



## **Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.) und Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)**

### **Gemeinsame Sitzung (öffentlich)**

16. März 2023

Düsseldorf – Haus des Landtags

11:04 Uhr bis 13:14 Uhr

Vorsitz: Britta Oellers (CDU)

Protokoll: Dr. Lukas Bartholomei, Stephan Vallata

### **Verhandlungspunkt:**

#### **Die Situation von Endometriose-Betroffenen verbessern – Aufklärung, Versorgung und Forschung stärken**

**3**

Antrag  
der Fraktion der FDP  
Drucksache 18/1361

– Anhörung von Sachverständigen (*s. Anlage*)

\* \* \*



## **Die Situation von Endometriose-Betroffenen verbessern – Aufklärung, Versorgung und Forschung stärken**

Antrag  
der Fraktion der FDP  
Drucksache 18/1361

– Anhörung von Sachverständigen (s. *Anlage*)

**Vorsitzende Britta Oellers:** Meine sehr verehrten Damen und Herren! Ich begrüße die Mitglieder des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales sowie des Ausschusses für Gleichstellung und Frauen.

Ganz herzlich darf ich heute unsere Sachverständigen begrüßen: Frau Anja Moritz, Frau Maria Bambeck, Herrn Dr. Harald Krentel, Herrn Dr. Sebastian Schäfer und Frau Anna Adamyan. Entschuldigt ist Frau Dr. Tanja Fehm, die krankheitsbedingt heute leider nicht teilnehmen kann. Im Namen der Ausschussmitglieder danke ich den teilnehmenden Sachverständigen für ihre Bereitschaft, zur Klärung von Fragen im Zusammenhang mit dem Antrag der FDP-Fraktion beizutragen, sowie für die vorab übersandten Stellungnahmen.

Ich darf auch ganz herzlich alle Medienvertreter und die Öffentlichkeit begrüßen.

Die Sitzung wird heute live gestreamt, deshalb ebenso ein herzliches Willkommen an die Teilnehmerinnen und Teilnehmer an den Bildschirmen.

Ich schlage vor, dass wir ohne Eingangsstatements unmittelbar in die erste Frageunde einsteigen. Die Abgeordneten werden gebeten, die Sachverständigen zu benennen, an die sie ihre Fragen richten. Sie werden außerdem gebeten, pro Frageunde nicht mehr als drei Fragen pro Fraktion zu stellen.

Gibt es zu dem Vorgehen Anmerkungen oder Wortmeldungen? – Das sehe ich nicht. Dann können wir so verfahren und steigen in die erste Frageunde ein.

**Franziska Müller-Rech (FDP):** Im Namen der FDP-Fraktion danke ich allen Sachverständigen, den Expertinnen und Experten, dass Sie heute zu diesem wichtigen Thema in den Landtag gekommen sind.

Ich möchte als Erstes den Betroffenen das Wort geben. Frau Adamyan und Frau Bambeck, können Sie uns schildern, was Sie erlebt haben, welche Verbesserungen in der Versorgung Sie sich wünschen, um jungen Frauen die Situation und auch die Diagnostik zu erleichtern, damit diese Frauen nicht durchmachen müssen, was Sie durchgemacht haben?.

Was würden Sie sich aus der Betroffenenperspektive auch im Hinblick auf ärztliche Fortbildungen wünschen?

**Anja Butschkau (SPD):** Auch unser Dank gilt den Expertinnen für die eingereichten Stellungnahmen und dafür, dass Sie sich auf den Weg nach Düsseldorf gemacht haben.

Wir stellen fest, dass Sie auch in Ihren Stellungnahmen eine große Kooperation bei diesem Thema an den Tag legen. Das zeigt uns, wie dringlich das Thema ist. Deshalb begrüßen wir es ausdrücklich, dass wir es heute auch in Form einer Anhörung behandeln können.

Frau Moritz, Sie schlagen vor, die Weiterbildung von Lehrkräften in den Antrag mit aufzunehmen. Uns würde interessieren, was eine solche Fortbildung für Lehrkräfte beinhalten sollte.

Darüber hinaus finde ich Ihren Vorschlag sehr spannend, ein Endometriose-Register anzulegen. Haben Sie bereits Vorstellungen davon, was ein solches Register umfassen sollte, wie die Daten ihren Weg dorthin finden und wo das organisatorisch angebunden sein sollte? Sie nennen das Beispiel des Kölner Infarkt-Registers. Vielleicht gibt es da ja Parallelen.

Allen würde ich gerne die Frage stellen, welche Fortbildungsangebote es aktuell für Fachärztinnen und -ärzte im Bereich der Endometriose gibt.

**Heike Troles (CDU):** Liebe Sachverständige, auch wir bedanken uns recht herzlich, dass Sie heute hier hingekommen sind, um mit uns über dieses Thema „Endometriose“ zu diskutieren und uns Anregungen auf den Weg zu geben. Ich danke auch denjenigen, die uns vorab eine schriftliche Stellungnahme haben zukommen lassen.

Meine erste Frage in dieser Runde geht an die drei Sachverständigen, die eine gemeinsame Stellungnahme abgegeben haben; wobei ja nur zwei anwesend sind. In Ihrer Stellungnahme haben Sie beschrieben, dass Sie sich zertifizierte Endometriose-Zentren wünschen, dass Sie eine spezielle Ausbildung von Gynäkologen im Bereich „Endometriose“ für wichtig halten und dass das Thema auch in der Weiterbildungsverordnung verankert werden soll.

Hinzu kommt eine Vielzahl von zusätzlichen Vergütungswünschen. Sie wissen natürlich genauso wie wir, dass entweder der Bund oder die Selbstverwaltung der Ärzte bei der Vergütung zuständig sind.

Was kann die Landespolitik ganz konkret tun, um die Erkrankung und auch deren Folgen zu bekämpfen?

**Enxhi Seli-Zacharias (AfD):** Ich bedanke mich ganz herzlich für die prägnanten Stellungnahmen und auch dafür, dass Sie sehr eindrücklich beschrieben haben, welche umfassenden Auswirkungen die Endometriose auf die einzelne Frau hat.

Ich würde gerne ein Thema aufgreifen wollen, das in den Stellungnahmen nicht so fundiert Platz gefunden hat, aber hier womöglich im Detail besprochen werden kann: der Aspekt der Unfruchtbarkeit bzw. die Thematik „Schwangerschaft“.

Folgende Fragen richte ich an alle Sachverständigen: Welche Erfahrungen haben Sie mit Ihren Patientinnen respektive Klientinnen in Bezug auf dieses Thema? Wie sieht die statistische Betroffenheit und allgemein auch der Komplex der Unfruchtbarkeit aus?

**İlayda Bostancıeri (GRÜNE):** Ich kann mich meinen Kolleginnen nur anschließen: Vielen Dank an alle Sachverständigen, dass Sie den Weg nach Düsseldorf gefunden haben. Auch vielen Dank für die eingereichten Stellungnahmen! Es ist ein starkes Zeichen, dass die Mediziner\*innen eine gemeinsame Stellungnahme eingereicht haben. Das freut mich sehr und zeigt, wie wichtig dieses Thema ist.

Ich habe zwei Fragen an Herrn Krentel, aber auch an alle anderen Mediziner\*innen. Ich würde gerne wissen, wo Sie den größten Handlungsbedarf sehen, was die Erkrankung Endometriose im Allgemeinen angeht. Wie kann die Verzahnung von verschiedenen betroffenen medizinischen und psychologischen Fachgebieten aussehen, damit Betroffene ganzheitlich geschützt werden können?

Eine Frage an die Betroffenen: Mögen Sie uns einmal erzählen, wie die Selbsthilfestruktur derzeit aussieht und wie relevant die Vernetzung von Betroffenen untereinander ist, um sich über Behandlungsmethoden, gute Ärzt\*innen, Endometriose-Zentren und eventuell auch alternative Heilmethoden zu informieren?

Ich weiß nicht, ob es auch Vernetzungen usw. in die Social Media gibt. Diesen Aspekt finde ich ganz spannend.

**Vorsitzende Britta Oellers:** Herzlichen Dank, somit schließe ich die erste Frageunde.

**Anja Moritz (Endometriose-Vereinigung Deutschland):** Es ist uns eine große Ehre, dass wir heute hier sein dürfen. Das Land NRW hat mit dieser Anhörung die Chance, bundesweit eine Vorreiterrolle im Bereich „Endometriose“ einzunehmen; herzlichen Dank an Sie als Vertreterinnen des Landes NRW.

Die erste Frage, die von Frau Butschkau an mich gerichtet war, bezieht sich auf die Weiterbildung von Lehrkräften. Damit stoßen Sie bei mir an ein Herzensthema. Die Aufklärung über Endometriose muss so früh wie möglich passieren, das heißt in einem ersten Schritt schon in den weiterführenden Schulen, um generell für eine Entstigmatisierung von Menstruationsbeschwerden zu sorgen. In einem zweiten Schritt gilt es, über die Tatsache aufzuklären, dass Menstruationsbeschwerden nicht normal sind, und auch darum, aufzuzeigen, dass es sich um eine Krankheit handeln kann, die Endometriose heißt.

Eine Weiterbildung für Lehrkräfte müsste verschiedene Inhalte haben. Es geht nicht nur um Inhalte, die Lehrkräfte im Sexualkundeunterricht vermitteln sollten. Vielmehr müssen generell alle Lehrkräfte, die mit Schülerinnen ab der Klasse fünf, aber auch im Grundschulbereich zu tun haben, wissen, dass Menstruation mit massiven Beschwerden einhergehen kann.

Viele kennen es, dass Schülerinnen aufgrund der Beschwerden regelmäßig nicht am Unterricht teilnehmen können, dass sie nach Hause gebracht werden müssen bzw. gar nicht beschulbar sind, wenn sie ihre Menstruation haben. Viele kennen auch das Mädchen, das jeden Monat im Sportunterricht auf der Bank sitzen muss.

Schülerinnen erfahren ganz häufig eine Stigmatisierung: Hast du schon wieder deine Tage? Hab' dich doch nicht so. – Das passiert in der Schule. Und es ist Aufgabe der Lehrerinnen und Lehrer, dafür zu sorgen, dass diese Mädchen sich nicht erklären und sich nicht schämen müssen, damit sie nicht die ersten psychischen Beeinträchtigungen durch ihre Erkrankung erfahren.

Es muss bei Lehrkräften bekannt sein, wie die Abläufe im Menstruationszyklus sind und dass es auch ein prämenstruelles Syndrom gibt, das zwar keine Endometriose ist, sich aber – auch im Schulunterricht – auf die Psyche von Mädchen und jungen Frauen auswirkt. Lehrkräfte müssen wissen, dass starke Menstruationsbeschwerden, die zu einer Schulunfähigkeit führen, auf eine Endometriose hindeuten können. Dann müssen sie den Schülerinnen als Ansprechpartner mit Verständnis, aber auch mit Hinweisen beiseite stehen: Geh' doch mal zu einer Frauenärztin oder einem Frauenarzt, um das abklären zu lassen.

Die Schulen haben neben dem pädagogischen Auftrag auch einen Fürsorgeauftrag. All das müsste Inhalt von verpflichtenden Fortbildungen sein.

In Ihrer zweiten Frage, Frau Butschkau, sprechen Sie das Endometriose-Register an. Dessen Ursprung liegt in der desaströsen Datenlage: Endometriose ist eine untererforschte Krankheit. Deshalb haben wir uns angeschaut, welche Möglichkeiten überhaupt bestehen, um verwertbare Daten aufzugreifen, die uns zum einen in der generellen Forschung helfen, die uns zum anderen aber auch helfen, die Versorgung von Endometriose-Betroffenen zu verbessern.

Wir haben einen sehr großen Nachholbedarf. Das Infarkt-Register haben wir als Beispiel dafür herangezogen, wie so etwas aufgebaut werden könnte. Allerdings sind wir noch nicht so weit, sagen zu können, wie die Datenflüsse genau beschaffen sein müssten. Wir sind zudem auf dem Weg in Richtung ePA. Im Bereich der Digitalisierung gibt es große Anstrengungen des Bundes, diese Daten systematisch zu erfassen und auszuwerten. So etwas mitzudenken, wäre ein wichtiger Schritt.

Eine Frage von Frau Bostancieri zielte auf das Thema „Selbsthilfestruktur“. Als Endometriose-Vereinigung sind wir eine bundesweite Gemeinschaft von Endometriose-Betroffenen. Mittlerweile begleiten und unterstützen wir 80 Selbsthilfegruppen in Deutschland. Es gibt also eine große Anzahl von Selbsthilfegruppen; in NRW besteht die größte Dichte, was sehr schön ist.

Diese Gruppen arbeiten zwar mit unterschiedlichen Schwerpunkten, aber letztendlich treffen sich dort immer betroffene Frauen und tauschen sich aus. Dieser Austausch hat einen sehr großen Wert. Für uns ist die Selbsthilfe eine der tragenden Säulen im deutschen Gesundheitswesen. Bei einer lebensbegleitenden, lebenseinschränkenden und chronischen Erkrankung ist es wichtig, neben der medizinischen Versorgung, die punktuell und temporär stattfindet, eine verlässliche langfristige Struktur zu haben, um

sich auszutauschen. In den Gruppen finden auch Fortbildungen und gemeinsame Aktionen statt, um die Krankheit bekannter zu machen.

Der wichtigste Mehrwert ist, sich gegenseitig in den zum Teil sehr schlimmen und drastischen Zeiten – die Betroffenen werden es selbst berichten – zu stärken. Die Möglichkeiten und Wirkungen, die die Selbsthilfe bietet, sind nicht zu unterschätzen.

**Maria Bambeck (Endometriose-Vereinigung Deutschland):** Ich danke Ihnen, dass wir heute hier sein dürfen.

Die erste Frage, die Frau Müller-Rech an Frau Adamyan und mich gerichtet hat, betrifft unsere Sicht als Betroffene.

Ich habe meine Diagnose 2015 erhalten. Für mich war es normal, dass ich in der Schule zwei bis drei Tage pro Monat gefehlt habe. Ich habe nicht am Sportunterricht teilgenommen, ich bin in der Schule ohnmächtig geworden, mehrmals ist für mich ein RTW gerufen worden. Ein Zusammenhang mit meiner Periode wurde nicht hergestellt, weder von meinen Lehrern noch von meiner Frauenärztin.

Irgendwann hat man herausgefunden, dass die Beschwerden zum Zeitpunkt des Eisprungs und der Periode gekommen sind. Aber es hat ewig gedauert, bis man einen Zusammenhang hergestellt hat.

2014 hatte ich eine OP in einem städtischen Krankenhaus, nicht in einem Endometriose-Zentrum. Dort hieß es, ich hätte keine Endometriose. Die Diagnose kam erst einhalb Jahre später. Ich war damals 18 Jahre alt. Es hat mir den Boden unter den Füßen weggerissen, weil ich akzeptieren musste: Ich bin chronisch krank.

Mittlerweile habe ich gelernt, das Ganze zu akzeptieren, aber es war ein schwerer Weg bis hierhin. Ich bin wegen der Endometriose fünf Mal operiert worden. Ich kann den Beruf, den ich erlernt habe, nicht mehr ausüben, da es für mich einfach nicht mehr möglich war, vor Kunden im Einzelhandel zu funktionieren. Aktuell mache ich eine neue Ausbildung als Verwaltungsfachangestellte, denn ich brauche mehr Sicherheit in meinem Leben. So viel zu meiner Person.

Was fehlt? Das Thema „Aufklärung in Schulen“ – auch in jüngerem Alter – ist ganz wichtig. Als ich meinen Mitschülern während meiner ersten Ausbildung von meiner Erkrankung erzählt habe, war es für viele schwierig, das Wort „Endometriose“ überhaupt auszusprechen.

Ein wichtiger Punkt ist, darüber aufzuklären, dass starke Regelschmerzen nicht normal sind, sondern dass eine Erkrankung dahintersteckt, die entstigmatisiert werden muss. Der nächste wichtige Punkt sind all die Ansätze, die man begleitend zum Beispiel zu einer Hormontherapie verfolgen kann: Physiotherapie, Osteopathie, Heilpraktiker. Ich kann es mir nicht so einfach leisten, diese Dinge in Anspruch zu nehmen, obwohl sie mir sehr gut helfen und mich in meinem Alltag sehr gut unterstützen. Doch man scheitert immer wieder an der Umsetzung, da sie leider von Krankenkassen nicht übernommen werden.

Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.)  
Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)  
Gemeinsame Sitzung (öffentlich)

16.03.2023

sv

Zum Thema „Selbsthilfe“. Ich habe 2018 eine Selbsthilfegruppe in Hennef, Rhein-Sieg-Kreis, gegründet. Wir waren am Anfang fünf Frauen bzw. Betroffene, mittlerweile sind wir 30. Es kommen jeden Monat neue Betroffene hinzu, die für diesen Austausch vor Ort dankbar sind. Sie stellen fest: Wow, dir geht's genauso; ich bin nicht alleine damit. – Man wird einfach verstanden.

Auch Social Media sind ein zunehmend wichtiger Punkt geworden. Zum Thema „Endometriose“ gibt es eine riesige Community. Dort ist sozusagen eine riesengroße Selbsthilfegruppe entstanden.

Zu meiner Selbsthilfegruppe. Wir organisieren immer wieder Vorträge zu verschiedensten Themen. Ein ganz großes Herzensthema ist für mich, einen Austausch für die Angehörigen zu organisieren. Endometriose betrifft nicht nur mich selbst, sondern es betrifft meinen Vater, meine Mutter, meinen Partner, meine Großeltern. Die gesamte Familie leidet darunter, manchmal sogar mehr als ich, denn meine Angehörigen können mir nicht helfen. Sie versuchen es zwar, aber sie können mir diesen Schmerz und das Leid nicht abnehmen.

Wenn mein Partner sich mit jemandem austauschen kann, dessen Frau auch von Endometriose betroffen ist, merkt er ebenfalls: Ach so, es geht dir auch so. – Das halte ich für ganz wichtig: Endometriose betrifft nicht nur die Betroffene selbst, sondern darüber hinaus die Angehörigen.

**Dr. Harald Krentel (Bethesda Krankenhaus Duisburg):** Sehr geehrte Damen und Herren, vielen Dank für die Einladung. Allein die Tatsache, dass wir heute gemeinsam einige Stunden verbringen, zeigt, dass die Bemühungen der vergangenen Jahre sinnvoll waren. Das Thema „Endometriose“ hat deutlich an Relevanz gewonnen, auch in der öffentlichen Wahrnehmung. Das ist ein guter Schritt in die richtige Richtung.

Zwei weitere wichtige Aspekte sind aus meiner Sicht zum einen der Schulterschluss zwischen Patientinnen und uns Medizinern sowie zum anderen die gemeinsame Sichtweise der Mediziner, was nicht immer üblich ist. Wir sind uns recht einig, und dies zeigt, dass wir alle in dieselbe Richtung denken, arbeiten und auch versuchen möchten, die Dinge gemeinsam auf den richtigen Weg zu bringen.

Es wurden verschiedene Aspekte angesprochen. Es handelt sich um ein ausgesprochen komplexes Thema; das werden wir heute sicherlich auch merken. Es ist nicht ganz einfach, einzusteigen, ohne irgendetwas zu vernachlässigen.

Herr Schäfer wird gleich noch auf die Themen „Ausbildung“ und „Unfruchtbarkeit“ eingehen.

Frau Bostancieri, Sie haben gefragt, wo ich Handlungsbedarf sehe. Frau Troles, Sie möchten wissen, was das Land NRW tun kann, vielleicht sogar im Sinne eines Modellprojektes.

Der Zeitfaktor spielt in vielen Bereichen eine wesentliche Rolle. Das betrifft Sprechstunden in den Arztpraxen und den Kliniken, das betrifft auch die stationären Aufenthalte von Patientinnen. Wir müssen das alles unter dem Aspekt des roten Fadens



sehen: Wo läuft dieser eigentlich zusammen, wer hält ihn in der Hand und wo können die Patientinnen und die Betroffenen die Unterstützung bekommen, die sie brauchen?

Im Moment verfügen wir über ein exzellentes und flächendeckend gut funktionierendes Gesundheitssystem. Wir haben eine große Anzahl von niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen in Nordrhein-Westfalen und auch in der gesamten Bundesrepublik. Wir haben zudem ausreichend viele Kliniken. Die Frage lautet: Warum gibt es dennoch ein Versorgungsproblem, was die Erkrankungen Endometriose und Adenomyose angeht?

Die Adenomyose ist die Form der Endometriose, die die Muskulatur der Gebärmutter betrifft. Dieser Teil der Erkrankung läuft so ein bisschen unter ferner liefen, hat aber eine entscheidende Bedeutung. Deshalb erwähne ich es an dieser Stelle ganz bewusst.

Die Patientinnen suchen also Praxen auf. Die Praxen haben – und da sage ich nichts Falsches, obwohl ich Kliniker bin – pro Patientin nur eine gewisse Zeit. Diese Zeit reicht oft nicht aus, um die komplexen Vorgeschichten und Beschwerden einer Patientin mit Endometriose zu erfassen. Es stellt sich zudem die Frage nach der Vergütung einer solchen Leistung. Sie haben vorhin schon angesprochen, dass diese Frage möglicherweise an einem anderen Ort thematisiert werden muss, aber dennoch muss sie Erwähnung finden.

Das Gleiche gilt für die Kliniken. Selbst diejenigen, die auf die Behandlung von Endometriose-Patientinnen spezialisiert sind, führen tagesfüllende Sprechstunden durch, die ökonomisch nicht abgebildet sind. Das muss man so klar sagen. Und wenn man es noch etwas schärfer formulieren wollte, dann könnte man sagen: Das Einzige, was adäquat vergütet wird, ist eine operative Intervention bei einer Patientin mit Endometriose. Würde man dies nun weiterdenken, könnte man auf die Idee kommen, dass hier vielleicht ein Fehlanreiz besteht. Das will ich so nicht in den Raum stellen, aber zumindest einmal zu bedenken geben.

Ein anderer Aspekt, der uns aktuell beschäftigt, ist die Ambulantisierung der Chirurgie in Kliniken. Ich bin absolut der Meinung, dass es viel Potenzial gibt. Das will ich auch auf keinen Fall abstreiten. Operationen, die wir bei Patienten mit Endometriose durchführen, sind oftmals ausgesprochen komplex. Die Prozeduren, die uns das System anbietet, befinden sich allerdings zum größten Teil – insbesondere nach der Novellierung zu Beginn dieses Jahres – im Katalog für ambulantes Operieren. Es droht demnach eine gewisse Gefahr, dass die Endometriose-Chirurgie ambulantisiert wird.

Wenn wir nun auf das Thema „Zeit“ als Faktor im Sinne der Beratungen, des Kümmerns und des ganzheitlichen Konzeptes der Behandlung zurückkommen, dann werden wir feststellen: Eine Ambulantisierung gerade von komplexeren Operationen wäre zum Nachteil der Betroffenen und auch der behandelnden Personen. Das ist meiner Meinung nach ein ganz wichtiger Punkt, weil hier – möglicherweise schon in diesem Jahr – ein gewisses Ungleichgewicht droht.

Der Handlungsbedarf besteht meiner Ansicht nach darin, dass wir eine gewisse Verzahnung erreichen müssen. Wir brauchen Akteure im Gesundheitssystem, die sich

sowohl im ambulanten als auch stationären Bereich ausdrücklich mit der Betreuung von Patientinnen mit Endometriose, Adenomyose oder auch endometriosebedingter Unfruchtbarkeit beschäftigen. Dies könnte ein Modellprojekt in Nordrhein-Westfalen sein.

Es gibt ein Zertifizierungsmodell, das diese Punkte zum Teil schon erfasst, aber weiter ausgebaut werden müsste. Herr Schäfer wird darauf sicherlich gleich noch eingehen. Es wäre sinnvoll, Akteure zu benennen und dies möglicherweise mit einer Studie zu verbinden, die misst, ob zum Beispiel die Zeit bis zur Diagnose kürzer wird – wir also von diesen sieben bis zehn Jahren wegkommen – und ob wir besser behandeln.

Man könnte in den größeren Städten in NRW mit ausgewiesenen Zentren und spezialisierten Kliniken sicherlich Akteure finden, die bereit wären, solch ein Modellprojekt zu begleiten. Ich bin mir sicher, dass es in den verschiedenen Städten auch Praxen gibt, die das gerne machen würden. Das könnte eine Möglichkeit für das Land NRW darstellen.

Ziel wäre es, eine Verzahnung zu schaffen und den Patienten einen roten Faden mit klaren Ansprechpartnern im Sinne einer transparenten Vorgehensweise zu bieten. Die Frauen müssen wissen, wo sie eine adäquate Behandlungsmöglichkeit finden. Dabei geht es um zwei Dinge: erstens um die Diagnostik und zweitens um die Therapie.

Die Therapie ist ein ganz entscheidendes Thema, aber möglicherweise ist – im Sinne der Verkürzung der Zeit bis zur Erstdiagnose – die Diagnostik und die damit verbundene Ausbildung ein noch wichtigeres Thema. Es geht vornehmlich um das Erkennen der Erkrankung und um das frühe Stellen der Diagnose „Endometriose“ oder „Adenomyose“.

**Dr. Sebastian Schäfer (Universitätsklinikum Münster):** Auch von meiner Seite ein ganz herzliches Dankeschön, dass wir hier vor Ort sein und über das wichtige Thema sprechen können.

Ich werde versuchen, die Ausführungen von Herrn Krentel zu ergänzen.

Frau Butschkau hat die Frage gestellt, welche speziellen Weiterbildungsangebote für Fachärztinnen und Fachärzte es auf dem Gebiet der Endometriose möglicherweise schon gibt. Aus meiner Sicht kann man bei der Beantwortung zwei Schlagworte aufführen. Zum einen: Ja, es gibt Angebote. Zum anderen: Diese reichen noch nicht aus.

Aktuell gibt es auf nationaler und regionaler Ebene eine Fachgesellschaft, nämlich die Arbeitsgemeinschaft Endometriose. Ich bin der zweite Vorsitzende dieser Fachgesellschaft. Wir sind ein Teil der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe. Wir bieten für Fachärztinnen und Fachärzte eintägige Kurse, die versuchen, die Aspekte der Erkrankung Endometriose auf den Punkt zu bringen, darzustellen und gesondert zu vermitteln. Das ist der erste Baustein.

Der zweite Baustein, den wir für Kolleginnen und Kollegen mit einem besonderen Interesse anbieten, ist die sogenannte Masterclass „Endometriose“, ein mehrtägiges Fortbildungsangebot mit OP-Teilnahme und praktischen Übungen insbesondere zum

Ultraschall, der einen sehr hohen Stellenwert in der Diagnostik hat. Sie richtet sich im Wesentlichen an diejenigen, die in spezialisierten Einrichtungen tätig sein wollen oder schon tätig sind. Wer die Masterclass absolviert, hat aus meiner Sicht deutlich mehr Hintergrund als der allgemeine Facharzt für Gynäkologie und Geburtshilfe.

Wir haben die Zeichen der Zeit erkannt. Deshalb gibt es darüber hinaus auch erste Bestrebungen, für die Kolleginnen und Kollegen spezialisierte Kurse zum Thema „Ultraschall“ anzubieten. Das ist von entscheidender Bedeutung.

Wir haben bereits über die lange Zeit bis zur Diagnosestellung – die Latenzzeit – gesprochen, für die es zwei wesentliche Faktoren gibt. Ein Faktor ist die gesellschaftliche Wahrnehmung; Frau Moritz und Frau Bambeck haben dies schon erwähnt. Es geht also um den Stellenwert von Menstruationsbeschwerden und zweitens auch um das Erkennen von pathologischen, also – in Anführungszeichen – nicht normalen Menstruationsbeschwerden.

Zum Stichwort „Bildung“. Da ist viel zu tun. Frau Moritz, Sie hatten von der fünften Klasse gesprochen. Ich persönlich denke, dass man die Grundschule mit hineinnehmen müsste, um dort Aufbauarbeit zu leisten. Denn die Schülerinnen zumindest in der vierten Klasse sind regelhaft von einer Menstruationsblutung betroffen oder können es sein.

Ein wichtiger Punkt, der angegangen werden muss, ist: Es muss zunächst bei den Betroffenen, aber auch in deren Umfeld ein Bewusstsein vorhanden sein, dass es möglicherweise ein Problem gibt und es nicht einfach ein normaler Zustand ist. Sobald diese Erkenntnis vorhanden ist, besteht der nächste Schritt darin, dass wir als Ärztinnen und Ärzte die Bedingungen schaffen, schnell zu einer adäquaten Diagnosestellung zu kommen.

Um das tun zu können, brauchen wir Zeit, wie von Herrn Krentel skizziert, und wir brauchen eine spezialisierte Ausbildung. Wir sind bereits auf dem Weg, das zu verbessern. Wir brauchen die Ausbildung aber nicht nur in den Zentren, sondern wir müssen dieses Wissen in die Breite bringen. Jede gynäkologische, jede pädiatrische, jede hausärztliche Praxis sollte in der Lage sein, Endometriose zumindest zu vermuten, um die betroffene Person anschließend an jemanden weiterzuleiten, der dies spezialisiert diagnostizieren kann.

Diese beiden Punkte – das Bewusstsein für die Erkrankung und die Expertise – sind ganz entscheidend. Die Expertise muss in der Breite, aber auch – das will ich offen sagen – in den Zentren verbessert werden.

Wir haben Zentren, die zertifiziert sind. Die Zertifizierungskriterien erlauben es auch, eine zumindest vermutete Qualität abzubilden. Die Messung dieser Qualität ist aber noch nicht so, dass wir sagen können: Was wir in den Zentren machen, ist – in Anführungszeichen – besser als das, was wir in nicht zertifizierten Einrichtungen machen. Es ist zumindest nicht eindeutig. Es fehlt manchmal etwas Transparenz.

Die Zertifizierung basiert aktuell vor allem auf der Definition von Strukturen, die vorhanden sein müssen. Wir brauchen zum Beispiel Sterilitätstherapie in einem Zentrum,

Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.)  
Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)  
Gemeinsame Sitzung (öffentlich)

16.03.2023

sv

wir brauchen spezialisierte Operateure, wir brauchen einen Sozialdienst, wir brauchen eine Schmerztherapie, wir brauchen spezialisierte Radiologen usw.

Aus meiner Sicht wird die persönliche Qualifizierung der handelnden Personen noch unzureichend zertifiziert. Da wird zum Beispiel für einen benannten Operateur aktuell gefordert, dass er mindestens 30 Operationen pro Jahr machen muss. Das ist erst mal ganz okay, obgleich auch zu wenig, wie ich finde. Aber es wird nicht definiert, was für Operationen er oder sie machen muss. Es würde zum Beispiel ausreichen, eine einfache Bauchspiegelung, bei der ein minimaler Endometriose-Herd entfernt wird, 30-mal durchzuführen, um laut der Zertifizierung ein Experte zu sein.

Das sagt natürlich wenig über die Befähigung aus, einen komplexen Fall mit Darm- und Blasenbeteiligung zu versorgen oder auch eine chronische Schmerzpatientin zu betreuen. Dort besteht Nachholbedarf.

Wir brauchen eine Verschärfung der Kriterien. Wir müssen aber auch die Diagnostik zertifizieren; das machen wir bisher gar nicht. Wir müssen klare Voraussetzungen dafür schaffen, dass in den Zentren eine Ultraschall-Qualifizierung und perspektivisch auch eine radiologische Spezialqualifizierung vorhanden ist. Letztere erlaubt, dass man MRT-Untersuchungen adäquat durchführt und auch befundet, um die Diagnose sicherstellen zu können. Es hilft uns gar nicht, wenn jemand einen Ultraschall macht und sagt, es sei alles unauffällig, obwohl es nicht unauffällig ist, weil einfach die Expertise fehlt.

Aus meiner Sicht wäre ganz klar zu überlegen, ob das Land möglicherweise vorangehen will, um gezielt Strukturen zu identifizieren, die man in den Regionen benennt und auf denen man aufbaut. Man könnte sagen: In diesen Kliniken und Praxen möchten wir unter bestimmten Voraussetzungen eine spezialisierte Endometriose-Versorgung verankern.

Man sollte dies nicht nur als Aufruf formulieren: Wir hätten es gerne so. – Vielmehr sollte die Organisation so ähnlich wie bei den Brustzentren sein: Wenn man Brustkrebs behandeln und dies auch abrechnen möchte, dann muss man ein zertifiziertes Brustzentrum sein. So etwas brauchen wir aus meiner Sicht auch für das Thema „Endometriose“.

Das würde ganz automatisch zu einer gewissen Lenkung führen. Man muss ja nicht festlegen, dass bestimmte Leute etwas nicht machen dürfen. Sie müssen sich nur qualifizieren. Die Politik könnte dies ganz konkret beeinflussen.

Ich empfehle, den Rat der Fachgesellschaften einzuholen. Das ist die Arbeitsgemeinschaft Endometriose der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe. Ich würde durchaus auch die Kolleginnen und Kollegen der gynäkologischen Endoskopie, die auf dem Gebiet der Operationen Spezialqualifizierungen allgemeiner Natur aufweisen, mit hinzunehmen. Es gibt sicherlich die Notwendigkeit, Experten aus verschiedenen Bereichen hinzuzuziehen, um die Kriterien festzulegen, die auf der aktuell zu überarbeitenden Leitlinie basieren sollten.

Die Zertifizierung bzw. eine Veränderung in diesem Bereich könnte auch dazu genutzt werden, um ein Register aufzubauen, in dem ein Kriterium lautet, dass Daten erhoben und ausgewertet werden müssen. In der bestehenden zertifizierten Struktur machen wir es aktuell so, dass wir unsere Patientinnen nach Ablauf eines Jahres per E-Mail oder Brief dazu befragen, wie es ihnen geht. Es gibt einen Rücklauf, der ganz okay ist. Aber man könnte auch dort sicherlich noch nachbessern und eine Verpflichtung zur Datenerhebung formulieren, um den Rücklauf zu erhöhen. Momentan erfüllt man die Kriterien schon dann, wenn man es überhaupt macht.

Das heißt: Hat man von seinen 700, 800 oder 900 Patientinnen hinterher drei Rückmeldungen, dann hat man die Kriterien formal erfüllt, obwohl die Rückmeldungen nicht ausreichend sind. In den funktionierenden Zentren läuft es auch besser, das will ich ganz klar sagen. Aber man sollte auch darüber nachdenken: Bildet alles, was aktuell zertifiziert ist, auch die Qualität ab?

Das Thema „spezialisierte Ausbildungen“ ist auch innerhalb der Ärzteschaft zu diskutieren. Es gibt Spezial-Weiterbildungen zu unterschiedlichen Themen unseres Fachgebietes „Frauenheilkunde und Geburtshilfe“. Es wäre darüber nachzudenken, ob man dieses wichtige Thema „Endometriose“ anders verankert, ob es eine Spezial-Weiterbildung sein muss oder ob es eine Zusatzbezeichnung sein kann. Das muss man diskutieren, aber in diese Richtung sollte es gehen.

Frau Seli-Zacharias, Sie haben das Thema „Unfruchtbarkeit“ angesprochen. In der Tat ist es sehr wichtig, dies anzusprechen. Denn manchmal – und das mag auch uns Ärztinnen und Ärzten manchmal so gehen – besteht der Reflex, Endometriose mit Schmerzen gleichzusetzen. Wir müssen etwas tun, damit die Betroffenen nicht so starke Beschwerden haben oder diese zum Stillstand kommen. Aber das Thema „Unfruchtbarkeit“ – entweder ausschließlich als Beschwerdebild oder in Ergänzung zu den vorhandenen Schmerzen – ist ein genauso wichtiges Problem von Endometriose-Betroffenen.

Wir haben sowohl Schmerzpatienten als auch Sterilitäts- und Kinderwunsch-Patienten sowie Patienten, die unter beidem leiden. Dieses Thema sollte man bei unseren Bemühungen nie vergessen und muss von vorneherein auch mitbehandelt werden. Wenn wir Strukturen schaffen, mit denen wir die Betreuung und Behandlung von Endometriose-Betroffenen verbessern wollen, dann müssen wir uns auch dem Thema „Kinderwunsch“ widmen und zwar nicht allein dadurch, dass man grundsätzlich mal mit einem Reproduktionsmediziner spricht.

Ein wesentlicher Punkt in der Versorgungsqualität wäre, dass wir diejenigen, die sich regelhaft mit dem Krankheitsbild oder dem Verdacht auf Endometriose vorstellen, interdisziplinär behandeln. Dies ist auch in den Zentren gewünscht, aber noch keine zwingende Voraussetzung. Die heute anwesenden Vertreter der Zentren machen das so in ihren Einrichtungen, aber das ist nicht unbedingt die Regel. Es kann durchaus auch sein, dass man in einem Krankenhaus operiert wird, doch das Thema „Kinderwunsch“ außen vor gelassen wird und durch die OP vielleicht sogar das Problem der Unfruchtbarkeit verschärft wird.

Wir müssen also von vorneherein an alles denken. Dafür brauchen wir eine interdisziplinäre Beratung. Diese ist in funktionierenden Zentren am besten aufgehoben.

Frau Seli-Zacharias, Sie haben gefragt, wie viel Prozent der Frauen betroffen sind. Von den Kinderwunsch-Patienten sind etwa 30 bis 40 % von der Ursache Endometriose betroffen, vielleicht sogar mehr. So ist auch die Erfahrung in meinem Zentrum in Münster.

**Anna Adamyán (Bloggerin):** Vielen Dank, dass wir alle hier sein dürfen und Sie sich der wichtigen Thematik „Endometriose“ widmen.

Wenn man sich vorstellt, dass betroffene Frauen ihre Schmerzen mit den Schmerzen von Geburtswehen vergleichen, dann wird deutlich: Diese Thematik ist in der Vergangenheit viel zu wenig besprochen worden.

Die Schmerzen werden oft ignoriert, sei es in der Gesellschaft, sei es aufseiten der Ärzt\*innen, nicht nur im Fachbereich der Gynäkologie. Ich habe auch die Erfahrung machen müssen, dass gerade Allgemeinmediziner\*innen schnell auf die psychosomatische Schiene gehen à la: Sie bilden sich das doch nur ein. – Bei mir war es immer die Leier, ich sei ein Scheidungskind, das Aufmerksamkeit sucht.

Gerade im jugendlichen Alter kann man sich noch nicht so richtig wehren und hat das Selbstbewusstsein überhaupt noch gar nicht. In der Schule wird man nicht ernst genommen. Deshalb vertrete ich die Ansicht, dass dort mehr Awareness und mehr Bewusstsein für Periodenschmerzen, aber auch für Unfruchtbarkeit geschaffen werden muss. All die Jahre wird einem immer nur beigebracht, wie man verhütet, aber es wird nicht vermittelt, dass man aufgrund einer möglichen Endometriose oder aufgrund von Infektionskrankheiten – sowohl Frauen als auch Männer – unfruchtbar werden kann.

Das Bewusstsein fehlt grundsätzlich. Es sind nicht nur die Lehrer\*innen, die einen nicht ernstnehmen. Bei mir war es damals so, dass ich irgendwann in der Oberstufe einen Attest meiner Ärztin benötigt habe, um so oft auf die Toilette gehen zu dürfen, wie ich wollte. Durch die Endometriose hatte ich Blasenprobleme, aber die Diagnose noch nicht. Mir wurde auch vor der Klasse vorgeworfen, dass ich Unterricht schwänzen will.

Ich hatte extreme Schmerzen in der Blase, durfte nicht auf die Toilette gehen und musste mich vor einer ganzen Schulklasse rechtfertigen. Kinder können grausam sein, Kinder sind manchmal ehrlich, gerade auch ältere. Dadurch werden immer wieder Zweifel bestärkt: Vielleicht bilde ich mir das alles nur ein, vielleicht haben die recht und es sind einfach nur Regelschmerzen, vielleicht ist es auch nur eine Blasenentzündung.

Symptome können organübergreifend sein. Es sind ja nicht nur Schmerzen im Unterleib, die Symptome sind sehr individuell und unterschiedlich. Da muss sich einiges tun. Sowohl bei Lehrer\*innen als auch bei Mitschüler\*innen muss schon sehr früh ein Bewusstsein geschaffen werden, damit es nicht heißt: Ach, das ist doch die, die immer irgendetwas hat; die fehlt schon wieder beim Sportunterricht, war ja klar, die hat bestimmt ihre Periode. – Das belastet auch psychisch.

Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.)  
Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)  
Gemeinsame Sitzung (öffentlich)

16.03.2023

sv

Im Schnitt sechs bis teilweise mehr als zehn Jahre wird man von Arzt zu Arzt geschickt und muss sich immer wieder etwas Neues anhören. Bei mir wurde auch oft das Gewicht genannt: Ich sei einfach essgestört und müsse mehr essen, dann würden meine Bauchschmerzen weggehen. – Nur waren es keine Bauchschmerzen.

Noch schwieriger wird es, wenn man kein Umfeld hat, das einen unterstützt, nicht in einer Großstadt wohnt, kein Endometriose-Zentrum in unmittelbarer Nähe ist und auch Gynäkolog\*innen nicht vor Ort sind. Ohne Ärzt\*innen kritisieren zu wollen: Gynäkolog\*innen haben oft nicht genug Wissen. Hinzu kommt, dass in den Sprechstunden einfach die Zeit fehlt, um über alle Symptome und Probleme zu reden. Zehn Minuten reichen nicht aus. Da muss sich wirklich viel tun.

Vor allem den gesellschaftlichen Aspekt finde ich unglaublich wichtig. Die Thematik wird immer wieder abgetan. Es ist sehr wichtig, in den Bundesländern, vielleicht auch bundesweit Kampagnen zu starten und gezielt an Schulen zu gehen. Es wäre auch wichtig, sich neben Lehrer\*innen auch mit Krankenkassen, Ärzt\*innen und der Endometriose-Vereinigung zusammenzutun.

Das Wort „Endometriose“ sollte mehr ins Bewusstsein der Menschen gelangen. Viele können es nicht aussprechen, „Adenomyose“ schon mal gar nicht. Viele haben noch nie davon gehört und nehmen es auch nicht ernst, wenn man sagt: Ich habe eine chronische Erkrankung. – Dann sagt jemand anderes: Ich habe auch eine chronische Erkrankung. – Wenn man aber sagt, dass man vor Schmerzen ohnmächtig wird, dann merkt man schon, dass das Gegenüber anders reagiert. Und wenn man dann noch sagt, man könne keine Kinder kriegen, dann sind die meisten Leute geschockt und hören zu.

Es ist traurig, dass sie das erst tun, nachdem man sich immer wieder gerechtfertigt hat, vor allem wenn die Diagnose noch nicht gestellt wurde.

2017 habe ich angefangen, in den Social Media aufzuklären. Ich bekomme viele herzzerreißende Nachrichten von Betroffenen, die hart kämpfen, um eine Diagnose zu erhalten, und die teilweise mit Worten von Ärzt\*innen entlassen werden, über die man denkt: Das darf doch nicht sein. – Das zerreißt einem das Herz.

Zunächst ist man froh, wenn die Diagnose „Endometriose“ schwarz auf weiß gestellt wird. Aber dann muss man – und das hat Frau Bambeck auch schon angesprochen – mit dieser Diagnose zurechtkommen. Man hat eine chronische Erkrankung, für die man – Stand jetzt – überhaupt keine Unterstützung erhält. Man bekommt die Möglichkeiten eröffnet, dass Osteopathie, TCM, Akupunktur gut tun würden. Wenn man nicht die finanziellen Mittel dazu hat, dann kann man das nicht ausprobieren. Es wird einem immer wieder nahegelegt, aber man kann es nicht machen, weil nicht jeder so privilegiert ist.

Es bringt bei einer chronischen Erkrankung auch nichts, wenn die Krankenkasse dreimal im Jahr Osteopathie bezahlt. Betroffene erleiden ständig schlimme Schmerzen, werden ohnmächtig, können ihren Job nicht ausüben oder müssen ihn wechseln wie Frau Bambeck. Es ist so einschneidend im Leben.

Auf dieser Ebene müsste sich sehr viel tun. Das Versorgungsmodell für Endometriose-Betroffene müsste besser werden. Es ist nicht leicht, mit einer chronischen Erkrankung zurecht zu kommen; vor allem dann nicht, wenn man sich für diese chronische Erkrankung immer wieder rechtfertigen und das Wort „Endometriose“ immer wieder buchstabieren muss.

Das macht etwas mit einem, gerade auch, wenn man jahrelang um eine Diagnose bettelt und immer wieder zurückgeworfen wird. Irgendwann hat man keine Kraft mehr. Deshalb möchte ich, dass sich auf allen Ebenen, aber vor allem auf der gesellschaftlichen Ebene und bei der Aufklärung mehr tut.

Immer mehr tut sich bereits bei den Selbsthilfegruppen. Betroffene machen dort mit, weil sie sich nicht anders zu helfen wissen, weil sie woanders keine Unterstützung bekommen.

Ich habe vor zwei Jahren eine Selbsthilfegruppe bei Facebook gegründet. Man sieht, dass es gerade auch online immer mehr funktioniert und das Internet ein wichtiger Ort ist. Betroffene tauschen sich dort aus und stellen Fragen. Man merkt, wie wichtig es manchmal ist, Zuhörer\*innen und das Gefühl zu haben: Ich höre dich, ich bin für dich da und ich versuche, deine Erkrankung ernst zu nehmen.

Die Sozialen Medien und generell auch die Presse gehen immer mehr auf Endometriose ein, wobei auch große Aufklärungskampagnen wichtig wären, in welcher Form auch immer. Vielleicht sollte es auch in gynäkologischen Praxen die Verpflichtung geben, dass dort Flyer ausliegen. Wenn man dort länger sitzt, ist es gut, diese zu lesen.

Zum Thema „Unfruchtbarkeit“. Ich hatte elf künstliche Befruchtungen und bin gerade in der 20. Woche schwanger. Unterstützung und Aufklärung ist in diesem Bereich ein ganz großes Problem. Die Betroffenen erhalten die Diagnose „Endometriose“, werden aber im Hinblick auf Unfruchtbarkeit oder einen möglichen Kinderwunsch nicht richtig aufgeklärt. Was resultiert daraus? Angst, Panik! Betroffene wissen nicht, wohin mit sich, wo sie anfangen können und ob sie überhaupt die Möglichkeit haben, in eine Wunschlinik zu gehen. Diese Möglichkeit hat man. Beim ersten Termin kann man sich beraten lassen, aber das muss erst mal wissen.

Dieses mögliche Wissen erlangen viele oft gar nicht. Das kann ich mit Blick auf Social Media so sagen, weil ich dort unglaublich viele Nachrichten zu unerfüllten Kinderwünschen bekomme. Wie gerade eben auch schon gesagt worden ist, lese auch ich nicht selten, dass die Operation für den Kinderwunsch doch nicht so gut gewesen sei. Darüber wird zu wenig gesprochen. Es gibt viele Menschen, die einen unerfüllten Kinderwunsch haben. Der Leidensdruck ist sehr hoch, da diese Menschen mit chronischen Schmerzen zurechtkommen und nebenbei auch noch künstliche Befruchtungen – auch finanziell – stemmen müssen.

Das Bundesland NRW beteiligt sich zwar an Kosten für künstlichen Befruchtungen, aber dies ist insgesamt ein Witz. Die Kosten für eine künstliche Befruchtung lagen bei uns bei mehr als 55.000 Euro. Ich komme aus einer sehr privilegierten Situation, weshalb wir uns das all die Jahre leisten konnten.



Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.)  
Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)  
Gemeinsame Sitzung (öffentlich)

16.03.2023

sv

Das können viele allerdings nicht. Hinzu kommt, dass die Endometriose-Betroffenen auch noch die Erkrankung haben, mit der sie andauernd umgehen müssen, und neben den künstlichen Befruchtungen und Hormonbehandlungen vielleicht auch noch Osteopathie oder komplementäre Medizin benötigen, je nachdem, was dieser Person gerade gut tut. Diese Kosten müssen diese Menschen auch noch auf sich nehmen. Bei diesem Thema wird nicht genügend getan.

Ich würde mich sehr freuen, wenn gerade im Hinblick auf die Unfruchtbarkeit mehr passieren würde, da der Leidensdruck noch einmal intensiviert wird. Fehlgeburten können erschwerend hinzukommen, Betroffene erleiden immer wieder ein Verlust.

**Vorsitzende Britta Oellers:** Herzlichen Dank, Frau Adamyan und auch allen Vorrednerinnen und Vorrednern.

Wir starten jetzt die zweite Fragerunde.

**Franziska Müller-Rech (FDP):** Sie haben es ja gemerkt: Der Raum war sehr still, wir sind alle sehr beeindruckt. Wir danken Ihnen, dass Sie uns diesen Einblick in Ihr Leben und Ihre persönlichen Erfahrungen geben.

Frau Adamyan, Sie haben eben beschrieben, welche Rückmeldungen Sie von anderen Betroffenen bekommen haben. Sie schaffen eine große Awareness für die Erkrankung. Vielleicht können Sie uns neben den positiven auch einmal die negativen Rückmeldungen schildern, damit wir erfahren, wo wir gesellschaftliche Verbesserungen anstoßen können.

Hat die Schaffung von Awareness auch einen Einfluss darauf, wie junge Betroffene mit der Erkrankung umgehen? Haben sich zum Beispiel Diagnosezeiträume verkürzt? Welche Erfahrungen haben Sie ansonsten gemacht?

Zum Thema „Grad der Behinderung“. Frau Moritz und Frau Bambeck, haben Sie bei der Beantragung persönliche Erfahrungen gemacht? Wie lief das in der Praxis, wie könnte man Verbesserungen erzielen und wie wichtig ist dieses Thema für die Betroffenen?

**Anke Fuchs-Dreisbach (CDU):** Vielen Dank an die Betroffenen, die uns sehr beeindruckend ihre Krankheitssituation geschildert haben, und auch an die Sachverständigen für die Infos.

Meine Fragen richten sich an die Ärzte. Wir haben gerade gehört: Wenn eine junge Frau zum dritten Mal mit den gleichen Beschwerden zum Gynäkologen kommt, wird sie dort nicht immer ernst genommen. Aber ist nicht genau das die Aufgabe des Gynäkologen?

Wir können uns einfach nicht erklären, warum die Diagnosestellung so lange dauert. Warum wird die junge Frau mit ihren Erkrankungen nicht ernstgenommen? Liegt es möglicherweise daran, dass es eine vergleichbare Erkrankung und Verwechslungsmöglichkeiten gibt? Könnte man die Diagnose auch sehr zügig stellen?

Gibt es nach der Diagnose eine Therapiemöglichkeit, die tatsächlich einen vollen Behandlungserfolg verspricht, sodass die Frauen im weiteren Verlauf des Lebens keine Beschwerden haben?

**Laura Postma (GRÜNE):** Ein Punkt, der hier angesprochen wurde, war die furchtbar lange Zeit bis zur Diagnose. Sechs bis zehn Jahre sind eine erschreckende Zahl und bedeuten großes Leid für die Betroffenen.

In diesem Zusammenhang haben wir eben auch gehört, dass mehr Forschung betrieben werden könnte, um die Dauer bis zur Diagnose zu verkürzen. Meine Fragen richten sich an die Ärztinnen und Ärzte in der Runde. Inwieweit ist der kürzlich in Frankreich entwickelte Speicheltest eine Möglichkeit, die helfen kann und – je nachdem, wie Sie diese Möglichkeit einschätzen – Kassenleistung werden sollte? Inwieweit sind verpflichtende Fortbildungen für Gynäkologen und Gynäkologen eine Option?

Herr Dr. Krentel, Sie haben eben Modellprojekte skizziert, die wir in NRW umsetzen könnten. Könnten Sie noch näher ausführen, was diese Modellprojekte umfassen würden?

Frau Bambeck und Frau Adamyan, zur Frage der Entstigmatisierung wurden einige Ideen genannt. Gibt es neben Schulprojekten weitere Beispiele, die Sie als unterstützend wahrnehmen würden?

**Enxhi Seli-Zacharias (AfD):** Ich danke Ihnen herzlich für Ihre beeindruckenden persönlichen Geschichten, die mich als nicht Betroffene dafür sensibilisieren, wie groß das Leid ist.

Zum Faktor „Zeit“. Mir ist bewusst geworden, dass es sich um eine organübergreifende Krankheit handelt. Neben den Dingen, die schmerzlich sind und das Leben prägen, kann es irgendwann auch mehr als bedrohlich werden, wenn es nicht zu einer Diagnose kommt und man selbst nicht weiß: Was ist eigentlich mit mir los?

Der Forderung, die Schule müsse mehr Aufklärung leisten, stehe ich grundsätzlich kritisch gegenüber. Wir diskutieren in diesem Parlament häufig, was Schule alles auffangen muss. Einerseits kommt man irgendwann an Kapazitätsengpässe. Andererseits kann die Sensibilisierung in der Schule für dieses Thema ein gesundes Leben sichern und sollte durchaus mehr Beachtung finden.

Ich hatte kürzlich ein Gespräch zum Thema „Suchtprävention“. Dieses Thema hatten Sie in Ihren Stellungnahmen am Rande erwähnt. Eine in der Suchtprävention tätige Kollegin sagte mir, dass sie zunehmend mit Frauen zu tun habe, die an Endometriose erkrankt seien und in die Sucht abrutschten, da sie keine andere Möglichkeit sähen, mit den Schmerzen klarzukommen.

In diesem Zuge kamen wir auch auf den Phänomenbereich der sogenannten Selbsttests zu sprechen, die sich zunehmend etablieren. Man kann diese Selbsttests im Internet sehr schnell durchführen. Diese werden teilweise auch von Vereinen angeboten.

Ich habe keine gefestigte Meinung dazu. Mich interessiert, welche Erfahrungen Sie machen, inwiefern diese Selbsttests verbreitet sind, ob Sie diese bewerben und die Möglichkeit sehen, in einer Art Aufklärungskampagne mit diesen Selbsttests zu arbeiten. Welche fachliche Meinung haben Sie dazu?

**Vorsitzende Britta Oellers:** Ich sehe keine weiteren Fragen mehr. – Somit schließe ich die zweite Fragerunde.

**Anna Adamyan (Bloggerin):** Häufig bekomme ich von Betroffenen Rückmeldungen wie: Danke, Anna! Dank dir und deiner Aufklärung habe ich endlich eine Diagnose erhalten: Endometriose. – Natürlich freue ich mich nicht für die Betroffene, dass sie eine chronische Erkrankung hat, aber ich freue mich, dass ihr möglicherweise ein paar Jahre des Weges zur Diagnose erspart worden sind, weil Mut und Bewusstsein geschaffen wurden. Somit trauen sich Frauen, die starke Schmerzen haben, diese Schmerzen anzugehen und dafür einzustehen.

Gerade Letzteres ist ein großes Problem. Es müsste mehr an die Betroffenen appelliert werden, dass man selbstbewusst sein darf, wenn mit einem etwas nicht stimmt, und dem dann nachgeht. Das tun viele nicht. Wenn Betroffene aber viele Gleichgesinnte hören, die Ähnliches erleben, dann ändert das etwas.

Natürlich sind die von Endometriose Betroffenen nicht alle gleich. Die Erkrankungen sind sehr individuell und unterschiedlich, was die Diagnosestellung sehr schwierig macht. Aber trotzdem tut es gut, von anderen zu hören, was sie haben. Und dann nimmt man es als Betroffene vielleicht in Angriff.

Deshalb ist Aufklärung auf gesellschaftlicher Ebene sehr wichtig, in den Sozialen Medien, aber nach wie vor auch in den Schulen. Es sollte vonseiten der Ärzt\*innen sensibilisiert werden, aber vielleicht auch durch mögliche Plakatwerbung. Letzteres klingt altmodisch, aber auch das erreicht viele. Überall an den Bushaltestellen sieht man Werbung für Kinofilme etc., aber teilweise auch für Erkrankungen. Auch die DKMS macht so etwas häufiger. So etwas sollte es viel häufiger für die Endometriose geben, sodass die Leute durch Schlagwörter gezielt immer daran erinnert werden. Nicht-Betroffene können so sensibilisiert werden und Betroffene merken, dass diese Erkrankung zu ihnen passen könnte.

Noch einmal: 6 bis 10 Jahre lang – oder auch länger – diesen Psychoterror mit diesen Schmerzen mitzumachen, ist nicht schön und hat auch vor allem psychosomatische Folgen. Man nimmt ein gewisses Trauma mit und hat immer wieder das Gefühl, sich für etwas rechtfertigen zu müssen. Das gilt nicht natürlich nur für die Endometriose.

Aufklärung ist wichtig, nicht nur von meiner Seite, sondern auch von der Endometriose-Vereinigung, den ganzen Selbsthilfegruppen oder den Medien. Letztere berichten immer häufiger, auch wenn dies nicht immer so akkurat geschieht. Obwohl dies besser sein könnte, muss man ehrlich sein, dass Fernsehbeiträge nur 3 Minuten lang sind. Wir reden heute mehrere Stunden. Das Thema kann man nicht auf 3 Minuten herunterbrechen, aber trotzdem muss die Aufklärung häufiger stattfinden. Sie wird letztendlich

gehört, und Betroffene sind dankbar, weil sie sich schneller mit diesen Schmerzen identifizieren können und sich auch gezielter an Endometriose-Zentren wenden können. Viele lesen von Endometriose und den Symptomen, wissen aber nicht, wohin sie gehen sollen.

Selbst wenn man sich häufiger bei Gynäkolog\*innen mit den gleichen Symptomen vorstellt, ändert sich nichts. Ich kann aus Sicht der Betroffenen nicht unbedingt sagen, was das Problem ist. Sicherlich gehört auch Zeit dazu, aber es gibt auch meines Erachtens ganz viele, die das nicht sehen wollen und die alte Denkweisen über das Psychosomatische haben und meinen, dass man sich das alles einbildet. Wenn man vor Schmerzen ohnmächtig wird, hat das meines Erachtens aber wenig mit Einbildung zu tun. Diese Einstellung ist aber dennoch ein Problem.

Wenn solche Ärzte den Patientinnen keine Überweisung an ein Endometriose-Zentrum geben und sie darüber auch nicht informieren, dass es solche Zentren gibt und die Patientinnen auch medial nichts davon mitbekommen, ist das natürlich ein Problem. Auch das wird immer mehr beworben.

Wenn man aber weiß, dass es in Deutschland Endometriose-Zentren gibt und dass diese Symptome zu einem selbst passen und man dem nachgehen möchte, dann ist der Weg natürlich leichter. Dahin müssen wir aber definitiv noch über weitere Aufklärung kommen. Dafür sind Social Media wichtig, aber auch in anderen Bereichen sehe ich großen Bedarf.

**Dr. Harald Krentel (Bethesda Krankenhaus Duisburg):** Ich würde gerne das, was Frau Adamyan gesagt hat, mit zwei aktuellen Studien untermauern. Die eine bezieht sich auf Social Media. Eine Arbeitsgruppe aus den USA hat in einem dort recht renommierten Journal in der vergangenen Woche eine Arbeit publiziert, die sich mit der Rolle der Social Media im Rahmen der Aufklärung bezüglich der Erkrankung Endometriose beschäftigt hat. Es wurden zahlreiche Facebook-Seiten auf ihren Inhalt untersucht, und man hat festgestellt, dass die Qualität der Posts ausgesprochen hoch und zum größten Teil auch evidenzbasiert ist. Das, was da steht, ist im Wesentlichen wahr und spielt eine ausgesprochen große Rolle in der Aufklärung von Betroffenen, auch Medizinern. Social Media spielt hier eine wesentliche Rolle – und das nicht nur gefühlt, sondern inhaltlich auch publiziert, wenn man so will.

Der nächste Aspekt bezieht sich auf die Frage der CDU-Fraktion nach den zeitlichen Intervallen. Das ist in der Tat ein bisschen schwierig zu verstehen. Ich möchte noch einmal kurz auf das Thema „Kinderwunsch“ eingehen. Dazu gibt es eine neue Publikation, zu der Frauen mit Unfruchtbarkeit mit einer transvaginalen Ultraschalluntersuchung untersucht wurden, die bei 22 % dieser Patientinnen eine sogenannte tiefinfiltrierende Endometriose festgestellt hat. Das Interessante ist, dass drei Viertel dieser Patientinnen davon nichts wussten, obwohl sie seit langer Zeit wegen etwaiger Beschwerden, aber auch wegen einer Unfruchtbarkeit in medizinischer Behandlung sind.

Die Studie hat dies aufgegriffen und danach gescreent und konnte dann auch die Ursache der Beschwerden, möglicherweise auch der Unfruchtbarkeit finden. In den

Jahren davor ist das bei drei Vierteln der Patientinnen nicht gelungen. Ich finde, dass diese Studie sehr eindrücklich zeigt, wo das Problem liegt, nämlich in der Tatsache, dass wir ganz offensichtlich in der Diagnostik der Erkrankung ein Defizit haben.

Das hat mehrere Gründe. Ein Grund ist, dass natürlich nicht bei allen Frauen mit dem Krankheitsbild Endometriose bei einer normalen gynäkologischen Untersuchung oder auch bei einer sehr speziellen gynäkologischen Untersuchung etwas sichtbar wird. Wir haben also nicht selten Patientinnen – und das sind insbesondere sehr junge Patientinnen – mit ausgeprägten Schmerzen, die bei einer sehr genauen Untersuchung einfach keinen greifbaren Befund haben. Wir ertasten nichts, wir sehen nichts, die Ultraschalluntersuchung ist normal. Das verleitet häufig dazu, zu glauben, dass auch nicht da sei; und das ist ein Fehler.

Hier sehen wir, welche große Bedeutung ein sorgfältiges Zuhören hat und vor allem auch die Zeit, die damit verbunden ist, den Patientinnen in so einer Sprechstunde die Gelegenheit zu geben, sich zu überwinden und in aller Ruhe – Sie haben schön beschrieben, welche Rolle das für Teenager, aber auch für Frauen etwas höheren Alters spielt – über diese ganzen Dinge zu berichten. Man fällt bei solch einem Besuch nicht in die Tür und legt gleich los, sondern man braucht ein gewisses Wohlfühlen, um zu plaudern und zu erzählen, wo der Schuh drückt.

Möglicherweise kann man anhand der Schilderung dieser Patientin durch das bloße Zuhören schon verstehen, dass hier sehr wahrscheinlich dieses Krankheitsbild vorliegt. Man kann es dann zwar nicht beweisen, aber man kann schon mal davon ausgehen. Auf dieser Grundlage kann dann eine entsprechende Therapie eingeleitet werden, und dann können weitere Schritte gegangen werden, zum Beispiel eine Zuweisung zu einem spezialisierten Zentrum, das sich mit dieser Fragestellung beschäftigt. Das nächste wäre die Therapie; darauf kommen wir gleich noch.

Ein anderer Grund für diese Verzögerung ist – und das habe ich anhand dieser Studie schon dargestellt –, dass einfach viele Formen von Endometriose existieren. Es ist insbesondere dann schwierig, wenn es sich um eine tiefe Infiltration von gewissen Organstrukturen handelt, zum Beispiel der Gebärmutter im Sinne der Adenomyose oder auch des Darmes oder auch der Harnblase, die in den Untersuchungen aber nicht so ohne Weiteres erkannt wird. Das hat etwas damit zu tun – da möchte ich auch niemandem aus dem Kreise der Kolleginnen und Kollegen einen Vorwurf machen –, dass wir in den vergangenen Jahren zu diesen Inhalten gar kein adäquates Ausbildungssystem hatten. Das ist also etwas Neues.

Die Medizin ist träge. Sie müssen sich das wie einen Dampfer vorstellen. Bis da mal etwas ankommt, geht es nicht immer schnell. Das hat natürlich auch damit zu tun, dass wir diese Informationen auch in die Ärzteschaft bringen müssen. Wir brauchen hier also Ausbildung, insbesondere was die Ultraschalldiagnostik angeht, damit in einer Sprechstunde, so wie Sie es gerade beschrieben haben, diese Befunde auch erhoben werden und die Patientinnen nicht mit einem Endometriose-Knoten die Praxis wieder verlassen, ein Knoten, der fürchterliche Schmerzen verursacht, aber nicht festgestellt wurde.

Das ist ein Problem. Selbst bei Operationen kann das geschehen. Eine Patientin wird operiert und geht mit dem Endometriose-Knoten wieder aus der Klinik. Das ist nicht unmöglich, und das ist auch nicht fahrlässig oder ein Behandlungsfehler, sondern es handelt sich einfach um eine Schwierigkeit. Wir müssen anfangen, breiter auszubilden und mehr Kenntnisse zu erlangen. Für mich stellt sich die Frage, ob wir alle ausbilden müssen und erwarten, dass diese Leistungen in der Breite durchgeführt werden können, oder ob wir es doch auf bestimmte Praxen und Kliniken runterbrechen und dort eine besonders hohe Qualität erzeugen müssen. Das ist eine Frage, zu der ich eine Meinung habe. Ich würde für Letzteres plädieren, aber das kann man natürlich diskutieren.

Das ist der Grund, warum das so lange dauert.

Den therapeutischen Teil würde ich Sebastian Schäfer überlassen.

Ich möchte noch kurz auf den Speicheltest eingehen. Bei dem Speicheltest handelt es sich um ein Novum. Alle haben lange davon geträumt: Ein einfacher Test mit ein bisschen Spucke, und – schwups! – weiß man, ob eine Frau Endometriose hat. Eigentlich ist das super, nur muss man das auch einordnen und sich die Frage stellen: Was nützt es, wenn man diesen Test macht? – Danach geht es natürlich trotzdem weiter, dass ich überlegen muss: Wo ist eigentlich diese Erkrankung und wie kann ich sie behandeln?

Würden wir flächendeckend bei jungen Frauen mit bestimmten Symptomen diesen Test durchführen, so würde das sicherlich die Zeit bis zur Diagnose drastisch verkürzen. Allerdings fehlt bei dem Test noch die breite wissenschaftliche Grundlage. Es gibt zwar Studien, die die Genauigkeit dieses Tests sehr eindrücklich belegen, allerdings sollte dies durch zusätzliche Studien, die auch laufen, noch mal bestätigt werden, bevor man das als breite Leistung einsetzen kann.

Die Technik, die dahinter steckt, ist jene, die auch bei der Impfstoffentwicklung in der Pandemie zugrunde lag, nämlich die MicroRNA; alle haben dieses Wort in den letzten Jahren schon einmal gehört. Es scheint so zu sein, dass man es nun geschafft hat, bestimmte genetische Sequenzen mit Endometriose zu verbinden und anhand eines solchen Tests auch auszuwerten. In Zukunft wird uns das sicherlich noch viel mehr beschäftigen – und das ist auch gut so; und das birgt auch Hoffnung –, sodass wir dann etwas über die Aktivität der Erkrankung, Therapieeinsätze und Wirksamkeit, über die genetischen Vorgänge und mögliche molekular-pathologische Untersuchungen herausfinden können. Aber das ist noch Zukunftsmusik.

Zum Grad der Behinderung kann ich später noch etwas sagen, aber hier möchte ich zuerst Frau Bambek und Frau Moritz das Wort überlassen.

Noch kurz zu dem Modellprojekt. Um das, was ich schon ansprach, zu Ende zu denken, brauchen wir bestimmte Praxen und Kliniken, zum Beispiel in einem bestimmten Bereich wie NRW, die sich auf die Fahnen schreiben, sich vornehmlich um dieses Thema „Endometriose/Adenomyose“ usw. zu kümmern, und zwar im Sinne der Aufklärung und Beratung in Zusammenarbeit zum Beispiel mit dem Land oder auch den Selbsthilfegruppen. Somit könnten wir dann eine Art Patientinnen-Leitpfad erzeugen,

sodass klar ist, dass Frauen, die entsprechende Symptome haben, diese Modellpraxen und Kliniken aufsuchen können.

Das würde natürlich zu einer gewissen Bündelung führen. Möglicherweise muss man dann schauen, wie viele dabei mitmachen können, damit es im Sinne der Ressourcen auch passt. Ich würde so vorgehen, dass man bei Praxen und Kliniken einfach mal abfragt, wer grundsätzlich infrage kommt und wer gerne mitmachen möchte. Und dann wird sich sicherlich ein gewisses Netzwerk für ein Land wie NRW finden. Dann kann man ein gewisses Konzept darüberstülpen und Erwartungen formulieren: inhaltlich, was Diagnostik und Therapie angeht, aber auch was Beratung angeht und zum Beispiel Veranstaltungen für Kolleginnen und Kollegen im Sinne der Aus- und Weiterbildung, aber natürlich auch im Sinne der Information für Patientinnen sowie für Angehörige und Partner.

Das sollte auch mit einem gewissen Studienkonzept, welches die Wirksamkeit einer solchen gebündelten Vorgehensweise misst, verbunden werden. Zum Beispiel geht es dann um die Frage: Werden wir tatsächlich schneller in der Diagnostik? – Die Hypothese ist: Ja, wir werden dann schneller. – Und die andere Frage ist natürlich: Werden wir dann auch besser in der Therapie? – Das ist nicht so leicht zu messen, aber das kann man zum Beispiel im Follow-up anhand von Schmerzskaleten messen, und da müssen die Betroffenen dann mit ins Boot. Das Ganze wäre dann auch eine, wenn man so will, bundeslandweite Studie, die mit den entsprechenden Universitätskliniken wie zum Beispiel Münster durchgeführt werden könnte. Dann würde als Ergebnis eines solchen Projektes natürlich etwas herauskommen, was man sogar publizieren kann, und auch das hätte einen gewissen Modellcharakter.

**Dr. Sebastian Schäfer (Universitätsklinikum Münster):** Ich möchte an meinen Vorredner anknüpfen und die Themen abhandeln, nach denen gefragt wurde und die noch nicht so detailliert besprochen wurden.

Vorher möchte ich aber Stellung nehmen zu der Frage, warum häufig trotz mehrfachen Aufsuchens von Frauenärztinnen und Frauenärzten die Diagnose nicht gestellt wird. Sie beschreiben sehr zutreffend eine Situation, wo schon durch dieses mehrfache Aufsuchen manifestiert wird, dass da ein Problem mehr besteht als in einer – in Anführungszeichen – normalen Situation mit Regelschmerzen.

Ich bin Klinikarzt. Die typische Situation in den Praxen ist, dass die Patientin gefragt wird, warum sie kommt. Darauf antwortet sie, sie habe starke Blutungen und starke Regelschmerzen. Viel mehr Zeit für Erläuterungen ist schon gar nicht mehr vorhanden. Nachdem das gesagt wurde, wird in der Regel eine Untersuchung gemacht, die üblicherweise keine Ultraschalluntersuchung beinhaltet, weil diese im Rahmen der Vorsorge nicht übernommen wird und erst einmal anhand dieser Aussage nicht für jeden offensichtlich erkennbar ist, dass ein Ultraschall helfen würde. Und dann steht am Ende die unauffällige Untersuchung.

Es wurde das Bild des Dampfers für die Medizin eingebracht. Das ist von Person zu Person unterschiedlich, je nachdem, wie träge man selbst ist, die Realität anzuer-

Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.)  
Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)  
Gemeinsame Sitzung (öffentlich)

16.03.2023

Ib

kennen, dass man es mit jemandem zu tun hat, der mehr Beschwerden hat als jemand anderes. Dann liegt es in der Persönlichkeit der Ärztin bzw. des Arztes, ob man die notwendigen Schritte einleitet, entweder selbst die Ultraschalluntersuchung durchführt oder die Patientin irgendwo hinschickt, wo das dann gemacht wird. Natürlich ist der Ultraschall auch nicht alles, aber ein entscheidender Punkt.

Die Erkrankung findet, wenn man so will, in den Praxen gar nicht richtig statt. Entweder wird, um den Praxisablauf nicht zu stören, die Behandlungszeit aktiv beschränkt, oder die Patienten kommen gar nicht, weil sie schlechte Erfahrungen gemacht haben.

Es wurde die Frage nach Verwechslungsmöglichkeiten gestellt. Die größte Verwechslungsmöglichkeit ist aus meiner Sicht die zu Beginn, dass man die pathologische, also krankhafte Regelschmerzsituation oder auch die Zeit, die ein Paar, das schwanger werden möchte, braucht, um schwanger zu werden, noch als normal interpretiert. Man will es einfach nicht wahrhaben.

Die Endometriose bietet die größte Möglichkeit zu Verwechslungen. Es gibt durchaus Krankheitsbilder, die ähnliche Probleme nach sich ziehen können. Zum Beispiel können Myomen, gutartige Muskelknoten in der Gebärmutterwand, ähnliche Beschwerden machen. Diese fallen allerdings viel häufiger als die Endometriose auch dem bzw. der durchschnittlich ausgebildeten Gynäkologen bzw. Gynäkologin auf, weil sie recht einfach zu erkennen sind. Diese Patienten werden also schneller herausgefiltert.

Spätestens nach dem zweiten oder dritten Aufsuchen einer betroffenen Person in einer Praxis, egal ob ein unauffälliger Befund vorhanden ist oder nicht, muss man an diese Erkrankung denken. Das passiert leider in der Regel so nicht, jedenfalls nicht in der Fläche.

Der Speicheltest wurde gerade schon einmal angesprochen. Ich gebe Herrn Krentel sehr recht, dass die Vision auf jeden Fall vorhanden ist und es als greifbar erscheint, dass man es hier mit einem Tool zu tun hat, das die Diagnosezeit objektiv verkürzen kann.

Herr Krentel hat schon ausgeführt, dass wir aber noch nicht 100 % davon überzeugt sind, dass dieser Test die Qualität hat, die er verspricht. Was es also letztendlich noch nicht gibt, sind Überprüfungstests in größeren Kollektiven. Wir wissen noch nicht, ob zum Beispiel in dem Negativkollektiv, also in der Vergleichsgruppe, die in der Studie diesem Ganzen zugrunde liegt, nicht auch Endometriose-Patienten dabei sind, die aber eine Gebärmutterwand-Endometriose, eine Adenomyose haben, die nicht erkannt worden ist. Das wissen wir letztendlich nicht, und das wissen auch die Autoren nicht. Das ist nicht erhoben.

Es gibt also noch gewisse Vorbehalte wissenschaftlicher Art, die man haben muss, aber wir erwarten für dieses Jahr eine multizentrische Studie an ungefähr 1.000 Patienten, die den Test evaluiert. Dann können wir, wenn das ähnliche Ergebnisse bringt, klarer sagen, ob der Test sinnvoll ist und eingesetzt werden könnte.

Auch noch nicht erkannt ist, ob der Test auch in anderen Situationen anschlagen würde, also zum Beispiel, ob Frauen mit Myomen auch als vermeintlich positiv auffallen würden.



Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.)  
Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)  
Gemeinsame Sitzung (öffentlich)

16.03.2023

Ib

Das wissen wir letztendlich noch nicht. Es gibt an Folgeuntersuchungen also noch einiges zu tun.

Aber wenn der Test sich so durchsetzt, wäre es für mein Dafürhalten absolut sinnvoll und notwendig, diesen Test zu etablieren und dann auch eine Übernahme durch die Gesetzlichen – natürlich auch durch die privaten, aber hier stehen die Gesetzlichen Krankenversicherungen im Vordergrund – Krankenversicherungen durchzusetzen. Die Kosten belaufen sich aktuell auf 799 Euro. Das kann sich kaum jemand leisten.

Aus meiner Sicht wäre aber Folgendes sehr wichtig: Wenn der Test sich durchsetzt, sollte er nicht wie ein Schwangerschaftstest einfach in der Apotheke zu kaufen sein, denn dann würde es sehr unspezifisch. Er sollte schon an das Aufsuchen einer Einrichtung, eines Frauenarztes, einer Frauenärztin gebunden werden, allerdings verbunden mit der Notwendigkeit, dass in diesem Test der Situation und diesen Betroffenen der notwendige Stellenwert eingeräumt wird.

Außerdem wurde gefragt, ob man nicht die Kolleginnen und Kollegen dazu verpflichten sollte, sich in Ultraschall in endometriosespezifischen Belangen fortzubilden.

Meine persönliche Meinung dazu ist ganz klar: Ja, das sollte man. Das sollte Teil des regulären Fortbildungscurriculums sein. Wir Gynäkologinnen und Gynäkologen müssen wie alle Ärztinnen und Ärzte natürlich unsere Fort- und Weiterbildungen machen, um up to date zu bleiben und unsere – wenn wir sie haben – Kassenzulassung zu behalten und Ähnliches. Es ist aus meiner Sicht sehr sinnvoll, dass das Krankheitsbild Endometriose einen verpflichtenden Bestandteil dieser Fortbildungen hat. Das würde ich persönlich ganz klar bejahen.

Die Dinge vereinfachen und die Diagnosewahrscheinlichkeit würde auch erhöhen, wenn wir wieder dazu kommen, dass der Ultraschall auch in der Vorsorge stattfinden und abgerechnet werden kann, zumindest in der Betroffenenengruppe mit Frauen, die mit Schwierigkeiten, schwanger zu werden, und mit Regelschmerzen kommen. Wenn komplette Beschwerdefreiheit nichts ist, dann muss man keinen Vorsorge-Ultraschall machen. Das würde ich eindeutig so sehen, aber in diesen anderen Situationen, über die wir hier sprechen, gehört das für meine Begriffe dazu, selbst wenn die Tastuntersuchung nichts ergeben hat. Letztere ergibt sehr häufig gar nichts, und die Ultraschalluntersuchung hilft uns dann, tatsächlich eine Diagnose zu stellen. Die Tastuntersuchung ist höchstens für die Orientierung beim Ultraschall von Nutzen, denn man weiß dann, wohin man genauer schauen muss.

Es wurde Ihrerseits gefragt, ob es Therapiemöglichkeiten gibt, mit denen man die Erkrankung quasi heilen kann, sodass die Patientin hinterher keine Probleme mehr hat. Das Wort „Heilen“ darf man da leider noch nicht in den Mund nehmen. Vielleicht wird es das in Zukunft einmal geben. Eine Heilung können wir aber nicht versprechen.

Wir können aber schon sagen, dass, obwohl es sich um chronische Erkrankungen handelt, nicht alle Betroffenen chronische Beschwerden haben werden. Die Chronizität kann entweder so ausfallen, dass dauerhaft jeden Tag oder zumindest wiederkehrend Beschwerden vorhanden sind, die kann aber auch so ausfallen, dass ein gewisses Potenzial vorhanden ist, dass die Erkrankung wiederkommt und irgendwann wieder

ausbricht, wieder Probleme macht, aber dazwischen eine ganze Phase liegt mit wenigen bis keinen Beschwerden.

Wir können es also durchaus zumindest für diese Patientengruppe mit einer gezielten Behandlung schaffen, Beschwerdefreiheit und auch eine Schwangerschaft zu erzeugen bzw. das Erreichen der Schwangerschaft zu erleichtern und danach eine relative oder tatsächlich komplette Unbeeinflusstheit im Alltag zu erreichen. Das können wir für einen Teil der Betroffenen erreichen, wenn wir konsequent handeln.

Für diejenigen, die trotzdem noch Beschwerden behalten werden oder weiterhin nicht schwanger werden, ist aber eine gezielte Behandlung trotzdem sehr wichtig, weil zwar noch Probleme vorhanden sind, diese aber, wenn wir konsequent diagnostiziert und behandelt haben, deutlich geringer ausfallen, als wenn wir einfach nichts tun oder wenig oder inkonsequent behandeln würden. Da ist das Ausmaß der Einschränkungen deutlich höher. Wir können auch da eine klare Verbesserung der Lebensqualität bekommen, wenn wir gezielt vorgehen.

Zu den typischen Behandlungsmöglichkeiten – um das einmal kurz skizziert zu haben; das Thema füllt ja ganze Kongresse; das kann man natürlich hier nicht im Detail erläutern – kann man grob sagen, dass es erstens die medikamentöse Behandlung mit Hormontherapien verschiedener Art gibt, die sich vor allem an Betroffene mit Schmerzsymptomen richtet, die nicht schwanger werden wollen, und zweitens gibt es Operationen, die sich an Schmerzpatientinnen bzw. Schmerz Betroffene richten, die schwanger werden wollen – oder auch nicht –, aber auch an diejenigen, die keine Schmerzen haben und dadurch eine Erleichterung beim Schwanger-werden erzielen wollen.

Es gibt darüber hinaus komplementärmedizinische Maßnahmen, die insbesondere in der Gruppe der chronischen Schmerzpatienten weiterhelfen. Da sind schon einige Dinge genannt worden, etwa Osteopathie, auch die Traditionelle Chinesische Medizin sollte dazugehören und auch die psychosomatische Mitbetreuung gehört sicherlich dazu. Das ist besser aufgehoben in einem Konzept, das sich multimodale Schmerztherapie nennt, wo letztendlich diese Faktoren alle zum Tragen kommen, was aktuell aber auch gebunden ist an gewisse Einrichtungen. Die Verfügbarkeit für die Betroffenen in der Breite ist nicht ausreichend, muss man sagen.

Weiterhin wurde gefragt, ob es auch Situationen gibt, in denen die Erkrankungen zu einer akuten Bedrohung für die Patientin werden kann, ob es für jemanden – so habe ich es verstanden – lebensbedrohend sein könnte. Das ist meistens nicht der Fall, aber es kann schon eine akute oder subakute Bedrohungslage entstehen, wenn so eine Erkrankung unerkannt bleibt. Ich habe erst letzte Woche eine Patientin operiert, die leider ihre Erkrankung so lange mit sich herumtragen musste, bis eine der indirekt betroffenen Nieren nicht mehr funktionierte. Diese mussten wir entfernen. Hier drohte also Organverlust, was für meine Verhältnisse schon eine Bedrohung im wahrsten Sinne des Wortes darstellt. In der Zukunft könnte hier ein Organverlust auftreten, wenn man nicht adäquat behandelt und frühzeitig diagnostiziert. Auch eine Teilentfernung von Organen ist bei der tiefinfiltrierenden Endometriose regelhaft notwendig.

Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.)  
Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)  
Gemeinsame Sitzung (öffentlich)

16.03.2023

Ib

Das ist noch mehr Aufruf dazu, die Erkrankung so früh zu erkennen, dass es gar nicht zu einem so ausgeprägten Befund kommt. Man wird nicht alles verhindern können, aber man kann sicherlich besser sein, als es aktuell der Fall ist.

Das Stichwort „Suchtprävention“ ist genannt worden. Bei chronischen Schmerzen ist natürlich der Schmerzmittelgebrauch ein Thema, wobei es nach meiner Wahrnehmung nicht so ist, dass wir im größeren Stil opiatabhängige Betroffene produzieren, sondern es ist eher ein Problem, dass überhaupt erst einmal eine adäquate Behandlung vorhanden sein muss. Viele dieser Frauen haben gar keine oder keine ausreichende Schmerztherapie und versuchen, sich mit Paracetamol, Ibuprofen, mit dem, was man selber in der Apotheke kaufen kann, über Wasser zu halten und kriegen das mehr schlecht als recht hin.

Natürlich muss, wenn man weitere Maßnahmen ergreift, auch dafür gesorgt werden, dass das in einem Rahmen passiert, in dem nicht die Behandlung Folgeprobleme nach sich zieht. Dabei ist die Sucht nur ein Thema. Viel wichtiger ist die Frage nach Folgekomplikationen größerer Operationen, die notwendig werden, die man aber vielleicht hätte vermeiden können – möglicherweise sogar die Operation insgesamt, zumindest aber die Ausdehnung –, hätte man früher diagnostiziert.

**Maria Bambeck (Endometriose-Vereinigung Deutschland):** Es wurde nach dem Grad der Behinderung gefragt. Ich selbst habe im Mai 2018 einen Antrag auf einen Grad der Behinderung gestellt. Nach einem halben Jahr habe ich einen Grad der Behinderung von 30 zugesprochen bekommen. Dazu wurde ein bisschen Psyche, ein bisschen Migräne und ein bisschen Endometriose angerechnet.

Nach dem Widerspruch ging es auf 40 hoch. Ich habe im Endeffekt Klage eingereicht, und es gab eine außergerichtliche Einigung. Ich habe jetzt einen Grad der Behinderung von 60. Bei mir spielt auch meine Blase noch eine Rolle. Ich würde nicht sagen, dass das unbedingt im Zusammenhang mit der Endometriose steht, allerdings hat meine Blase irgendwann mal einen Schaden davon genommen.

Auf diesen Grad der Behinderung von mindestens 50 zu kommen, der mir in meinem beruflichen Alltag Unterstützung bringt, war schon ein Kampf. Den Bescheid des Grades der Behinderung von 60 habe ich im Dezember 2021 bekommen. Im Dezember 2022 hatte ich schon wieder einen Brief zur Neubeurteilung im Briefkasten. Die Erkrankung ist allerdings chronisch. Da hat sich nicht viel verändert. Ich weiß nicht, was sich da verändert haben soll, dass das auf einmal mehr oder weniger werden könnte.

Im Moment graut es mir davor, was bei der Neubeurteilung herauskommt und ob mir dann wieder ein Kampf für mein Recht bevorsteht, dass mir dieser Grad der Behinderung zusteht. Da fehlt es in den Versorgungsämtern an Aufklärung, was diese Erkrankung an Folgen mit sich bringt. Man hinterfragt bei der Feststellung eines Grads der Behinderung: Was habe ich für Einschränkungen im Vergleich zu einer gleichaltrigen gesunden Person? – Ich könnte zwei Stunden darüber erzählen, welche Einschränkungen ich habe. Es ist ein großes Problem, dass in den Versorgungsämtern die Aufklärung fehlt.

Wenn ein Gutachten angefordert wird, dann weiß ich nicht, ob es so sinnvoll ist, dass ein Allgemeinmediziner für mich in Bezug auf eine gynäkologische Erkrankung beurteilen muss, welchen Grad der Behinderung ich bekommen soll. Dieses Problem kommt noch hinzu. Das macht es einfach sehr schwierig.

Ich erlebe es in meiner Selbsthilfegruppe häufig, dass die Betroffenen irgendwann keine Kraft mehr haben, dafür zu kämpfen, und sie es dann lieber bei dem Grad der Behinderung von 30 oder 20 Prozentpunkten belassen. Es ist sehr schade, dass einige dann sagen, ihnen fehle die Kraft, auch noch dafür zu kämpfen. Man kämpft für Aufklärung, für eine adäquate Therapie, dafür, dass man ernst genommen wird – und dann kommt der nächste Kampf um den Grad der Behinderung. Das ist ein schwieriges Thema.

**Dr. Harald Krentel (Bethesda Krankenhaus Duisburg):** Ich kann Frau Bambeck nur zustimmen. Herr Dr. Schäfer, Frau Professorin Fehm, ich und viele andere Kolleginnen und Kollegen erhalten regelmäßig Akten, um eine entsprechende Bewertung eines solchen Falles bzw. einer solchen Klage, die den Sozialgerichten vorliegt, zu beurteilen. Es fällt auf, dass die Einstufung des Grades der Behinderung häufig von Kolleginnen und Kollegen durchgeführt wird, die mit dem Erkrankungsbild nicht so speziell vertraut sind.

Es wäre ein ganz praktischer Ansatz, den Betroffenen gerechter zu werden, indem Personen diese Beurteilungen und Einschätzungen abgeben, die sich mit nachgewiesener Expertise mit diesem Thema hauptsächlich auseinandersetzen. Das macht einfach mehr Sinn, führt sicherlich zu besseren Einschätzungen und letztendlich auch dazu, dass so etwas wie eine Klage vor dem Sozialgericht gar nicht nötig wird. Letzteres ist ja auch mit Kosten und Zeit und, wie wir gerade gehört haben, auch mit erheblichen Belastungen verbunden.

Es muss also eine dezidierte Beurteilung geben. Die Chronizität der Erkrankung Endometriose wird häufig nicht in den Beurteilungen berücksichtigt. Aber es gehört natürlich auch dazu, zu berücksichtigen, ob nicht vielleicht doch ein Therapieerfolg durch bestimmte Maßnahmen vorliegt. Das ist natürlich auch ein Teil dieser ganzen Bewertungen, denn – auch das muss man erwähnen – diese Therapieerfolge gibt es ja auch. Es kann natürlich auch mal eine Verbesserung eintreten, aber nicht in allen Fällen. Wichtig ist, grundsätzlich den chronischen Charakter der Erkrankung zu berücksichtigen.

Ich plädiere also dafür, dass Expertinnen und Experten mit entsprechender nachgewiesener Expertise die Beurteilungen durchführen.

**Maria Bambeck (Endometriose-Vereinigung Deutschland):** Es wurde das Thema „Entstigmatisierung“ aufgeworfen. Aufklärung in den Schulen ist in dieser Hinsicht wichtig. Dazu kommt – das ist genauso wichtig – die Aufklärung bei den Arbeitgebern bzw. betriebliches Gesundheitsmanagement. Es geht aber auch um die – Frau Adamyan hat es gesagt – Aufklärung in der Gesellschaft.

Wenn ich früher gesagt habe, dass ich mich für das Thema „Endometriose“ einsetzte, dann hieß es oft: Ach, die schon wieder mit ihrer Endometriose. – Die Personen, die das vor drei oder vier Jahren gesagt haben, stehen nun vor mir und sagen: Wow, das ist toll, was du da erreichst! – Wir brauchen in der Gesellschaft Aufklärung durch Plakataktionen und Social Media. Im Fernsehen läuft Werbung der DKMS. Warum läuft da nicht mal Werbung zum Thema: Was ist Endometriose?

**Anja Moritz (Endometriose-Vereinigung Deutschland):** Zu der langen Zeitdauer bis zur Stellung der Diagnose möchte ich gerne noch Ergänzungen zu meinen Vorrednerinnen einbringen. Als Endometriose-Vereinigung bekommen wir ganz häufig Rückmeldungen von Betroffenen zu ihren Gesprächen mit insbesondere niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten. Wir werden in diesem Jahr noch eine Erhebung unsererseits dazu durchführen. Häufig ist es so, dass die Diagnose erst bei dem dritten oder vierten Arzt erfolgt. Es ist also die Regel, dass zunächst eine Odyssee von Arzt zu Arzt erfolgt, bis irgendjemand die Diagnose stellt und die Patientin ernst nimmt. Es ist nicht die Ausnahme, sondern die Regel.

Unsere Arbeit basiert auf Mitgliedsbeiträgen öffentlicher Förderungen und Spenden. Wir versuchen, mit diesen begrenzten Mitteln trotzdem Aufklärungsarbeit zu leisten und legen in Aktionen immer wieder unser Material in Arztpraxen aus bzw. lassen es auch auslegen, weil wir alleine das bundesweit gar nicht leisten können. Es gibt Ärzte, die Material über Endometriose, das sie in ihrer Praxis vorfinden, entsorgen mit der Begründung, diese Patientinnen seien zu anstrengend. Es gibt also tatsächlich Ärzte, die die Behandlung von Endometriose-Patientinnen zu vermeiden versuchen.

Das führt zu den langandauernden Diagnosestellungen von durchschnittlich siebeneinhalb Jahren. Wir haben aber auch Mitglieder, die 20 oder 25 Jahre auf ihre Diagnose gewartet haben und bei denen die Diagnose erst dann gestellt wurde, als der Kinderwunsch unerfüllt blieb.

Nun komme ich zu der Chronizität. Die Endometriose kann medikamentös, operativ oder auch mit komplementären Verfahren behandelt werden. Trotzdem kann es zu Verwachsungen kommen, die auch Nervenschädigungen nach sich ziehen. Auch Operationen verlaufen nicht immer so, dass nachher alles gut ist, sondern auch eine Operation schädigt den Körper und zum Teil auch die Nerven. Wir haben auch Frauen als Mitglieder in unserem Verein, die an den Folgen dieser Nervenschädigungen und den OP-Folgen leiden. Und das tun sie immer noch, wenn sich die eigentliche Endometriose – wie häufig der Fall; Gott sei Dank! – mit den Wechseljahren legt und das akute Leiden vorbei ist. Die Frauen leiden also bis an ihr Lebensende an den Folgen der Endometriose.

Insbesondere die Nervenschädigungen sorgen in Extremfällen dafür, dass die Frauen nicht mal mehr normal laufen können. Wir sprechen von einer Erkrankung, die zwar aus dem gynäkologischen Bereich kommt, sich aber auch in den neurologischen oder orthopädischen Bereich auswirken kann – und das wirklich bis zum Lebensende.

Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.)  
Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)  
Gemeinsame Sitzung (öffentlich)

16.03.2023

Ib

So viel zu der Chronizität: Die Anerkennung, dass es sich um eine lebeenseinschränkende, schwerwiegende chronische Erkrankung handelt, steht in dem Antrag der FDP. Ich würde Sie sehr darum bitten, zu bestätigen, dass das so ist.

Nun zu dem Grad der Behinderung. Wir bieten eine kostenlose Rechtsberatung an. Die Juristinnen, die das bei uns machen, haben immer wieder mit abgelehnten Anträgen zum Grad der Behinderung zu tun bzw. mit dieser willkürlichen Einordnung in Prozentpunkten, die noch keinerlei Unterstützung für die Frauen bringt. Wie Maria Bambeck geschildert hat, erreichen viele erst im Widerspruchsverfahren mit anwaltlicher Unterstützung einen GdB, der ihnen tatsächlich auch eine Erleichterung, einen Nachteilsausgleich im Alltag und im Beruf bringt.

**Vorsitzende Britta Oellers:** Gibt es weitere Wortmeldungen seitens der Abgeordneten? – Frau Müller-Rech, bitte.

**Franziska Müller-Rech (FDP):** Die beiden Ärzte möchte ich gerne auf den Aspekt der Änderung der Gebührenordnung ansprechen. Sie fordern in Ihrer Stellungnahme einen Zuschlag für die Versorgung von Endometriose-Patientinnen und auch eine Zusatzvergütung für die Endometriose-Zentren.

Sie haben auch das Thema „Ultraschall“ angesprochen. Ich habe in Verbindung mit anderen chronischen Erkrankungen gehört, dass auch dort die Ultraschalluntersuchungen schlecht vergütet sind und deswegen viele Ärztinnen und Ärzte nicht auf dieses Mittel der Diagnostik setzen, was bei den Patientinnen und Patienten dazu führt, dass diese oft zunächst auf andere Diagnosewege geschickt werden. Bei gesetzlich Versicherten führt das teilweise zu einer Verlängerung der Zeit, bis eine Therapie gestellt ist. Deshalb fordern viele, dass die Ultraschalluntersuchung disziplinübergreifend in der Ausbildung von Ärztinnen und Ärzten gestärkt wird und dass – abgesehen von den Gynäkologinnen und Gynäkologen – auch andere Fachbereiche in dieser Hinsicht etwas versierter sein könnten. Dieses Diagnosemittel, das schnell und eigentlich kostengünstig ist, sollte demnach häufiger eingesetzt werden.

Würden Sie es mit Blick auf den Ultraschall und die Gebührenordnung befürworten, wenn man Ultraschalluntersuchungen besser vergüten würde? Würden diese dann häufiger eingesetzt? Könnte eine diesbezügliche Änderung der Gebührenordnung auch die Versorgung für Endometriose-Patientinnen verbessern?

Zweitens würde ich gerne auf die Enzian-Qualifikation zu sprechen kommen. Ich würde gerne von den beiden Ärzten etwas mehr dazu hören, warum dieses Verfahren so wichtig ist und was das genau beinhaltet.

Meine letzte Frage zu der Überweisung an die Endometriose-Zentren richtet sich an alle Sachverständigen. Mein persönlicher Eindruck aus den Gesprächen mit Betroffenen ist, dass auch das eine Hürde darstellt. Wir haben es gerade gehört, dass Gynäkologinnen und Gynäkologen oder andere Ärzte teilweise zögern, eine Überweisung an ein Endometriose-Zentrum auszustellen. Teilweise wissen die Patientinnen und Betroffenen nicht, dass sie erst eine Überweisung brauchen. Sie wissen nicht, wohin sie

Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.)  
Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)  
Gemeinsame Sitzung (öffentlich)

16.03.2023

lb

gehen sollen. Außerdem dauert es lange, bis sie bei ihrer Frauenärztin, ihrem Frauenarzt überhaupt einen Termin bekommen, wo sie dann die Überweisung erhalten können.

Würden Sie es befürworten, dass es einfacher würde und schneller ginge, Endometriose-Zentren vielleicht auch ohne Überweisung zu besuchen? Dazu gibt es seitens der Ärzte und der Betroffenen unterschiedliche Sichtweisen. Vielleicht können Sie uns ein bisschen aufhellen, warum das nur mit Überweisung geht und ob man das nicht ändern könnte.

**Ilayda Bostancieri (GRÜNE):** Meine erste Frage richtet sich an alle, die sich dazu äußern wollen bzw. können. Was sind die wichtigsten bzw. drängendsten Fragen in Bezug auf Endometriose, die durch neue Forschungsprojekte beantwortet werden sollten? Welche Aspekte würden Sie voranstellen?

Gender-Data-Gap, Sexismus und Misogynie in der Medizin sind nicht unbedingt nur ein deutsches Phänomen. Herr Dr. Krentel, Sie sind ja auch europaweit unterwegs. Wie ist die Situation in Europa? Gibt es Länder oder Orte, in denen es gut läuft und an denen man sich orientieren kann? Oder ist die Situation überall ähnlich, wie wir sie in Deutschland bzw. Nordrhein-Westfalen vorfinden?

**Vorsitzende Britta Oellers:** Es wurde bisher sehr ausführlich geantwortet, was bei dem wichtigen Thema auch gut ist. Wir haben allerdings nachher noch eine Anschluss-sitzung. Ich möchte alle bitten, insbesondere die beiden Ärzte, sich bei der Beantwortung der Fragen in der dritten Antwortrunde etwas kürzer zu fassen.

**Anja Moritz (Endometriose-Vereinigung Deutschland):** Ich möchte auf die Frage nach den Forschungsfragen eingehen, obwohl die Mediziner das deutlich besser beantworten können. Es gab vor zwei Jahren eine Anfrage des Gemeinsamen Bundesausschusses, G-BA, an das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen, IQWiG, zu komplementären Therapieverfahren. Das Ergebnis der Studie war: Es gibt nicht genügend Studien, um zu belegen, dass komplementäre Verfahren tatsächlich hilfreich sind.

Wir sind dahin gehend in den Widerspruch gegangen, weil sowohl Berichte von Betroffenen als auch ausländische Studien schon sehr deutlich zeigen, dass mithilfe komplementärer Therapien – wir sprachen über Osteopathie, über TCM, aber dazu zählen auch die Phytotherapie und die Physiotherapie – sehr viel Unterstützung möglich ist. Uns fehlen allerdings die Studien dazu. In diesem Bereich sehe ich einen großen Bedarf. Es gibt beispielsweise momentan in einem Kooperationsprojekt mit Australien eine Studie im Bereich „TCM“.

Diese Methoden müssen natürlich bezahlt werden. Frau Bamberg hat es vorhin auch schon gesagt: In der Osteopathie bekommen wir drei Behandlungen in einem längeren Zeitraum anteilig finanziert, müssten aber regelmäßig einmal im Monat zu einer osteopathischen Behandlung gehen. Allerdings sind von Endometriose Betroffene aufgrund

ihrer Erkrankung auch häufig in ihrer Erwerbsfähigkeit eingeschränkt. Es sind also auch die finanziellen Möglichkeiten nicht gegeben, solche Therapien, die wirklich helfen, selbst zu bezahlen. Wir brauchen also Studien, die wiederum dazu führen, dass auch die Krankenkassen die Kosten für solche Verfahren übernehmen, damit die Verfahren in der Praxis tatsächlich zu einer Erleichterung führen können.

**Maria Bambeck (Endometriose-Vereinigung Deutschland):** Ich möchte direkt an das Thema „Forschung“ anschließen. Für mich aus der Sicht der Betroffenen zählt in erster Linie die Grundlagenforschung. Wenn wir wüssten, wo genau eine Endometriose herkommt und wie sie genau entsteht, dann ergäben sich daraus vielleicht weitere, andere Ansätze.

Zum Thema „Überweisung an ein Endometriose-Zentrum“. Ich kann aus meiner Erfahrung berichten, dass ich meine Überweisungen meistens von meinem Hausarzt bekommen habe, da dieser mich zu jedem Zeitpunkt ernst genommen hat. Ich bin irgendwann gar nicht mehr zum Gynäkologen gegangen, sondern nur noch zu meinem Hausarzt, weil ich wusste, dass ich dort ernst genommen werde. Mein Hausarzt war 2015 derjenige, der gesagt hat: Ich habe gegoogelt. Dort und dort gibt es ein Endometriose-Zentrum. Hier haben Sie eine Überweisung. Ich habe Ihnen da einen Termin gemacht. Fahren Sie da mal hin. – Ich kann von Glück sagen, dass der Hausarzt dies gemacht hat.

Häufig sagen die Gynäkologen: Warum wollen Sie denn in ein Endometriose-Zentrum? Ich kann das doch auch. – Im Nachhinein muss ich sagen, dass sie es nicht konnten. Das soll bitte nicht böse wirken, aber manchmal spielt auch die Überschätzung der Frauenärzte vor Ort eine Rolle. Meine jetzige Gynäkologin sagt mir ganz ehrlich: Ich weiß nicht weiter, bitte gehen Sie ins Endometriose-Zentrum. Die können Ihnen besser weiterhelfen. Ich möchte nicht mit Ihnen ausprobieren und rumprobieren, denn das lastet am Ende alles auf Ihnen. – Dazu gehört auch die Einsicht, zu erkennen: Bis hierhin geht mein Kreis und mein Wissen, und darüber hinaus muss ich überweisen.

Leider spielt häufig – ich möchte es eigentlich gerne nett formulieren – Selbstüberschätzung eine Rolle, zumindest ist das meine Erfahrung zu dem Thema.

**Dr. Sebastian Schäfer (Universitätsklinikum Münster):** Zum Thema „Überweisung“. Aus meiner Sicht müssten Betroffene direkt in ein Endometriose-Zentrum gehen können, zumindest solange wir keine Verbesserung der Versorgung in der Breite haben. Das Krankheitsbild betrifft so viele Personen, dass es absolut gerechtfertigt ist, mehr Betreuungsmöglichkeiten zu schaffen.

Zum Thema „Vergütung“. Wir haben bei den vorherigen Fragerunden über Verbesserungsnotwendigkeiten im Bereich der Zertifizierungsmöglichkeiten gesprochen. Würde man die Zentren so befähigen, dass gewisse Strukturen vorgehalten werden könnten, würden gewisse Anforderungen an die Individuen gestellt, und würde man dies auch vorschreiben, dann würde sich damit auch die Notwendigkeit verknüpfen, für die notwendigen Therapeutinnen und Therapeuten, die in diesem Zentrum tätig sind – sei es



Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.)  
Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)  
Gemeinsame Sitzung (öffentlich)

16.03.2023

Ib

ein einem Ort oder bei einem kooperativen Zentrum an mehreren; das ist eine andere Frage –, Geld zur Verfügung zu stellen.

Ich kann von einem Zentrum nicht erwarten, dass sie einen Psychosomatiker einstellen, der nicht bezahlt wird. Da muss man einfach klar definieren, wen man braucht, und der muss dann auch bezahlt werden. Das ist, wenn man so will, in meinen Augen eine Art Zusatzvergütung, die einfach dem Bedarf der vorhandenen Therapeutinnen und Therapeuten Rechnung trägt. Man hat hier einfach ein höheres Maß an Interdisziplinarität, das man erreichen muss, und das muss abgebildet sein.

Die Frage nach der Vergütung bezogen auf die Zeiteinheit ist schon beantwortet worden. Deswegen nur ganz kurz: Einer Betroffenen mit Endometriose muss bei der Vorstellung in einer Praxis mindestens 15 bis 30 Minuten an Zeit zur Verfügung stehen. In der Regel sind es eher 5 bis 10 Minuten. In den Zentren nehmen wir uns 60 Minuten Zeit. Dazwischen liegt die Wahrheit für die breite Versorgung. 5 Minuten reichen sicherlich nicht aus. Das muss man irgendwo verankern, dass dem dann auch die Zeit eingeräumt wird.

Die Vergütung der Ultraschalluntersuchungen muss als Basismaßnahme natürlich übernommen werden. Das ist, wenn Sie so wollen, eine Ausweitung der Zeit, die für die Patientinnen in den Praxen zur Verfügung steht, indem der Ultraschall mit vergütet wird. Das würde ich auf jeden Fall empfehlen – und ich persönlich fordere es auch –, dass man diese Untersuchung, wenn die Diagnose im Raum steht, durchführt.

Es wurde die Frage nach dem Enzian-Score gestellt. Das ist ein wichtiges Thema. Es handelt sich um eine Klassifikation, die wir heranziehen, um das Krankheitsbild der Endometriose nach unseren diagnostischen Bemühungen möglichst umfänglich zu beschreiben. In der Wahrnehmung von Versorgungsämtern – gerade wurde zum Beispiel der Grad der Behinderung angesprochen – findet das gar nicht statt. Da gibt es die alte amerikanische Klassifikation mit vier Schweregraden, die einfach nicht hinreichend beschreibt, was die Betroffenen haben. Betroffene mit einem vermeintlichen Grad 1 Endometriose können aber tatsächlich einen schwerwiegenden Befund haben, der in der Enzian-Klassifikation eindeutig sichtbar wird. Das wird aber nicht berücksichtigt. Dazu muss man erst einen Experten in einem Gerichtsverfahren hinzuziehen, der das dann erläutert. Die Kenntnis darüber wäre sicherlich sehr wichtig.

In Anbetracht der Zeit übergebe ich an Herrn Krentel, der vielleicht die restlichen Punkte abhandelt.

**Dr. Harald Krentel (Bethesda Krankenhaus Duisburg):** Ich will noch einmal auf die Gebührenordnung eingehen. Wir kennen aus der Versorgung von Patientinnen mit Krebserkrankungen die sogenannte Ambulante Spezialärztliche Versorgung, ASV. Dieses Instrument wurde geschaffen, damit Kolleginnen und Kollegen mit einer bestimmten Expertise, beispielsweise mit dem Schwerpunkt für gynäkologische Onkologie, in den Kliniken Patientinnen betreuen können, ohne dass diese den Weg in die Praxis nehmen müssen.

Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.)  
Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)  
Gemeinsame Sitzung (öffentlich)

16.03.2023

Ib

Die Idee dahinter ist, dass Patientinnen mit diesen Erkrankungen immer der größtmöglichen Expertise zugeführt werden sollen. Endometriose stellt eine Erkrankung dar, bei der ein solches Modell exzellent funktionieren würde. Man könnte eigentlich ein bestehendes System auf diese gutartige Erkrankung ausweiten und hätte damit einige Probleme relativ rasch beseitigt, weil damit natürlich auch eine entsprechende Vergütung abgedeckt wäre.

Das betrifft sicherlich auch den Ultraschall. Der muss und soll entsprechend vergütet werden, allerdings sollen die Personen für diese Leistung Vergütung erhalten, die auch eine entsprechende Qualifikation haben und diese auch nachweisen können. Im Rahmen der Beantragung einer Ambulanten Spezialärztlichen Versorgung ist das zum Beispiel klarer Bestandteil. Man muss eine bestimmte Expertise auf persönlicher, aber auch auf struktureller Ebene der Einrichtung nachweisen.

Die Enzian-Klassifikation wurde im deutschsprachigen Raum entwickelt. Der führende Autor dieser Publikationen ist der Österreicher Professor Jörg Keckstein. Aber dies entspringt einer Teamarbeit aus dem D-A-CH-Raum. Diese Klassifikation setzt sich aktuell international mehr und mehr durch und wird auf allen Kontinenten verwendet, nicht aber in jeder Klinik und jeder Praxis in diesem Land. Es besteht hier also ein gewisser Bedarf, das zu verbessern. Es handelt sich um einen Code aus Buchstaben und Zahlen, der das Erkrankungsbild und die Befunde so zusammenbringt, dass jede Person, die diesen Code lesen kann, sofort versteht, was für eine Situation vorliegt.

Zu den Studien kann ich sagen, dass wir sicherlich eine bestimmte Vereinfachung bei der Durchführung und Beantragung von Studien benötigen. Ich bin in Duisburg nicht universitär tätig und kann daher nicht für eine Universitätsklinik sprechen, aber ich denke, dass Herr Dr. Schäfer mir schon Recht geben wird, dass teilweise relativ große Hürden vor uns liegen, welche die Motivation der klinischen Tätigkeit, eine Studie durchzuführen, schon einmal etwas senken. Wenn man aber sehr motiviert ist und das trotzdem tut, dann stößt man oft an viele andere Hürden, die es extrem schwierig machen.

Das ist in der Gesamtmenge von Studiendaten, die wir in Deutschland zum Thema „Endometriose“ generieren, am Ende des Tages auch ablesbar. Wenn man bedenkt, welches Potenzial wir haben, welche Netzwerke wir haben, dann müsste eigentlich der wissenschaftliche Output zum Thema „Endometriose/Adenomyose“ deutlich höher sein, insbesondere im internationalen Vergleich. Da sind andere einfach besser. Das sind Strukturprobleme, die vielleicht nicht heute hier diskutiert werden können.

Zum Thema „Europa“. Ich bin seit etwa dreieinhalb Jahren Vorsitzender der Europäischen Endometriose Liga, einer europäischen Gesellschaft, die sich nur dem Thema „Endometriose/Adenomyose“ und den damit verbundenen Problemen widmet. Der Vorstand besteht aus Personen aus verschiedenen europäischen Ländern, natürlich sind auch die Mitglieder international.

Wir können sehen, dass im Moment die Prozesse in den verschiedenen Ländern vergleichbar sind. Begonnen hat alles mit dem Aufruf des französischen Präsidenten, wie Sie alle wissen. Im Moment erleben wir, dass in den verschiedenen europäischen

Ausschuss für Gleichstellung und Frauen (6.)  
Ausschuss für Arbeit, Gesundheit und Soziales (16.)  
Gemeinsame Sitzung (öffentlich)

16.03.2023

lb

Staaten gewisse nationale Strategien entwickelt werden und Dinge, wie wir sie heute haben, in anderen Ländern auch so stattfinden. Das ist gut und richtig.

Natürlich hat jedes Land seine eigenen Besonderheiten im Gesundheitssystem und in den verschiedenen Aspekten dieses Systems, dennoch bestehen natürlich auch viele Parallelen.

Ich habe gestern an einer Videokonferenz mit Abgeordneten des Europaparlaments teilgenommen. Das Ziel ist, innerhalb der nächsten zwölf Monate einen runden Tisch in Straßburg oder in Brüssel zu etablieren mit Vertreterinnen und Vertretern aus den verschiedenen europäischen Staaten, die zu diesem Thema in den Ländern meinungsführend sind. Dann wollen wir die nationalen Strategien und die Frage, wie weit wir in jedem Land sind, erörtern und schauen, inwieweit man dies auch europäisieren kann.

Einiges muss man dann sicherlich wieder runterbrechen, aber letztendlich – um Ihre Frage zu beantworten – läuft die Entwicklung in gewisser Weise parallel. Die Situation ist sehr vergleichbar. Die Systeme sind anders. In manchen Ländern spielt der private Sektor eine wesentlich größere Rolle als in Deutschland. Grundsätzlich wird aber natürlich auch international an dem Thema der Versorgung gearbeitet.

**Vorsitzende Britta Oellers:** Wir haben in drei Frage- und Antwortrunden ausführlich über das Thema diskutiert und Stellungnahmen erhalten. Ich gehe davon aus, dass keine weiteren Wortmeldungen vorliegen. – Das ist so. Wir haben somit das Ende der heutigen Anhörung erreicht.

Ich möchte mich bei den Sachverständigen ganz herzlich für die heutige Mitwirkung und für Ihre Statements zu diesem Thema bedanken.

gez. Britta Oellers  
Vorsitzende

**Anlage**

23.03.2023/30.03.2023



**Anhörung von Sachverständigen**  
des Ausschusses für Gleichstellung und Frauen und  
des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales

zu „**Die Situation von Endometriose-Betroffenen verbessern –  
Aufklärung, Versorgung und Forschung stärken**“,  
Antrag der Fraktion der FDP, Drucksache 18/1361,

am Donnerstag, dem 16. März 2023,  
11:00 bis 14:00 Uhr, Plenarsaal (Livestream)

## Tableau

| eingeladen  | Teilnehmer/-innen                   | Stellungnahme |
|---|-------------------------------------|---------------|
| Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.<br>Leipzig  | <b>Anja Moritz</b><br>Maria Bambeck | <b>18/376</b> |
| Universitätsklinikum Düsseldorf<br>Professorin Dr. med. Tanja Fehm<br>Düsseldorf              | <b>keine Teilnahme</b>              |               |
| Bethesda-Krankenhaus Duisburg<br>Dr. med. Harald Krentel<br>Duisburg                          | <b>Dr. med. Harald Krentel</b>      | <b>18/383</b> |
| Universitätsklinikum Münster<br>Endometriose-Zentrum<br>Dr. med. Sebastian Schäfer<br>Münster | <b>Dr. med. Sebastian Schäfer</b>   |               |
| Fab4Media GmbH & Co.KG<br>Anna Adamyan<br>München   | <b>Anna Adamyan</b>                 | <b>keine</b>  |