



Wortprotokoll der 60. Sitzung

Ausschuss für Gesundheit

Berlin, den 29. März 2023, 14:45 Uhr
als Kombination aus Präsenzsitzung
(Paul-Löbe-Haus, Saal E 300) und
Webex-Meeting

Vorsitz: Dr. Kirsten Kappert-Gonther, MdB

Tagesordnung - Öffentliche Anhörung

Tagesordnungspunkt

Seite 4

- a) Antrag der Fraktion der CDU/CSU

Endometriose – Endlich verstehen, behandeln, erforschen, begleiten

BT-Drucksache 20/4308

- b) Antrag der Abgeordneten Heidi Reichinnek, Kathrin Vogler, Susanne Ferschl, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE.

Endometriose wirksam bekämpfen

BT-Drucksache 20/5979

Federführend:

Ausschuss für Gesundheit

Mitberatend:

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend
Ausschuss für Bildung, Forschung und Technikfolgenabschätzung

Federführend:

Ausschuss für Gesundheit

Mitberatend:

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend



Liste der Sachverständigen zur öffentlichen Anhörung Endometriose

Mittwoch, 29. März 2023, 14:45 bis 15:45 Uhr
Paul-Löbe-Haus, Sitzungssaal E 300

Verbände/Institutionen

- Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.¹
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e. V.¹
- Gemeinsamer Bundesausschuss (G-BA)¹
- GKV-Spitzenverband¹
- Stiftung Endometriose-Forschung²

Einzelverständige

- Dr. Harald Krentel (Europäische Endometrioseliga)²
- Prof. Dr. Sylvia Mechsner (Charité Berlin)²
- Anja Moritz (Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.)³
- Prof. Dr. Thomas Römer (Evangelisches Klinikum Köln Weyertal)¹
- Prof. Dr. Uwe Andreas Ulrich (Martin Luther Krankenhaus Berlin)²

¹ Auf Vorschlag der Fraktionen SPD, BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN und FDP zur öffentlichen Anhörung eingeladen.

² Auf Vorschlag der Fraktion der CDU/CSU zur öffentlichen Anhörung eingeladen.

³ Auf Vorschlag der Fraktion DIE LINKE. zur öffentlichen Anhörung eingeladen.



Die Anwesenheitslisten liegen dem Originalprotokoll bei.



Tagesordnungspunkt

a) Antrag der Fraktion der CDU/CSU

Endometriose – Endlich verstehen, behandeln, erforschen, begleiten

BT-Drucksache 20/4308

b) Antrag der Abgeordneten Heidi Reichinnek, Kathrin Vogler, Susanne Ferschl, weiterer Abgeordneter und der Fraktion DIE LINKE.

Endometriose wirksam bekämpfen

BT-Drucksache 20/5979

Die **amtierende Vorsitzende, Abg. Dr. Kirsten Kappert-Gonther** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Sehr geehrte Sachverständige im Saal und auch die, die digital uns zugeschaltet sind, liebe Kolleginnen und Kollegen! Frau Staatssekretärin hat sich entschuldigt und kommt in ein paar Minuten dazu. Ich begrüße Sie alle ganz herzlich zu der öffentlichen Anhörung des Ausschusses für Gesundheit, der, wie viele von Ihnen, aber noch nicht alle kennen, in einer Mischung aus Präsenzsitzung und Online-Meeting mit unseren Sachverständigen stattfindet. Alle, die online teilnehmen, möchte ich vorab bitten, sich mit Ihrem Klarnamen und gegebenenfalls Ihrer Verbandszugehörigkeit in WebEx anzumelden, damit wir wissen, wer an dieser Anhörung teilnimmt. Außerdem möchte ich Sie bitten, aber das ist ja inzwischen auch gute Praxis, Ihre Mikrofone zunächst stumm zu schalten, weil es diese Rückkopplungen gibt. Zum weiteren Verfahren komme ich gleich zurück. Zunächst einmal zum Gegenstand unserer Anhörung: Wir hören heute zwei Anträge an, die beide das Ziel haben, Menschen mit Endometriose besser zu unterstützen. Es geht einerseits um den Antrag der Fraktion der CDU/CSU "Endometriose endlich verstehen, behandeln, erforschen, begleiten" auf der Bundestagsdrucksache 20/4308 und andererseits um den Antrag der Fraktion DIE LINKE. "Endometriose wirksam bekämpfen" auf der Bundestagsdrucksache 20/5979.

Sehr geehrte Damen und Herren, ich referiere jetzt einmal ganz kurz und ganz komprimiert, worum es bei den jeweiligen Anträgen geht. In dem Antrag der Fraktion der CDU/CSU wird eine nationale Strategie gegen die gynäkologische Erkrankung Endometriose gefordert. Die Endometriose ist, wie die

meisten von Ihnen wissen, eine der häufigsten gynäkologischen Erkrankungen von Frauen, die bis zu 15 Prozent der weiblichen Bevölkerung in Deutschland betrifft. Man geht also davon aus, dass etwa eine von zehn, vielleicht sogar von mehr Frauen betroffen ist. Dem Antrag der Union nach fehle es dennoch an geeigneter Forschung und dadurch bedingt an Sensibilisierung, Prävention und Versorgung der betroffenen Personen. Der Antrag fordert zudem, sich für den Ausbau und die Stärkung von Endometriose-Zentren in ganz Deutschland einzusetzen. Außerdem soll dafür gesorgt werden, dass Leistungen in den Endometriose-Fachberatungen an Kliniken, bei Gynäkolog:innen oder Allgemeinmediziner:innen auskömmlich vergütet und entsprechend abgerechnet werden können. Soweit ganz komprimiert zu dem Inhalt Ihres Antrages. Die Fraktion DIE LINKE. fordert mit ihrem Antrag ebenfalls eine nationale Endometriose-Strategie, um die Krankheit in das gesellschaftliche Bewusstsein zu rücken und sich der Forschung und Bekämpfung der Endometriose zu widmen. DIE LINKE. schlägt zudem ein bundesweites Endometriose-Register vor, in dem Daten zum Krankheitsbild und zur Häufigkeit erfasst und überwacht werden. Eine notwendige Aufklärungskampagne zum Thema Endometriose und Menstruationsbeschwerden soll sich vorrangig an Mädchen und junge Frauen richten. Die Ausbildung der Ärzt:innen soll zudem verändert werden, damit die Endometriose besser erkannt und behandelt werden kann. Das auch ganz kurz zusammengefasst der Inhalt des Antrags der Fraktion DIE LINKE.

Zu beiden Anträgen haben wir jetzt eine ganze Reihe von Sachverständigen eingeladen. Wie das von staten geht, umreißt ich einmal kurz. Für diese Anhörung stehen uns insgesamt 60 Minuten zur Verfügung. Wir beginnen mit dem Stoppen, wenn wir mit der ersten Frage beginnen. Also all das, was ich jetzt sage, geht noch nicht von der Frage- und Antwortzeit ab. In diesen 60 Minuten werden die Fraktionen ihre Fragen abwechselnd in einer festen Reihenfolge, die vorher vereinbart wurde, die sich nach der Fraktionsgröße richtet, an die Sachverständigen stellen. Es beginnen die Fraktionen, die die Vorlagen formuliert haben, heute also als Erstes die Union und dann DIE LINKE. Die weitere Reihenfolge orientiert sich dann an den ausschussinternen Vereinbarungen. Es wird immer eine Frage an eine Sachverständige gestellt. Frage und Antwort zusammen - dafür stehen jeweils drei



Minuten zur Verfügung. Das heißt, je präziser die Frage gestellt ist, umso mehr Zeit verbleibt für die Antwort. Wenn die drei Minuten sich so dem Ende nähern, dann straffe ich mich in der Regel etwas und mache so [Handzeichen]. Das ist das Zeichen: Jetzt bitte zum Schluss kommen. Wenn es deutlich länger dauert, muss ich Sie leider unterbrechen. Das hat etwas mit Fairness den anderen gegenüber zu tun. Aber meistens klappt das ganz gut. Nach 60 Minuten schließe ich die Anhörung. Wenn Sie als Sachverständige aufgerufen werden, bitte ich Sie, sich jeweils mit Ihrem Namen und Ihrem Verband vorzustellen, auch wenn sie zwei oder dreimal hintereinander aufgerufen werden. Das hat was damit zu tun, dass die Zuschauenden an den Bildschirmen immer genau wissen können, wer spricht. Das erleichtert auch die Protokollierung. Außerdem bitte ich die Sachverständigen entsprechend der neuen Regeln in § 70 Absatz 6 Satz 3 der Geschäftsordnung des Deutschen Bundestages, das ist eine neue Regelung seit diesem Jahr, beim ersten Aufruf, das müssen Sie nicht immer wieder wiederholen, etwaige finanzielle Interessenverknüpfungen in Bezug auf den Beratungsgegenstand offenzulegen oder zu sagen, es bestehen keine finanziellen Interessenkonflikte. Das soll unseren öffentlichen Anhörungen sowohl für die Abgeordneten als auch für die Zuschauer:innen noch transparenter machen. So ist das vereinbart. Ich danke Ihnen allen, dass Sie gekommen sind als Sachverständige, und auch denen, die eine schriftliche Stellungnahme eingereicht haben. Die Anhörung wird heute live im Parlamentsfernsehen auf Kanal zwei übertragen. Also auch wenn Sie sprechen, ist es live im Fernsehen zu sehen und später wird es aber auch auf der Mediathek des Deutschen Bundestages abrufbar sein und ebenso das Wortprotokoll, was dann auf der Internetseite des Ausschusses für Gesundheit veröffentlicht wird. Jetzt noch ganz wichtig: Alle Mobiltelefone bitte einmal auf lautlos stellen. Wenn es dennoch klingelt, kostet es hier im Ausschuss 5 Euro für einen guten Zweck. Ein herzliches Willkommen auch allen, die auf der Besuchertribüne dabei sind. Ich darf Sie einmal darüber informieren, dass, es hat was mit der Ordnung hier im Deutschen Bundestag zu tun, Sie weder Beifalls- noch Missfallens Bekundungen äußern dürfen. Aufzeichnungen mit dem Handy sind nicht gestattet. Ein kurzes Wort oder so, das untersagt Ihnen keiner. Aber Sie dürfen nicht klatschen, oder solche Dinge tun.

Meine Damen und Herren, jetzt beginnen wir mit der Anhörung. Jetzt beginnen offiziell die 60 Minuten. Die erste Frage stellt die Fraktion die CDU/CSU.

Abg. **Silvia Breher** (CDU/CSU): Vielen Dank an die Sachverständigen, die sich persönlich die Zeit nehmen heute. Unsere erste Frage geht an Frau Prof. Dr. Mechsner Könnten Sie uns kurz Ihren Arbeitsalltag erläutern, wie sich das darstellt aktuell und wo Sie vor allen Dingen das Kernproblem aus Ihrer Sicht sehen bei der aktuellen Versorgung der Endometriose-Patientinnen, die mit einem entsprechenden Verdacht zu Ihnen kommen?

ESVe **Prof. Dr. Sylvia Mechsner**: Ich vertrete hier die Arbeitsgemeinschaft Endometriose und bin sicherlich eine der ganz wenigen, die hauptberuflich sich nur mit Endometriose mittlerweile beschäftigen, weil die Nachfrage bei uns an der Klinik enorm hoch ist. Wir haben ein hohes Arbeitsaufkommen von sehr vielen E-Mails. Mehrere hundert Anfragen erreichen uns pro Woche, sehr lange Wartezeiten, Sprechstunden, die durchgeführt werden, und Operationen natürlich. Ich sehe das Kernproblem darin, dass tatsächlich eine ungenügende Grundversorgung im ambulanten Bereich besteht. Die niedergelassenen Kolleginnen und Kollegen haben aufgrund unseres Systems nicht genügend Zeit und keine aufwandsentsprechende Vergütung, um sich ausreichend mit Patientinnen und Menschen zu beschäftigen, die Probleme mit Menstruation und Schmerzen haben. Das führt zu einer sehr langen, nach wie vor sehr langen Diagnoseverzögerung und das führt wiederum zu chronischer Schmerzsymptomatik mit immer komplexer werdenden Beschwerden. Ich sehe, dass ich in meiner Sprechstunde pro Patientin 45 bis 60 Minuten brauche. In der Niederlassung gibt es acht Minuten ungefähr maximal für einen sehr geringen Aufwand oder Kostenerstattung, was so nicht zu leisten ist. Dadurch potenzieren sich wahnsinnig viele Probleme, die man aus meiner Sicht wirklich stark reduzieren könnte, wenn von Anfang an eine adäquate Betreuung im ambulanten Bereich möglich wäre und dann natürlich unsere Endometriose-Zentren auch spezialisierte weitere Verfahren einleiten könnten. Auch hier haben wir leider das Problem, dass viele Endometriose-Zentren an städ-



tischen Krankenhäusern zum Beispiel keine ambulante Versorgung gewährleisten können. Wir wissen aber mittlerweile, dass Endometriose eine chronische Erkrankung ist, eine Langzeitbegleitung braucht und nicht rein operativ begleitet werden kann. Da fehlen einfach die Strukturen, dieses Angebot dann auch umsetzen zu können, wo wir theoretisch wissen, dass alles gut tut. De facto ist, es kann nicht versorgt werden. Das ist ein Problem.

Abg. **Heidi Reichinnek** (DIE LINKE.): Auch ich freue mich sehr, dass wir diese Anhörung heute haben. Ich möchte gerne meine erste Frage an Frau Moritz richten. Die Perspektive war schon mal sehr interessant. Wie sieht es denn aus Sicht der Selbsthilfe aus? Was ist in Ihren Augen der größte Hebel zur Verbesserung der Versorgungssituation? Was kann man als erstes angehen, damit es für Sie besser wird? Was kann die Politik machen?

ESVe **Anja Moritz**: Ich bin Geschäftsführerin der Endometriose-Vereinigung Deutschland. Ich habe keinerlei Interessenkonflikte. Ich schließe mich den Ausführungen von Frau Prof. Dr. Mechsner unumwunden an. Also ein wichtiger Hebel ist tatsächlich eine adäquate Vergütung in der fachärztlichen Versorgung, die dafür sorgt, dass wir tatsächlich eine Verkürzung der Diagnosedauer erreichen können. Die liegt durchschnittlich bei acht Jahren. Acht Jahre sind der Durchschnitt vom Aufkommen der ersten Symptome, bis dann eine Diagnose gestellt wird. Was wir aber vorgeschaltet tatsächlich auch noch brauchen, was ein wichtiger Hebel ist, ist die Ausbildung und die Fortbildung des medizinischen Personals. In der Praxis erleben wir es ganz häufig, das Betroffene ein, zwei, drei Ärzte aufsuchen müssen, um überhaupt an einen Arzt oder eine Ärztin zu kommen, die sich mit der Erkrankung auskennt und dann entsprechend auch eine Diagnose stellen kann. Also das ist ein wichtiger Punkt, um die Diagnosezeiten zu verkürzen und entsprechend auch dann die Versorgung zu verbessern. Ein dritter Hebel ist aus unserer Sicht das Thema Forschung. Da sind wir schon sehr weit. Wir sind extrem dankbar und sprechen unseren Dank auch noch mal allen Parteien aus, die sich dafür eingesetzt haben, dass wir hier jetzt jährlich fünf Millionen Euro zur Verfügung gestellt bekommen haben. Was wir aber brauchen, ist tatsächlich den Fokus in dieser Forschungsförderung auf die

Probleme zu richten, die zur Verbesserung der Versorgung führen. Aus unserer Sicht ist das, weil die Erkrankung chronisch ist und rezidiv und auch mit vielfältigen Beschwerden einhergehen, für uns der Ansatz der multimodalen Therapieansätze. Dort brauchen wir Forschung. Dort brauchen wir auch eine adäquate Finanzierung, diese Ansätze auch in der Praxis für die Patientinnen umzusetzen. Das heißt, wir müssen verschiedene Fachrichtungen einbeziehen. Neben der Gynäkologie beispielsweise die Anästhesiologie, die Psychologie aber auch Ernährungs- und Komplementärmedizin gehören aus unserer Sicht mit dazu. Das muss, wenn die Ärzte wahrscheinlich später auch noch mal was dazu ausführen, auch in die entsprechenden Leitlinien und auch in andere Versorgungsalgorithmen mit einfließen. Ich denke, wenn wir diese drei Punkte mit umsetzen können, eine adäquate Aus- und Fortbildung, eine entsprechende Vergütung für die Ärzte und dann auch Erforschung der Ursachen, aber auch notwendige Therapieansätze in die Wege leitet, dann können wir ganz viel erreichen.

Abg. **Heike Engelhart** (SPD): Frau Prof. Dr. Moritz, ich hätte noch eine Frage. Sie haben es gerade angesprochen, die Haushaltsmittel, die wir nach dem Fachgespräch im vergangenen Herbst, fünf Millionen Euro einstellen konnten. Jetzt erleben wir durch die Anträge, die kommen von der CDU, dass Sie ein bisschen auf die Tränendrüse drücken, aber immerhin haben Sie das Thema für sich jetzt entdeckt. Jetzt würde es mich interessieren, was denn die Forschungsministerinnen der CDU in der Vergangenheit für die Endometriose-Vereinigung, Endometriose-Forschung an die Frauengesundheit allgemein für sie getan haben und wie viel Kontakt Sie zu denen hatten?

ESVe **Anja Moritz**: Wir haben unsererseits im Zuge unserer Vorbereitung eine Anfrage an „Frag den Staat“ gestellt, um überhaupt zu eruieren, welche Forschungsmittel seitens des Bundes im Bereich der Endometriose-Forschung in den vergangenen Legislaturperioden investiert wurden. Die Anfrage war im ersten Moment erschütternd. Das waren 500 000 € über 20 Jahre hinweg. Die Ergebnisse wurden im Nachhinein nochmal etwas konkretisiert, dort kamen dann noch weitere Mittel hinzu und ich weiß, es gibt aktuell einige Forschungsvor-



haben, die das Thema Endometriose mit thematisieren. Das sind aber eher Technologieforschungen, die im Bereich der Diagnostik und Therapie auch Endometriose mitbehandeln. Aber das ist unseres Wissens nach alles, was in Deutschland momentan dort stattfindet, zumindest finanziert von Seiten des Bundes. Es gibt jetzt ein Projekt an der Charité über den Innovationsfonds des Bundes, in das wir auch mit einbezogen sind, wo es um die Entwicklung einer neuen Versorgungsform geht. Aber was uns tatsächlich massiv fehlt, sind die Mittel für die Grundlagenforschung. Da erhoffen wir uns, dass diese fünf Millionen Euro, man muss auch relativieren - wer im medizinischen Bereich sich auskennt, weiß, dass fünf Millionen sehr schnell auch in einem Jahr ausgegeben sind - ein sehr guter Ansatz sind. Wir brauchen tatsächlich Grundlagenforschung auf der einen Seite und eine Versorgungsforschung, das heißt eine klinische Forschung auf der anderen Seite. Die können wir wiederum auch mit den fünf Millionen Euro leider nicht bestreiten.

Abg. **Emmi Zeulner** (CDU): Weil die frühere Ministerin Anja Karliczek angesprochen wurde, ist es mir wichtig zu betonen, dass das eine gesamte Aufgabe ist von allen, auch von der Gesellschaft, da den Fokus darauf zu legen und das Augenmerk darauf zu richten. Mir ist es ein Anliegen, dass natürlich die Forschung auch frei ist. Deswegen müssen sich alle, so empfinde ich das zumindest persönlich, an die eigene Nase fassen und dann tatsächlich auch mal gucken, hätte vielleicht auch der ein oder andere mehr Forschungsgelder abrufen können in einem Land, wo die Forschung frei ist. Ich glaube, das muss jetzt unser aller Aufgabe sein, da entsprechend auch Dinge anzustoßen und zu schauen: Wer kann denn tatsächlich auch dieses Geld, die fünf Millionen Euro, was nur ein Anfang sein kann, auch gut umsetzen und dann in tatsächliche bessere Behandlung ummünzen. Deswegen geht meine Frage an den Sachverständigen Dr. Harald Krentel. Er ist virtuell zugeschaltet. Er könnte uns vielleicht erläutern, wie in anderen europäischen Ländern das Thema Endometriose thematisiert wird, wie es sensibilisiert wird, und wie dort entsprechend die Herangehensweise ist, um entsprechende auch Behandlungen zu organisieren.

ESV **Dr. Harald Krentel**: Ich vertrete die Europäische Endometrioseliga in dieser Anhörung. Die

Frage kann ich sehr gerne beantworten. Es ist so, dass die Abläufe in den einzelnen europäischen Ländern eigentlich eine gewisse Parallelität aufweisen. Den Ausschlag gegeben hat sicherlich der Aktionsplan der Franzosen nach dem Aufruf des Präsidenten. Es gibt aber auch außerhalb Europas hier Strategien. Das ist auch dem Sachstandsbericht zu entnehmen vom Juni diesen Jahres, zum Beispiel Australien, die bereits 2018 hier begonnen haben und sicherlich in gewisser Weise da beispielhaft sein können. Inhalte dieser einzelnen Strategien sind doch vergleichbar. Wenn wir auf europäischer Ebene mit den Kolleginnen und Kollegen der verschiedenen Länder sprechen, dann stellen wir fest, dass wir ganz ähnliche Probleme haben, die Zielsetzungen von Strategien auf nationaler Ebene sich dann doch auch in gewisser Weise gleichen. Die Länder haben auch dieselben Schwierigkeiten, nämlich herauszufinden, wie genau kann man eigentlich in die einzelnen Aspekte einsteigen? Wie können wir die Systeme so verändern und beeinflussen, dass wir die Versorgung verbessern können, dass wir die Qualität der Versorgung verbessern können? Da finden wir natürlich ganz unterschiedliche Situationen vor.

Abg. **Saskia Weishaupt** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Ich würde eine Frage stellen an die Frau Lowitzki von der Endometriose-Vereinigung. Sie sind selber Betroffene von Endometriose. Mich würde mal interessieren, ob Sie uns schildern können, was Endometriose im Alltag tatsächlich für Sie bedeutet und wo Sie als Betroffene sagen, das könnten noch Maßnahmen sein, die Sie als Betroffene unterstützen würden.

Sve **Natascha Lowitzki** (Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.): Ich habe keine finanziellen Interessenskonflikte. Ich möchte etwas von meiner Geschichte erzählen, die zum Teil auch der von anderen Betroffenen gleicht. Aber es gibt über zwei Millionen unterschiedliche Endometriose-Geschichten in Deutschland zu erzählen. Anfangs war es für mich nur unangenehm, meine Periode zu bekommen. Mit der Zeit wurde das immer unangenehmer. Die Beschwerden wurden stärker. Meine Frauenärztin sagte, das sei normal. Mit 14 Jahren bekam ich dann wegen Menstruationsbeschwerden die Pille verschrieben. Dadurch waren die starken



Schmerzen auf den ersten Tag der Menstruation beschränkt, trotzdem litt ich weiter täglich an Bauchschmerzen und Verdauungsstörungen. Die Beschwerden nahmen weiter zu. Deshalb konsultierte ich verschiedene Fachärzte. Es folgten zwei Darmspiegelungen, zwei Magenspiegelungen und eine Blasenspiegelung, aber keine Diagnose. Nach zehn Jahren musste ich dann die Pille aufgrund von starken Nebenwirkungen absetzen. Darauf folgte ein monatlicher Horror. Die Schmerzen beim Einsetzen der Menstruation waren regelmäßig so stark, dass ich mich immer wieder übergeben musste, häufig am Boden lag, kurz davor war, zu kollabieren. An Arbeit war nicht zu denken. Dazu kamen Schmerzen beim Wasserlassen und nach dem Abführen sowie weitere Beschwerden. Ich war zu dieser Zeit bei meinem Hausarzt, um mich krankschreiben zu lassen. Ich lag im Behandlungsraum, denn ich konnte nicht sitzen vor Schmerzen. Dann kam ein junger Arzt, der mich befragt hat, sich ein bisschen Zeit genommen hat und nach über 12 Jahren die Verdachtsdiagnose Endometriose genannt hat. Eine Erkrankung, von der ich zuvor noch nie gehört habe, obwohl ich selber zweieinhalb Jahre die Ausbildung zur Gesundheits- und Krankenpflegerin an einer Uni-Klinik absolviert habe. Im ersten Moment war ich nur erleichtert. So geht es vielen Betroffenen. Es ist erleichternd, ernst genommen zu werden und nicht länger grundlos Schmerzen zu haben. Ich bekam eine Überweisung und ließ mich in einem zertifizierten Zentrum operieren. Nach der ersten OP hat es sechs Monate gedauert, bis ich wieder Fahrrad fahren konnte. Einige Beschwerden blieben, so setzte dann die Ernüchterung ein. Die Erkrankung ist chronisch und bisher nicht heilbar. Sie beeinflusst das Leben dauerhaft durch Schmerzen, Einschränkungen und allzu oft auch Kinderlosigkeit. Ich stellte meine Ernährung um und verzichte seitdem auf alle tierischen Produkte und Weizen. Das hilft, meine Schmerzen zu reduzieren, ist aber auch einschränkend und teuer. Ich habe mein ganzes Leben, meine Arbeit und meine Freizeit auf meinen Zyklus ausgerichtet. Zeitweise hatte ich jedoch wieder 25 Tage im Monat so starke Schmerzen, dass sich das Haus kaum verlassen konnte. Deshalb ließ ich mich dann ein zweites Mal operieren. Das ist jetzt anderthalb Jahre her. In den letzten Monaten nahmen die Beschwerden wieder zu. Endometriose beeinflusst das ganze Leben, zerstört Hoffnungen, Träume, Karrieren und Beziehungen. Das alles und

die ständigen wiederkehrenden Schmerzen machen unglücklich und verunsichern, aber es ist schwer, psychologische Hilfe zu bekommen. Ich bin 30 Jahre alt. Ich beziehe eine Teilerwerbsminderungsrente, an eine große Karriere muss ich nicht mehr denken. Trotz zwei Operationen in den letzten Jahren und der weiter andauernden Beschwerden kämpfe ich derzeit darum, einen Grad der Behinderung von 50 zu erhalten. Und wie mir geht, geht es vielen Betroffenen. Ein Leben mit Endometriose ist oft ein Kampf. Ein Kampf für die eigene Lebensqualität, trotz der chronischen Erkrankungen, aber auch für Verständnis, gesellschaftliche Anerkennung, angemessene Versorgung und bessere Behandlungsmöglichkeiten.

Abg. **Nicole Westig** (FDP): Meine Frage geht an den Einzelsachverständigen Prof. Dr. Thomas Römer. Herr Prof. Wie beurteilen Sie die eingesetzten fünf Millionen Euro von der Bundesregierung für die Forschung? Wie wäre Ihre Prioritätensetzung, damit Menschen wie Frau Lowitzki so schnell wie möglich geholfen werden kann?

ESV **Prof. Dr. Thomas Römer**: Prof. Thomas Römer. Ich bin Leiter eines großen Endometriose-Zentrums in Köln. Ich glaube, das Wichtige ist sicherlich in Zukunft die Versorgungsforschung. Das haben wir gerade gehört, dass es wirklich darum geht, Patienten frühzeitig zu diagnostizieren. Einmal geht es darum, dass die Erkrankung, die Awareness der Erkrankung wichtig ist. Das kann gehen, dass man Aufklärungsarbeit in den Schulen leistet, dass überhaupt auch bei den Patienten das erstmal ankommt, dass viele dieser Leidensgeschichten nicht normal sind und akzeptiert werden müssen. Das zweite Problem ist: Wir haben relativ gute Strukturen in Deutschland mit den Endometriose-Zentren. Das ist oft auf den höheren Level. Was Operationen betrifft, sind wir sehr gut aufgestellt. Das Problem ist, dass man hier wirklich eine Versorgungsforschung haben muss an der Basis der niedergelassenen Gynäkologen. Wir haben ein großes Netz von niedergelassenen Gynäkologen. Das muss einfach ausgebaut werden, dass die Patienten frühzeitig eben eine vernünftige Diagnose bekommen, weil die Erkrankung, das muss man, glaube ich, noch mal klar herausstellen, ist eben eine chronische Erkrankung. Das ist ein Unterschied zu vielen anderen Erkrankungen. Das begleitet Patienten ein



ganzes Leben lang, führt zu Beeinträchtigungen. Was auch schon angeklungen ist, ein zweiter Teil ist eben nicht nur die medikamentöse, operative Therapie, sondern die dritte Säule die komplementären Therapien. Da ist sicherlich auch noch viel Forschungsarbeit nötig. Der Begriff multimodale Therapie ist, glaube ich, ganz wichtig für die Zukunft und da muss das Geld rein letztendlich in die Versorgungsforschung. Die Grundlagenforschung ist sicherlich auch wichtig, aber da sind uns andere Länder weit voraus. Da kommt man mit fünf Millionen Euro ... Sicherlich kann man das, was wir da verpasst haben in den letzten Jahren, nicht aufholen.

Abg. **Dr. Christina Baum** (AfD): Ich möchte meine Frage an Sie richten, Frau Lowitzski von der Endometriose-Vereinigung. Sie haben sehr eindrucksvoll geschildert, was das für eine schlimme Erkrankung ist. Ich möchte sagen: Wir sind uns da parteiübergreifend einig, dass etwas geschehen muss. Jetzt haben wir aber heute zwei separate ähnliche anträge dazu, die beide die Verbesserung der Erforschung der Diagnose und Therapie bezwecken sollen. Welcher Antrag ist aus Ihrer Sicht zielführender? Warum genau? Welche Forderungen sind Ihnen dabei besonders wichtig?

SVe **Natascha Lowitzski** (Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.): Welcher Antrag zielführender ist, das würde ich mir nicht zutrauen, das zu beantworten. Was ich denke, was wirklich ganz zentrales Ziel ist, ist die Etablierung flächendeckender, intersektoraler und interdisziplinärer Versorgungsstrukturen. Dass man wirklich dazu kommt, dass diese Sektoren, der ambulante Bereich und der stationäre Bereich besser zusammenarbeiten. Das ist wirklich ein Problem. Zum einen sollen die Liegezeiten in den Krankenhäusern verkürzt werden. Die Operationen sollen möglichst ambulant durchgeführt werden. Dann fehlt aber wiederum die ambulante Nachsorge bei den niedergelassenen Gynäkologen. Das ist eigentlich eine Sache, wo ich mir erhoffe, dass Versorgungsalgorithmen wie die SK2-Leitlinie weiterentwickelt werden, von den Fachgesellschaften gemeinsam mit den spezialisierten Zentren und den Reha-Kliniken, damit die Versorgung verbessert wird.

Abg. **Heidi Reichinnek** (DIE LINKE.): In Berlin hat die noch amtierende rot-rot-grüne Regierung gerade auch ein Antrag zur Endometriose eingebracht, der hoffentlich nach der Beratung dann auch so beschlossen wird. Meine Kollegin Schmidt sagte bei der Einbringung, wenn diese Krankheit Männer betreffen würde mit diesen Schmerzen, mit diesen Beeinträchtigungen, dann wäre wahrscheinlich schon lange was passiert. Stattdessen ist diese Krankheit leider kaum noch bekannt. Deswegen finde ich das sehr wichtig, dass wir in der Anhörung auch Betroffenen einfach noch mal die Möglichkeit geben zu berichten. Deswegen würde ich auch Sie, Frau Witt, gerne nochmal nach Ihrer Perspektive fragen. Was bedeutet es, mit Endometriose zu leben? Wie beeinflusst diese Krankheit Ihr Leben? Was muss sich aus Sicht der Betroffenen ändern?

ESVe **Isabell Witt**: Ich leite die Berliner Selbsthilfegruppe für Endometriose-Betroffene, die ich 2016 gegründet habe. Ich hab sie damals gegründet, weil ich schockiert war darüber, wie wenig Beratungsstellen es in Berlin gibt für Endometriose-Betroffene und damit ist natürlich auch nicht nur rein medizinische Beratung gemeint, sondern auch eine Beratung rund ums Thema Physiotherapie, Yoga, komplementäre Medizin, traditionelle chinesische Medizin. Da gibt es natürlich auch eine Menge Dinge, das hat Frau Lowitzski gerade schon gesagt, die einem helfen können. Die Frauen werden damit teilweise allein gelassen und sind nach einer OP wirklich nicht besonders gut versorgt und beraten. Dazu habe ich diese Selbsthilfegruppe gegründet. Wir sind 600 Frauen in Berlin. Was ich sehe, was Endometriose bedeutet, zum einen ist es natürlich, dass die Krankheit unglaublich viel Schmerzen verursacht. Nicht unbedingt bei jeder Patientin, aber das ist eines der großen Probleme. Die Schmerzen sind so stark, das haben wir gerade gehört, dass Frauen sich übergeben müssen. Endometriose führt zu nicht erfülltem Kinderwunsch, zu Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, zu beruflichen Einschränkungen, zu gesellschaftlichen Einschränkungen. Was ich als eines der größten Probleme sehe, ist tatsächlich auch das Thema Endometriose-Diagnoseverschleppung. Ich habe meine Diagnose nach 18 Jahren erhalten vom Zeitpunkt der ersten Symptome, die im Teenageralter auftreten. Ich hätte meine eigene Kinderwunschplanung damals anders geplant. Das ist der Klassiker: Frauen nehmen die



Pille in ihren 20er-Jahren. Sie möchten dann Anfang 30 schwanger werden. Und dann klappt es leider nicht. Dann tickt die Uhr leider richtig, richtig laut. Ja, was ich aus der Selbsthilfegruppe einfach immer wieder höre, ist das Thema Menstruation. Das Thema Menstruationsschmerzen ist furchtbar tabuisiert. Viele Patientinnen bekommen auch bei niedergelassenen Gynäkologen nicht die entsprechende frühzeitige Hilfe. Ich würde mir wünschen, dass im Rahmen der ersten Vorsorgeuntersuchungen, die stattfinden bei Frauen Anfang 20, dass Endometriose mit zur Sprache kommt.

Abg. **Dr. Christos Pantazis** (SPD): Meine Frage richtet sich an den GKV-Spitzenverband. Aus Ihrer Sicht: Welche Ansatzpunkte zur Verbesserung der Versorgungssituation für betroffene Personen mit Endometriose sehen Sie?

SVe **Friederike Kuhnt** (GKV-Spitzenverband): Es bestehen keine Interessenkonflikte. Wo wir mögliche Verbesserungspotenziale sehen - das ist ja jetzt auch vorgetragen worden, dass die Problematik zum großen Teil im Bereich der ambulanten Diagnosestellung und dem Erstauffangen der Patientinnen gesehen wird. Das ist nach unserem Verständnis ganz klar der Bereich, für den die Kassenärztlichen Vereinigungen den Sicherstellungsauftrag haben, dass die ärztlichen Kolleginnen dort hinreichend qualifiziert sind. Wir gehen davon aus, dass die durch ihre Weiterbildung zum Facharzt für Gynäkologie auch die entsprechenden Kompetenzen für Endometriose erwerben. Denn die Endometriose ist eigentlich eine seit langem bekannte Erkrankung, die, wie wir heute gesehen haben, den Großteil der Frauen betrifft. Da muss man, wenn es da Probleme gibt, entsprechend die Ärzte schulen. Das ist die Aufgabe unserer Ärztekammern, die sich da einbringen. Ich denke, da gibt es auch schon einiges an Initiativen. Was ich ein bisschen heraushöre: Es ist vielleicht nicht nur das fachliche, sondern wenn Patientinnen berichten, dass sie sich nicht ernst genommen fühlen, dann ist es oft ein kommunikatives Problem. Da muss man eventuell auch über Kommunikation nachdenken. Der andere Punkt, den ich sehr wichtig finde: Wir brauchen exzellente Forschung. Wir brauchen Forschung, auf deren Ergebnisse wir auch die Versorgung adäquat gestalten können. Das halte ich für ganz wichtig und auch durchaus unterstützenswert.

Abg. **Simone Borchardt** (CDU/CSU): Meine Frage geht an die Einzelsachverständige Professor Silvia Mechsner. Können Sie uns die große Bedeutung einer frühzeitigen Aufklärung über diese Erkrankung, beispielsweise in Schulen, darstellen? Wir haben gerade gehört, dass die frühzeitige Aufklärung im Umgang mit der Krankheit ganz, ganz wichtig ist und daher war es wäre ich sehr dankbar, wenn Sie da einige Ausführungen dazu machen können.

ESVe **Prof. Dr. Sylvia Mechsner**: Ich spreche für die Arbeitsgemeinschaft Endometriose. Ich habe keine Interessenskonflikte. Ich glaube, das ist schon angeklungen. Allgemein wird Menstruationsschmerz als etwas Normales angesehen, wo man keine große Beachtung findet. Es gibt aktuelle Umfragen. Aber auch aus Australien, die eine sehr große Stichprobe von über 4 000 jungen Frauen befragt haben mit einer visuellen Analogskala, wie stark denn die Menstruationsschmerzen sind. Es wird angegeben, dass über 90 Prozent Menstruationsschmerzen haben, auch Mittel bei einem Schmerzlevel von sechs, ab drei mag man eigentlich eine Schmerztablette nehmen. Ich glaube, es hat sich gewandelt, heutzutage. Wir bluten wieder viel. Man möchte keine Hormone nehmen, bekommt die Kinder später. Wenn dann die Gesellschaft und das Umfeld, auch das familiäre Umfeld, immer noch denkt: Endometriose oder Menstruationsschmerz ist etwas Normales, ist es schwer, eine adäquate Versorgung zu gewährleisten. Finden wir den Zugang, in den Schulen zu vermitteln, dass Menstruationsschmerzen zum Teil, wenn sie zu stark sind, nicht normal sind, aber auch eine Anleitung im Umgang damit, wäre das gut. Das ist, glaube ich, ganz wichtig. Es fehlt im Moment auch eine aktuelle Umfrage von Plan International, die sehr versiert sind in diesen Umfragen ... haben das auch für Deutschland bestätigt und es allein durch diese allgemeine Annahme: Menstruationsschmerz ist normal, sogar nur 50 Prozent überhaupt sich ärztliche Hilfe suchen. Und wenn, dann ist es eben auch durch den langsam schleichenden Prozess so, dass man ja anfangs gar keine organischen Veränderungen sieht. Das macht es natürlich auch in zwei Minuten schwer für einen Arzt, eine Ärztin das herauszufiltern. Was ist jetzt in Ordnung und was ist pathologischer Menstruationsschmerz? Es ist einfach wichtig, dass wir anders umgehen damit.



Abg. **Saskia Weishaupt** (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Ich würde noch eine Frage stellen an Frau Moritz von der Endometriose-Vereinigung. Wir haben ganz viel über Grundlagenforschung und Versorgungsforschung geredet. Aber wo sehen Sie jetzt sehr konkrete Maßnahmen? Sei es, Sie haben schon die Vergütung angesprochen, oder die der Aus- und Weiterbildung. Aber wo sehen Sie konkrete Schritte, wo wir auch bei den Betroffenen ansetzen können, wo wir sagen können, das würde sehr konkret nochmal helfen.

ESVe **Anja Moritz**: Schritte, die direkt bei den Betroffenen ansetzen, um ihnen zu helfen, gibt es eine ganze Reihe. Ich möchte meine Antwort auf einen Schwerpunkt legen: Anerkennung des Grades der Behinderung. Ich möchte einen konkreten Punkt etwas mehr ausführen, wenn es um die Verbesserung der Versorgung der Betroffenen geht. Das ist die Anerkennung eines Grades der Behinderung. Wir haben in vielen Fällen die Erfahrung gemacht, dass Betroffene einen Grad der Behinderung beantragen und diesen Grad nicht adäquat erhalten. Das heißt, wir reden hier nicht über den Grad der Behinderung unter 30, sondern über 30, der tatsächlich einen Nachteilsausgleich ermöglicht aufgrund der Nachteile, die durch die Erkrankung die Frauen tatsächlich haben. Das ist in Deutschland sehr uneinheitlich geregelt. Wir werden ganz häufig damit konfrontiert, dass Frauen in den Widerspruch gehen und sich mit anwaltlicher Unterstützung einen entsprechenden Grad der Behinderung erkämpfen müssen. Das aber in einer [gesundheitlichen] Situation, in der sie, wenn so ein Grad vorliegt, erstmal rein medizinisch, rein faktisch, sie gar nicht die Kraft, die Energie haben, um sich dort durchzukämpfen. Das heißt, die Frauen resignieren. Das ist dann auch ein erster Schritt in Richtung einer psychischen Erkrankung, die häufig auch eine Folge der körperlichen Erkrankung Endometriose ist. Also wenn wir etwas ändern wollen, ganz konkret, dann müssen wir die Erkrankung als eine schwerwiegende lebens einschränkende chronische Erkrankung anerkennen und dies auch bei dem Zuspruch eines Grades der Behinderung entsprechend mit umsetzen. Und ein Punkt, der dort mit aufgenommen werden muss: Es gibt eine Erkrankung, die Adenomyose, die der Endometriose ähnlich ist, wo der Gebärmutter schleimhaut ähnliches Gewebe innerhalb der Gebärmuttermuskulatur

wächst. Diese [Erkrankung] ist noch gar nicht aufgenommen. Also wenn wir etwas tun wollen, und das ist etwas, was wir relativ zügig umsetzen könnten, also auch von Seiten der Politik, dann können wir hier auf alle Fälle ansetzen. Und der zweite Punkt ist tatsächlich auch nochmal innerhalb der medikamentösen Therapie und der komplementären Therapie zu sehen, dass wir mit Physiotherapie, mit Osteopathie eine massive Verbesserung in vielen Fällen erreichen können. Das sind Kosten, die bei der Diagnose Endometriose momentan nicht erstattet werden. Das muss mit aufgenommen werden, in den Heilmittelkatalog, dass Physiotherapie verschrieben werden kann, weil hier können wir den Frauen ganz konkret und ganz kurzfristig helfen.

Abg. **Nicole Westig** (FDP): Meine Frage geht auch an Sie, Frau Moritz. Sie fordern in Ihrer Stellungnahme unter anderem eine europäische Forschungsstrategie zum Thema Endometriose. Welche Bereiche sollte diese zwingend umfassen? Wie können wir hier nach Ihrer Meinung die Zusammenarbeit mit Frankreich intensivieren? Beziehungsweise in Frankreich gibt es die nationale Strategie nun seit gut einem Jahr. Was hat Frankreich uns dadurch heute voraus?

ESVe **Anja Moritz**: Herr Dr: Krentel hat es schon ganz kurz ausgeführt. Ich denke, wir sollten auf europäischer Ebene unbedingt aktiv werden. Wir können dort auch in den kommenden Jahren viel erreichen, wenn wir uns vernetzen. Wir sollten aber auch auf weltweiter Ebene uns vernetzen. Uns mit den Australiern, die viele Millionen Euro bereits in die Forschung investiert haben, austauschen - also wirklich den Austausch mit den Besten suchen. Das sind momentan Australien und Frankreich. Forschungsthemen, auch das ist schon angeklungen von Prof. Dr. Römer, dass dort im Bereich der Grundlagenforschung schon viel getan wird. Wir dürfen aber nicht ignorieren, dass wir auch in Deutschland hervorragende Expertise im Bereich der Grundlagenforschung haben. Eine der führenden Expertinnen sitzt ja auch neben mir [Prof. Dr. Sylvia Mechsner], die, wenn sie Forschungsvorhaben umsetzen möchte, Crowdfunding-Aktionen machen muss, um überhaupt Forschungsanträge schreiben zu können, die negativ beschieden werden. Das ist etwas, was wir unbedingt abstellen



müssen. Wir haben führende Experten in Deutschland, die forschen können, die an den Ursachen der Erkrankung forschen. Was uns, wenn wir diese kennen, auch dazu bringt, dass wir möglicherweise irgendwann mal auch über eine Heilung nachdenken können. Und dann ist natürlich auch das Thema Versorgung, das heißt, Ansätze, wie können wir die Krankheit wirklich therapeutisch begleiten? Wie können wir den Frauen konkret helfen? Auch da sollten wir schauen, da bin ich jetzt keine konkrete Expertin, was die Forschungsergebnisse in den anderen Ländern betrifft, da sind die Mediziner noch mal besser aufgestellt. Aber den Austausch mit diesen beiden Ländern kann ich nur ganz intensiv anregen.

Abg. Dr. Christina Baum (AfD): Meine Frage richtet sich an die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie: Gibt es ein Früherkennungsprogramm im Rahmen der gynäkologischen Vorsorgeuntersuchung, um Mädchen im Schulalter zum Beispiel auf Endometriose zu untersuchen und aufzuklären? Wie könnte eine solche Vorsorgeuntersuchung aussehen, wenn es sie bisher noch nicht gibt? Ist so etwas geplant? Eben haben wir schon gehört, dass es alternative Therapien gibt, wie zum Beispiel die Physiotherapie, die aber nicht von der Krankenkasse bezahlt wird. Gibt es noch andere Ansätze, andere Therapien, die wirksam sind, aber bisher von der Kasse nicht erstattet werden?

SV Prof. Dr. Stefan Renner (Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e. V.): Heute habe ich einen Interessenskonflikt, weil ich Arzt bin, Chefarzt in einem großen Endometriose-Zentrum in Baden-Württemberg, in Böblingen. Kleine Stadt große Klinik. Ich kann es relativ kurz machen: Es gibt keine Vorsorgeuntersuchungen, was Endometriose betrifft, sodass Frauen meist die gynäkologische Praxen aufsuchen, weil sie die Pille haben wollen im jugendlichen Alter oder weil sie eben Menstruationsbeschwerden haben. Es gibt keine standardisierten Abfrageverfahren für Endometriose. Was uns fehlt, das haben wir jetzt aus mehreren Mündern schon gehört, ist eine entsprechende Aufklärungskampagne. Das heißt, in Deutschland sind Frauen, junge Mädchen und Frauen, weitestgehend noch allein gelassen damit, dass sie sagen, ich habe Menstruationsbeschwerden. Meine Mutter

hatte das auch, meine Oma hatte das auch, alle sagen, das ist normal. Sie können unter Umständen nicht zur Schule, nicht zur Arbeit gehen. Es wird immer noch tabuisiert. Das heißt, was wir brauchen, um die Frage zu beantworten, ist eben genau das, ob das dann in Vorsorgeuntersuchungen gemacht wird oder es sind Aufklärungskampagnen, dass muss man entscheiden. Das muss man gemeinsam überlegen, inwieweit und wo soll das angesiedelt ist. Das war ja gerade auch die Frage: Wie können wir so etwas organisieren? Natürlich ist die ambulante Versorgung in niedergelassener Hand. Aber hier haben wir ein Schnittstellenprobleme oder ein großes Schnittstellenproblem zwischen den Sektoren. Das heißt, wir haben richtig gute Experten in Deutschland, einige sitzen hier gerade als Experten mit im Auditorium, die aber teilweise Leistungen gar nicht anbieten können, weil sie in großen Kliniken in Endometriosezentren arbeiten und eben keine ambulante Zulassung haben. Das bedeutet, die machen entweder auf eigene Kosten oder gegen ihren Klinikträger Behandlungen, was eigentlich gar nicht zulässig ist. Ich glaube, da müssen wir ansetzen, wenn wir darüber reden, wo Gelder hinfließen können. Wie kann man Patientinnen entsprechend leiten, entsprechend betreuen und entsprechend langfristig betreuen, dass ihnen das nicht passiert, was zurzeit passiert, über zehn Jahren haben Experten in der klinische Versorgung ... und in der ambulanten Versorgung dann wiederum ganz alleine gelassen.

Abg. Dirk Heidenblut (SPD): Meine Frage geht an Frau Prof. Dr. Mechsner. Wir wissen jetzt schon viel über die Forschungssituation. Ich würde gerne nochmal konkretisierend nachfragen: Könnten Sie uns noch mal kurz skizzieren, wie die Forschungslage aktuell aussieht, welche relevanten Fragestellung und damit Anstrengungen aus Ihrer Sicht derzeit bereits Gegenstand von Forschungsvorhaben sind und ob Sie aus Ihrer Sicht konkrete Hinweise auf Verbesserung der Versorgung daraus ablesen können?

ESVe Prof. Dr. Sylvia Mechsner: Ich spreche für die Arbeitsgemeinschaft Endometriose. Ich bin tatsächlich schon seit vielen Jahren auch aktive Forscherin, Grundlagenforscherin im Bereich Endometriose. Ein ganz großes Dilemma ist: Es gibt durchaus Leute, die forschen möchten, sehr viele



hochqualifizierte Leute in Deutschland. Aber das Problem ist die Bereitstellung von Forschungsgeldern. Es gab bislang keine ausgeschriebenen oder speziell für Endometriose ausgeschriebenen Programme, sodass wir im Grunde genommen natürlich Einzelanträge an die Deutsche Forschungsgemeinschaft stellen können, dann aber im Bereich Lebensgemeinschaften in hoher Konkurrenz zu auch anderen wichtigen Erkrankungen sind, wie zum Beispiel Krebserkrankungen. Da hatte ich vor zehn Jahren auch durchaus mal zwei DFG-Anträge durchbekommen, aber seitdem nicht mehr. Auch das Forschungsministerium hat ein Programm, unklare Pathogenese-Mechanismen, wo man sich allgemein bewerben kann. Aber auch da ist die Konkurrenz hoch. Es sind dann viele hundert Anträge, die eingereicht werden. Das ist einfach ein sehr großes Problem. Ein Problem in der Endometriose-Forschung ist zudem, dass Endometriose sehr schwer zu erforschen ist, denn wir haben gehört, es ist eine gutartige, aber chronische Erkrankung. Die Zellen haben auch einige Charakteristika, die zwar malignem, einem bösartigen Wachstum gleicht, aber sie ist es nicht. Bei Bösartigen oder Forschung an Krebserkrankungen ist es insofern relativ etwas leichter, als dass es Zellkulturen und Tiermodelle gibt. Das haben wir nicht. Das heißt, es sind Tiermodelle versucht worden zu etablieren. Es hat sich aber in der Realität gezeigt, dass das, was im Tiermodell erforscht werden konnte, sich nicht translationally auf die menschliche Situationen übertragen ließ, und dadurch sehr viele Ansätze nicht realistisch umgesetzt werden konnten. Wir müssen tatsächlich zurück in die menschliche Forschung, in die Biologie, hier die Erkrankung besser verstehen, und daher ist Grundlagenforschung absolut wichtig, weil wir mittlerweile nicht mehr davon ausgehen, dass Endometriose einfach nur verschleppte Gebärmutter Schleimhaut ist, sondern dass es viel mehr ist, und dass es wahrscheinlich sehr komplex ist, auch das Immunsystem eine große Rolle spielt und so weiter. Das müssen wir tatsächlich auch erst am Menschen noch besser verstehen.

Abg. **Dr. Georg Kippels** (CDU/CSU): Meine Frage richtet sich an den Sachverständigen Prof. Dr. Andreas Ulrich. Wie bewerten Sie die Wirkung beziehungsweise Versorgungsverbesserung durch die bisher bestehenden Endometriosezentren? Warum sind diese aus Ihrer Sicht so wichtig bei der Behandlung von Endometriose?

ESV **Prof. Dr. Uwe Andreas Ulrich**: Ich spreche für die Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Endoskopie der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe. Ich habe keinen Interessenkonflikt. Das Stichwort Endometriose-Zentren klang bereits an. Es ist nicht so, dass wir noch keine Strukturen haben. Wir haben Endometriose-Zentren. Ganz offensichtlich, das ist meine persönliche Erfahrung, befinden die sich unterhalb des Radars gemessen an den Organkrebszentren. Ein Wunsch von vielen Kolleginnen und Kollegen, die Endometriose-Zentren leiten und betreiben, wäre, dass diese Versorgungseinheiten, die ärztlich initiiert und im Prinzip ärztlich geführt werden, sonst ist niemand dabei, dass die wahrgenommen werden, wie die Prostatakrebs-, Brustkrebs-, wie die Darmkrebszentren, um hier wirklich eine Anlaufstelle für die Betroffenen zu haben. Diese Strukturen gibt es. Sie sind offenbar nicht wirklich einer breiten Öffentlichkeit und der Politik in dem Maße nicht bekannt. Das Zweite, das schließt sich an: Endometriose-Operationen sind komplex, sind schwierig. Das Erlernen dauert Zeit, dauert Jahre, und idealerweise findet dieses Erlernen in den Endometriose-Zentren statt, unter der Anleitung erfahrener Kollegen. Diese Operationen, die zum Teil auch sehr viel Zeit in Anspruch nehmen, sind strukturell defizitär abgebildet. Das heißt, wenn sie viele solcher komplexen Operationen durchführen, haben sie eigentlich ein Potential in der Hand, ihre Abteilung zu ruinieren, weil es Geld kostet, das sozusagen das Krankenhaus aufbringen muss - das ist die Anzahl der Leute, die am OP-Tisch steht und so weiter, gemessen an dem, was erstattet wird, das heißt, sie sind strukturell im Defizit. An diesen beiden Schrauben zu drehen, würde ab morgen die Verbesserung vieler Betroffener ermöglichen.

Abg. **Heike Baehrens** (SPD): Meine Frage richtet sich an Frau Moritz. Ich möchte nochmal vertiefend zu dem, was schon gesagt worden ist, dass Krankheit spezifische Informationen bei den Betroffenen eine besondere Bedeutung zukommt, fragen. Welche qualitätsgesicherten Informationen und Beratungsangebote stehen für die betroffenen Frauen oder junge Frauen bereits zur Verfügung? Wie kann aus Ihrer Sicht das Angebot gegebenenfalls gezielt ausgebaut werden?



ESV **Anja Moritz**: Das ist die Gelegenheit, ganz kurz zu erläutern, was die Endometriose-Vereinigung macht. Denn die Endometriose-Vereinigung ist tatsächlich die einzige Organisation, die Informationen bundesweit und Beratung zur Verfügung stellt. Wir sind eine Selbsthilfevereinigung von Betroffenen für Betroffene. Wir finanzieren unsere Arbeit im Bereich der Selbsthilfe über § 20 SGB V. Das heißt, wir beantragen jährlich aufs Neue eine Finanzierung beim VDEK. Wir bekommen zudem noch Projektfördermittel durch die Krankenkassen und durch das BMG in begrenztem, sehr begrenztem Umfang. Es gibt bundesweit noch hundertachtzig weitere Selbsthilfeorganisationen. Wir finanzieren uns weiterhin über Spenden und Beiträge von Endometriose-Betroffenen in unserer Vereinigung. Wir legen regelmäßig Broschüren auf, die Basisinformationen über Endometriose bereitstellen, die aber auch hilfreiche Tipps und Hinweise geben, die Therapiemöglichkeiten aufzeigen zu Endometriose. In Kooperation mit den Endometriose-Zentren werden diese Broschüren kostenfrei - das ist uns ausgesprochen wichtig - an die Betroffenen und Interessierte weitergegeben. Wir betreiben aus eigenen Mitteln heraus einen sehr großen Social-Media-Kanal, über den wir aufklären, und dort sehr bestrebt sind, wirklich fundierte, evidenzbasierte Informationen weiterzugeben. Und wir setzen eigene Projekte um, aktuell mit einem Schwerpunkt im Bereich der Aufklärung von Mädchen und jungen Frauen. Das heißt, wir haben Unterrichts-Curricula entwickelt, die wir Schulen anbieten, wo wir natürlich auf die Freiwilligkeit und die Motivation der Lehrerinnen und Lehrer angewiesen sind, dass sie das dort im Unterricht mit implementieren. Es geht um das Thema Menstruationsbeschwerden und Endometriose. Wir hatten just gestern die Premiere eines Films feiern können über junge Endometriose-Betroffene und werden an dem Bereich weiterarbeiten. Das können wir tatsächlich nur aufgrund der Finanzierung, die wir uns selbst erarbeiten. Wir reden hier über 150 000 Euro, die wir jährlich zur Verfügung gestellt bekommen durch die Krankenkassen. Es ist wirklich minimal. In der Tat, momentan gibt es noch ein bis zwei weitere zivilgesellschaftliche Akteure, die das Thema mit unterstützen könnten. Aber nur als einen Punkt im Rahmen weiterer ...

Abg. **Emmi Zeulner** (CDU): Meine Frage geht an Frau Prof. Dr. Mechsner. Das Thema der nationalen

Endometriose-Strategie ist uns ein großes Anliegen. Ich würde Sie gerne als Expertin, die sich sehr lange mit dem Thema befasst, wo wir sehr dankbar sind, dass Sie das tun und Ihren Forschungsschwerpunkt da drauflegen, fragen: Was wären die nächsten Schritte Ihrer Meinung nach, die die Politik tun müsste, um konkrete Verbesserungen zu erreichen? Der Vorredner hatte auch schon einige Punkte angesprochen, aber in Bezug auf die nationale Strategie: Was wären die drei wichtigsten Punkte, die angestoßen werden müssten? Was würden Sie sich erhoffen, dass sich da verändert und vielleicht hoffentlich verbessert?

ESVe **Prof. Dr. Sylvia Mechsner**: Das haben wir eigentlich hier alles schon sehr gut erarbeitet heute. Wir brauchen Aufklärung in Schulen, bessere Aufklärung in Schulen. Wir brauchen aber eine vernünftige Versorgung im ambulanten Bereich mit einer entsprechenden Vergütung. Es geht nicht unbedingt nur um Ausbildung der Ärzte. Jeder Gynäkologe weiß, was Endometriose ist. Es geht um die Umsetzung, die es den Leuten auch ermöglicht, mit Endometriose oder mit Menschen mit Beschwerden zu arbeiten und diese zu begleiten. Das ist einfach das Problem. Es ist nicht so, dass keiner Lust dazu hat oder dass keiner es versteht oder dass kein Verständnis da ist, sondern die Umsetzungsmöglichkeiten im ambulanten Bereich - wir haben tolle Endometriose-Zentren in Deutschland, aber hier ist das ganz große Problem. Das betrifft uns. Das defizitäre Arbeiten an solchen Zentren ist absurd, dass wir für solch komplexe Operationen hochspezialisierte Operateure brauchen, die dann - wir können das auch gerne mal nennen - 3 700 Euro für eine mehrstündige Operation erhalten und zwar das ganze Team. Das wird noch geteilt. Die Anästhesisten bekommen auch noch was ab. Das ist so nicht möglich, hochqualifizierte Versorgung zu machen, wenn diese Versorgungen defizitär sind in solchen Zentren. Gerade die Zentren, die eben an städtischen Häusern, die nicht ihre eigenen Indikationen stellen können, weil sie keine Ambulanzen haben, weil sie diese ambulante Versorgung nicht abrechnen können. Denn auch hier in Zahlen: Endometriose ist chronisch. Wir müssen nicht alle Endometriose-Patientinnen operieren. Wir operieren zum Beispiel nur 10 Prozent. Der Rest wird konservativ geführt. Diese Arbeit gehört auch an Endometriose-Zentren. Dies können sehr viele Zentren im Mo-



ment gar nicht umsetzen, weil sie diese ambulanten Versorgungsstrukturen nicht haben. Also Verschreibung von Medikamenten, bevor überhaupt operiert wird. Wir müssen nicht sofort operieren, wir können ambulant betreuen und wir können multimodal arbeiten. Ich würde mir wünschen, dass wirklich auch die unterschiedlichen Fachdisziplinen in einem Zentrum vereint sind. Tatsächlich eine Psychologin, Schmerztherapeutin, Ernährungsberatung und so weiter. Das sollte vereint sein, denn wir haben das jetzt vielleicht an der Charité. Aber wenn ich zum Schmerztherapeuten schicke, muss die Patientin wieder neun Monate warten und sitzt dann wieder vor jemandem, der nicht spezialisiert ist für Endometriose. Das könnte man wirklich vereinen. Dann wäre das alles viel besser.

Abg. Saskia Weishaupt (BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN): Meine Frage würde an den GKV-Spitzenverband gehen. Und zwar haben wir schon gehört von Frau Lowitzski und auch von Frau Moritz von der Endometriose-Vereinigung, dass es schon Punkte gibt, was Betroffenen helfen würde, also beispielsweise Physiotherapie. Was sind denn aus Sicht der GKV die nächsten Schritte, um Endometriose-Betroffene zu unterstützen und die Versorgung zu verbessern?

SVe Friederike Kuhnt (GKV-Spitzenverband): Der GKV-Spitzenverband kann in solchen Sachen nicht allein entscheiden, welche Leistungen in den GKV-Leistungskatalog eingehen. Da sind wir natürlich an die entsprechenden Gremien gebunden. Der G-BA muss Leistungen einführen und da findet auch der Interessensausgleich zusammen mit den niedergelassenen Ärzten, den Krankenhausärzten, der Patientenvertretung statt. Ich denke, wir sind jetzt sensibilisiert. Wir beschäftigen uns auch bereits mit Themen der Frauengesundheit. Aber es ist, glaube ich, auch gut mitzunehmen, dass man die entsprechenden Trägerorganisationen direkt kontaktiert, in deren Zuständigkeitsbereich das ganze fällt. Ich denke, der GKV-Spitzenverband ist unheimlich interessiert daran, dass die Patientinnen hervorragende gute, zweckmäßige Behandlung bekommen. Wir würden uns da, denke ich, nicht versperren, wenn es vor allen Dingen das ist, was ich eingangs schon sagte: Wir brauchen gute Evidenz, dass Methoden, Maßnahmen, Heilmittel, dass

die den Patientinnen etwas nutzen, tatsächlich für die Patientinnen. Wir verschließen uns da garantiert nicht.

Abg. Heidi Reichinnek (DIE LINKE.): Frau Moritz. Ich würde gerne noch mal eine Frage zu einem der fehlenden Schwerpunkte stellen, die Sie in Ihrer Stellungnahme aufgezeigt haben und zwar das Thema Aufklärung beziehungsweise Integration in die Arbeitswelt. Sie haben da von dem „Endometriosis-Friendly-Employer-Scheme“ - da müssen wir uns etwas anderes ausdenken - gesprochen, das in Großbritannien verabschiedet wurde. Da würde ich Sie gerne fragen: Was beinhaltet dieses Programm? Wie können wir das vielleicht auf Deutschland übertragen, weil ich finde, der Bereich Arbeitswelt noch viel zu wenig beleuchtet ist, auch in unserem Antrag. Das kann ich auch gern selbstkritisch zugeben. Wir haben gerade aus den Erfahrungsberichten gehört, dass das ein riesiges Themenfeld ist für die betroffenen Frauen.

ESVe Anja Moritz: Großbritannien ist Vorreiter in dem Bereich und hat einige Maßnahmen erarbeitet. Es ist ein ganzes Maßnahmenbündel. Es geht damit los, dass Arbeitgeber generell erstmal über Menstruationsbeschwerden und Endometriose aufgeklärt werden müssen. Das heißt, dass sie wissen müssen, dass 10 Prozent ihrer weiblichen Belegschaft möglicherweise an dieser Krankheit leidet, und dann können Arbeitsbedingungen entsprechend geschaffen werden. Das ist in Teilen im Bereich der Arbeitgeber, dass sie das selbst gestalten können, aber andererseits sind es auch Maßnahmen, die der Gesetzgeber beziehungsweise die Politik natürlich leiten kann. Was sehr erleichternd ist, ist für viele das Thema telefonische Krankschreibung. Frau Lowitzski hatte es ausgeführt, und es gibt viele weitere Frauen, die immer wieder davon sprechen, dass sie unter den Schmerzen Endometriose, Übelkeit, Erbrechen bis hin zur Ohnmacht erleben. Eine Frau, die vor Schmerzen ohnmächtig wird, ist nicht in der Lage, zum Arzt zu gehen und sich krank zu schreiben. Das heißt, dort ein kurzer Telefonanruf nach erfolgter Diagnose, eine Krankschreibung, damit machen wir das Leben leichter. Wir machen es natürlich auch für den Arbeitgeber leichter. Das andere ist das Thema Homeoffice bei gesicherter Diagnose. Das haben wir den letzten Jahren erfahren,



dass Homeoffice eine adäquate Alternative zum Arbeiten im Büro ist, das heißt, dort, wo es möglich ist, Homeoffice auch einzuführen bzw. andere flexible Arbeitszeitleösungen auch zu geben, dass man mit einer reduzierten Arbeitszeit arbeiten kann beziehungsweise auch mit flexiblen Arbeitszeiten. Dort haben wir die Möglichkeit, hochqualifizierte Frauen tatsächlich auch zu befähigen, am Erwerbsleben teilzuhaben und die Kompetenzen, die sie haben, auch einzubringen. Es gibt viele Frauen, die eine Ausbildung machen, eine duale Ausbildung, eine Hochschulausbildung, die der Staat oder die Unternehmen auch teuer bezahlen, und dann aufgrund der Arbeitsbedingungen aber nicht in der Lage sind, ihrer Arbeit nachzugehen. Dem müssen wir gegensteuern, indem wir dann eben es auch ermöglichen, diesen hochqualifizierten Frauen, so zu arbeiten, dass Arbeit und die Erkrankung übereinkommen. Die beiden Beispiele, die ich genannt habe, können dahin gehen, aber es gibt noch viele weitere Maßnahmen, die gegebenenfalls mit den Unternehmen erarbeitet werden müssen. Ich denke, auch Bundestag und Bundesregierung sind große Arbeitgeber und könnten, glaube ich, an vielen Stellen Vorreiter sein.

Abg. Nicole Westig (FDP): Meine Frage geht an Frau Prof. Dr. Mechsner und zwar ein wenig über den Tellerrand hinaus. Frauen sind im Bereich der Gesundheitsforschung weiterhin generell benachteiligt. Welche Maßnahmen braucht es Ihrer Meinung nach, um gerade weibliche Erkrankungen, wie die Endometriose im Bereich Forschung, aber auch Fort- und Weiterbildung stärker in den Fokus zu rücken?

ESVe Prof. Dr. Sylvia Mechsner: Hier wäre es einfach schön, wenn man gezielte Ausschreibungen für diese Bereiche definieren könnte. Das kann die Endometriose betreffen, aber natürlich auch andere Aspekte, reproduktive Gesundheit. Genauso sehr wichtig im Bereich der Frauengesundheit kann in allen Bereichen der Forschung natürlich, sei es soziologische Projekte, die Problematik zu benennen und zu beheben, auch Forschungsprojekte aufsetzen. Man kann einfach gezielte Programme gestalten und dann können wir uns alle darauf bewerben. Im Moment ist es einfach so, dass ich das Gefühl habe, es sind viele andere wichtige Erkrankungen auch... Das haben wir im Gespräch mit der

Bundesministerin für Bildung und Forschung auch gemerkt. Endometriose ist natürlich so gesehen auch ein kleiner Bereich. Für uns hier alle sehr wichtig und wir beschäftigen uns seit vielen Jahren damit. Aber natürlich denkt jeder Forscher, das Herz. Jeder Mensch hat ein Herz. Jeder Mensch hat ein Gehirn. Es gibt andere große Themen. Solange wir hier immer in Konkurrenz stehen, habe ich den Eindruck, dass wir irgendwie doch den Kürzeren ziehen.

Abg. Heike Engelhart (SPD): Ich habe doch noch mal eine Frage an Frau Lowitzski. Und zwar haben wir gerade Thema Arbeitsmarkt angesprochen. Ich würde gern noch mal an den Punkt vor dem Arbeitsmarkt zurückgehen. Endometriose betrifft sehr viele junge Menschen, die in einer Phase von dieser Krankheit aus der Bahn geworfen werden, in der andere ihr Leben aufbauen, ihre Perspektive planen, einen Beruf suchen und ergreifen. Welche Anforderungen sehen Sie denn für Ausbildungsmöglichkeiten, eventuell auch mit Unterstützung, psychotherapeutischer Unterstützung? Welche Möglichkeiten muss ein Ausbildungsformat bieten, das Sie denken, dass Betroffene gut ihre Ausbildung abschließen können?

SVe Natascha Lowitzski (Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.): Ich denke, ein erster wichtiger Schritt ist auch da wieder der Grad der Behinderung, weil das einfach eine Voraussetzung dafür ist, dass es anerkannt wird und dass man sozusagen eine neutrale Basis hat, auf der man auch die eigenen Einschränkungen kommunizieren kann. Ich weiß einfach aus eigener Erfahrung, dass eine Ausbildung in Teilzeit machen zu können ganz, ganz wichtig ist – und das auch ohne Nachteile sozusagen. Manchmal ist es so, dass es erschwert wird, Ausbildungen in Teilzeit zu machen. Das müsste abgebaut werden, unbedingt. Und auch – ich weiß, wir hatten das Thema mit der Aufklärung in der Schule schon, aber es passt gerade so: Ich habe auch eine Selbsthilfegruppe bei mir in Hannover und ich war gerade in der Beratung mit einer Mutter von einer 16-Jährigen, die auch betroffen ist oder die selbst von sich glaubt, betroffen zu sein, weil sie momentan auch das Problem hat, dass bisher die Ärzte ihr noch nicht so recht glauben wollen, die sich jetzt perspektivisch auch operieren



lassen wird. Die hat momentan Fehlzeiten von ungefähr drei Wochen pro Monat. Ihr geht es einen Monat in der Woche so gut, dass sie in die Schule gehen kann und die restliche Zeit nicht. Ich denke, das ist einfach. Es ist unglaublich wichtig, dass diese Diagnosezeiträume früher werden, dass die Leute ernst genommen werden, damit man dem auch wiederum Rechnung tragen kann, momentan in der Schule. Es wird von vielen Seiten auch ihr vorgeworfen, dass sie vielleicht keine Lust hätte oder Ähnliches. Und genau deswegen ist es so wichtig, frühzeitig diese Diagnose und dann frühzeitig auch diesen Grad der Behinderung zu bekommen, damit es einfach zu einer gesellschaftlichen Anerkennung kommt und dadurch dann auch wiederum Arbeitgeber dann auf Arbeitnehmer zukommen können und auch Nachteilsausgleich bekommen dadurch, dass sie schwerbehinderte Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer einstellen.

Die **amtierende Vorsitzende**: Vielen Dank, Frau Lotwitski. Das war die letzte Expertinnen-Meinung in dieser, wie ich finde sehr wichtigen Anhörung, die wir heute gemeinsam gemacht haben. Ich finde das inhaltlich, aber auch symbolisch ganz schön, dass Sie als betroffene Person sozusagen das letzte Wort hier heute hatten. Ich danke Ihnen allen sehr, allen, die diese ganzen vielen klugen Fragen gestellt haben, allen Expertinnen und Experten, die uns mit ihrer Expertise bereichert haben. Sie dürfen ganz gewiss sein, dass das im politischen Raum sehr genau diskutiert wird und Folgen entwickeln wird. Ganz herzlichen Dank. Kommen Sie gut nach Hause! Auf Wiedersehen.

Schluss der Sitzung: 15:54 Uhr

gez.

Dr. Kirsten Kappert-Gonther, MdB
Amtierende Vorsitzende