

Positionspapier von Gedeon Richter Pharma GmbH

Endometriose: Gefahr in Verzug

Endometriose ist eine chronische, oft schmerzhafte Erkrankung, die weltweit Millionen von Frauen betrifft. Trotz ihrer Häufigkeit und der erheblichen Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen wird Endometriose häufig spät diagnostiziert (nicht selten vergehen von den ersten Symptomen bis zur Diagnose zwischen 7 und 10 Jahre) und unzureichend behandelt. In Deutschland sind schätzungsweise 10-15% der Frauen im gebärfähigen Alter von Endometriose betroffen, was die Notwendigkeit einer verbesserten Versorgung und Unterstützung deutlich macht.

Betroffene Frauen leiden zum Teil bereits ab der Pubertät zum einen unter starken zyklusabhängigen Schmerzen, zum anderen können auch nichtzyklische chronische, teils unspezifische Beschwerden auftreten, wie z.B. Rücken- oder Flankenschmerzen, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr oder Blutungen aus Blase und Darm. Betroffene leiden vermehrt unter ungewollter Kinderlosigkeit. Aufgrund der vielfältigen Beschwerden führt die Endometriose zu starken Einschränkungen, die das berufliche, private und gesellschaftliche Leben der Patientinnen enorm beeinflussen. Hinzu kommt die psychische Belastung, mit seinen Beschwerden nicht ernstgenommen zu werden¹.

Warum wir uns engagieren

Wir erheben unsere Stimme für das Thema Endometriose, weil wir täglich Berichte von Ärzt:innen, Patientinnen und Selbsthilfegruppen erhalten, wie unzureichend die Versorgung von Endometriose-Patientinnen ist und wie sehr die betroffenen Frauen leiden. Das müsste nicht sein, wenn wir gemeinsam Verbesserungen schaffen. Als ein führendes Pharmaunternehmen im Bereich Frauengesundheit weltweit sehen wir uns in der Verantwortung, zu der Verbesserung der Versorgung von Endometriose-Patientinnen beizutragen. Insofern unterstützen wir auch die Bestrebungen der Selbsthilfegruppen, der Arbeitsgemeinschaft Endometriose e.V. (AGEM) und weiterer ärztlicher Gesellschaften.

Dieses Positionspapier zielt darauf ab, konkrete Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung von Endometriose-Patientinnen zu formulieren. Unser Ziel ist es, die Früherkennung zu fördern, den Zugang zu spezialisierten Behandlungszentren zu verbessern, die finanzielle Unterstützung zu erhöhen und die Forschung voranzutreiben. Nur durch eine umfassende und koordinierte Herangehensweise können wir die Lebensqualität der Betroffenen nachhaltig verbessern und die gesellschaftliche Wahrnehmung dieser oft unterschätzten Erkrankung verändern.

¹ Burghaus S, Hildebrandt T, Fahlbusch C, Heusinger K, Antoniadis S, Lermann J, Hackl J, Häberle L, Renner SP, Fasching PA, Beckmann MW, Blum S. Standards Used by a Clinical and Scientific Endometriosis Center for the Diagnosis and Therapy of Patients with Endometriosis. Geburtshilfe Frauenheilkd. 2019 May;79(5):487-497. doi: 10.1055/a-0813-4411. Epub 2019 Feb 28. PMID: 31148849; PMCID: PMC6529229

Unsere Forderungen an die Gesundheitspolitik

1. Frühzeitige Diagnose und Aufklärung:

Es braucht dringend Aufklärungskampagnen zur Endometriose, um das Thema zu enttabuisieren und das Bewusstsein für diese Erkrankung zu erhöhen. Hier sollten neben medizinischen Aspekten auch soziale, psychologische und berufliche Aspekte berücksichtigt werden. Die Informationskampagnen sollten sich sowohl an betroffene Frauen als auch an Gesundheitsdienstleister richten.

Erste Ansprechpartnerin ist für viele Patientinnen die gynäkologische Praxis vor Ort. Die Aus- und Fortbildungsprogramme für Ärzt:innen (neben den Frauenärzt:innen u.a. auch die Hausärzt:innen und Ärzt:innen in den Notambulanzen der Kliniken) und medizinisches Personal sollen deshalb ausgeweitet werden, sodass Endometriose frühzeitig und besser erkannt und diagnostiziert werden kann (Beispiel für Fortbildung: Einfachere Diagnose mittels Ultraschall).

Gleichzeitig müssen Gynäkolog:innen für eine umfassende Beratung adäquat honoriert werden.

2. Zugang zu spezialisierten Behandlungszentren:

Da die Erkrankung sehr komplex und die Symptomatik nicht immer eindeutig ist, sollten spezialisierte Endometriose-Zentren ausgebaut und gefördert werden. Hier sollte für die Patientinnen der Zugang zu multidisziplinären Teams, die sich auf die Endometriose spezialisiert haben, sichergestellt werden. Eine umfassende Beratung über alle Therapieoptionen sollte in diesen Zentren gegeben sein, um eine Patientinnen-individuelle Behandlung zu gewährleisten. Diese Leistungen sollten für die Patientinnen leicht zugänglich sein.

Netzwerke zur Überweisung von Patientinnen an spezialisierte Zentren sollten etabliert werden, um eine optimale Versorgung sicherzustellen.

Von den Krankenkassen sollte die Kostenerstattung für diagnostische Verfahren und die Behandlung von Endometriose verbessert werden.

3. Forschung und Entwicklung:

Die Ursachen für Endometriose sind noch nicht geklärt und somit eine kausale Therapie noch nicht vorhanden. Wir sehen deshalb eine Erhöhung der finanziellen Mittel für die Forschung zur Ursachenklärung und Behandlung von Endometriose als unumgänglich. Klinische Studien zur Entwicklung neuer Therapieansätze sollten gefördert werden.

Unterschiedlichste Daten, die regional und national zu Endometriose-Patientinnen erhoben werden, sollten zentral in Datenbanken und Registern erfasst und ausgewertet werden, um daraus Rückschlüsse auf Trends und Muster ziehen zu können, die zu einer verbesserten Diagnose und Behandlung führen.

4. Psychosoziale Unterstützung:

Die Endometriose kann wegen des starken Leidensdruckes Auswirkungen auf die psychische Gesundheit haben. Deshalb ist es wichtig, dass die Frauen auch psychologisch und psychosozial beraten und unterstützt werden. Sinnvoll wäre der Auf- und Ausbau von Selbsthilfegruppen und Netzwerken zur Unterstützung der Patientinnen und deren Familien. Diese Einrichtungen sollten den Patientinnen bei der Bewältigung der Erkrankung und ihrer Auswirkungen auf das tägliche Leben Hilfestellungen bieten.

5. Unterstützung am Arbeitsplatz:

Arbeitgeber sollten für die Bedürfnisse der Endometriose-Patientinnen sensibilisiert werden, um einer Diskriminierung vorzubeugen. Die Einführung von arbeitsrechtlichen Regelungen, die es Patientinnen ermöglichen, flexible Arbeitszeiten oder Homeoffice in Anspruch zu nehmen, sollen den Patientinnen die Angst nehmen, ihren Arbeitsplatz zu verlieren. Eine Unterstützung bei der beruflichen Re-Integration nach längeren Krankheitsphasen sollte selbstverständlich sein.

FAZIT

Endometriose ist eine komplexe und oft unterschätzte Erkrankung, die das Leben vieler Frauen erheblich beeinträchtigt. Trotz der Fortschritte in der medizinischen Forschung und Behandlung bleibt die Versorgung von Endometriose-Patientinnen unzureichend. Dieses Positionspapier zeigt die dringenden Maßnahmen auf, die notwendig sind, um die Diagnose, Behandlung und Unterstützung von Betroffenen zu verbessern.

Durch die Umsetzung der vorgeschlagenen Maßnahmen – von der frühzeitigen Diagnose und Aufklärung über den Zugang zu spezialisierten Behandlungszentren bis hin zur finanziellen Unterstützung und Forschung – können wir die Lebensqualität der Patientinnen erheblich steigern. Es ist an der Zeit, der Endometriose die Aufmerksamkeit und Ressourcen zu widmen, die sie verdient, und gemeinsam daran zu arbeiten, die Versorgung der Patientinnen und das Bewusstsein für diese Erkrankung nachhaltig zu verbessern.

Nur durch eine koordinierte Anstrengung von Gesundheitsbehörden, medizinischen Fachkräften, Forschungseinrichtungen und der Gesellschaft können wir sicherstellen, dass keine Frau mehr unnötig unter den Folgen von Endometriose leiden muss. Lassen Sie uns gemeinsam diesen Weg beschreiten und eine bessere Zukunft für alle Betroffenen schaffen.

Ihre Ansprechpartnerin:
Dagmar Schorn
Business Unit Leitung Gynäkologie
Gedeon Richter Pharma GmbH
Dagmar.schorn@gedeonrichter.de
Mobil: 0173 2434532

www.campus-frauengesundheit.de
www.gedeonrichter.de