



ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG
DEUTSCHLAND E.V.

LANDTAG
NORDRHEIN-WESTFALEN
18. WAHLPERIODE

STELLUNGNAHME
18/376

A03, A01

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. · Bernhard-Göring-Str. 152 · 04277 Leipzig

An den Präsidenten
des Landtags Nordrhein-Westfalen

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.
Bernhard-Göring-Straße 152
04277 Leipzig
Tel.: 0341 3065305
Fax: 0341 3065303
E-Mail: info@endometriose-vereinigung.de
www.endometriose-vereinigung.de

Per E-Mail: anhoerung@landtag.nrw.de



Leipzig, den 2. März 2023

“Die Situation von Endometriose-Betroffenen verbessern – Aufklärung, Versorgung und Forschung stärken”, Antrag der Fraktion der FDP im Landtag von Nordrhein-Westfalen Drucksache 18/1361, Anhörung des Ausschusses für Gleichstellung und Frauen und des Ausschusses für Arbeit, Gesundheit und Soziales am 16. März 2023

STELLUNGNAHME DER ENDOMETRIOSE-VEREINIGUNG DEUTSCHLAND E.V.

1. Einleitung

Bei Endometriose wächst gebärmutter-schleimhautähnliches Gewebe außerhalb der Gebärmutter. Dies führt zu Zysten und Entzündungen, bspw. an Eierstöcken, Darm oder Bauchfell. Diese sogenannten Endometrioseherde können – obwohl sie als gutartig kategorisiert werden – metastasieren und bleibende Schäden an Organen verursachen. Betroffene leiden unter extremen Schmerzen in Bauch, Rücken, Beinen, beim Geschlechtsverkehr, bei gynäkologischen Untersuchungen und beim Stuhlgang. Unregelmäßige und sehr starke Monatsblutungen, Blutungen aus Blase und Darm gehören ebenso zu den Symptomen. Die Vielgestaltigkeit der Symptome und die nach wie vor zu geringe Bekanntheit der Erkrankung führen dazu, dass im Durchschnitt acht Jahre bis zur Diagnose und somit bis zum Beginn einer Therapie vergehen. Die psychischen Auswirkungen sind enorm: Erschöpfung, Schlafstörungen, Depressionen. Die Ursachen der Krankheit sind noch immer nicht erforscht. Das führt dazu, dass lediglich eine Behandlung der Symptome erfolgt. In vielen Fällen leiden die Betroffenen ihr Leben lang an immer wieder auftretenden schwerwiegenden Beschwerden. Durch die chronischen Schmerzen werden die Betroffenen immobiler. Hinzu kommen Belastungen durch Mehrfacherkrankungen. Das erhöht den Leidensdruck bei Betroffenen und ebenso bei ihrem sozialen Umfeld. Fehlzeiten und längere Krankheitsphasen führen zu Nachteilen in Schule, Ausbildung und Beruf. Häufig führt die Erkrankung in eine Abhängigkeit von staatlichen Sozialleistungen, Erwerbsunfähigkeit oder Rente.

Endometriose ist eine Volkskrankheit: Eine von zehn Frauen im gebärfähigen Alter erkrankt an Endometriose, weltweit sind es 190 Millionen Betroffene und über zwei Millionen davon allein in Deutschland.



Alles in allem handelt es sich also bei Endometriose um eine vielschichtige und gesamtgesellschaftliche Herausforderung. Neben der Gesundheitspolitik sind auch die Felder Sozialpolitik, Gleichstellungspolitik, Forschungspolitik und Bildungspolitik im Bund und in den Ländern zu adressieren, um die Lage nachhaltig und langfristig zu verbessern.

Nordrhein-Westfalen hat die Möglichkeit, eine Vorreiterrolle einzunehmen und kann als bevölkerungsreichstes Bundesland modellhafte Strukturen und Ansätze erarbeiten und erproben, die von anderen Bundesländern übernommen werden können. Daher begrüßen wir es sehr, dass die Fraktion der Freien Demokraten mit ihrem Antrag das Thema Endometriose in den politischen Diskurs in Nordrhein-Westfalen eingebracht hat.

Die Endometriose-Vereinigung bedankt sich für die Gelegenheit, zu dem Antrag Stellung nehmen zu können. Wir werden nachfolgend auf verschiedene Aspekte dieses Antrags eingehen und Änderungs- und Ergänzungsvorschläge anmerken.

2. Positionen

2.1 Allgemeines zum Antrag

Grundsätzlich unterstützen wir das Anliegen der Fraktion, die Versorgungssituation der Endometriose-Betroffenen zu verbessern.

Dessen ungeachtet muss klar hervorgehoben werden, dass Endometriose sich bereits „[...] zum Symptom einer strukturellen Benachteiligung von Frauen“ manifestiert **hat**. Das Ziel der Bundes- und Landespolitik muss daher sein, dieser strukturellen Benachteiligung mit allen Mitteln entgegenzuwirken.

Der Antrag macht deutlich, dass es einen weitreichenden politischen Handlungsbedarf in verschiedenen Feldern der Landespolitik gibt. Besonders begrüßen wir hier die einleitenden Feststellungen des Landtages als Teil der Beschlussfassung. Hier möchten wir jedoch anmerken, dass Endometriose als „[...] **schwerwiegende, chronische und** lebens einschränkende Krankheit“ anerkannt werden sollte.

Wir unterstützen die Feststellung, dass „Endometriose ist nicht nur ein medizinisches, sondern auch ein gesellschaftliches Problem“ ist und möchten hier ergänzen, dass es „[...] ein gesellschaftliches Problem [ist], **das politisch gelöst werden muss**“, um den Handlungsauftrag der Landesregierung klar hervorzuheben.

Darüber hinaus sollte als Teil der Beschlussfassung eine Feststellung ergänzt werden, die die Dringlichkeit des Problems hervorhebt. Unser Vorschlag für einen solchen Zusatz wäre: „Die Versorgungslage der Endometriose-Betroffenen in Nordrhein-Westfalen und ganz Deutschland ist desaströs und politische Maßnahmen verkennen derzeit den Ernst der Lage.“

2.2 Bildungspolitische Aspekte des Antrags

Wir begrüßen es, dass der Antrag bereits in der Einleitung klar den landespolitischen Aspekt der schulischen Aufklärung hervorhebt. Das bildungspolitische Mandat der Bundesländer ist einer der wirksamsten Hebel, um unabhängig von der familiären und sozialen Lage der Kinder und Jugendlichen über Endometriose aufzuklären. Daher bedauern wir es, dass all diese in der Einleitung angesprochenen Punkte in einem einzelnen Unterpunkt der Beschlussfassung subsumiert werden und würden die folgenden Änderungen vorschlagen:

- Der Aufbau einer landesweiten Aufklärungskampagne, den wir begrüßen, muss inhaltlich klar von dem Punkt der schulischen Aufklärung getrennt werden: Während die landesweite Aufklärungskampagne an die breite Öffentlichkeit gerichtet ist und in ihrem Wesen



zeitlich begrenzt ist, muss sich die schulische Aufklärung über Endometriose gezielt auf Schülerinnen und Schüler der weiterführenden Schulen konzentrieren und langfristig ein fester Bestandteil des Unterrichts werden.

Beide Mittel sind notwendig, um das Problem der fehlenden Aufklärung anzugehen, unterscheiden sich aber sowohl in der designierten Zielgruppe, im anberaumten Wirkungszeitraum und in den zuständigen Ministerien. Daher sollten beide Punkte klar voneinander als eigene Unterpunkte der Beschlussfassung abgegrenzt werden.

- Die Fortbildung der Lehrkräfte sollte als eigenständiger Unterpunkt der Beschlussfassung ausformuliert und hinzugefügt werden.
- In Anbetracht der Tatsache, dass die Richtlinien zur Sexualerziehung des Landes NRW zuletzt vor nahezu 25 Jahren überarbeitet wurden, sollte weiterhin ein Unterpunkt zur Überarbeitung der Richtlinien mit einem klaren Fokus auf eine Ergänzung um Punkte zur Aufklärung über Menstruationsbeschwerden und Endometriose ergänzt werden.

2.3 Gesundheitspolitische Aspekte des Antrags

Wir teilen die Auffassung des Antrags, dass es adressatenspezifische Aufklärungsangebote für medizinisches Personal braucht. Das geforderte „[...] systematische Fort- und Weiterbildungsangebot [...]“ verliert jedoch dadurch an Wirkung, dass nicht klar ist, ob die Weiterbildung freiwillig oder verpflichtend gestaltet wird. In Anbetracht der Tatsache, dass Betroffene auch wegen fehlender Aufklärung des medizinischen Personals im Durchschnitt acht Jahre auf eine Diagnose warten, sollte ein „[...] systematische[s] **und verpflichtende[s]** Fort- und Weiterbildungsangebot [...]“ gefordert werden.

Neben den Punkten zur Förderung der Endometriose-Forschung und dem Aufbau des Pilotprojektes zu interdisziplinären Behandlungsmöglichkeiten möchten wir den Ausschuss gerne dazu anregen, die folgenden Punkte zur Verbesserung der medizinischen Versorgung der Betroffenen in die Beschlussfassung aufzunehmen:

- **Aufbau eines landesweiten Endometriose-Registers**

Ein Problem, das auch im Antrag hervorgehoben wird, sind die fehlenden Daten rund um die Versorgung der Endometriose-Betroffenen. Die Einrichtung eines landesweiten Endometriose-Registers, ähnlich dem erfolgreichen städtischen Kölner Infarktregister, könnte Abhilfe schaffen und wertvolle Daten zur Versorgungslage und -qualität der Endometriose-Betroffenen liefern.

- **Einrichtung von Landesfachstellen für Endometriose**

Das Land NRW hat bereits gute Erfahrungen mit der Einrichtung von Landesfachstellen für Suchtprävention, Prävention sexueller Gewalt, Essstörungen und Glücksspielsucht gemacht. Insofern wäre es, in Anbetracht der unzureichenden Versorgungslage der Endometriose-Betroffenen in NRW, sinnvoll, die Einrichtung einer Landesfachstelle anzustreben, um Betroffene und Angehörige im Umgang mit dieser chronischen Erkrankung zu unterstützen.

- **Einrichtung einer Webseite zur Frauengesundheit**

Auch wenn wir die Durchführung einer landesweiten Aufklärungskampagne unterstützen, müssen zusätzliche Angebote geschaffen werden, bei denen sich die breite Öffentlichkeit in NRW über Themen wie Endometriose und den Zugang zu Spezialistinnen und Spezialis-



ten und Fachzentren in NRW informieren kann. Die Einrichtung einer Webseite zu Frauengesundheit, die vom Landesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales aufgesetzt und verwaltet wird, bietet hier einen wirksamen Weg, um ein langfristiges und nachhaltiges Medium zur Aufklärung zu schaffen.

Das Land hat somit weitreichende Möglichkeiten, die Versorgungslage der Betroffenen vor Ort zu verbessern, die über die Fortbildung des medizinischen Personals und bundespolitische Entscheidungen zu Kassenleistungen hinausgehen.

2.4 Sozial- und arbeitspolitische Aspekte des Antrags

Obwohl der Antrag den Aspekt der Sozialpolitik andeutet, werden im Antrag selbst keine Ausführungen zu sozial- oder arbeitspolitischen Maßnahmen getroffen.

Wir sehen zwar, dass der Schwerpunkt des Antrags nicht in diesem Politikbereich liegt, möchten jedoch anmerken, dass zu diesem Aspekt auch auf der Länderebene Handlungsbedarf besteht: Von Aufklärungsangeboten zum Umgang mit Endometriose am Arbeitsplatz durch das Land NRW als Arbeitgeber bis hin zur Aufklärung von Versorgungsämtern, die für die Genehmigung der Schwerbehindertenanträge der Betroffenen zuständig sind, gibt es auch hier zahlreiche Punkte, bei denen das Land aktiv die Versorgungslage der Endometriose-Betroffenen langfristig verbessern kann.

3. Abschließendes Fazit zu dem Antrag der FDP-Fraktion

Zusammenfassend können wir sagen, dass wir den Antrag der Fraktion begrüßen: Endometriose ist ein gesellschaftliches Problem, das politisch gelöst werden muss. Insbesondere im Bereich Bildungs- und Gesundheitspolitik könnten Änderungen des Antrags die Schlagkraft der designierten Maßnahmen vervielfachen. Als größte organisierte Vertretung von Endometriose-Betroffenen in Deutschland stehen wir selbstverständlich jederzeit zum Austausch bereit, um die Ausgestaltung der Maßnahmen zu begleiten oder um offene Punkte wie arbeits- und sozialpolitische Aspekte der Endometriose zu besprechen und hier die Perspektive der Betroffenen einfließen zu lassen.

Wir hoffen, dass der Antrag den politischen Diskurs zu Endometriose im Land NRW initiiert und wir gemeinsam die Versorgungslage der Betroffenen wirksam, nachhaltig und langfristig verbessern können.

Verantwortlich für den Inhalt der Stellungnahme:

Javed Lindner
Verena Fisch
Anja Moritz
Maria Bambeck