



Frauengesundheit

im Fokus: Endometriose



**Frauen
sichtbar &
gesund**

Inhaltsverzeichnis

Das Krankheitsbild Endometriose	6
Verlauf und Folgen der Endometriose	9
Häufigkeit von Endometriose in Bayern	13
Präventions- und Versorgungsaspekte von Endometriose	18
Ausgewählte Informationsquellen, Anlaufstellen und Initiativen	24



Sehr geehrte Damen und Herren,

die Endometriose ist eine ernstzunehmende Erkrankung, die immer noch viel zu wenig wahrgenommen wird. Und das, obwohl sie viele Mädchen und Frauen betrifft. Oft erhalten diese erst nach einem langen Leidensweg eine entsprechende Diagnose. Mitunter sogar erst, wenn nach den Ursachen einer ungewollten Kinderlosigkeit gesucht wird, der nicht selten eine Endometriose zugrunde liegt.

Tatsächlich gilt es immer noch vielerorts als Tabu, offen über die Menstruation und damit verbundene Beschwerden zu sprechen. Hinzukommt, dass starke Menstruationsbeschwerden zu oft als normal abgetan werden. Wir wollen die Voraussetzungen dafür schaffen, dass Mädchen und Frauen frühzeitig ärztliche Betreuung und Unterstützung erhalten, um damit umgehen zu können.

Ein erster Schritt ist es, die Endometriose sichtbarer zu machen – durch Aufklärung, Förderung einer offenen und respektvollen Gesprächskultur und bessere Versorgungsstrukturen. Nur so können wir Wissen vermitteln, Verständnis schaffen und konkrete Unterstützung bieten.

Unser Faktenblatt soll dazu einen Beitrag leisten. Es richtet sich an Betroffene und Angehörige, an Fachkräfte im Gesundheitswesen und alle, die sich intensiver mit dieser Erkrankung auseinandersetzen möchten. Sie finden hier eine Übersicht über die fachlichen Grundlagen und die aktuelle Datenlage zur Endometriose. Machen Sie sich das hier gesammelte Wissen zu Nutze, um sich selbst oder jemandem in Ihrem privaten oder beruflichen Umfeld zu unterstützen.

Ich bin sicher, dass wir mit Wissen, Empathie und Engagement die Wahrnehmung von Endometriose als ernstzunehmende Erkrankung fördern und einen offenen Umgang damit bewirken können.

Mädchen und Frauen möchte ich ermutigen, ihre Beschwerden ernst zu nehmen und sich frühzeitig Unterstützung zu suchen. Endometriose ist keine Seltenheit und kein Thema über das man schweigen muss.

Ihre

Judith Gerlach, MdL

Bayerische Staatsministerin für
Gesundheit, Pflege und Prävention

Das Wichtigste in Kürze

- Endometriose ist eine Erkrankung, die Mädchen und Frauen im fortpflanzungsfähigen Alter betrifft. Leitsymptome sind starke Menstruationsschmerzen, im Verlauf auch zyklusunabhängige, chronische Unterleibschmerzen und ungewollte Kinderlosigkeit. Studien zufolge liegt bei knapp der Hälfte der Frauen mit chronischen Unterleibschmerzen und bei bis zu 35–50 % der Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch eine Endometriose vor.
- Genaue Zahlen zur Häufigkeit in der weiblichen Allgemeinbevölkerung gibt es bisher nicht, was auch daran liegt, dass nicht alle Frauen mit Endometriose klinisch relevante Beschwerden haben oder die Beschwerden oft als Bestandteil einer normalen Menstruation eingestuft werden. Studien liefern zum Teil sehr divergierende Schätzwerte, viele sind nicht repräsentativ. Insgesamt wird geschätzt, dass ungefähr 10–15 % aller Mädchen und Frauen im fortpflanzungsfähigen Alter betroffen sind. Übertragen auf Bayern wären dies etwa 310.000–460.000 Mädchen und Frauen im Alter von 10–50 Jahren.
- Häufigkeitsangaben auf der Basis von Behandlungsdaten liegen wesentlich niedriger: Im Jahr 2023 befanden sich in Bayern rund 35.500 gesetzlich versicherte Mädchen und Frauen jeglichen Alters mit der Diagnose Endometriose in ambulanter Behandlung. Das entspricht 0,6 % aller gesetzlich versicherten Mädchen und Frauen in Bayern. Die Diskrepanz der Behandlungszahlen zu den studienbasierten Schätzungen lässt eine große Dunkelziffer vermuten.
- Zwischen 2014 und 2023 hat sich die Anzahl der Mädchen und Frauen mit der Diagnose Endometriose in der ambulanten Versorgung in Bayern fast verdoppelt. Geschätzt etwa 10.000 Mädchen und Frauen in Bayern werden jährlich in der ambulanten Versorgung neu mit Endometriose diagnostiziert. Auch die Anzahl der Krankenhausfälle aufgrund von Endometriose nimmt beständig zu. Im Jahr 2023 waren es insgesamt 6.293 Krankenhausfälle mit der Diagnose Endometriose in Bayern.
- Das mittlere (mediane) Alter bei Erstdiagnose liegt bei 34 Jahren, bei mehr als der Hälfte der Betroffenen zeigen sich erste Symptome jedoch schon in einem Alter unter 20 Jahren.
- Bis zur Diagnosestellung vergeht oft eine lange Zeit, im Mittel sind es sechs bis zehn Jahre. Ursächlich dafür ist zum einen die große Variabilität der möglichen, häufig unspezifischen Beschwerden, die die Diagnose erschweren, verbunden auch mit dem Umstand, dass ein operativer Eingriff in Form einer Bauchspiegelung (Laparoskopie) als Goldstandard zur Diagnosesicherung gilt. Zum anderen sind es ein begrenztes Wissen über die Erkrankung und ein gesellschaftlich tabuisierender Umgang mit der Menstruation und damit zusammenhängender Probleme sowie das Hinnehmen von Menstruationsschmerzen als normal – durch die Betroffenen selbst, durch ihr Umfeld, aber zum Teil auch durch medizinisches Personal.
- Die Endometriose wird zunehmend als systemische, chronisch-entzündliche, hormonabhängige Erkrankung betrachtet. Neben der körperlichen Gesundheit können auch die psychische Gesundheit, Lebensqualität, Bildungschancen und Erwerbstätigkeit

sowie Partnerschaft und Familienplanung beeinträchtigt sein. Die Ursachen sind nach wie vor nicht umfänglich verstanden. Eine an den Ursachen ansetzende Prävention liegt daher nicht vor, die Therapie fokussiert auf Linderung der Beschwerden und Vermeidung von Folgeproblemen. Hierzu liegt eine Leitlinie der Arbeitsgemeinschaft der wissenschaftlich-medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) vor.

- Sowohl Arztpraxen als auch Krankenhäuser und Rehaeinrichtungen können sich als Endometriosezentrum zertifizieren lassen. Davon gibt es aktuell rund 100 in Deutschland. Das Zertifikat bestätigt u. a., dass sich die Behandlung an den aktuellen medizinischen Leitlinien orientiert und die Einrichtung die notwendige Vernetzung und inter-

disziplinäre Zusammenarbeit vorweisen kann. Strukturelle, Ausbildungs- wie auch Vergütungsaspekte werden als Ansatzpunkte für eine Verbesserung bei Diagnose und Versorgung von Patientinnen mit Endometriose gesehen. Zudem werden verstärkte Bemühungen zur Information der Bevölkerung zum Krankheitsbild der Endometriose gefordert.

- Im Rahmen einer bundesdeutschen Förderrichtlinie zur Endometriose-Forschung werden seit Sommer 2024 fünf interdisziplinäre Forschungsverbünde gefördert. Ziel ist, die Krankheitsursachen besser zu verstehen und Ansätze für Verbesserungen in Prävention, Diagnostik und Therapie der Endometriose zu identifizieren.

Das Krankheitsbild Endometriose

Bei **Endometriose** handelt es sich um eine häufige gynäkologische Erkrankung, die Mädchen und Frauen im fortpflanzungsfähigen Alter betrifft.¹ Dabei siedelt sich Gewebe der Gebärmutter Schleimhaut (Endometrium) auch außerhalb der Gebärmutterhöhle an. Diese sogenannten „Endometrioseherde“ finden sich oft im unteren Bauch- bzw. Beckenraum, insbesondere am Bauchfell (Peritoneum), an den Eierstöcken, Eileitern, Harnblase, Harnleiter oder Darm bzw. auch in der Muskelschicht der Gebärmutter. Letzteres bezeichnet man als Adenomyose.² Sehr selten können Endometrioseherde auch in Organen außerhalb des Bauchraums vorkommen. Das Gewebe in den Endometrioseherden ist hormonempfindlich und unterliegt wie auch die reguläre Gebärmutter Schleimhaut den hormonellen Veränderungen im Rahmen des Menstruationszyklus mit zyklischem Wachstum, Abbau und Blutungen. Dies kann zu Entzündungen, Verklebungen und Verwachsungen im Bauchraum mit verschiedensten Folgeproblemen führen. Zunehmend wird Endometriose nicht mehr überwiegend als Krankheit mit versprengtem endometrialen Gewebe betrachtet, sondern im Kern als systemische chronisch-entzündliche Erkrankung verstanden.³

Zu den **Leitsymptomen der Endometriose** gehören zu einem **Schmerzen**, insbesondere (starke) Menstruationsschmerzen, sowie Unterleibschmerzen, die im Verlauf auch zyklusunabhängig und chronisch auftreten können, Schmerzen und Probleme beim Geschlechtsverkehr, Wasserlassen oder Stuhlgang.⁴ Zum anderen präsentiert sich eine Endometriose häufig auch durch eingeschränkte Fertilität bis hin zur **Unfruchtbarkeit und ungewollter Kinderlosigkeit**. Da das Beschwerdebild auch von der Lokalisation der Endometrioseherde abhängt, können Art und Schwere der auftretenden Symptome jedoch von Frau zu Frau sehr unterschiedlich sein.

Der Diagnose Endometriose kann ein langer Leidensweg vorangehen. Eine deutsch-österreichische Studie aus dem Jahr 2012 schätzte eine **mittlere Zeitdauer von gut zehn Jahren von ersten Beschwerden bis zur Diagnosestellung**.⁵ Dieser Zeitverzug setzte sich zusammen aus der Phase vom Symptombeginn bis zum Aufsuchen eines Arztes bzw. Ärztin (2,3–2,7 Jahre) und der Zeit vom ersten Arztbesuch bis zur Diagnose (7,7 Jahre). Dies reiht sich

- 1 RKI (Hrsg.). Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und Destatis. Berlin, 2020: 74–75; Arbeitsgemeinschaft Endometriose (AGEM), Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Endoskopie (AGE), Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGOG). Endometriose. Ein Factsheet der Fachgesellschaften. Ohne Jahresangabe. <https://idw-online.de/de/attachmentdata93505.pdf>
- 2 Ob die Adenomyose eine Unterform der Endometriose oder ein eigenständiges Krankheitsbild darstellt, ist Gegenstand aktueller Diskussionen. Siehe z. B. Donnez J et al. Endometriosis and adenomyosis: Similarities and differences. Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol. 2024 Feb; 92:102432. doi: 10.1016/j.bpobgyn.2023.102432; Hutmacher J et al. Die Adenomyose. Update 2018. Gynäkologie, 2018(1): 20–28; Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. Was ist Adenomyose? <https://www.endometriose-vereinigung.de/was-ist-adenomyose/#RefA>
- 3 Taylor HS et al. Endometriosis is a chronic systemic disease: clinical challenges and novel innovations. Lancet 2021; 397: 839–852.
- 4 Mechsner S. Endometriose. Eine oft verkannte Schmerzerkrankung. Schmerz 2016; 30(5): 477–490. doi: 10.1007/s00482-016-0154-1
- 5 Hudelist G et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. Hum Reprod 2012; 27(12): 3412–3416.

in der Größenordnung in internationale Ergebnisse ein und wird auch in aktuelleren Studien bestätigt.⁶ Eine weitere deutsche Studie aus den Jahren 2016/2017 ergab, dass bei etwas

unter 40 % der Patientinnen über zehn Jahre vom Auftreten erster Symptome bis zur korrekten Diagnose vergingen (siehe auch Tabelle 1).⁷

Tabelle 1: Zeit von ersten Symptomen bis zur Diagnose Endometriose

Dauer Symptombeginn bis Diagnose	Unter 1 Jahr	1–5 Jahre	6–10 Jahre	Über 10 Jahre
Anteil der Patientinnen	13,5–16,9 %	29,8–31,0 %	12,7–19,2 %	37,5–39,4 %

Quelle: Nicolaus K et al., 2020⁸

Des Weiteren gibt es Hinweise, dass die Diagnose umso später gestellt wird, je jünger die Frauen beim Auftreten der ersten Symptome waren. Am kürzesten erweist sich der Zeitraum bis zur Diagnosestellung bei Frauen in einer Kinderwunschbehandlung.⁹ Aktuelle Abrechnungsdaten aus der ambulanten Versorgung in Deutschland zeigen, dass sich im Zeitraum von 2014–2022 Erstdiagnosen der Endometriose hin zu jüngeren Altersgruppen verschoben haben. Dies wird als eine gewisse Verkürzung der Zeit bis zur Diagnose interpretiert und auf ein gestiegenes Bewusstsein für die Erkran-

kung zurückgeführt, wenngleich in diesem Bereich weiterhin Verbesserungspotenzial besteht.¹⁰

Die **Ursachen für den zum Teil langen Zeitraum bis zur Diagnosestellung** werden zum einen in der Erkrankung selbst mit der großen Variabilität der möglichen Beschwerdebilder und deren zum Teil unspezifischer Natur gesehen, die die Diagnose erschweren.¹¹ Man bezeichnet die Endometriose auch als „Chamäleon der Gynäkologie“. Einen wesentlichen Anteil haben auch ein begrenztes Wissen über

-
- 6 De Corte P et al. Time to Diagnose Endometriosis: Current Status, Challenges and Regional Characteristics—A Systematic Literature Review. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology* 2025; 132: 118–130. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.17973>; Fryer J et al. Understanding diagnostic delay for endometriosis: A scoping review using the social-ecological framework. *Health Care for Women International* 2024. <https://doi.org/10.1080/07399332.2024.2413056>; Kohring C et al. Endometriose in der vertragsärztlichen Versorgung – Regionale und zeitliche Trends im Zeitraum 2012 bis 2022. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 24/01. Berlin, 2024. <https://doi.org/10.20364/VA-24.01>; Endometriosis UK. “Dismissed, ignored and belittled”. The long road to endometriosis diagnosis in the UK. March 2024. <https://www.endometriosis-uk.org/diagnosis-report>
 - 7 Nicolaus K et al. Cycle-related Diarrhea and Dysmenorrhea are Independent Predictors of Peritoneal Endometriosis, Cycle-related Dyschezia is an Independent Predictor of Rectal Involvement. *Geburtsh Frauenheilk* 2020; 80: 307–315. <https://doi.org/10.1055/a-1033-9588>
 - 8 Nicolaus K et al. Cycle-related Diarrhea and Dysmenorrhea are Independent Predictors of Peritoneal Endometriosis, Cycle-related Dyschezia is an Independent Predictor of Rectal Involvement. *Geburtsh Frauenheilk* 2020; 80: 307–315. <https://doi.org/10.1055/a-1033-9588>
 - 9 Mechsner S. Früherkennungsprogramm an der Charité: Endometriose endlich ernst nehmen. *Dtsch Arztebl* 2022; 119(15): A-660 / B-548.
 - 10 Kohring C et al. The incidence of endometriosis 2014–2022. An analysis of nationwide claims data from physicians in private practice. *Dtsch Arztebl Int* 2024; 121: 619–26. DOI: 10.3238/arztebl.m2024.0160
 - 11 Nicolaus K et al. Cycle-related Diarrhea and Dysmenorrhea are Independent Predictors of Peritoneal Endometriosis, Cycle-related Dyschezia is an Independent Predictor of Rectal Involvement. *Geburtsh Frauenheilk* 2020; 80: 307–315. <https://doi.org/10.1055/a-1033-9588>; Hudelist G et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod* 2012; 27(12): 3412–3416.

die Erkrankung, Stigma und ein gesellschaftlich tabuisierender Umgang mit der Menstruation und damit zusammenhängenden Problemen sowie das Hinnehmen von Menstruationsschmerzen als normal – durch die Betroffenen selbst, durch ihr Umfeld, aber zum Teil auch durch medizinisches Personal.¹² Dies kann auch zu der Erfahrung führen, dass Beschwerden bagatellisiert und nicht ernst genommen werden. Darüber hinaus wird auch die Vorgabe einer Bauchspiegelung (Laparoskopie) als Goldstandard zur Diagnosesicherung als Hürde empfunden. Die Bauchspiegelung stellt einen invasiven Eingriff dar. Erst im Jahr 2022 wurde durch einen Wechsel des in den europäischen Endometriose-Leitlinien empfohlenen Verfahrens zur Diagnosesicherung hin zu bildgebenden Verfahren (Sonographie bzw. Magnetresonanztomografie, MRT) die Notwendigkeit der Bauchspiegelung relativiert.^{13,14} Als weitere Ansätze zur Unterstützung der Diagnostik und Verbesserung der Versorgung bei Endometriose werden Veränderungen bei der ärztlichen Fort- und Weiterbildung vorgeschlagen wie auch eine Anpassung der Vergütung, die bislang den hohen Zeitaufwand für ein umfangreiches anamnestisches Gespräch, Untersuchung und Beratung in der ärztlichen Praxis nicht angemessen abbildet.¹⁵

Eine von der AOK Bayern beauftragte, repräsentative **forsa Umfrage im Sommer 2024 zu Menstruationsschmerzen** bei rund 1.000 Personen ab 14 Jahren in Bayern ergab, dass zwei Drittel der Frauen im Alter von 14–50 Jahren in Bayern von Regelschmerzen betroffen sind. Etwas mehr als ein Viertel nehmen deswegen in jedem Zyklus Schmerzmittel ein. Nur etwa die Hälfte der jüngeren Frauen (Alter 14–35 Jahre) empfand sich zum Thema Menstruationsschmerzen gut aufgeklärt. Gut die Hälfte der befragten Frauen und 85 % der Männer konnten keinen Grund für schwere Menstruationsschmerzen – wie etwa Myome, Verwachsungen oder Eierstockzysten – nennen. Das Krankheitsbild Endometriose war 42 % der Befragten nicht bekannt. Etwas mehr als 40 % der von Regelschmerzen betroffenen 14- bis 35-Jährigen fühlten sich durch die Schmerzen belastet und gaben an, dass sie nicht wussten, wie sie die Situation verbessern könnten. Eine ähnliche aktuelle Umfrage im Auftrag des AOK Bundesverbands ergab zudem, dass rund die Hälfte der betroffenen Frauen noch nie ärztlichen Rat zu ihren Menstruationsschmerzen eingeholt hat. Knapp ein Fünftel gab als Grund

- 12 Davenport S et al. Barriers to a Timely Diagnosis of Endometriosis: A Qualitative Systematic Review. *Obstetrics and Gynecology* 2023; 142 (3): 571–583; De Corte P et al. Time to Diagnose Endometriosis: Current Status, Challenges and Regional Characteristics – A Systematic Literature Review. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology* 2025; 132: 118–130. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.17973>; Sims OT et al. Stigma and Endometriosis: A Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay. *Int J Environ Res Public Health* 2021, 18(15): 8210. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158210>; Fryer J et al. Understanding diagnostic delay for endometriosis: A scoping review using the social-ecological framework. *Health Care for Women International* 2024. <https://doi.org/10.1080/07399332.2024.2413056>; Hudelist G et al. Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Hum Reprod* 2012; 27(12): 3412–3416; Endometriosis UK. “Dismissed, ignored and belittled”. The long road to endometriosis diagnosis in the UK. March 2024. <https://www.endometriosis-uk.org/diagnosis-report>
- 13 European Society of Human Reproduction and Embryology. Endometriosis. Guideline of European Society of Human Reproduction and Embryology 2022: 20–30. <https://www.eshre.eu/guideline/endometriosis>; Mechsner S. Früherkennungsprogramm an der Charité: Endometriose endlich ernst nehmen. *Dtsch Ärzteztbl* 2022; 119(15): A-660 / B-548.
- 14 Die aktuelle deutsche Leitlinie zur Endometriose aus dem Jahr 2020 sieht die Bauchspiegelung mit intraoperativer Gewebeentnahme noch als Goldstandard zur Diagnose der Endometriose vor. Die Leitlinie wird allerdings aktuell überarbeitet. Mit einer aktualisierten Version wird zum Sommer/Herbst 2025 gerechnet. Siehe: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/015-045>
- 15 Mechsner S. Früherkennungsprogramm an der Charité: Endometriose endlich ernst nehmen. *Dtsch Ärzteztbl* 2022; 119(15): A-660 / B-548; Arbeitsgemeinschaft Endometriose (AGEM), Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Endoskopie (AGE), Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG). Endometriose. Ein Factsheet der Fachgesellschaften. Ohne Jahresangabe. <https://idw-online.de/de/attachmentdata93505.pdf>

dafür an, gegen Regelschmerzen nichts tun zu können und sie einfach aushalten zu müssen.

Um das Wissen zu Menstruationsschmerzen und u. a. auch zum Krankheitsbild Endometriose zu verbessern, stellt die AOK in einer **bundesweiten Kampagne unter dem Motto „Starke Regelschmerzen sind nicht normal“** eine Viel-

zahl von medizinischen Informationen und Experten-Tipps für Betroffene zur Verfügung. Das Angebot richtet sich besonders an Frauen von 14 bis 29 Jahren.

Für weitere Informationen siehe <https://www.aok.de/pp/bayern/pm/umfrage-zu-menstruation-und-endometriose/> und www.aok.de/regelschmerzen

Verlauf und Folgen der Endometriose

Die Endometriose ist eine **chronische Erkrankung**, die größtenteils während der fruchtbaren Jahre einer Frau auftritt, d. h. zwischen der ersten und letzten Monatsblutung. Über 60 % der Frauen mit der Diagnose einer Endometriose geben den Beschwerdebeginn vor dem 20. Lebensjahr an.¹⁶ Mit bzw. nach den Wechseljahren nehmen die Beschwerden meist ab, wenngleich Endometriose selten auch bei postmenopausalen Frauen vorkommen kann.¹⁷

Nicht alle Frauen haben Beschwerden aufgrund ihrer Endometriose. Die Diagnose kann auch einen Zufallsbefund darstellen, ohne dass typische Beschwerden auftreten. Zudem besteht zwischen dem Ausmaß der Erkrankung

und der Intensität von Beschwerden kein unmittelbarer Zusammenhang. Insgesamt geht man davon aus, dass bei etwa 50 % der Betroffenen ein anhaltender Therapiebedarf vorliegt.¹⁸ Auch nach operativer wie medikamentöser Therapie besteht ein hohes Risiko für ein Wiederauftreten der Beschwerden. In der Literatur werden hierzu sehr unterschiedlich Raten beschrieben, sie reichen von unter 10 % bis zu 50–90%, was vor allem an der großen methodischen Heterogenität der zugrunde liegenden Studien liegt.¹⁹ Im Verlauf kann sich eine Endometriose gelegentlich auch spontan zurückbilden. Eine Verbesserung kann auch während einer Schwangerschaft eintreten, wobei laut Studienlage die Auswirkungen einer Schwangerschaft auf die Erkrankung

16 Mechsner S. Früherkennungsprogramm an der Charité: Endometriose endlich ernst nehmen. Dtsch Ärztebl 2022; 119(15): A-660 / B-548; Kohring C et al. The incidence of endometriosis 2014–2022. An analysis of nationwide claims data from physicians in private practice. Dtsch Arztebl Int 2024; 121: 619–26. DOI: 10.3238/arztebl.m2024.0160.

17 Inceboz U. Endometriosis after Menopause. Womens Health 2015; 11(5): 711–715; European Society of Human Reproduction and Embryology. Endometriosis. Guideline of European Society of Human Reproduction and Embryology 2022: 137–138. <https://www.eshre.eu/guideline/endometriosis>

18 Mechsner S. Endometriose. Eine oft verkannte Schmerzerkrankung. Schmerz 2016; 30(5): 477–490. doi: 10.1007/s00482-016-0154-1

19 Zakhari A et al. Endometriosis recurrence following post-operative hormonal suppression: a systematic review and meta-analysis. Human Reproduction Update 2021; 27(1): 96–107; Ceccaroni M et al. Recurrent endometriosis: a battle against an unknown enemy. Eur J Contracept Reprod Health Care 2019; 24(6): 464–474; Mechsner S. Endometriose. Eine oft verkannte Schmerzerkrankung. Schmerz 2016; 30(5): 477–490. doi: 10.1007/s00482-016-0154-1; Bozdog G. Recurrence of endometriosis: risk factors, mechanisms and biomarkers. Womens Health 2015; 11(5): 693–699.

jedoch sehr unterschiedlich ausfallen und diese ggf. auch verschlechtern können.²⁰

Für die betroffenen Mädchen und Frauen kann Endometriose eine **folgenreiche Erkrankung** sein:

- Die körperlichen Beschwerden, insbesondere die Schmerzsymptomatik und der chronische Verlauf, Verunsicherung durch ggf. lange Diagnoseprozesse und Therapieverzögerungen und eine Bagatellisierung des Leidensdrucks können zu **psychosozialer Belastung**, einer ausgeprägten **Beeinträchtigung der Lebensqualität**, sozialem Rückzug und gestörtem Selbstwertgefühl, **Partnerschaftsproblemen** und erheblicher **Beeinträchtigung der Sexualität** führen. Die Beschwerden können zudem Fehlzeiten in Schule bzw. Arbeit sowie eingeschränkte Konzentrations- und Leistungsfähigkeit zur Folge haben.²¹
- Bei später Diagnose und folglich ggf. inadäquater Therapie besteht die Gefahr der **Chronifizierung und Ausweitung der Schmerzen** mit Entwicklung überlappender Schmerzsyndrome wie u. a. Reizdarm oder

schmerzhaftem Blasensyndrom. Endometriose gilt als häufigste Ursache chronischer Schmerzen im Unterleibsbereich („chronic pelvic pain syndrome“).²²

- Endometriose ist mit einem vergleichsweise häufigeren Auftreten von **psychischen Störungen**, insbesondere depressiven, Angst- und Stress-bezogenen Störungen assoziiert.²³ Zudem zeigt sich bei Frauen mit Endometriose und chronifizierten Schmerzen ein signifikant höheres Risiko für die Entwicklung von Depressionen, Angststörungen sowie sexuellen Funktionsstörungen im Vergleich zu Patientinnen mit Endometriose ohne chronisches Schmerzsyndrom.²⁴
- Verschiedene Mechanismen, darunter Verklebungen und Organdestruktion im Becken sowie auch die Folgen operativer Eingriffe, können die Fruchtbarkeit von Frauen mit Endometriose beeinträchtigen und bis hin zur **Unfruchtbarkeit und unerfülltem Kinderwunsch** führen. Es wird geschätzt, dass ca. 60–70 % der Frauen mit Endometriose spontan schwanger werden können. Dennoch wird berichtet, dass 30–50 % der Frauen mit Endometriose eine eingeschränkte Fertilität

-
- 20 European Society of Human Reproduction and Embryology. Endometriosis. Guideline of European Society of Human Reproduction and Embryology 2022: 107–108. <https://www.eshre.eu/guideline/endometriosis>; Leeners B et al. The effect of pregnancy on endometriosis—facts or fiction? Hum Reprod Update 2018; 24(3): 290–299. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmy004>
- 21 Mechsner S. Früherkennungsprogramm an der Charité: Endometriose endlich ernst nehmen. Dtsch Ärztebl 2022; 119(15): A-660 / B-548; Della Corte L et al. The Burden of Endometriosis on Women’s Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. Int J Environ Res Public Health 2020; 17: 4683. doi:10.3390/ijerph17134683; Imboden S & Mueller MD. Lebensqualität bei Patientinnen mit Endometriose. Gynäkologische Endokrinologie 2018; 16: 76–79. <https://doi.org/10.1007/s10304-018-0180-4>
- 22 Arbeitsgemeinschaft Endometriose (AGEM), Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Endoskopie (AGE), Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG). Endometriose. Ein Factsheet der Fachgesellschaften. Ohne Jahresangabe. <https://idw-online.de/de/attachmentdata93505.pdf>; Mechsner S. Endometriose. Eine oft verkannte Schmerzerkrankung. Schmerz 2016; 30(5): 477–490. doi: 10.1007/s00482-016-0154-1; Netzl J et al. Chronic Pelvic Pain in Endometriosis: Cross-Sectional Associations with Mental Disorders, Sexual Dysfunctions and Childhood Maltreatment. J Clin Med 2022; 11(13): 3714; <https://doi.org/10.3390/jcm11133714>
- 23 Gao M et al. Psychiatric comorbidity among women with endometriosis: nationwide cohort study in Sweden. Am J Obstet Gynecol 2020; 223(3): 415.e1-16; Della Corte L et al. The Burden of Endometriosis on Women’s Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. Int J Environ Res Public Health 2020; 17: 4683. doi:10.3390/ijerph17134683; Chen LC et al. Risk of developing major depression & anxiety disorders among women with endometriosis: a longitudinal follow-up study. J Affect Disord 2016; 190: 282–285.
- 24 Netzl J et al. Chronic Pelvic Pain in Endometriosis: Cross-Sectional Associations with Mental Disorders, Sexual Dysfunctions and Childhood Maltreatment. J Clin Med 2022; 11(13): 3714; <https://doi.org/10.3390/jcm11133714>;

aufweisen.²⁵ Zudem wird davon ausgegangen, dass bei bis zu 35–50 % der Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch eine Endometriose vorliegt.²⁶

- Das Vorliegen einer Endometriose kann sich auch auf das Auftreten von **Schwangerschaftskomplikationen** auswirken. Studien weisen bei Schwangeren mit Endometriose u. a. auf eine erhöhte Häufigkeit von Fehl-, Früh- und Totgeburten, Wachstumsverzögerung des Kindes im Mutterleib, niedrigem Geburtsgewicht sowie von Kaiserschnitten und ggf. auch ektopischen Schwangerschaften (Einnistung der befruchteten Eizelle außerhalb der Gebärmutterhöhle) hin.²⁷
- Studien geben zudem bei Frauen mit Endometriose Hinweise auf ein etwas erhöhtes Risiko für bestimmte **Autoimmunerkrankungen**, darunter rheumatoide Arthritis und Schilddrüsenerkrankungen, sowie **kardiovaskuläre Erkrankungen**, u. a. Herzinfarkt und Schlaganfall.²⁸ Ob Frauen mit Endometriose ein erhöhtes Krebsrisiko haben, ist bislang wissenschaftlich nicht ausreichend geklärt. Gemäß der aktuellen Studienlage scheint das absolute Krebsrisiko im Vergleich zu Frauen in der Allgemeinbevölkerung nicht

wesentlich erhöht, wenngleich Studien Hinweise auf etwas erhöhte Raten für Eierstock-, Brust- und Schilddrüsenkrebs bei Vorliegen von Endometriose berichten.²⁹

Endometriose und Erwerbstätigkeit

Im Jahr 2022 befragte die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. betroffene Frauen zum Einfluss der Endometriose auf ihren Arbeitsalltag. An der Online-Erhebung beteiligten sich knapp 2.300 Frauen mit einer gesicherten Endometriosediagnose.³⁰

Die Ergebnisse zeigen, dass sich etwas mehr als 40 % der befragten Frauen mit gesicherter Endometriose aufgrund ihrer Beschwerden (sehr) stark in ihrem Arbeitsalltag beeinträchtigt fühlten. Nur rund jede sechste Betroffene gab an, gar nicht eingeschränkt zu sein. Etwas unter 70 % der Frauen gaben eine (sehr) stark beeinträchtigte Leistungsfähigkeit an, knapp die Hälfte fühlte sich in ihrer finanziellen Sicherheit (sehr) stark eingeschränkt aufgrund ihrer Erkrankung. Über 70 % waren in den letzten sechs Monaten aufgrund ihrer

-
- 25 Mechsner S. Pathogenese der Endometriose: Bedeutung für Schmerzentstehung und Subfertilität. *Gynäkologe* 2020; 53 (10): 645–657. <https://doi.org/10.1007/s00129-020-04665-5>; European Society of Human Reproduction and Embryology. Information zum Thema Endometriose. Patientenbroschüre basierend auf der ESHRE-Leitlinie zur Endometriose. Ausführung 2022: 14. https://www.eshre.eu/-/media/sitecore-files/Guidelines/Endometriosis/ESHRE-ENDOMETRIOSIS-patient-Guideline_GERMAN.pdf
- 26 Sachs MK & Leeners B. Fertilität bei Endometriose. *Gynäkologische Endokrinologie* 2023; 21: 184–188; Ghiasi M et al. Is Endometriosis More Common and More Severe Than It Was 30 Years Ago? *J Minim Invasive Gynecol* 2020; 27: 452–461.
- 27 Sachs MK & Leeners B. Fertilität bei Endometriose. *Gynäkologische Endokrinologie* 2023; 21: 184–188; Farland LV et al. Endometriosis and Risk of Adverse Pregnancy Outcomes. *Obstet Gynecol* 2019; 134(3): 527–536; Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (Hrsg.). Diagnostik und Therapie der Endometriose. S2k-Leitlinie. Stand Aug. 2020: 117–119. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/015-045>
- 28 Shigesaki N et al. The association between endometriosis and autoimmune diseases: a systematic review and meta-analysis. *Hum Reprod Update* 2019; 25(4): 486–503. doi:10.1093/humupd/dmz014; Havers-Borgersen E et al. Endometriosis and long-term cardiovascular risk: a nationwide Danish study. *European Heart Journal* 2024; 45: 4734–4743. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehae563>; Mu F et al. Endometriosis and risk of coronary heart disease. *Circ Cardiovasc Qual Outcomes* 2016; 9: 257–264.
- 29 European Society of Human Reproduction and Embryology. Endometriosis. Guideline of European Society of Human Reproduction and Embryology 2022: 160–163. <https://www.eshre.eu/guideline/endometriosis>
- 30 Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. Umfrage Endometriose und Arbeit. Leipzig, September 2023. https://www.endometriose-vereinigung.de/wp-content/uploads/2023/08/Bericht_Endo_Arbeit.pdf

Endometriose krankgeschrieben. Unter den Frauen, die in der Vergangenheit ihre Arbeitszeit reduziert hatten, gaben 44 % ihre Endometriose-Erkrankung als Grund an. Rund 9 % hatten die Arbeitsstelle gewechselt, da sie ihre Arbeit Endometriose-bedingt nicht mehr ausüben konnten. Knapp zweit Drittel der befragten Frauen hatten ihre Arbeitgeber von ihrer Diagnose informiert, rund drei Viertel den Kollegenkreis. Etwa jede siebte Frau gab an, dass bei den Arbeitgebenden bzw. im Kollegenkreis Unwissenheit über die Erkrankung vorherrschte. Die Ergebnisse der Befragung sollten jedoch zurückhaltend interpretiert werden, da sie methodisch bedingt nicht als repräsentativ für alle Frauen mit Endometriose gelten können. Allerdings bestätigt eine repräsentative Studie an Frauen mit gesicherter Endometriose in Deutschland, Österreich und der Schweiz die große Auswirkung der Erkrankung auf das Berufsleben der betroffenen Frauen.³¹

Unter anderem werden eine Einbeziehung von Endometriose in das betriebliche Gesundheitsmanagement, die Möglichkeit telefonischer Krankschreibungen, flexible Arbeitszeiten sowie Arbeiten im Homeoffice als wichtige Aspekte für eine bessere Bewältigung des Arbeitslebens für betroffene Frauen gesehen. Darüber hinaus wird gefordert, Personen in Führungspositionen

und Verantwortliche im Personalbereich gezielt über Endometriose zu informieren und Betriebsärztinnen und -ärzte als zentrale Ansprechpersonen in Unternehmen entsprechend weiterzubilden.³²

Endometriose zieht **hohe Krankheitskosten** nach sich, sowohl direkte Kosten im Gesundheitssystem als auch indirekte Kosten in Form von Einkommenseinbußen und Produktivitätsausfällen beispielsweise durch Arbeitsunfähigkeit oder krankheitsbedingte Frühberentung. Diese Kosten fallen allerdings je nach Land und Gesundheitssystem unterschiedlich hoch aus.³³ Im Rahmen der EndoCost Studie wurden in neun europäischen Ländern, darunter Deutschland, sowie in den USA die Krankheitskosten aufgrund von Endometriose für das Jahr 2009 bestimmt. Die durchschnittlichen jährlichen Kosten beliefen sich auf knapp 9.600 € pro betroffener Frau. Die Daten speziell aus Deutschland ergaben durchschnittliche Kosten pro Endometriose-Patientin von rund 4.500 € pro Jahr. Mit rund zwei Dritteln entfiel der Großteil der Kosten auf indirekte Kosten, etwa ein Drittel war auf direkte Krankheitskosten im Gesundheitssystem zurückzuführen.³⁴ Die gesamten für Deutschland geschätzten direkten und indirekten Kosten aufgrund von Endometriose beliefen sich in der Studie auf durchschnittlich 12,5 Milliarden Euro pro Jahr. Neuere Kostenschätzungen für Deutschland liegen nicht vor.

-
- 31 Sperschneider ML et al. Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. *BMJ Open* 2019; 9:e019570. doi:10.1136/bmjopen-2017-019570
- 32 Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. Zehn Punkte für eine nationale Endometriosestrategie. Ein Vorschlagspapier. Leipzig, Januar 2025. <https://www.endometriose-vereinigung.de/wp-content/uploads/2025/01/Vorschlagspapier-fuer-einen-Nationale-Endometriose-Strategie.pdf>
- 33 Soliman AM et al. The direct and indirect costs associated with endometriosis: a systematic literature review. *Hum Reprod* 2016; 31(4): 712–722. doi: 10.1093/humrep/dev335; Darbà & Marsà A. Economic Implications of Endometriosis: A Review. *Pharmacoeconomics* 2022; 40: 1143–1158.
- 34 Simoens S et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centers. *Hum Reprod* 2012; 27(5): 1292–1299. doi:10.1093/humrep/des073; Kleine-Budde K et al. Kosten und Lebensqualität der Endometriose. *Gesundheitswesen* 2011; 73(3): A236. doi: 10.1055/s-0031-1283508; Simoens S et al. Endometriosis Cost Assessment (the EndoCost Study): A Cost-of-Illness Study Protocol. *Gynecol Obstet Invest* 2011; 71:170–176. DOI: 10.1159/000316055

Häufigkeit von Endometriose in Bayern

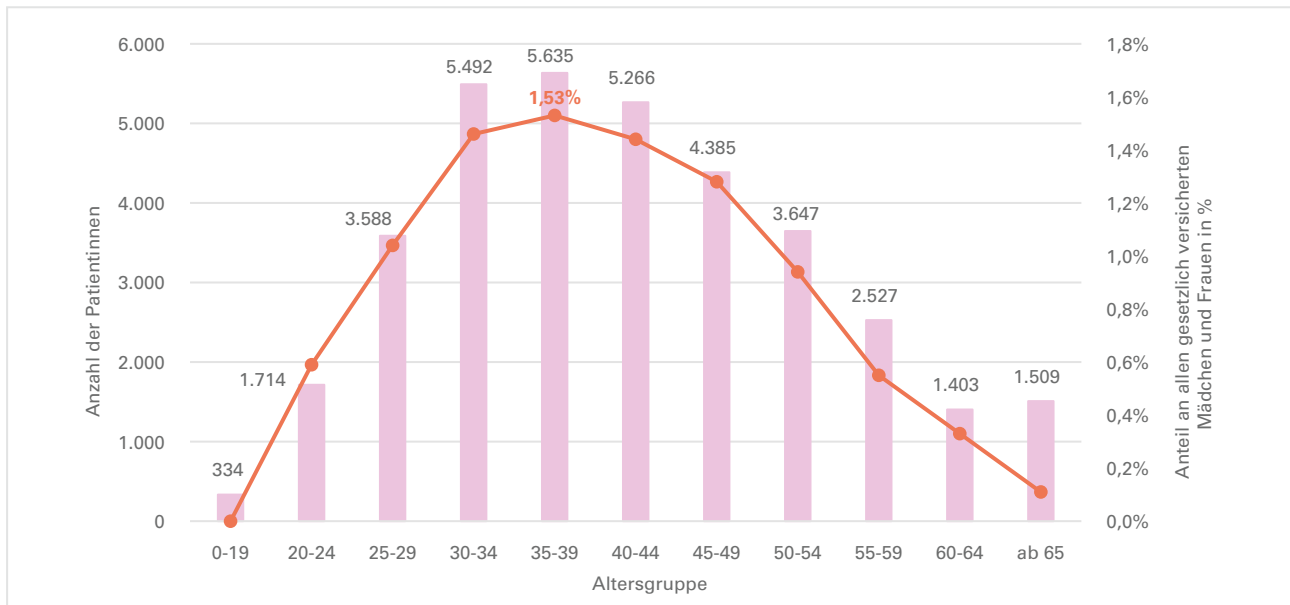
Verlässliche Daten zur Häufigkeit (Prävalenz) der Endometriose in der weiblichen Allgemeinbevölkerung liegen nicht vor. Auf der Grundlage von Studien wird geschätzt, dass ungefähr 10–15 % der Frauen im fortpflanzungsfähigen Alter von Endometriose betroffen sind, wobei die zugrundeliegenden Studien zum Teil jedoch sehr divergierende Schätzwerte liefern und methodisch bedingt nicht als bevölkerungsrepräsentativ betrachtet werden können.³⁵ Geht man von einer Häufigkeit von 10–15 % aus, so wären in der Altersspanne von 10–50 Jahren als Lebensabschnitt zwischen erster und letzter Menstruation **geschätzt etwa 310.000–460.000 Mädchen und Frauen in Bayern betroffen.** Studien zeigen zudem, dass unter Frauen mit chronischen Unterleibsschmerzen knapp die Hälfte von Endometriose betroffen ist, unter Frauen mit unerfülltem Kinderwunsch sind es bis zu 35–50 %.³⁶ Im weltweiten Ver-

gleich variiert die Häufigkeit von Endometriose: für Asien wird die höchste Prävalenz mit 21 % berichtet, für Australien die niedrigste mit 4 %. Europa, Nord- und Südamerika sowie Afrika liegen mit 11–13 % in der Mitte.³⁷

Daten aus der ambulanten Versorgung gesetzlich versicherter Mädchen und Frauen in Bayern zeigen, dass **im Jahr 2023 insgesamt 35.500 gesetzlich versicherte Mädchen und Frauen jeglichen Alters mit der Diagnose Endometriose (ICD-Code N80) in ambulanter Behandlung** waren.³⁸ Gut 60 % davon waren Frauen im Alter von 20 bis 44 Jahren. Die höchste Anzahl und auch der höchste Anteil an allen Patientinnen in der jeweiligen Altersgruppe findet sich in der Gruppe der 35- bis 39-Jährigen. Privat Versicherte sind in diesen Zahlen nicht eingeschlossen.

-
- 35 RKI (Hrsg.). Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und Destatis. Berlin, 2020: 74–75; Ghiasi M et al. Is Endometriosis More Common and More Severe Than It Was 30 Years Ago? J Minim Invasive Gynecol 2020; 27: 452–461; Vigano P et al. Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol 2004; 18(2): 177–200. doi:10.1016/j.bpobgyn.2004.01.007; Gruppo Italiano per lo studio dell'endometriosi. Prevalence and anatomical distribution of endometriosis in women with selected gynaecological conditions: results from a multicentric Italian study. Human Reproduction 1994; 9(6): 1158–1162. doi.org/10.1093/oxfordjournals.humrep.a138650
- 36 Sachs MK & Leeners B. Fertilität bei Endometriose. Gynäkologische Endokrinologie 2023; 21: 184–188; Ghiasi M et al. Is Endometriosis More Common and More Severe Than It Was 30 Years Ago? J Minim Invasive Gynecol 2020; 27: 452–461.
- 37 Ghiasi M et al. Is Endometriosis More Common and More Severe Than It Was 30 Years Ago? J Minim Invasive Gynecol 2020; 27: 452–461.
- 38 Datenquelle: Kassenärztliche Vereinigung Bayerns unter Zugrundelegung gesicherter Diagnosen und des M2Q-Kriteriums, d. h. die Diagnose lag in mindestens zwei Quartalen des Jahres vor. Stand Februar 2025.

Abbildung 1: Anzahl und Anteil der gesetzlich versicherten Mädchen und Frauen mit der Diagnose Endometrie (ICD N80) in der ambulanten Versorgung, nach Altersgruppe, Bayern 2023



Datenquelle: Kassenärztliche Vereinigung Bayerns, Stand Februar 2025 (gesicherte Diagnosen; M2Q-Kriterium, d. h. die Diagnose lag in mindestens zwei Quartalen des Jahres vor; Bezugsgröße für die Prozentberechnung: weibliche gesetzlich Versicherte der jeweiligen Altersgruppe mit mindestens einmaliger Leistungsanspruchnahme im Berichtsjahr)

Gemäß den Abrechnungsdaten der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns sind über alle Altersgruppen hinweg 0,6 % der gesetzlich versicherten Frauen Bayerns in ambulanter Behandlung mit Endometriose (administrative Prävalenz). Werte in dieser Größenordnung finden sich auch in anderen Untersuchungen auf der Basis ambulanter Abrechnungsdaten, zuletzt in einer aktuellen Studie des Zentralinstituts für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi) mit Daten aus dem Jahr 2022.³⁹ Die große Diskrepanz dieser Zahlen zu den Schätzungen der Endometriosehäufigkeit auf der Basis von epidemiologischen Studien, die im Bereich von 10–15 % liegen, weist auf eine starke Untererfassung anhand der Behand-

lungsdaten mit einer großen Dunkelziffer hin. Dies gilt auch dann, wenn man berücksichtigt, dass nicht alle Frauen mit Endometriose klinisch relevante Beschwerden haben.⁴⁰ Die Diskrepanz ergibt sich insbesondere daraus, dass die Behandlungszahlen nur die Mädchen und Frauen berücksichtigen, die im jeweils betrachteten Zeitraum zum einen die ärztliche Versorgung in Anspruch genommen und zum anderen eine entsprechende Diagnose erhalten haben.⁴¹

Die Studie des Zi ergab **regionale Unterschiede der administrativen Prävalenz** der Endometriose bei Betrachtung auf Länder- wie auch Landkreisebene, die auch bei Berücksichtigung unterschiedlicher Altersstrukturen in den

39 Kohring C et al. Endometriose in der vertragsärztlichen Versorgung – Regionale und zeitliche Trends im Zeitraum 2012 bis 2022. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 24/01. Berlin, 2024. <https://doi.org/10.20364/VA-24.01>

40 Parazzini F et al. Epidemiology of endometriosis and its comorbidities. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 2017; 209: 3–7. doi. [org/10.1016/j.ejogrb.2016.04.021](https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2016.04.021)

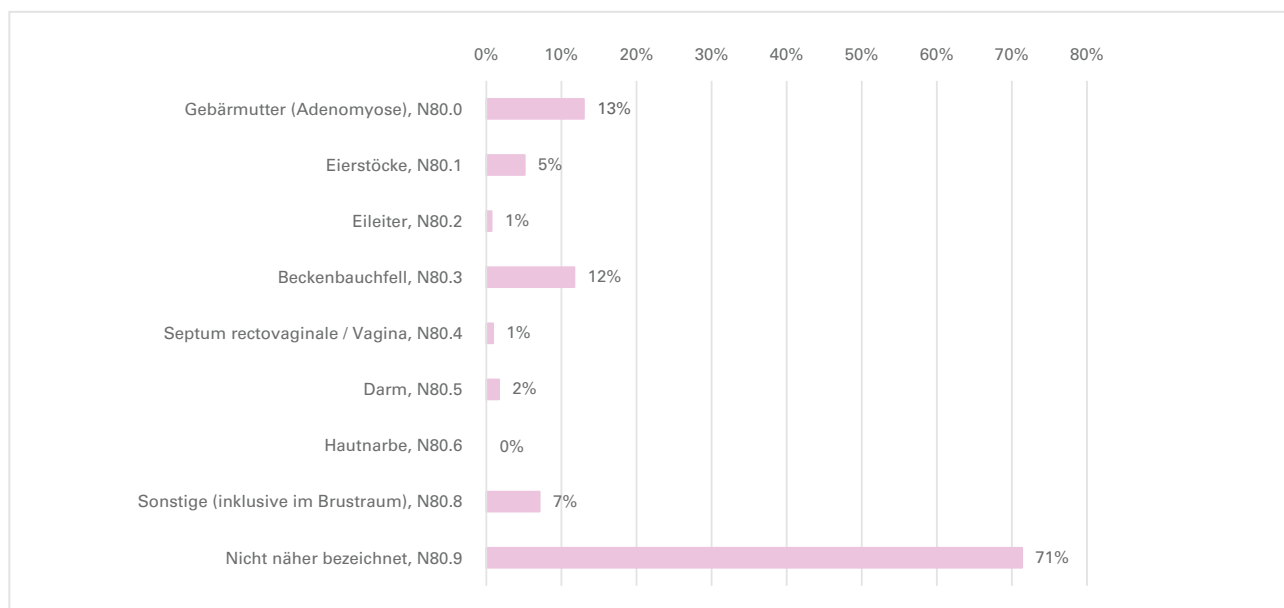
41 Kohring C et al. Endometriose in der vertragsärztlichen Versorgung – Regionale und zeitliche Trends im Zeitraum 2012 bis 2022. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 24/01. Berlin, 2024. <https://doi.org/10.20364/VA-24.01>

verschiedenen Regionen erkennbar waren.⁴² Bayern bzw. die bayerischen Landkreise zeigten dabei keine Besonderheiten im regionalen Verteilungsmuster.

Was die **Lokalisation der Endometriose** anbelangt, so wird gemäß den Daten aus der ambulanten Versorgung in Bayern die Gebärmutter am häufigsten als spezifische Lokalisation dokumentiert (13 % aller Betroffenen mit Endometriose), gefolgt von einem Befall des Bauchfells im Becken (12 %) und der Eierstöcke (5 %). Am häufigsten wird jedoch die Lokalisation nicht weiter spezifiziert, was sich auch in den Ergebnissen aus der deutschlandweiten Zi-Studie widerspiegelt.

mutter am häufigsten als spezifische Lokalisation dokumentiert (13 % aller Betroffenen mit Endometriose), gefolgt von einem Befall des Bauchfells im Becken (12 %) und der Eierstöcke (5 %). Am häufigsten wird jedoch die Lokalisation nicht weiter spezifiziert, was sich auch in den Ergebnissen aus der deutschlandweiten Zi-Studie widerspiegelt.

Abbildung 2: Prozentualer Anteil der jeweiligen Endometriose-Lokalisation bei gesetzlich versicherten Mädchen und Frauen mit Endometriose in der ambulanten Versorgung, Bayern 2023⁴³



Datenquelle: Kassenärztliche Vereinigung Bayerns, Stand Februar 2025 (gesicherte Diagnosen; M2Q-Kriterium)

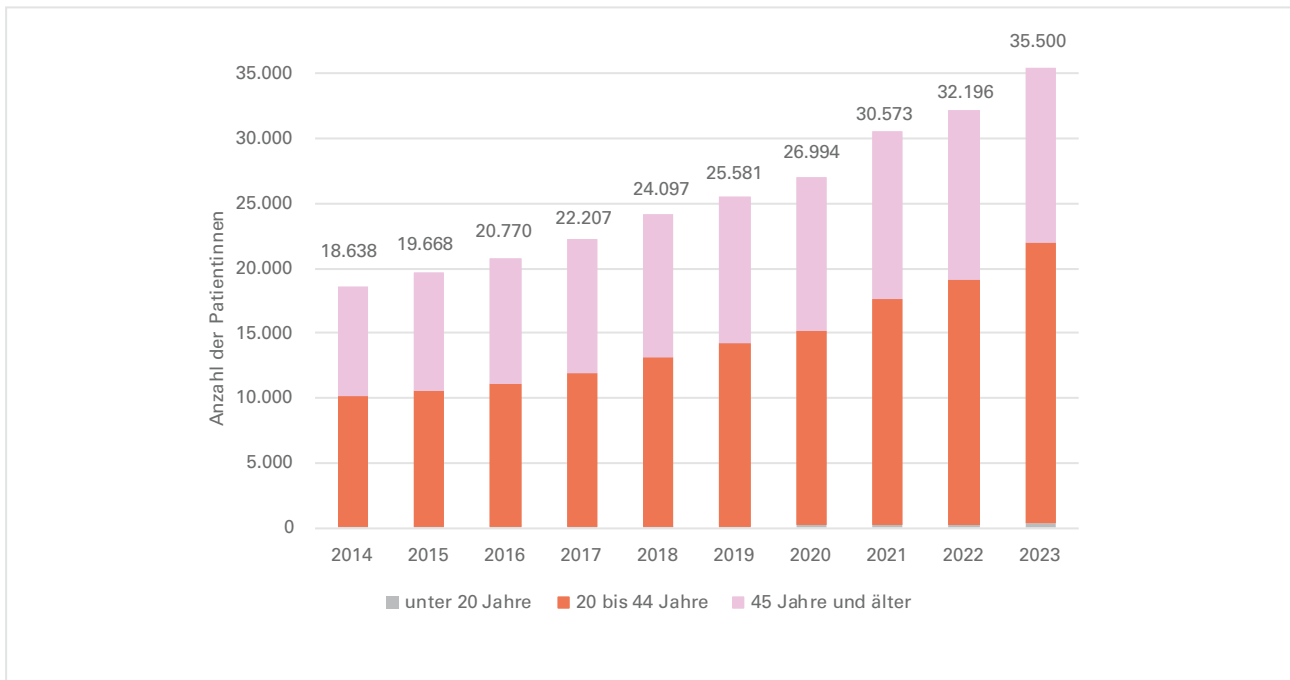
Im Zeitverlauf betrachtet hat die **Anzahl der Mädchen und Frauen mit einer Endometriosediagnose in der ambulanten Versorgung in Bayern kontinuierlich zugenommen**. Im Zeitraum von 2014 bis 2023 hat sie sich knapp verdoppelt von 18.638 Betroffenen auf 35.500. Dabei sind die Zahlen in der Gruppe der 20- bis 44-Jährigen stärker gestiegen als bei den ab 45-Jährigen. Auch dies deckt sich mit

den Befunden der deutschlandweiten Zi-Studie. Die Zahlen bei den Betroffenen unter 20 Jahren in Bayern weisen zwar auch einen starken Anstieg auf mehr als das Doppelte auf, bewegen sich aber dennoch weiterhin auf einem absolut gesehen niedrigen Niveau (2014: 147 Betroffene; 2023: 334 Betroffene).

42 Siehe hierzu auch den Versorgungsatlas des Zi unter <https://www.versorgungsatlas.de/themen/alle-analysen-nach-datum-sortiert/129/karten>

43 Der Code N80.7 ist nicht vergeben und erscheint daher in der Aufzählung nicht. Die Anteile summieren sich auf mehr als 100 %, da bei manchen Betroffene mehr als eine Lokalisation dokumentiert ist.

Abbildung 3: Anzahl der gesetzlich versicherten Mädchen und Frauen mit der Diagnose Endometriose (ICD N80) in der ambulanten Versorgung, nach Altersgruppe, Bayern im zeitlichen Trend



Datenquelle: Kassenärztliche Vereinigung Bayerns, Stand Februar 2025 (gesicherte Diagnosen; M2Q-Kriterium)

Was die **Neuerkrankungsrate (Inzidenz)** anbelangt, so ergibt sich aus einer weiteren aktuellen Studie auf Basis von Abrechnungsdaten der gesetzlichen Krankenversicherung für Deutschland für das Jahr 2022 eine Neuerkrankungsrate von 3,9 je 1.000 gesetzlich versicherten Mädchen und Frauen im Alter von 10–52 Jahren.⁴⁴ Dies bedeutet etwas mehr als 53.000 mit Endometriose neu diagnostizierte gesetzlich versicherte Mädchen und Frauen in dieser Altersgruppe im Jahr 2022 in Deutschland. Übertragen auf Bayern wären dies rund 8.500. Bezieht man auch privat versicherte Patientinnen ein, so kommt man auf einen geschätzten Wert von **etwa 10.000 jährlich neu mit Endometriose diagnostizierter Mädchen und Frauen in der ambulanten Versorgung in Bayern** (Alter 10–52 Jahre). Im zeitlichen Verlauf ergab die Studie einen Anstieg der adminis-

trativen, d. h. auf Abrechnungsdaten beruhenden, Neuerkrankungsrate in Deutschland um 40 % seit dem Jahr 2017. Zugleich sank das mittlere (mediane) Alter bei Diagnose und lag 2022 in Deutschland bei etwa 34 Jahren, im Jahr 2014 betrug es noch 37 Jahre. Diese Veränderungen spiegeln sich auch bei den oben berichteten Häufigkeitswerten der Endometriose in Bayern wider. Der Anstieg der Neudiagnosen wird weniger auf ein gestiegenes Risiko als vor allem auf ein gestiegenes Bewusstsein für die Erkrankung in der Gesellschaft und Fachöffentlichkeit zurückgeführt, was zu mehr und zu früheren Diagnosestellungen führte, d. h. auch zu einer gewissen Verringerung des diagnostischen Verzugs. Zu Letzterem haben vermutlich auch die sich allmählich etablierende Diagnosesicherung durch Bildgebung, wie z. B. Sonographie, und der damit einhergehende

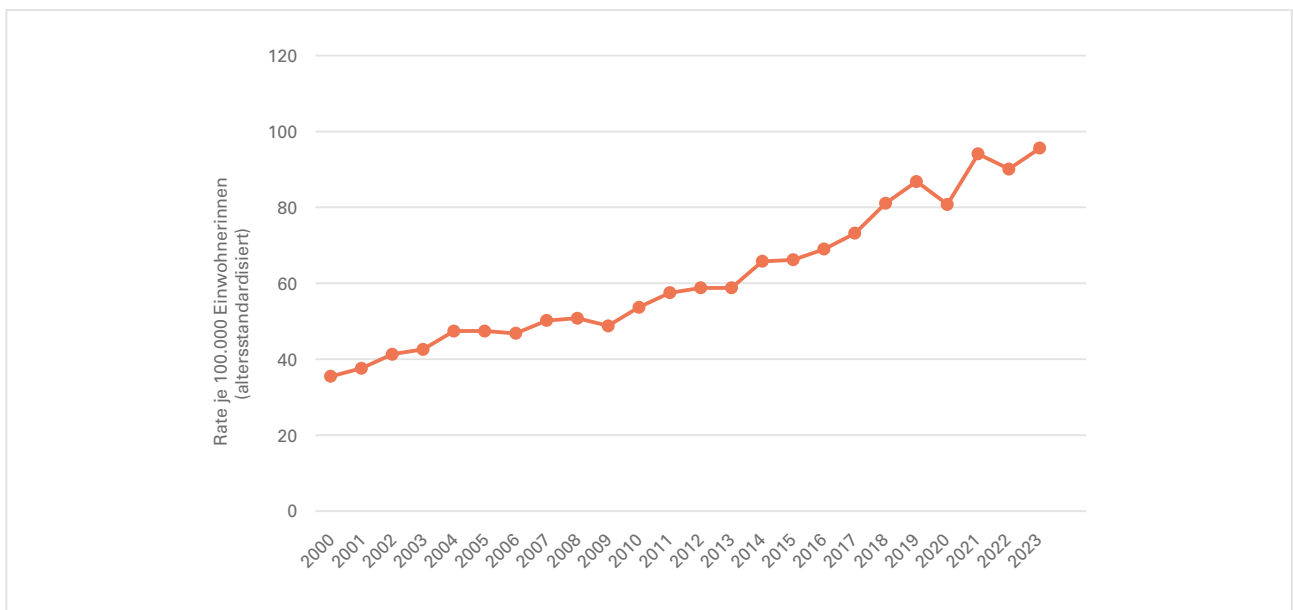
44 Kohring C et al. The incidence of endometriosis 2014–2022. An analysis of nationwide claims data from physicians in private practice. Dtsch Arztebl Int 2024; 121: 619–26. DOI: 10.3238/arztebl.m2024.0160; angegeben werden hier im Text die Ergebnisse mit einer diagnosefreien Vorbeobachtungszeit von fünf Jahren.

zunehmende Verzicht auf diagnostische Laparoskopien bei der Diagnosestellung beigetragen.⁴⁵

Ein gewisser Anteil der Mädchen und Frauen mit Endometriose wird auch stationär im Krankenhaus versorgt. **In Bayern gab es im Jahr 2023 insgesamt 6.293 Krankenhausfälle**

mit der Diagnose Endometriose (ICD N80). Mit knapp drei Viertel der Fälle entfiel der Großteil davon auf Frauen im Alter von 25–44 Jahren. Auch im Krankenhaussektor haben die Behandlungsfälle mit Endometriose zugenommen, absolut wie auch altersbereinigt im Verhältnis zur weiblichen Bevölkerung.

Abbildung 4: Rate der Krankenhausfälle mit der Diagnose Endometriose (ICD N80) je 100.000 Einwohnerinnen (altersstandardisiert), Bayern im zeitlichen Trend



Datenquelle: Statistisches Bundesamt, Krankenhausstatistik; altersstandardisiert nach Deutschland 2011

In der Statistik der Deutschen Rentenversicherung werden vereinzelte Fälle von Frühberentungen aufgrund von Endometriose (ICD N80)

ausgewiesen. Im Jahr 2023 waren es in Bayern acht Fälle.

45 Kohring C et al. Endometriose in der vertragsärztlichen Versorgung – Regionale und zeitliche Trends im Zeitraum 2012 bis 2022. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 24/01. Berlin, 2024. <https://doi.org/10.20364/VA-24.01>

Präventions- und Versorgungsaspekte von Endometriose

Obwohl verschiedene Theorien existieren, sind die **Ursachen für die Entstehung der Endometriose bisher nicht abschließend geklärt**.⁴⁶ Endometriose tritt familiär gehäuft auf, was auf eine genetische Veranlagung hindeutet. Studien verweisen zudem auf hormonelle Faktoren, unter anderem auf eine frühe Menarche, d. h. eine frühe erste Regelblutung bei Mädchen, eher kürzere Dauer des Zyklus, schwere Monatsblutungen und eine geringe Anzahl an Schwangerschaften als Aspekte, die mit einem höheren Risiko für Endometriose assoziiert sind. Aus diesen Faktoren lassen sich jedoch keine Vorgehensweisen zur Verhinderung der Entstehung einer Endometriose ableiten, d. h. es liegen **keine primärpräventiven Ansätze** vor.⁴⁷

Aufgrund des eingeschränkten Verständnisses der Ursachen von Endometriose steht auch **keine kausale, d. h. an den Ursachen ansetzende, Therapie** zur Verfügung. Behandlungsansätze fokussieren auf die Linderung von Beschwerden bzw. Beschwerdefreiheit, Vermeidung von Organdestruktion durch Endometrioseherde und ggf. eine Kin-

derwunschbehandlung. Unter Berücksichtigung der individuellen Situation stehen gemäß der aktuellen medizinischen Leitlinie zur Diagnostik und Versorgung der Endometriose hormonelle und andere medikamentöse Therapien sowie operative Ansätze zur Verfügung.⁴⁸ Die medikamentöse Therapie sollte als Langzeittherapie eingesetzt werden, da die Wirkung meist nur auf die Dauer der Behandlung beschränkt bleibt. Nach der operativen Entfernung von Endometrioseherden besteht ein nicht unerhebliches Risiko für rezidivierende Beschwerden. Endometriose wird zunehmend als chronisch-entzündliche Schmerzerkrankung verstanden, die ein individuell ausgerichtetes, langfristiges und ganzheitliches therapeutisches Konzept erfordert. Daher ist bei der Behandlung ein gewisser Paradigmenwechsel zu beobachten hin zu einer frühzeitigen und initial medikamentösen Therapie mit operativen Ansätzen bei Versagen der medikamentösen Therapie.⁴⁹ Bei gegenwärtigem Kinderwunsch wird dagegen von medikamentöser Therapie abgeraten und insbesondere bei weniger ausgeprägter Endometriose zunächst eine operative Sanierung von Endometriose-

46 Mechsner S. Pathogenese der Endometriose: Bedeutung für Schmerzentstehung und Subfertilität. *Gynäkologe* 2020; 53 (10): 645–657. <https://doi.org/10.1007/s00129-020-04665-5>; Taylor HS et al. Endometriosis is a chronic systemic disease: clinical challenges and novel innovations. *Lancet* 2021; 397: 839–852.

47 European Society of Human Reproduction and Embryology. Endometriosis. Guideline of European Society of Human Reproduction and Embryology 2022: 157–159. <https://www.eshre.eu/guideline/endometriosis>; The members of the Endometriosis Guideline Core Group et al. ESHRE guideline: endometriosis. *Human Reproduction Open* 2022; 2022(2): 1–26. <https://doi.org/10.1093/hropen/hoac009>; Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (Hrsg.). Diagnostik und Therapie der Endometriose. S2k-Leitlinie. Stand Aug. 2020: 69–77. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/015-045>

48 Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (Hrsg.). Diagnostik und Therapie der Endometriose. S2k-Leitlinie. Stand Aug. 2020: 69–77. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/015-045>; Janschek E et al. Medikamentöse Behandlung der Endometriose. *Gynäkologe* 2020; 53(10): 658–665. <https://doi.org/10.1007/s00129-020-04663-7>; Schäfer SD. Operative Therapie der Endometriose und ihre Risiken. *Gynäkologe* 2020; 53(10): 671–682. <https://doi.org/10.1007/s00129-020-04646-8>

49 Mechsner S. Endometrioseschmerz beherrschen. Stufenschema und klinische Erfahrungen. *Schmerz* 2021; 35(3): 159–171. <https://doi.org/10.1007/s00482-021-00543-8>; Arbeitsgemeinschaft Endometriose (AGEM), Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Endoskopie (AGE), Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG). Endometriose. Ein Factsheet der Fachgesellschaften. Ohne Jahresangabe. <https://idw-online.de/de/attachmentdata93505.pdf>; Mechsner S. Früherkennungsprogramm an der Charité: Endometriose endlich ernst nehmen. *Dtschch Ärztebl* 2022; 119(15): A-660 / B-548.

herden empfohlen. In der Folge können dann bei Bedarf Ansätze der assistierten Reproduktion, wie u. a. In-Vitro-Verfahren (IVF), zur Anwendung kommen.⁵⁰

Darüber hinaus werden bei der Behandlung der Endometriose auch komplementärmedizinische Verfahren, wie z. B. Akupunktur, eingesetzt. Bei Schmerzsymptomatik wird eine rechtzeitige, **multimodale Schmerztherapie** empfohlen. Bei Letzterer werden unter enger Abstimmung je nach Bedarf unterschiedliche Fachrichtungen wie die Gynäkologie, Psychosomatik, Psychologie, Schmerzmedizin, Physiotherapie, Ernährungsberatung oder Osteopathie einbezogen. Allerdings ist die Möglichkeit zur Umsetzung eines derart komplexen, interdisziplinären Therapieangebots bislang nicht flächendeckend vorhanden.⁵¹ Obwohl die multimodale Schmerztherapie als Behandlungsstandard gilt, werden Versorgungslücken festgestellt; gemäß einer deutschen Studie ergeben sich Schwierigkeiten insbesondere durch Fehlen von Fachkräften, Fragen der Vergütung und bei der erforderlichen engen interdisziplinären Abstimmung.⁵²

Ein **aktuelles Vorschlagspapier der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. „Zehn Punkte für eine nationale Endometriosestrategie“** greift diese Aspekte auf und beschreibt mögliche Maßnahmen in verschiedenen Politikfeldern, darunter in den Bereichen Behandlung und Vergütung, Aus-, Fort- und Weiterbildung, Forschung und Aufklärung zum Krankheitsbild.⁵³

Die **Endo-App** steht zur individuellen, multimodalen Unterstützung und Begleitung von Frauen mit der Diagnose Endometriose (ICD-Code N80) kostenfrei zur Verfügung. Es handelt sich dabei um eine sog. „Digitale Gesundheitsanwendung“ (DiGA), die auf Grundlage des im Dezember 2019 in Kraft getretenen Digitale-Versorgung-Gesetzes gesetzlich Versicherten auf Rezept verordnet werden kann bzw. durch Nachweis der Erkrankung bei der Krankenkasse auch ohne ärztliche Verordnung erhalten werden kann.⁵⁴ Voraussetzung dafür ist, dass die Anwendung durch das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM) geprüft und im DiGA-Verzeichnis aufgenommen ist. Die Endo-App soll betroffene Frauen beim Umgang mit ihrer Erkrankung unterstützen mit dem Ziel der Verbesserung ihrer Lebensqualität. Dazu enthält die App ein Tagebuch zur Dokumentation von Symptomen, Aktivitäten, Übungen und Behandlungen. Zudem werden Inhalte zur Unterstützung eines multimodalen Therapieansatzes zur Verfügung gestellt wie z. B. umfassende wissensvermittelnde Elemente, Fragebögen und interaktive Übungen aus verschiedenen Bereichen, u. a. Physiotherapie, Schmerztherapie, Ernährung, Ressourcenaktivierung und Resilienzstärkung. Gemäß Angaben des GKV-Spitzenverbands (Stand 30.09.2023) wurde die Endo-App seit ihrer Zulassung

50 Schüring A & Kiesel L. Endometriose und Kinderwunsch. *Gynäkologe* 2020; 53(10): 666–670. <https://doi.org/10.1007/s00129-020-04667-3>

51 Mechsner S. Früherkennungsprogramm an der Charité: Endometriose endlich ernst nehmen. *Dtsch Arztebl* 2022; 119(15): A-660 / B-548; Mechsner S. Endometrioseschmerz beherrschen. Stufenschema und klinische Erfahrungen. *Schmerz* 2021; 35(3): 159–171. <https://doi.org/10.1007/s00482-021-00543-8>

52 Schäfer SD et al. Multimodale Schmerztherapie bei Patientinnen mit Endometriose: Versorgungsstruktur in deutschen Schmerzzentren. *Monitor Versorgungsforschung (MVF)* 04/2024: 61–69. <http://doi.org/10.24945/MVF.04.24.1866-0533.2635>

53 Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. Zehn Punkte für eine nationale Endometriosestrategie. Ein Vorschlagspapier. Leipzig, Januar 2025. <https://www.endometriose-vereinigung.de/wp-content/uploads/2025/01/Vorschlagspapier-fuer-einen-Nationale-Endometriose-Strategie.pdf>

54 Siehe §33a SGB V „Digitale Gesundheitsanwendungen“ (https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/_33a.html) sowie Eintrag zur Endo-App im DiGA-Verzeichnis unter <https://diga.bfarm.de/de/verzeichnis/01734>

im Oktober 2022 deutschlandweit rund 13.000 mal in Anspruch genommen, wobei die höchste Inanspruchnahme durch Frauen im Alter von 25–39 Jahren dokumentiert wurde.⁵⁵ Wichtig bleibt auch bei Nutzung der App, Ergebnisse und Empfehlungen mit der betreuenden Ärztin bzw. dem betreuenden Arzt zu besprechen.

Für weitere Informationen zur Endo-App siehe <https://endometriose.app/>. Informationen rund um DiGA sowie das DiGA-Verzeichnis sind auf der Webseite des BfArM zu finden unter <https://diga.bfarm.de/de>.

Sowohl Arztpraxen als auch Krankenhäuser und Rehaeinrichtungen können sich als **Endometriezentrum** zertifizieren lassen. Dabei ist eine Zertifizierung in drei Stufen als Endometriosepraxis, Endometrioseklinik oder Endometriosezentrum mit jeweils aufeinander aufbauenden Anforderungen möglich. So soll das gesamte Versorgungsspektrum von der ambulanten Basisbetreuung durch niedergelassene Fachärzte bis hin zur Maximalversorgung in interdisziplinären Zentren abgedeckt werden. Der Zertifizierungsprozess wurde in Deutschland im Jahr 2006 durch die Stiftung Endometrioseforschung (SEF) zusammen mit der Europäischen Endometriose Liga (EEL) und der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. eingeführt. Seit 2016 wird das Zertifizierungsverfahren von der EuroEndoCert GmbH im Auftrag der SEF und der EEL übernommen.⁵⁶ Das Zertifikat bestätigt, dass sich die Endometriosebehandlung in der jeweiligen Einrichtung an den aktuellen Leitlinien sowie den individuellen

Bedürfnissen der Frau orientiert. Zudem sind Vernetzung, Kooperation und interdisziplinäre Zusammenarbeit wichtige Kriterien für Endometriosezentren auf allen Stufen.

Die von **EuroEndoCert zertifizierten Endometriosezentren** sind auf den Webseiten von EuroEndoCert gelistet (siehe <https://www.euroendocert.de/de/zertifizierte-zentren/>). Aktuell sind dort für Deutschland um die 100 Einrichtungen zu finden (Stand 06.03.2025). Zertifizierte bzw. spezialisierte und weiterempfohlene Einrichtungen sind auch auf den Seiten der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. aufgeführt unter <https://www.endometriose-vereinigung.de/zertifizierte-einrichtungen/>. Dabei enthält dieses Verzeichnis auch **nach QuEndo zertifizierte Einrichtungen**. Das von der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. vergebene QuEndo-Zertifikat fokussiert auf hohe Standards bei Patientinnenorientierung, Selbsthilfefreundlichkeit und einer ganzheitlichen Behandlung. Dem Zertifizierungsprozess liegt eine externe Prüfung, regelmäßiges Feedback von Patientinnen und die Verpflichtung zugrunde, die Qualitätsanforderungen dauerhaft einzuhalten.⁵⁷

Allerdings scheinen sich die mit der Einführung spezialisierter Zentren erwarteten Verbesserungen in Diagnostik und Therapie der Endometriose nicht im erwünschten Ausmaß erfüllt zu haben. Die meisten Endometriosezentren sind an Krankenhäuser angebunden, wo primär eine

55 GKV-Spitzenverband. Bericht des GKV-Spitzenverbandes über die Inanspruchnahme und Entwicklung der Versorgung mit Digitalen Gesundheitsanwendungen (DiGA-Bericht) gemäß § 33a Absatz 6 SGB V. Berichtszeitraum: 01.09.2020–30.09.2023. Berlin. https://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/krankenversicherung_1/telematik/digitales/2023_DiGA_Bericht_GKV-Spitzenverband.pdf

56 Für weitere Informationen zur Zertifizierung als Endometriosezentrum siehe <https://endometriose-sef.de/aktivitaeten/zertifizierungen/> und <https://www.euroendocert.de/de/>

57 Für weitere Informationen siehe <https://www.endometriose-vereinigung.de/quendo-kooperationen/> und <https://www.endometriose-vereinigung.de/quendo-selbsthilfefreundliche-einrichtungen/>

operative Therapie erfolgt. Eine ambulante (Nach-)Betreuung in Form einer komplexen multimodalen Therapie erweist sich häufig als schwierig.⁵⁸ Die in 2016/2017 durch die SEF umgesetzte **Studie QS ENDO Real** zur stationären Versorgungssituation von Frauen mit Endometriose ergab, dass geschätzt nur etwas mehr als ein Drittel der Patientinnen mit Endometriose in zertifizierten Kliniken behandelt wurde.⁵⁹ Die Nachfolgestudie QS ENDO Pilot zeigte Verbesserungspotenzial bei der Umsetzung einer leitliniengerechten Behandlung in zertifizierten Endometriosezentren trotz der dortigen hohen Standards.⁶⁰ Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. fordert daher zusammen mit anderen Gesellschaften eine Neuordnung der Zertifizierungskriterien sowie ein neues Zertifizierungssystem zur Gewährleistung einer angemessenen Versorgung in der Breite.⁶¹

Frühere Erkennung von Endometriose

Auch wenn bislang keine belastbaren Studien dazu vorliegen, so erscheint plausibel, dass eine Verkürzung des Zeitraums bis zur Diagnose gefolgt von einer angemessenen Therapie den Krankheitsverlauf von Endometriose, die Lebensqualität der Betroffenen und die Krankheitskosten positiv beeinflussen.⁶² Ansätze zu einer schnelleren Diagnose bei Mädchen und Frauen mit

Beschwerden, die auf Endometriose hindeuten könnten, werden diskutiert und erprobt.

Projekt „MeMäF – Verbesserung der Frauengesundheit mit einem digital unterstützten Versorgungsmodell für Mädchen und junge Frauen mit Menstruationsschmerzen“ und period.app

Die period.app wurde entwickelt, um Mädchen und Frauen beim Umgang mit Menstruationsschmerzen zu unterstützen. Aktuell wird die interaktive App im Rahmen des bis November 2026 laufenden Forschungsprojekts „MeMäF“ für Mädchen und junge Frauen mit starken Menstruationsschmerzen an der Charité – Universitätsmedizin Berlin erprobt. An der vom Innovationsfond des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) geförderten Studie nehmen 3.000 Mädchen und junge Frauen im Alter von 16–24 Jahren teil, die unter wiederkehrenden Menstruationsschmerzen leiden. Ziel ist ein digital unterstütztes Versorgungsmodell zu erproben, das hilft, Menstruationsschmerzen zu lindern und Mädchen und junge Frauen mit einem erhöhten Risiko für Endometriose frühzeitig zu identifizieren und zu behandeln. Dazu vermittelt die period.app Informationen rund um die Themen Menstruation, Zyklus und

-
- 58 Mechsner S. Früherkennungsprogramm an der Charité: Endometriose endlich ernst nehmen. Dtsch Ärztebl 2022; 119(15): A-660 / B-548
- 59 Zeppernick F et al. QS ENDO Real – Eine Studie der Stiftung Endometrioseforschung (SEF) zur Versorgungsrealität von Patientinnen mit Endometriose in Deutschland, Österreich und der Schweiz. Geburtsh Frauenheilk 2020; 80(02): 179–189. <https://doi.org/10.1055/a-1068-9260>
- 60 Meinhold-Heerlein I et al. QS ENDO Pilot – eine Studie der Stiftung Endometrioseforschung (SEF) zur Versorgungsqualität von Patientinnen mit Endometriose in den zertifizierten Endometriosezentren der DACH-Region. Geburtsh Frauenheilk 2023; 83(07): 835–842. <https://doi.org/10.1055/a-2061-6845>
- 61 Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. Zehn Punkte für eine nationale Endometriosestrategie. Ein Vorschlagspapier. Leipzig, Januar 2025. <https://www.endometriose-vereinigung.de/wp-content/uploads/2025/01/Vorschlagspapier-fuer-einen-Nationale-Endometriose-Strategie.pdf>
- 62 Mechsner S et al. Aus der AGEM und der AGE – Gemeinsames Positionspapier Endometriose. Geburtshilfe Frauenheilkd 2023; 83(04): 369–370; European Society of Human Reproduction and Embryology. Endometriosis. Guideline of European Society of Human Reproduction and Embryology 2022; 34. <https://www.eshre.eu/guideline/endometriosis>; Mechsner S. Früherkennungsprogramm an der Charité: Endometriose endlich ernst nehmen. Dtsch Ärztebl 2022; 119(15): A-660 / B-548

Schmerzlinderung. Zudem enthält sie ein Symptomtagebuch und stellt praktische Informationen und Übungen zu Self-care-Behandlungsansätzen wie Yoga, Akupressur und Selbstmassage zur Verfügung. Für das weitergehende Versorgungsangebot werden nach drei Monaten 220 geeignete Teilnehmerinnen über die Eingaben in der period.app anhand von festgelegten Kriterien ausgewählt. Diese erhalten am Endometriosezentrum der Charité eine spezialisierte, interdisziplinäre Versorgung aus den Bereichen Gynäkologie, Psychologie, Ernährungsberatung und Physiotherapie. Neben der Charité sind u. a. auch die drei Krankenkassen BARMER, DAK-Gesundheit und die Techniker Krankenkasse am Projekt beteiligt.

Für weitere Informationen siehe <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/memaef.504> und <https://www.period-app.de/>

Projekt „RACOON FADEN – Früherkennung der Adenomyose“

Bei der Adenomyose betrifft die Endometriose die Muskelschicht der Gebärmutter. Derzeit ist es schwierig diese Erkrankung schon in einem frühen Stadium sicher zu erkennen. Hier setzt das vom Bundesministerium für Bildung und Forschung geförderte Projekt „RACOON FADEN“ an. Im Rahmen des Projekts sollen Veränderungen an der Gebärmutter mittels Magnetresonanztomografie (MRT) gemessen werden. Untersucht werden Mädchen und Frauen in einem Alter bis zu 30 Jahren mit und ohne klinischen Verdacht auf Adenomyose zu verschiedenen Zeitpunkten während des Zyklus. Die radiologischen Befunde werden mithilfe Künstlicher Intelligenz analysiert und mit krankheitsbestimmenden klini-

schen Symptomen abgeglichen. So sollen neue aussagekräftige frühe Anzeichen der Adenomyose im Sinne bildgebender Biomarker identifiziert werden. Diese sollen dazu beitragen, betroffene Frauen möglichst frühzeitig zu erkennen und zeitnah eine gezielte Therapie einleiten zu können. Das Projekt, das noch bis Ende Juni 2025 läuft, nutzt das im Ursprungsprojekt RACOON (Radiological Cooperative Network) etablierte deutschlandweite Infrastruktur-Netzwerk aus universitären Radiologie-Standorten sowie weiteren nicht-universitären Technologiepartnern. Die Koordination der beteiligten Einrichtungen (16 Universitätskliniken, das Deutsche Krebsforschungszentrum, das Helmholtz-Zentrum München sowie zwei technische Partner) erfolgt durch das Radiologische Institut des Universitätsklinikums Erlangen und die Charité – Universitätsmedizin (Klinik für Gynäkologie).

Weitere Informationen siehe unter https://num.charite.de/teilprojekte/laufende_projekte/racoon_faden bzw. auch <https://www.med.fau.de/2024/07/10/studie-erforscht-fruehe-anzeichen-von-adenomyose/>

Seit Ende 2022 ist ein **Test zur Diagnose von Endometriose anhand einer Speichelprobe** verfügbar, u. a. auch in Deutschland. In der Speichelprobe wird dabei die Konzentration von verschiedenen microRNA-Molekülen bestimmt und mit Hilfe von Künstlicher Intelligenz aus den Konzentrationsverhältnissen auf das Vorliegen einer Endometriose geschlossen. In den letzten Jahren mehren sich Hinweise darauf, dass microRNA-Moleküle an den Entstehungsmechanismen der Endometriose beteiligt sind und

einen Biomarker für Endometriose darstellen könnten.⁶³ Zwei kleinere Studien an Frauen mit chronischen Unterleibsschmerzen deuten an, dass der Speicheltest Frauen mit Endometriose erkennen kann und ggf. das Potenzial hat, künftig als nicht-invasives Instrument zur Diagnose von Endometriose eingesetzt zu werden und den oft langwierigen Diagnoseprozess zu verkürzen.⁶⁴ Allerdings sind dazu zunächst noch weitere unabhängige Studien erforderlich, u. a. an einer größeren Anzahl von Frauen, an jüngeren Frauen unter 18 Jahren und auch mit unterschiedlicher ethnischer Herkunft. Zudem ist davon auszugehen, dass der Speicheltest die

bildgebende Diagnostik (MRT, Ultraschall), die für die Beschreibung der Endometrioseläsionen, ihrer Anzahl und Lage und darauf aufbauend für die klinische Klassifizierung der Endometriose erforderlich ist, nicht ersetzen kann. In Deutschland und auch anderswo wird das Testverfahren insgesamt noch zurückhaltend bewertet.⁶⁵ Der Speicheltest wird aktuell nicht in den maßgeblichen deutschen medizinischen Leitlinien zur Diagnose und Therapie der Endometriose aufgeführt und ist nicht im Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung enthalten.⁶⁶

-
- 63 Taylor HS et al. Endometriosis is a chronic systemic disease: clinical challenges and novel innovations. *Lancet* 2021; 397: 839–852; Leonova A et al. A critical appraisal of the circulating levels of differentially expressed microRNA in endometriosis. *Biol Reprod* 2021; 105(5): 1075–1085. <https://doi.org/10.1093/biolre/ioab134>
- 64 Bendifallah S et al. Salivary MicroRNA Signature for Diagnosis of Endometriosis. *J Clin Med* 2022; 11(3): 612. <https://doi.org/10.3390/jcm11030612>; Bendifallah S et al. Validation of a Salivary miRNA Signature of Endometriosis – Interim Data. *NEJM Evid* 2023; 2(7). DOI: 10.1056/EVIDoa2200282
- 65 Nigdelis MP et al. Limitations and perspectives of the novel salivary test for endometriosis: an open web-based survey study of German gynecologic healthcare providers. *Arch Gynecol Obstet* 2024. <https://doi.org/10.1007/s00404-024-07601-3>; Viganò P et al. “I’m looking through you”: What consumers and manufacturers need to know about non-invasive diagnostic tests for endometriosis. *J Endometr Uter Disord* 2023; 2: 100031. <http://doi.org/10.1016/j.jeud.2023.100031>; Scheck SM et al. Non-invasive tests for endometriosis are here; how reliable are they, and what should we do with the results? *Aust N Z J Obstet Gynaecol* 2024; 64(2): 168–170. <https://doi.org/10.1111/AJO.13765>; Saunders PTK et al. Endometriosis: Improvements and challenges in diagnosis and symptom management. *Cell Reports Medicine* 2024; 5(6): 101596. <https://doi.org/10.1016/j.xcrm.2024.101596>
- 66 Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (Hrsg.). Diagnostik und Therapie der Endometriose. S2k-Leitlinie. Stand Aug. 2020: 117-119. <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/015-045>

Ausgewählte Informationsquellen, Anlaufstellen und Initiativen

- Die **Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.** bietet als Selbsthilfeorganisation für Endometriosebetroffene in Deutschland auf ihren Webseiten vielfältige Informationen zu Symptomen, Diagnose und Behandlung von Endometriose sowie eine Vielzahl an Beratungs- und Unterstützungsangeboten für Betroffene und Angehörige, darunter auch eine Suchfunktion für zertifizierte medizinische Einrichtungen für Endometriose sowie für Selbsthilfegruppen. Die bundesweit angebotene kostenlose Endometrioseberatung kann per Telefon (0341-3065304), Video oder vor Ort in Leipzig wahrgenommen werden. Die Vereinigung engagiert sich für Aufklärungsarbeit und für öffentliche Bewusstseinsbildung.
- Im Rahmen der **Kampagne „JUNG UND ENDO“** bietet sie Unterrichts- bzw. Workshopkonzepte zu Menstruation, Menstruationsbeschwerden und Endometriose für den Schulunterricht, die Schulsozialarbeit und Jugend- und Freizeiteinrichtungen an. Zudem stehen ein Podcast, eine Kurzfilmreihe und weitere Materialien zur Verfügung. Die Vereinigung setzt sich auch auf politischer Ebene für die Belange von Endometriosebetroffenen und eine Verbesserung der Versorgung ein. Unter anderem hat sie hierzu im Jahr 2020 die ehrenamtliche, parteipolitisch neutrale **Arbeitsgruppe Endo.Politisch.Aktiv** gegründet und in enger Zusammenarbeit mit maßgeblichen Fachgesellschaften eine Reihe von Positionspapieren veröffentlicht. Für weitere Informationen siehe <https://www.endometriose-vereinigung.de> sowie (nicht nur) für junge Menschen <https://www.jung-und-endo.de/>
- Über das Portal der Endometriose-Vereinigung steht auch ein Musikvideo zur Endometriose zur Verfügung. Der **Awareness-Spot „Cycle of Pain“** entstand auf Basis eines Science-Slams, der im Sommer 2024 an der LMU München aufgeführt wurde und den ersten Platz in der Kategorie Freestyle erreichte. Der Spot klärt auf kreative Art und Weise über Endometriose auf, thematisiert Lebensrealitäten und Herausforderungen von betroffenen Frauen sowie Probleme im Umgang mit dem Thema im Gesundheitssystem und der Gesellschaft. Die verständliche Sprache und musikalische Umsetzung, die Menschen auch auf einer emotionalen Ebene ansprechen, sollen Barrieren überbrücken und zeigen, dass Wissenschaftskommunikation nicht kompliziert sein muss. Für das Musikvideo sowie weitere Informationen siehe <https://www.endometriose-vereinigung.de/blog/premiere-des-spots-cycle-of-pain-am-28-11-2024/>
- Die **Stiftung Endometrioseforschung (SEF)** hat sich zum Ziel gesetzt, das Wissen von Öffentlichkeit und Fachpersonal, die Forschung und Versorgung von Endometriose zu verbessern. Sie bietet hierzu auf ihren Webseiten Informationen für Betroffene und eine Übersicht über zertifizierte Endometriosezentren und spezialisierte Rehabilitationseinrichtungen an.

Zusammen mit europäischen Partnerorganisationen hat sie die Zertifizierung von Endometriosezentren initiiert. Zudem führt die Stiftung Öffentlichkeitsarbeit, Informationsveranstaltungen für Patientinnen und Interessierte sowie eine Beratung und Fortbildungen für Fachpersonen durch und unterstützt den wissenschaftlichen Austausch und Forschung zum Thema Endometriose. Weitere Informationen unter <https://endometriose-sef.de/>

- **Zertifizierte Endometriosezentren** nach EuroEndoCert (Arztpraxen, Kliniken, Rehaeinrichtungen) sind gelistet unter <https://www.euroendocert.de/de/zertifizierte-zentren/>. Zertifizierte bzw. spezialisierte und weiterempfohlene Einrichtungen sind auch auf den Seiten der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. aufgeführt unter <https://www.endometriose-vereinigung.de/zertifizierte-einrichtungen/>
- Ein **Arzt-/Klinik-Verzeichnis** mit Adressen von Frauenärztinnen/Frauenärzten sowie gynäkologischen Kliniken und Kinderwunschzentren ist zu finden unter: <https://www.frauenaerzte-im-netz.de/aerzte/suche.html?query=80804&submit=Suchen&distance=&type=0>
- Die von der Bayerischen Staatsregierung geförderte Plattform **Klinikradar** bietet eine Suchfunktion für Kliniken für Endometriose in Bayern unter <https://klinikradar.de/endometriose/kliniken/bayern>
- Die **Selbsthilfekoordination Bayern** (SeKo Bayern) bietet in ihrer Selbsthilfedatenbank die Möglichkeit, gezielt nach Selbsthilfegruppen zu einem bestimmten Thema wie z. B. Endometriose oder

Kinderwunsch zu suchen. Weitere Informationen unter <https://www.seko-bayern.de/suche-in-selbsthilfedatenbank/suche-nach-selbsthilfethemen/>.

- Das **Zentrum Bayern Familie und Soziales** bietet Informationen zu Themen rund um die Schwangerschaft einschließlich Kinderwunschbehandlungen unter <https://www.baer.bayern.de/schwangerschaft-geburt/schwangerschaft/kinderwunschbehandlung/> und <https://www.familienland.bayern.de/themen/kinderwunschbehandlungen/index.php>
- Speziell an Personen mit Kinderwunsch, auch bei Endometriose, richtet sich das **Informationsportal Kinderwunsch** des Bundesfamilienministeriums <https://www.informationsportal-kinderwunsch.de/kiwu>. Dort sind auch Informationen zu Förder- und Beratungsmöglichkeiten bei unerfülltem Kinderwunsch zu finden. Zudem informiert auch das **Portal Familienplanung.de** des Bundesinstituts für Öffentliche Gesundheit (BIÖG, vormals Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA) zu Aspekten rund um einen unerfüllten Kinderwunsch unter <https://www.familienplanung.de/kinderwunsch/behandlung/>
- Basierend auf der europäischen Leitlinie zur Endometriose der European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE), einer europäischen Fachgesellschaft zur Reproduktionsmedizin und Embryologie, aus dem Jahr 2022 wurde auch eine umfassende **Patientenbroschüre mit Informationen zum Thema Endometriose** erstellt. Eine deutschsprachige Ausgabe ist zu finden unter <https://www.eshre.eu/-/>

media/sitecore-files/Guidelines/Endometriosis/ESHRE-ENDOMETRIOSIS-patient-Guideline_GERMAN.pdf

Weitere, fachlich geprüfte Informationsangebote rund um das Thema Endometriose stellen zudem u. a. folgende Portale bereit:

- Das **Frauengesundheitsportal** des Bundesinstituts für Öffentliche Gesundheit (BIÖG, vormals Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung BZgA): <https://www.frauengesundheitsportal.de/themen/endometriose/>
- Das Portal Gesundheitsinformation.de des Instituts für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG): <https://www.gesundheitsinformation.de/endometriose.html>
- Das Portal gesundbund.de des Bundesministeriums für Gesundheit: <https://gesund.bund.de/endometriose>
- Das Portal **Frauenärzte im Netz**, das mit seinem Informationsangebot vom Berufsverband der Frauenärzte e.V. in Zusammenarbeit mit der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe e.V. getragen wird: <https://www.frauenaerzte-im-netz.de/erkrankungen/endometriose/>

- Auch viele **Krankenkassen** halten auf ihren Webseiten Informationen und weitere Angebote rund um das Thema Endometriose vor.

Im Rahmen einer Förderrichtlinie zur **Endometriose-Forschung** startete das Bundesministerium für Bildung und Forschung im Sommer 2024 eine Förderung fünf interdisziplinärer Forschungsverbände. Ziel ist, die Krankheitsursachen besser zu verstehen und Ansätze für Verbesserungen in Prävention, Diagnostik und Therapie der Endometriose zu identifizieren. Die zunächst auf drei Jahre befristete Unterstützung soll nach einer positiven Zwischenevaluation um zwei Jahre verlängert werden können. Für weitere Informationen siehe <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/pathomechanismen-der-endometriose-17925.php>

Fachliche Bearbeitung: Dr. Veronika Reisig, Judith Hausmann, PD Dr. Doris Stöckl, Bayerisches Landesamt für Gesundheit und Lebensmittelsicherheit

Redaktion: Dr. Karin Knoll, Dr. Lina Iacovescu, Dr. Martina Enke, Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention

Der Kassenärztlichen Vereinigung Bayerns danken wir für die Bereitstellung von Daten.

Der Bericht spiegelt den jeweils aktuellen Datenstand zum Zeitpunkt der Berichtsverfassung wider.



BAYERN | DIREKT ist Ihr direkter Draht zur Bayerischen Staatsregierung.

Unter Telefon **089 12 22 20** oder per E-Mail unter **direkt@bayern.de** erhalten Sie Informationsmaterial und Broschüren, Auskunft zu aktuellen Themen und Internetquellen sowie Hinweise zu Behörden, zuständigen Stellen und Ansprechpartnern bei der Bayerischen Staatsregierung.

IMPRESSUM

Herausgeber: Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit, Pflege und Prävention
Haidenauplatz 1, 81667 München,
Telefon: +49 89 540 233-0
E-Mail: poststelle@stmgp.bayern.de

Gestaltung: CMS – Cross Media Solutions GmbH, Würzburg
Stand: Juni 2025
Artikelnummer: [stmgp_frauenges_024](#)

HINWEIS

Diese Druckschrift wird kostenlos im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit der Bayerischen Staatsregierung herausgegeben. Sie darf weder von den Parteien noch von Wahlwerbern oder Wahlhelfern im Zeitraum von fünf Monaten vor einer Wahl zum Zweck der Wahlwerbung verwendet werden. Dies gilt für Landtags-, Bundestags-, Kommunal- und Europawahlen. Missbräuchlich ist während dieser Zeit insbesondere die Verteilung auf Wahlveranstaltungen, an Informationsständen der Parteien sowie das Einlegen, Aufdrucken und Aufkleben parteipolitischer Informationen oder Werbemittel. Untersagt ist gleichfalls die Weitergabe an Dritte zum Zweck der Wahlwerbung. Auch ohne zeitlichen Bezug zu einer bevorstehenden Wahl darf die Druckschrift nicht in einer Weise verwendet werden, die als Parteinahme der Staatsregierung zugunsten einzelner politischer Gruppen verstanden werden könnte. Den Parteien ist es gestattet, die Druckschrift zur Unterrichtung ihrer eigenen Mitglieder zu verwenden. Bei publizistischer Verwertung – auch von Teilen – wird um Angabe der Quelle und Übersendung eines Belegexemplars gebeten.

Das Werk ist urheberrechtlich geschützt. Alle Rechte sind vorbehalten. Die Broschüre wird kostenlos abgegeben, jede entgeltliche Weitergabe ist untersagt. Diese Broschüre wurde mit großer Sorgfalt zusammengestellt. Eine Gewähr für die Richtigkeit und Vollständigkeit kann jedoch nicht übernommen werden. Für die Inhalte fremder Internetangebote sind wir nicht verantwortlich.