Deutscher Bundestag **Drucksache 21/9440**

21. Wahlperiode 26.11.2026

Vorabfassung – wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

Antrag

der Abgeordneten Julia-Christina Stange, Nicole Gohlke, Dr. Michael Arndt, Jorrit Bosch, Anne-Mieke Bremer, Maik Brückner, Mandy Eißing, Kathrin Gebel, Christian Görke, Ates Gürpinar, Mareike Hermeier, Maren Kaminski, Cansin Köktürk, Ina Latendorf, Sonja Lemke, Stella Merendino, Sören Pellmann, Heidi Reichinnek, Evelyn Schötz, Donata Vogtschmidt, Sarah Vollath und der Fraktion Die Linke

Für eine bedarfsgerechte Endometriose- und Adenomyose-Versorgung

Der Bundestag wolle beschließen:

I. Der Deutsche Bundestag stellt fest:

Endometriose ist die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung. Dabei wächst Gewebe, das der Gebärmutterschleimhaut ähnelt, außerhalb der Gebärmutter. Bei der eng verwandten Adenomyose findet sich ähnliches Gewebe innerhalb der Gebärmuttermuskulatur. Lange wurde sie lediglich als Unterform der Endometriose behandelt. Seit der 2022 in Kraft getretenen 11. Revision der Internationalen Klassifikationen der Krankheiten (ICD-11), die bisher in Deutschland nur als Testversion vorliegt, wird sie erstmals als eigenständige Diagnose geführt. Beide Erkrankungen teilen zentrale Krankheitsmechanismen und können isoliert oder gemeinsam auftreten und sollten deswegen zukünftig eigenständig, aber eng miteinander verknüpft gedacht werden.

In Deutschland sind schätzungsweise zwei Millionen Menschen von Endometriose betroffen. Die Erkrankung betrifft überwiegend Frauen, aber auch Menschen anderer Geschlechtsidentitäten. Die wissenschaftliche Datenlage hierzu ist bislang begrenzt. In äußerst seltenen Fällen wurde Endometriose auch bei cis Männern beschrieben. (https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5833878/). Jährlich sind es geschätzt 53.000 neu diagnostizierten Erkrankungen (https://www.researchgate.net/publication/377969589; https://doi.org/10.20364/VA-24.01; https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39189056/). Bei Adenomyose lässt sich nicht final abschätzen wie viele Menschen betroffen sind. Studien benennen – je nach Studienpopulation und Diagnosekriterien – eine Spannweite von 5 bis 70 % aller Personen mit Gebärmutter (https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22116070/). Bei beiden Erkrankungen geht man von einer hohen Dunkelziffer aus. Dennoch sind beide Krankheitsbilder in der Bevölkerung weitgehend unbekannt (https://www.endometriose-vereinigung.de/files/endometriose/Projekte/Endopolitisch/2022_Positions-papier%20Niedersachsen.pdf). Bundesweite Register, die Prävalenz und Krankheitsverlauf beider Erkrankungen systematisch erfassen würden, existieren weiterhin nicht.

Beide Erkrankungen äußern sich oftmals in starken, krampfartigen Schmerzen, die sowohl zyklusabhängig als auch zyklusunabhängig auftreten können. Für die Endometriose sind vor allem Menstruationsschmerzen, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr und weitere Beckenschmerzen charakteristisch. Je nach Lokalisation können weitere Symptome auftreten. Schmerzen beim Wasserlassen oder Stuhlgang sowie Schmerzen in Regionen wie Schulter, Blase, Darm oder Brust können auf Herde im Bereich dieser Organe hinweisen (https://academic.oup.com/hropen/article/2022/2/hoac009/6537540). Zusätzlich werden Übelkeit und Erbrechen, Erschöpfung (Fatigue) sowie ein gehäuftes Auftreten von Allergien, Autoimmunerkrankungen und, während der Menstruation, Infekten, berichtet (https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)00389-5/fulltext; https://www.endometriose-vereinigung.de/was-ist-endometriose/). Bei der Adenomyose sind starke, schmerzhafte Monatsblutungen und chronische Unterbauchschmerzen charakteristisch. Die starken Blutungen können eine Anämie begünstigen, und auch azyklische Blutungen sind möglich (https://www.msdmanuals.com/de/heim/gesundheitsprobleme-von-frauen/verschiedenartige-gyn%C3%A4kologische-abnormit%C3%A4ten/adenomyosis-uteri; https://www.endometriose-vereinigung.de/was-ist-adenomyose/).

Beide Erkrankungen können die Lebensqualität der Betroffenen erheblich beeinträchtigen (https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3679489/#S24). Betroffene beschreiben Einschränkungen in nahezu allen Lebensbereichen wie Beziehungen, Freizeitaktivitäten und dem beruflichen Alltag (https://link.springer.com/article/10.1007/s10304-018-0180-4). Gerade im Berufsleben können viele ihren Beruf nicht mehr wie gewohnt ausüben, sind oftmals auf Anpassungen der Arbeitsstruktur angewiesen oder verlieren ihre Arbeitsstelle aufgrund von Arbeitsausfällen ganz (https://www.endometriose-vereinigung.de/2023_10_11_bericht-endo-und-arbeit/). Hinzu kommt, dass rund 30 Prozent der Endometriose-Betroffenen einen unerfüllten Kinderwunsch haben. In rund 50 % der Fälle von ungewollter Kinderlosigkeit wird von Endometriose und bzw. oder Adenomyose als Ursache ausgegangen (https://link.springer.com/article/10.1007/s10304-024-00567-0).

Vom Auftreten der ersten Symptome bis zur Diagnosestellung einer Endometriose vergehen im Durchschnitt siebeneinhalb Jahre, bei Patient*innen mit unerfülltem Kinderwunsch sind es etwa drei Jahre, bei Schmerzpatient*innen bis zu zehn Jahre (https://www.rki.de/DE/Themen/Gesundheit-und-Gesellschaft/Gesundheitsberichterstattung/Berichte/Frauenbericht/Gesundheitliche_Lage_der_Frauen_2020.pdf?__blob=publicationFile; https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22990516/). Da Adenomyose bisher nicht als einzelnes Krankheitsbild aufgeführt wurde, gibt es hierzu derzeit keine verlässlichen Daten. Die Ursachen beider Erkrankungen sind ungeklärt, weshalb bislang vorwiegend symptomatisch behandelt werden kann. Am häufigsten wird eine hormonelle Therapie angewandt; ergänzend oftmals ein operativer Eingriff. Aufgrund der hohen Rezidivraten muss dieser jedoch häufig wiederholt werden. Andere, insbesondere nicht-medikamentöse Therapieformen finden bislang in der Praxis nur geringe Berücksichtigung. Bei abgeschlossener Familienplanung und fortbestehenden Beschwerden unter konservativer Therapie stellt die Hysterektomie die effektivste Therapie der Adenomyose dar (https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/015-045).

Australien hat 2018 einen nationalen Aktionsplan für Endometriose beschlossen, Frankreich 2022 eine nationale Strategie. Diese Initiativen ermöglichen regelmäßige, systematische Fortschrittsberichte zu Forschung, Versorgungsbedarf und -situation, wie sie etwa die australische Regierung jährlich vorlegt (https://www.health.gov.au/sites/default/files/2024-03/endometriosis-progress-

Vorabfassung – wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

report-2024_1.pdf). In Deutschland existiert bislang keine vergleichbare Strategie. Über das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt konnten bereits einzelne Projekte gefördert werden, die die Pathomechanismen der Erkrankung ergründen sollen. Wie diese Erkenntnisse langfristig in die Versorgung überführt werden sollen, ist jedoch weiterhin offen.

II. Der Deutsche Bundestag fordert die Bundesregierung auf,

1. eine bundesweite Strategie für Endometriose und Adenomyose aufzulegen, die die Krankheiten in das gesellschaftliche Bewusstsein rückt, in Zusammenarbeit mit Fachgesellschaften sowie Betroffenenverbänden entwickelt wird und sich gebündelt der Erforschung und Bekämpfung beider Erkrankungen widmet;
2. einen dauerhaft und mit bedarfsgerechten Mittel ausgestatteten Titel im Entwurf zum Einzelplan 15 des Bundeshaushalts zu schaffen, der Maßnahmen und Programme im Bereich Endometriose und Adenomyose im Rahmen einer Gesamtstrategie bündelt; mit dem Ziel, diese dauerhaft zu finanzieren, kurzfristige Projektförderungen durch strukturelle Finanzierungsinstrumente zu ersetzen und dabei einen Anteil für intersektionale und zielgruppenspezifische Maßnahmen vorzusehen;
3. einen Gesetzentwurf vorzulegen, um ein bundesweites Register für Endometriose und Adenomyose aufzubauen, in dem gesicherte Daten zu beiden Krankheitsbildern und ihrer Häufigkeit getrennt erfasst und überwacht werden;
4. eine bundesweite Aufklärungskampagne zum Thema Endometriose, Adenomyose und Menstruationsbeschwerden ins Leben zu rufen und diese mit ausreichenden Mitteln zu hinterlegen; diese Kampagne kann beispielsweise von dem Bundesinstitut für öffentliche Gesundheit durchgeführt werden und soll sich vorrangig an Mädchen und junge Frauen richten;
5. die Ausbildung von medizinischem Fachpersonal dahingehend zu verändern, dass Personal aller relevanten Fachrichtungen, wie Reproduktionsmedizin, Gastroenterologie, Pädiatrie, Urologie, Orthopädie, Angiologie, Proktologie, Endokrinologie, Radiologie, Immunologie, Kardiologie und Arbeitsmedizin sowie Hausärzt*innen, in die Lage versetzt wird, Endometriose und Adenomyose besser zu erkennen, zu behandeln und darauf hinzuwirken, dass die Länder und Ärztekammern die Fort- und Weiterbildung von medizinischem Fachpersonal dahingehend zeitnah anpassen;
6. die Ausbildung von Gynäkolog*innen im Bereich der Ultraschalldiagnostik und Magnetresonanztomografie dahingehend zu verändern, dass sie in die Lage versetzt werden, leitliniengerecht zu diagnostizieren und darauf hinzuwirken, dass die Länder und Ärztekammern die Fort- und Weiterbildung von Ärzt*innen dahingehend anpassen;
7. sich dafür einzusetzen, dass eine neue Abrechnungsziffer für erhöhten Beratungsbedarf bei gesicherter Endometriose- und/oder Adenomyose-Diagnose (ICD-10 N80 bis N80.9; ICD-11 GA10 bis GA11) sowie bei begründetem klinischen Verdacht im Sinne einer „Endometriose-Sprechstunde“ für niedergelassene Gynäkolog*innen und die Sprechstunden in zertifizierten Endometriose-Zentren eingeführt wird, die ebenfalls für Adenomyose Patient*innen verfügbar sind;
8. sich dafür einzusetzen, dass für alle Menschen unabhängig von Alter und Geschlecht mit begründetem Verdacht auf Endometriose und/oder Adeno-

Vorabfassung – wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.

myose oder den Krankheitsbildern entsprechender Symptomatik eine leitliniengerechte bildgebende Diagnostik, insbesondere durch qualifizierte transvaginale und bei entsprechender Indikation weitere MRT-Diagnostik, als Kassenleistung gewährleistet wird;

9. sich dafür einzusetzen, dass allen Patient*innen mit im Alltag einschränkenden Menstruationsbeschwerden, chronischen Schmerzkrankheiten oder mit gesicherter Endometriose und/oder Adenomyose-Diagnose (ICD-10 N80 bis N80.9; ICD-11 GA10 bis GA11) sowie bei begründetem klinischem Verdacht eine telefonische Krankschreibung ermöglicht wird;
10. sich dafür einzusetzen, dass die volle Kostenübernahme aller leitliniengerechten hormoneller Endometriose- sowie Adenomyose-Therapien inkl. Off-Label Use für Patient*innen mit gesicherter Diagnose (ICD-10 N80 bis N80.9; ICD-11 GA10 bis GA11) sowie bei begründetem klinischem Verdacht, ermöglicht wird;
11. darauf hinzuwirken, dass für beide Krankheitsbilder eine multimodale, multiprofessionelle und interdisziplinäre Versorgung und Schmerztherapie in der Regelversorgung etabliert, von den gesetzlichen Krankenkassen finanziert und durch koordinierende Versorgungsstrukturen der Fachbereiche gestützt wird;
12. sich dafür einzusetzen, dass die bestehenden zertifizierten Endometriose-Zentren in ihrer Versorgungsfunktion gesichert werden und bedarfsgerecht Anlaufstellen in allen Regionen erreichbar sind;
13. zu prüfen, wie der Zugang zu medizinischer und beruflicher Rehabilitation sowie zu Leistungen zur Teilhabe für Menschen verbessert werden kann, die durch Endometriose oder Adenomyose in ihrem Alltag oder in ihrer Erwerbsfähigkeit erheblich eingeschränkt sind, und dabei Bedarfe von Menschen mit chronischen Schmerzerkrankungen insgesamt in den Blick zu nehmen;
14. zu prüfen, ob die Beurteilungsgrundlagen der Versorgungsmedizin-Verordnung und der sozialmedizinischen Begutachtung die Auswirkungen von Endometriose und Adenomyose sachgerecht abbilden, und, wo nötig, Anpassungen anzustoßen sowie auf die Schulung von Gutachter*innen hinzuwirken;
15. den Deutschen Bundestag jährlich über den Umsetzungsstand der Strategie zu unterrichten und vier Jahre nach Verabschiedung eine unabhängige Evaluation durchzuführen, um deren Ergebnisse verbindlich in die Fortschreibung der Strategie einfließen zu lassen.

Berlin, den 23. November 2026

Heidi Reichinnek, Sören Pellmann und Fraktion

Vorabfassung – wird durch die lektorierte Fassung ersetzt.