

Demokratie stärken durch Gesundheitsgerechtigkeit, Aufklärung und gesellschaftliche Teilhabe

In Deutschland leben über 2 Millionen Frauen und Personen, die mit einer Gebärmutter geboren wurden, mit Endometriose – einer chronisch-entzündlichen Erkrankung, bei der Gewebe außerhalb der Gebärmutter wächst, das dem Gewebe der Gebärmutterschleimhaut ähnelt. Obwohl Endometriose 10% aller Frauen betrifft, ist die Erkrankung gesellschaftlich, politisch und medizinisch weiterhin erheblich unterversorgt. Viele Betroffene erleben jahrelange Diagnoseverzögerungen, fehlendes Verständnis im Alltag oder mangelnden Zugang zu fachgerechter Versorgung ihrer Erkrankung.

EndEndoSilence e.V. setzt sich dafür ein, Betroffenen mehr Gehör zu verschaffen und Endometriose als gesellschaftsrelevantes Gesundheits- und Demokratiethema sichtbar zu machen. Wir verstehen Demokratie nicht nur als politisches System, sondern auch als Möglichkeit aller Menschen, gleichberechtigt am gesellschaftlichen Leben teilhaben zu können.

Unsere Arbeit leistet einen Beitrag zur Demokratieförderung, indem wir gesundheitliche Ungleichheiten sichtbar machen, gesellschaftliche Teilhabe stärken und wissenschaftlich fundierte Gesundheitsbildung verständlich und zugänglich machen.

Gesellschaftliche Teilhabe chronisch kranker Menschen stärken

Chronische Erkrankungen wie Endometriose beeinflussen die Möglichkeit, aktiv am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Schmerzen, Erschöpfung, fehlendes Verständnis im Umfeld sowie Versorgungslücken führen häufig dazu, dass Betroffene sich aus Schule, Studium, Beruf, Sport oder gesellschaftlichem Engagement zurückziehen müssen. Dabei sind Frauen häufiger, intensiver und längerfristiger von chronischen Schmerzen und Krankheiten betroffen. Insbesondere bei Endometriose drückt sich dieser “Gender Health Gap” aus. Durch die gesellschaftliche Stigmatisierung von Menstruationsbeschwerden und reproduktiver Gesundheit werden Betroffene mit ihren Beschwerden oft nicht ernst genommen. Ihre Schmerzen werden auf ihre Psyche geschoben oder ihnen wird ungefragt geraten, ihre Krankheit durch eine Schwangerschaft zu “behandeln”.

Dem Ausschuss ist das vorliegende Dokument in nicht barrierefreier Form zugeleitet worden.

Wir möchten dem entgegenwirken, indem wir:

- Betroffene darin stärken, ihre Bedürfnisse sichtbar zu machen und selbstbewusst für ihre Rechte und ihre Gesundheit einzustehen,
- öffentlich über Endometriose aufklären und gesellschaftliches Verständnis fördern,
- politische Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger auf bestehende Versorgungslücken aufmerksam machen,
- uns für eine nationale Endometriose-Strategie einsetzen.

Gesundheitsgerechtigkeit ist aus unserer Sicht eine wichtige Voraussetzung für demokratische Teilhabe.

Wissenschaft verständlich und zugänglich machen

Ein zentraler Bestandteil unserer Arbeit ist es, komplexe wissenschaftliche Erkenntnisse verständlich und alltagsnah aufzubereiten. Gerade im Bereich Frauengesundheit bestehen weiterhin große Wissenslücken, die zur gesellschaftlichen Unsichtbarkeit vieler Erkrankungen beitragen.

Über soziale Medien, Veranstaltungen und Kooperationen mit medizinischen Fachpersonen vermitteln wir wissenschaftlich fundierte Informationen in verständlicher Form– von Genetik bis zu Diagnostetests.

Darüber hinaus organisierte EndEndoSILENCE in Berlin ein Screening des Dokumentarfilms *Below the Belt*, um öffentliche Aufmerksamkeit für die Lebensrealität von Betroffenen zu schaffen und gesellschaftlichen Austausch anzuregen.

Durch diese Arbeit möchten wir Gesundheitskompetenz stärken und dazu beitragen, dass Betroffene informierte Entscheidungen treffen und sich aktiv in gesellschaftliche Diskussionen einbringen können.

Zivilgesellschaftliche Vernetzung

Demokratie lebt vom gesellschaftlichen Zusammenhalt und davon, unterschiedliche Lebensrealitäten sichtbar zu machen. Deshalb ist es uns wichtig, Endometriose intersektional zu betrachten und globale Ungleichheiten im Zugang zu medizinischer Versorgung zu berücksichtigen.

Dem Ausschuss ist das vorliegende Dokument in nicht barrierefreier Form zugeleitet worden.

Anfang dieses Jahres organisierte EndEndoSilence e.V. gemeinsam mit Dr. Sylvia Mechsner, Leiterin des Endometriosezentrums der Charité – Universitätsmedizin Berlin, sowie der nigerianischen NGO EndoSurvivors International Foundation, und einem Beratungsprogramm der Endometriose-Vereinigung Deutschland eine gemeinsame Fundraising-Kampagne. Innerhalb von 48 Stunden konnten dabei über 5.000 Euro gesammelt werden. Unterstützt hat uns dabei Anna Adamyan. Sie half uns dabei, Menschen außerhalb der unmittelbaren Endometriose-Community zu erreichen und das gesamtgesellschaftliche Bewusstsein für die Erkrankung zu stärken.

Diese Zusammenarbeit verdeutlicht, wie zivilgesellschaftliche Netzwerke Solidarität, gesellschaftliche Verantwortung und internationale Zusammenarbeit stärken können.

Beteiligung von Betroffenen an Forschung und Entscheidungsprozessen

Ein demokratisches Gesundheitssystem sollte Betroffene aktiv in Forschungs- und Entscheidungsprozesse einbeziehen. Deshalb unterstützt EndEndoSilence den Austausch an der Schnittstelle zwischen Wissenschaft, Medizin, Politik und Betroffenen.

Für den Herbst ist gemeinsam mit der Charité – Universitätsmedizin Berlin eine Zusammenarbeit im Rahmen einer James-Lind-Alliance-Partnerschaft geplant. Ziel solcher Kooperationen ist es, Forschungsprioritäten gemeinsam mit Betroffenen, medizinischem Fachpersonal und Forschenden festzulegen und damit Mitbestimmung in der Gesundheitsforschung zu stärken.

Schlussbemerkung

In Deutschland braucht es noch immer im Durchschnitt 10 Jahre bis zur Diagnose Endometriose. Viele Betroffene leiden also Jahre oder Jahrzehnte unter ihren Symptomen ohne Zugang zu adäquater Versorgung. Selbst nach einer Diagnose ist eine fachgerechte Versorgung dieser Volkskrankheit eher die Ausnahme. So sind die Wartelisten für Betroffene in Endometriosezentren vielerorts geschlossen oder die nächste zertifizierte Praxis mehrere Stunden vom eigenen Wohnort entfernt.

Dem Ausschuss ist das vorliegende Dokument in nicht barrierefreier Form zugeleitet worden.

Dabei belastet Endometriose das Familienleben, die Arbeit, das Ehrenamt der Betroffenen.

Diese Situation zeigt, wie eng Gesundheit, gesellschaftliche Sichtbarkeit und demokratische Teilhabe miteinander verbunden sind. Millionen Betroffene erleben weiterhin strukturelle Hürden beim Zugang zu Versorgung, Wissen und gesellschaftlicher Anerkennung.

Als zivilgesellschaftliche Organisation wollen wir mit EndEndoSilence e.V. einen Beitrag dazu leisten, diese Lücken sichtbar zu machen, Betroffene zu stärken und den Dialog zwischen Gesellschaft, Wissenschaft und Politik zu fördern.

Wir danken dem Sportausschuss des Deutschen Bundestages für die Möglichkeit, unsere Perspektive einzubringen.

Dem Ausschuss ist das vorliegende Dokument in nicht barrierefreier Form zugeleitet worden.