

**Mitteilung – zur Kenntnisnahme –**

**Situation von Endometriose- und Adenomyose-Betroffenen in Berlin verbessern**  
Drucksachen 19/1692 und 19/1771



Der Senat von Berlin  
WGP - I E 2-  
Tel.: 9028 (928) 2691

An das

Abgeordnetenhaus von Berlin

über Senatskanzlei - G Sen -

## Mitteilung

- zur Kenntnisnahme -

über die Situation von Endometriose- und Adenomyose-Betroffenen in Berlin verbessern

- Drucksachen Nrn. 19/1692 und 19/1771 -

---

Der Senat legt nachstehende Mitteilung dem Abgeordnetenhaus zur Besprechung vor:

Das Abgeordnetenhaus hat in seiner Sitzung am 20.06.2024 Folgendes beschlossen:

„Der Senat wird aufgefordert,

1. die Grundlagen- und Versorgungsforschung am Berliner Endometriosezentrum (gemeinsam mit dem Bund) zu fördern und auszubauen und dabei die ärztliche Weiterbildung zur Versorgung von Patientinnen mit Endometriose und Adenomyose zu berücksichtigen;
2. zusammen mit der Ärztekammer Berlin zu überprüfen, ob die Themen Endometriose und Adenomyose entsprechend dem aktuellen Forschungsstand angemessen in Fort- und Weiterbildungen für die Ärzteschaft und weiteres medizinisches Fachpersonal behandelt werden; gegebenenfalls ist dieses Angebot weiterzuentwickeln;
3. zu prüfen, welche Parameter in einem berlinweiten Endometriose-Register erhoben werden könnten, um die Versorgungssituation von Endometriose- und Adenomyose-Betroffenen abzubilden, und wie dieses in die regelmäßige Gesundheitsberichterstattung des Bundes eingebunden werden kann;
4. im Netzwerk Frauengesundheit eine jährliche Fachtagung zum Thema Frauengesundheit anzuregen und zu unterstützen; im Rahmen der Fachtagung sollen sich Medizinerinnen und Mediziner über den aktuellen Stand der Gendermedizin informieren können und mit der Politik und Verbänden in den Austausch kommen;

5. eine landesweite Aufklärungskampagne über Endometriose zu konzipieren und durchzuführen; insbesondere sollen dabei Informationen über Endometriose im Rahmen des Aufklärungsunterrichts an Schulen weitergegeben werden;
  6. die Grundlagen- und Versorgungsforschung sowie die multimodalen Therapieansätze bei Endometriose- und Adenomyose-Betroffenen auf die Agenda der Gesundheitsministerkonferenz sowie die der Gleichstellungs- und Frauenministerinnenkonferenz zu setzen mit dem Ziel, die interdisziplinäre Therapie zwischen insbesondere Gynäkologie, Schmerztherapie und Psychotherapie voranzubringen;
  7. eine Bundesratsinitiative einzubringen, die nach dem Vorbild Frankreichs eine nationale Strategie gegen Endometriose mit konkreten Handlungsfeldern und Projekten beschreibt und zu deren Umsetzung ausreichende Haushaltsmittel zur Verfügung gestellt werden müssen; bei der Strategie ist Adenomyose mitzudenken.
- Dem Abgeordnetenhaus ist spätestens bis zum 31. Dezember 2024 zu berichten.“

Hierzu wird berichtet:

Zu 1., 6. und 7.:

Da die Ursachen von Endometriose und Adenomyose noch weitgehend unklar sind, besteht ein Bedarf an Grundlagen- und Versorgungsforschung zu diesen Erkrankungen. Der Bund stellt in den kommenden drei Jahren bis zu 15 Millionen Euro für die Grundlagenforschung im Bereich der Endometriose zur Verfügung. In der Umsetzung hat das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) fünf Forschungsverbünde in einem wettbewerblichen Verfahren unter Beteiligung eines international und interdisziplinär besetzten Gutachtergremiums ausgewählt, die die Pathomechanismen der Endometriose erforschen sollen. Eines der fünf Forschungsverbünde ist an der Charité Berlin angesiedelt. Dieser Forschungsverbund konzentriert sich schwerpunktmäßig auf die Erforschung von Endometriose-Schmerzen. Die Themenschwerpunkte der übrigen Forschungsverbünde – angesiedelt an den Universitäten Münster (mit zwei Verbünden), Ulm und Tübingen – sind: Ursachen und Folgen von Endometriose, der Zusammenhang zwischen Endometriose und Unfruchtbarkeit, das ganzheitliche Verständnis der Endometriose-Ursachen sowie Mechanismen, die zu Schmerzen und weiteren mit Schmerz in Verbindung stehenden Symptomen führen. Im September 2024 soll die Forschungstätigkeit aufgenommen werden (Quelle: Tagesspiegel, Meldung vom 11.09.2024).

Es ist zu erwarten, dass die Ergebnisse aus diesen umfassenden Forschungsvorhaben wichtige Grundlagen für die Erarbeitung von Versorgungsstrategien zur Endometriose (z.B. in Form von Leitlinien und interdisziplinären, multimodalen Therapieansätzen) sowie für die ärztliche Aus- und Weiterbildung schaffen. Nach Einschätzung des Senats sollten die Ergebnisse der jetzt laufenden Forschungsvorhaben abgewartet werden, um den Bedarf

einer nationalen Endometriose-Strategie einschätzen zu können und diese gegebenenfalls aufgrund der dann vorliegenden fundierten Erkenntnisse konzipieren zu können.

Zu 2.:

Die Fort- und Weiterbildungsangelegenheiten von Berliner Ärztinnen und Ärzte fallen in die alleinige Zuständigkeit der Ärztekammer Berlin. Es ist dem Senat, der nur die Rechtsaufsicht über die Berliner Heilberufekammern ausübt, nicht möglich, auf die Inhalte der Fort- und Weiterbildung Einfluss zu nehmen, sofern nicht gegen höherrangiges Recht verstoßen wird (Selbstverwaltungsrecht der Kammern).

Es werden regelmäßige Fortbildungen in Form von Seminaren zum Thema Endometriose z.B. von der Arbeitsgemeinschaft Endometriose der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. (DGGG), die in Berlin an der Charité ihren Sitz hat, angeboten. Dabei können niedergelassene Ärztinnen und Ärzte nach Prüfung der Qualifikation auch ein Zertifikat erwerben. Es werden Grund- und Aufbaukurse angeboten. (Quelle: <https://www.ag-endometriose.de/aus-und-fortbildung>)

Zu 3.:

Die Erstellung eines Registers, beispielsweise analog des Krebsregisters oder des Organspenderegisters, ist ein enormes Unterfangen, welches erhebliche personelle und finanzielle Ressourcen bindet und u.a. mit umfangreichen datenschutzrechtlichen Hürden verbunden ist. Die Erstellung entsprechender Register zieht sich oft über viele Jahre bzw. Jahrzehnte. Zunächst müssten gesetzliche Grundlagen geschaffen werden. Da äußerst fraglich ist, welchen Nutzen dieses Register für die betroffenen Personen haben soll (bspw. Gegenstand der Datenregistrierung, registrierende Stelle sowie Anbindung), ist ein solcher Aufwand in keiner Weise angemessen. Es gibt kein einziges vergleichbares Instrument eines Monitorings der Versorgungssituation von Betroffenen einer einzelnen Krankheit.

Bezüglich einer Einbindung in die regelmäßige Gesundheitsberichterstattung (GBE) des Bundes ist festzuhalten, dass die Aufgabe der GBE das Monitoring der Häufigkeit von Erkrankungen und deren (bekannten) Einflussfaktoren ist. Ein Monitoring der Versorgungssituation (z.B. erfolgte Therapie) kann sinnhaft nur im Versorgungskontext erfolgen und ist nicht Aufgabe der GBE. Ungeachtet dessen gilt für eine Datenübermittlung an die GBE des Bundes zudem: es bedürfte einer bundesgesetzlichen Rechtsgrundlage sowie entsprechende strukturelle, personelle und finanzielle Ressourcen bei der entsprechenden Bundesinstitution.

Zu 4.:

In Berlin gibt es ein aktives Netzwerk Frauengesundheit (seit Anfang 2024 umbenannt in Feministisches Netzwerk für Gesundheit Berlin), in welchem wichtige Akteure, auch aus dem Politikbereich, vernetzt sind und zu Themen rund um die Frauengesundheit

zusammenarbeiten. Hier werden auch Fachveranstaltungen zum Thema Frauengesundheit geplant und organisiert, die sich an unterschiedliche Interessengruppen wenden. Für die Organisation und Durchführung von regelmäßigen Fachtagungen durch das Netzwerk sind entsprechende finanzielle Mittel erforderlich, die vom Landeshaushaltsgesetzgeber bereitgestellt werden müssten.

Zu 5.:

Die Aufklärung und Information über Erkrankungen ist insbesondere Aufgabe der Ärzteschaft. Auch Selbsthilfeverbände, die es bundesweit zur Erkrankung der Endometriose gibt, haben sich zur Aufgabe gemacht, Betroffene und Ratsuchende zu informieren und die Bevölkerung aufzuklären.

In der ambulanten ärztlichen Versorgung gibt es im Rahmen von Vorsorgeprogrammen Möglichkeiten, über die Erkrankung zu informieren. Ab dem 20. Lebensjahr steht Frauen mit der jährlichen gynäkologischen Vorsorgeuntersuchung eine regelmäßige Anbindung an die Frauenärztinnen und -ärzte zur Verfügung. In all diesen Kontakten ist Raum für die Beratung und Diagnostik bei Beschwerden und Schmerzen im Zusammenhang mit der Regelblutung. Vielfältige Bemühungen wirken darauf hin, die Teilnahmequote an Vorsorgeuntersuchungen noch weiter zu steigern. Viele Krankenkassen haben zum Beispiel entsprechende Bonusprogramme entwickelt.

Die Vorsorgeuntersuchungen werden in der Regel von den Frauen gut angenommen, so dass bereits eine enge Anbindung der Frauen an das Versorgungssystem besteht. Das Problem ergibt sich daraus, dass dennoch oft eine sehr lange Zeit vergeht, bis die Diagnose gestellt wird, nicht zuletzt, da eine umfangreiche und zeitaufwendige Diagnostik erforderlich ist. Viele Expertinnen und Experten fordern daher, dass sowohl die diagnostische Abklärung als auch die Behandlung in spezialisierten Einrichtungen erfolgen soll. Bisher fehlt es auch an Abrechnungsmöglichkeiten, die den großen Aufwand einer Diagnosestellung berücksichtigen. Hier liegen einige wichtige Ansätze, um die Versorgungssituation zu verbessern.

Eine Aufklärungskampagne, die sich an die Bevölkerung richtet, wäre kein Instrument, welches von Expertinnen und Experten als wichtiger Ansatz für eine Verbesserung der Situation von Endometriosebetroffenen eingestuft wird.

Bei der Einschätzung, inwieweit es sinnvoll und möglich ist, über die Erkrankung Endometriose in der Schule aufzuklären, ist zu bedenken, dass es sich um eine Erkrankung handelt, die nicht über ein präventives Verhalten beeinflusst werden kann. Sexualerziehung ist im Rahmenlehrplan 1 - 10 Berlin Brandenburg im Teil B im übergreifenden Thema „Sexualerziehung/ Bildung für sexuelle Selbstbestimmung“ sowie in den Fachteilen C Naturwissenschaften 5/6 und Biologie verankert. In Bezug auf Krankheiten wird der Schwerpunkt auf die Prävention von sexuell übertragbaren Krankheiten gelegt. Krankheiten wie Endometriose können zwar nicht präventiv behandelt werden, Beschwerden können

jedoch durch frühzeitige Diagnose und Behandlung gelindert sowie mögliche Folgen der Erkrankung (wie z.B. Unfruchtbarkeit) adressiert werden. Eine Aufklärung über die Auswirkungen, die auch Schülerinnen deutlich einschränken können, ist bedarfsgerecht möglich z. B. durch Nutzung unterschiedlicher Informationsquellen, wie dem Informationsmaterial der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) oder beim Besuch von Beratungsstellen oder Fachärztinnen und -ärzten. Besonders wichtig sind im schulischen Kontext eine behutsame, sensible Herangehensweise und ein respektvoller Umgang mit dem persönlichen Befinden, insbesondere im Sportunterricht.

Auch außerhalb der Schule und des Elternhauses wird das Thema sexuelle Gesundheit thematisiert. Dieses ist ein zentraler Bestandteil der Vorsorgeuntersuchung für Jugendliche (J 1), die regelmäßig über die Kinder- und Jugendärzte angeboten und von den Krankenkassen finanziert werden. Junge Frauen werden motiviert, sich eine Frauenärztin bzw. einen Frauenarzt zu suchen und sich dort vorzustellen und zukünftig dort auch regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen wahrzunehmen. Laut der Repräsentativbefragung „Jugendsexualität“ gehen 81 Prozent der Mädchen im Alter von 16 Jahren das erste Mal zur Frauenärztin oder zum Frauenarzt. Diese stehen den jungen Frauen bei gynäkologischen Beschwerden, z.B. bei einer Endometriose, bei der Beratung oder Verschreibung geeigneter Verhütungsmittel und bei der Krebsvorsorge zur Seite.

#### Auswirkungen auf den Haushaltsplan und die Finanzplanung:

- a) Auswirkungen auf Einnahmen und Ausgaben:  
Keine.
- b) Personalwirtschaftliche Auswirkungen:  
Keine.

Wir bitten, den Beschluss damit als erledigt anzusehen.

Berlin, den 17.12.2024

Der Senat von Berlin

Kai Wegner  
Regierender Bürgermeister

Dr. Ina Czyborra  
Senatorin für Wissenschaft  
Gesundheit und Pflege