. September 2015 hat sich die Bundesrepublik verpflichtet, auf die Umsetzung von 17 Nachhaltigkeitszielen hinzuarbeiten.¹⁶ Die Förderung der Frauengesundheit wird insbesondere durch SDG 3.7 (Sicherstellung des Zugangs zu Dienstleistungen im Bereich der reproduktiven Gesundheit) und SDG 5.6 (Zugang zu sexueller und reproduktiver Gesundheit und Rechten) hervorgehoben und verweist auf den nationalen Handlungsbedarf.

» Unterausschuss für Frauengesundheit

Um eine langfristige und nachhaltige Auseinandersetzung mit dem Bereich Frauengesundheit zu gewährleisten, empfehlen wir die Einsetzung eines Unterausschusses für Frauengesundheit unter dem Fachausschuss für Gesundheit des Deutschen Bundestags. In Kombination mit dem Aufbau einer interministeriellen Arbeitsgruppe für Frauengesundheit, der die Ressorts Frauen, Gesundheit, Bildung und Forschung angehören, wird der Handlungsbedarf sowohl legislativ als auch exekutiv institutionalisiert.

» Förderung des internationalen Austauschs

Weltweit haben bislang nur wenige Länder Strategien zum Umgang mit Endometriose vorgelegt. Daher ist die Förderung des internationalen Austauschs zu diesem Thema von immenser Bedeutung. In Anbetracht der bestehenden politischen Freundschaft und Kooperation zwischen der Bundesrepublik Deutschland und Frankreich sowie der Tatsache, dass Frankreich bereits Pläne für eine nationale Endometriose-Strategie geäußert hat, empfehlen wir, dass eine gemeinsame Initiative im Europäischen Rat zur Verbesserung der Versorgungssituation von Endometriose-Betroffenen innerhalb der EU initiiert wird. Konkrete Inhalte sollten neben der Förderung der Endometriose-Forschung auch Punkte wie eine gemeinsame Strategie für die Datenerhebung zur Versorgungslage, nationale und transnationale Aufklärungskampagnen sowie die Kooperationen mit internationalen Netzwerken oder Forschungseinrichtungen enthalten.

Wir empfehlen, den internationalen Austausch zum Aufbau von Endometriose-Strategien durch die Bundesregierung anzuregen, um von den Erfahrungen anderer Länder zu profitieren, eigene Konzepte einzubringen und erfolgreiche Pilotprojekte als Anregungen zu nutzen.

SCHLUSSWORT

Die vorliegenden zehn Punkte für eine Nationale Endometriose-Strategie sowie die darin formulierten Handlungsbedarfe und Empfehlungen für konkrete Maßnahmen wurden von der Arbeitsgruppe Endo.Politisch. Aktiv. (AG EPA) der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. erstellt. Die zehn Punkte basieren auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen sowie mehreren explorativen Umfragen, die die AG EPA in den Jahren 2020 bis 2024 zu verschiedenen Themenbereichen durchgeführt hat:

- Physische, psychische, soziale und wirtschaftliche Auswirkungen von Endometriose auf Betroffene (2020, ca. 1.500 Teilnehmende)
- Endometriose am Arbeitsplatz – Befragung von Betroffenen (2022, ca. 2.500 Teilnehmende)
- Endometriose im Medizinstudium – Befragung von Studierenden (2022, ca. 1.000 Teilnehmende)
- Beantragung von Rehabilitationsmaßnahmen und eines GdB (2023, ca. 2.300 Teilnehmende)
- Endometriose am Arbeitsplatz – Befragung von Arbeitgebenden (2023, ca. 600 Teilnehmende)
- Endometriose und Kinderwunschbehandlung (2024, ca. 800 Teilnehmende)

Seit der Bundestagswahl 2021 waren diese Handlungsempfehlungen Gegenstand zahlreicher Gespräche mit Politikerinnen und Politikern verschiedener Parteien sowie weiteren relevanten Stakeholdern. Das vorliegende Vorschlagspapier für eine Nationale Endometriose-Strategie ist das Ergebnis umfassender Recherchen sowie eines intensiven Arbeits- und Diskussionsprozesses innerhalb der Arbeitsgruppe sowie mit den medizinischen Fachgesellschaften.

VERWEISE

- (1) World Health Organization. (2023). Endometriosis. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>, zuletzt geprüft am 18. Dezember 2024.
- (2) Kohring, C., Holstiege, J., Heuer, J., Dammertz, L., Brandes, I., Mechsner, S. & Akmatov, M. (2024). Endometriose in der vertragsärztlichen Versorgung – Regionale und zeitliche Trends im Zeitraum 2012 bis 2022. Kohring, C., Akmatov, M. K., Holstiege, J., Brandes, I. & Mechsner, S. (2024). Inzidenz der Endometriose von 2014 – 2022. Analyse von bundesweiten vertragsärztlichen Abrechnungsdaten. Deutsches Ärzteblatt International, 121(19), 619–626.
- (3) Sperschneider, M. L., Hengartner, M. P., Kohl-Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Woelfler, M. M., Haeberlin, F., Orelli, S. von, Eberhard, M., Maurer, F., Imthurn, B., Imesch, P. & Leeners, B. (2019). Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. BMJ open, 9(1), e019570.
- Koltermann, K. C., Schlotmann, A., Schröder, H., Willich, S. N. & Reinhold, T. (2016). Economic burden of deep infiltrating endometriosis of the bowel and the bladder in Germany: The statutory health insurance perspective. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen, 118–119, 24–30.
- Simoens, S., Dunselman, G., Dirksen, C., Hummelshøj, L., Bokor, A., Brandes, I., Brodzszyk, V., Canis, M., Colombo, G. L., DeLeire, T., Falcone, T., Graham, B., Halis, G., Horne, A., Kanj, O., Kjer, J. J., Kristensen, J., Lebovic, D., Mueller, M., D'Hooghe, T. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. Human reproduction (Oxford, England), 27(5), 1292–1299.
- Brandes, I., Kleine-Budde, K. & Mittendorf, T. (2009). Krankheitskosten bei Endometriose. Geburtshilfe und Frauenheilkunde, 69(10), 925–930.
- (4) Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles. (2022). Endométriose: à la demande du président de la République, Olivier Véran réunira le premier comité de pilotage interministériel le 14 février prochain. <https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/article/endometriose-a-la-demande-du-president-de-la-republique-olivier-veran-reunira>, zuletzt geprüft am 5. Januar 2025.
- Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022). Stratégie nationale – De lutte contre l'endométriose. <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie-endometriose.pdf>, zuletzt geprüft am 5. Januar 2025.
- (5) Australian Government - Department of Health. (2018). National action plan for Endometriosis. <https://www.health.gov.au/resources/publications/national-action-plan-for-endometriosis>, zuletzt geprüft am 18. Dezember 2024.
- (6) Robert Koch-Institut (Hrsg.). (2020). Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und Destatis).
- Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., Tammaro, A. & Salzer, H. (2012). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. Human reproduction (Oxford, England), 27(12), 3412–3416.
- (7) Sperschneider, M. L., Hengartner, M. P., Kohl-Schwartz, A., Geraedts, K., Rauchfuss, M., Woelfler, M. M., Haeberlin, F., Orelli, S. von, Eberhard, M., Maurer, F., Imthurn, B., Imesch, P. & Leeners, B. (2019). Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. BMJ open, 9(1), e019570.
- (8) Kohring, C., Holstiege, J., Heuer, J., Dammertz, L., Brandes, I., Mechsner, S. & Akmatov, M. (2024). Endometriose in der vertragsärztlichen Versorgung – Regionale und zeitliche Trends im Zeitraum 2012 bis 2022.
- (9) Artacho-Cordón, F., Del Salinas-Asensio, M. M., Galiano-Castillo, N., Ocón-Hernández, O., Peinado, F. M., Mundo-López, A., Lozano-Lozano, M., Álvarez-Salvago, F., Arroyo-Morales, M., Fernández-Lao, C. & Cantarero-Villanueva, I. (2023). Effect of a Multimodal Supervised Therapeutic Exercise Program on Quality of Life, Pain, and Lumbopelvic Impairments in Women With Endometriosis Unresponsive to Conventional Therapy: A Randomized Controlled Trial. Archives of physical medicine and rehabilitation, 104(11), 1785–1795.
- (10) S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose, AWMF-Registernummer 015/045, August 2020. Gültig bis 31. August 2025 (in Überarbeitung). <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/015-045>, zuletzt geprüft am 5. Januar 2025.
- (11) Küpper, W., Aizpurua, J., Felberbaum, R. E. & Diedrich, K. (2024). Endometriose und Infertilität. Die Gynäkologie, 57(3), 131–137.
- (12) Saraswat, L., Ayansina, D.T., Cooper, K.G., Bhattacharya, S., Miligkos, D., Horne, A.W. & Bhattacharya, S. (2016). Pregnancy outcomes in women with endometriosis: A national record linkage study. BJOG, 124(3), 444–452.
- (13) Robert Koch-Institut (Hrsg.). (2020). Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland (Gesundheitsberichterstattung des Bundes gemeinsam getragen von RKI und Destatis).
- (14) Neuaustrichtung der Kultusministerkonferenz: Effizientere Strukturen für Bildung, Wissenschaft und Kultur (PDF) https://www.kmk.org/fileadmin/pdf/PresseUndAktuelles/2024/2024_06_25-Neuausrichtung-der-KMK.pdf, zuletzt geprüft am 8. Januar 2025.
- (15) S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose, AWMF-Registernummer 015/045, August 2020. Gültig bis 31. August 2025 (in Überarbeitung). <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/015-045>, zuletzt geprüft am 5. Januar 2025.
- (16) United Nations Department of Economic and Social Affairs (Hrsg.). (ohne Datum). The 17 Goals. <https://sdgs.un.org/goals>, zuletzt geprüft am 18. Dezember 2024.

IMPRESSUM

Verantwortlich für den Inhalt:

Arbeitsgruppe Endo.Politisch.Aktiv. der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

Vertreten durch:

Maria Bambeck (Vorstandsvorsitzende)

Verena Fisch (Leiterin der AG Endo.Politisch.Aktiv. und Beisitzerin des Vorstandes)

Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.

Bernhard-Göring-Straße 152

04277 Leipzig

Telefon: 0341 30 65 305

E-Mail: info@endometriose-vereinigung.de

Webseite: www.endometriose-vereinigung.de



**ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.**



**MEHR INFORMATION AUF UNSERER WEBSEITE
WWW.ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG.DE**