

## **Endometriose-Selbsthilfe: Miteinander statt übereinander Reden**

**Sehr geehrte Damen und Herren,**

die chronisch-gutartige Frauenerkrankung Endometriose betrifft in Deutschland etwa jede zehnte Frau. Schätzungen zufolge gibt es hierzulande sechs Millionen Betroffene. Jährlich erkranken über 40.000 Frauen neu. Trotz dieser hohen Zahlen hat die chronisch-gutartige Unterleibserkrankung kaum eine Lobby. Dies führt wiederum dazu, dass etwa sechs bis zehn Jahre vergehen, bis eine korrekte Diagnose gestellt wird.

Der Leidensweg bis zu diesem Zeitpunkt ist mit Unverständnis, kontraproduktiven Vorschlägen und unwirksamen Therapieansätzen gepflastert. Doch auch nach der Diagnose ist die Versorgung weit von einem Optimalzustand entfernt. So befinden sich Erkrankte häufig in der Rolle eines Bittstellers gegenüber den Krankenkassen - etwa, wenn es um die Übernahme ganzheitlicher Therapien, um Hilfsbedarf oder Reha-Maßnahmen geht.

Als Endometriose Dialog e.V. setzen wir uns dafür ein, die Situation betroffener Frauen zu verbessern. Zu unseren Aufgaben zählt auch die Sensibilisierung der Öffentlichkeit, der Ärzteschaft und weiterer Institutionen.



Deshalb erhalten Sie heute diesen Brief, mit dem wir folgende Punkte ins Gedächtnis rufen möchten:

- **Endometriose ist eine ernstzunehmende, schwerwiegende Krankheit.** Sie geht unter anderem mit Funktionsbeeinträchtigungen, chronischer Erschöpfung, massiven Schmerzen und sogar Organverlust einher.
- Sie äußert sich nicht nur durch Regelschmerzen und ungewollte Kinderlosigkeit. Die Symptome sind weitaus vielfältiger.
- Keinesfalls sollten die Beschwerden als psychosomatisch abgestempelt werden.
- Zudem sollten Tastuntersuchungen und bildgebende Verfahren auch dann eingesetzt werden, wenn dem ersten Anschein nach nicht an Endometriose zu denken ist. (Beispiele sind eine nicht abklingende oder wiederkehrende Blasenentzündung, ein Nierenstau und ein Darmverschluss)

Wir wünschen uns, dass Betroffene in Zukunft deutlich enger begleitet werden und auf offene Ohren stoßen. Sie sind es Wert ihnen zuzuhören. Immerhin bezieht sich die Einschränkung der Lebensqualität hier nicht auf wenige Tage, Wochen oder Monate, sondern möglicherweise auf einen Zeitraum von Jahrzehnten. Dieser Umstand lässt sich durch Zuhören - eine der wichtigsten Präventivmaßnahmen - vermeiden.

Ebenso könnte sich die Situation für Betroffene deutlich verbessern, wenn Mediziner fachbereichsübergreifend besser kommunizieren und zusammenarbeiten würden. Das Ziel muss ein ganzheitlicher, abgestimmter Therapieansatz sein - nicht jedoch das "Durchreichen" von Patientinnen von Praxis zu Praxis.



Doch auch die Betroffenen selbst können etwas beitragen. Sie sollten sich nicht mit einfachen Antworten oder Abwiegelungen zufriedengeben. Auch eine gute Vorbereitung auf Arztbesuche und eine Dokumentation der Gespräche ist bedeutsam. Und für Nicht-Betroffene gilt: Helfen Sie Endometriose-Erkrankte, indem sie sie beispielsweise bei der Vorbereitung von Praxisbesuchen unterstützen. Nur eines von mehreren Hilfsmitteln ist hierbei unsere „Checkliste Arztbesuch“, die wir kostenfrei zum Download anbieten.

Nicht zuletzt kann jeder zur Sensibilisierung und Aufklärung beitragen. Allerdings ist es hierbei wichtig, sachlich und fachlich korrekt zu informieren. Als Verein haben wir es uns zur Aufgabe gemacht, alle Beteiligten (u. a. die Grundlagenforschung und Kliniken) zu vernetzen. Falls Sie uns unterstützen möchten, freuen wir uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

[Sonstige Anmerkungen]

.....

**Mit freundlichen Grüßen,**

**ENDOMETRIOSE DIALOG E. V.,  
GEZ. UNTERSTÜTZER\*IN**

