

# ThemenCheck Medizin



Dokumentation der Anhörung zum vorläufigen HTA-Bericht

## Schmerzen bei Endometriose

Helfen anstelle von Schmerzmedikamenten auch andere Verfahren?

HTA-Nummer: HT19-02  
Version: 1.1  
Stand: 23.12.2021

# Impressum

## **Herausgeber**

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG)

## **Thema**

Schmerzen bei Endometriose: Helfen anstelle von Schmerzmedikamenten auch andere Verfahren?

## **HTA-Nummer**

HT19-02

## **Beginn der Bearbeitung**

17.11.2019

## **Anschrift des Herausgebers**

Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen

Im Mediapark 8

50670 Köln

Tel.: +49 221 35685-0

Fax: +49 221 35685-1

E-Mail: [themencheck@iqwig.de](mailto:themencheck@iqwig.de)

Internet: [www.iqwig.de](http://www.iqwig.de)

# Inhaltsverzeichnis

|  |          |
|--|----------|
| <b>Abkürzungsverzeichnis.....</b>                        | <b>4</b> |
| <b>1 Dokumentation der Anhörung .....</b>                | <b>5</b> |
| <b>Anhang A – Dokumentation der Stellungnahmen .....</b> | <b>6</b> |

## Abkürzungsverzeichnis

| <b>Abkürzung</b> | <b>Bedeutung</b>   |
|------------------|--|
| HTA              | Health Technology Assessment                                     |
| IQWiG            | Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen |

## **1 Dokumentation der Anhörung**

Am 07.05.2021 wurde der vorläufige HTA-Bericht in der Version 1.0 vom 07.05.2021 veröffentlicht und zur Anhörung gestellt. Bis zum 08.06.2021 konnten schriftliche Stellungnahmen eingereicht werden. Insgesamt wurden 6 Stellungnahmen form- und fristgerecht abgegeben. Diese Stellungnahmen sind im Anhang abgebildet.

Da sich aus den schriftlichen Stellungnahmen keine Unklarheiten ergaben, war die Durchführung einer wissenschaftlichen Erörterung der Stellungnahmen nicht erforderlich.

Die im Rahmen der Anhörung vorgebrachten Aspekte wurden hinsichtlich valider wissenschaftlicher Argumente für eine Änderung des vorläufigen HTA-Berichts überprüft. Eine Würdigung der in der Anhörung vorgebrachten wesentlichen Aspekte befindet sich im Kapitel „Würdigung der Anhörung zum vorläufigen HTA-Bericht“ des HTA-Berichts. Im HTA-Bericht sind darüber hinaus Änderungen, die sich durch die Anhörung ergeben haben, zusammenfassend dargestellt. Der HTA-Bericht ist auf der Website des IQWiG unter [www.iqwig.de](http://www.iqwig.de) veröffentlicht.

## **Anhang A – Dokumentation der Stellungnahmen**

# Inhaltsverzeichnis

|   | <b>Seite</b> |
|---|--------------|
| <b>A.1 – Stellungnahmen von Organisationen, Institutionen und Firmen.....</b> | <b>A 2</b>   |
| <b>A.1.1 – Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.....</b>                 | <b>A 2</b>   |
| <b>A.2 – Stellungnahmen von Privatpersonen .....</b>                          | <b>A 10</b>  |
| <b>A.2.1 – Felicitas, Verena .....</b>  | <b>A 10</b>  |
| <b>A.2.2 – Pascheberg, Alina .....</b>  | <b>A 15</b>  |
| <b>A.2.3 – Röhrig, Michelle.....</b>  | <b>A 19</b>  |
| <b>A.2.4 – Sell, Silke .....</b>  | <b>A 23</b>  |
| <b>A.2.5 – Wilkens, Manuela .....</b>   | <b>A 27</b>  |

## **A.1 – Stellungnahmen von Organisationen, Institutionen und Firmen**

### **A.1.1 – Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.**

#### **Autorinnen und Autoren**

- Moritz, Anja



# Stellungnahme zum vorläufigen HTA-Bericht

Berichtnr: HT19-02

Titel: Schmerzen bei Endometriose

Diese und die folgenden Seiten dieses Dokuments oder Ihre selbst erstellten und beigefügten Anlagen werden in dem Dokument „Dokumentation der Anhörung zum vorläufigen HTA-Bericht“ auf der Internetseite des ThemenCheck Medizin veröffentlicht.

|   |
|---|
| <b>Name, Vorname; Titel des/der Stellungnehmenden</b><br><i>Bitte nutzen Sie pro Person 1 Zeile.</i>                                |
| Anja Moritz (Geschäftsführerin der Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V.)   |
|   |
|   |
|   |
|   |
|   |
| <b>Die Abgabe der Stellungnahme erfolgt</b> (bitte ankreuzen)   |
| <input checked="" type="checkbox"/> <b>im Namen folgender Institution / Organisation:</b> Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. |
| <input type="checkbox"/> <b>als Privatperson(en)</b>  |

Die folgende Vorlage für eine Stellungnahme kann beliebig durch eigene Anlagen ergänzt oder ersetzt werden. Diese unterliegen denselben Vorgaben und der Veröffentlichung, wie oben dargestellt.

### Stellungnahme zu allgemeinen Aspekten (optional)

**Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum vorläufigen HTA-Bericht haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.**

**Endometriose** ist eine weit verbreitete, chronisch verlaufende, systemische Erkrankung. In Deutschland sind schätzungsweise 2 Mio. Frauen davon betroffen. Jährlich kommen nach Schätzungen 40.000 Neuerkrankungen hinzu. Es besteht die Annahme einer hohen Dunkelziffer, da Goldstandard der Diagnostik nach wie vor eine laparoskopische Operation ist sowie die durchschnittliche Dauer bis zur Diagnose neun bis zehn Jahre beträgt. Die Gesundheitsberichtserstattung des Bundes dokumentiert für 2019 31.135 Fälle ([https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg\\_isgbe5.prc\\_menu\\_olap?p\\_uid=gast&p\\_aid=50049784&p\\_sprache=D&p\\_help=3&p\\_indnr=550&p\\_indsp=&p\\_ityp=H&p\\_fid=](https://www.gbe-bund.de/gbe/pkg_isgbe5.prc_menu_olap?p_uid=gast&p_aid=50049784&p_sprache=D&p_help=3&p_indnr=550&p_indsp=&p_ityp=H&p_fid=), abgerufen am 04.06.2021).

Wir sprechen hier also von einer sehr großen Anzahl an Betroffenen. Die Erkrankung kann bereits mit der Menarche beginnen und endet in den meisten Fällen mit der Menopause; Kann sich aber auch darüber hinaus zeigen. Viele Betroffene leiden nach der Menopause weiterhin an den Folgen der Erkrankung, bspw. an Nervenschädigungen und Verwachsungen aufgrund von Operationen. Die Krankheit Endometriose ist, aufgrund der Häufigkeit und der Dauer eine ernst zu nehmende Erkrankung deren wirtschaftliche und finanzielle Auswirkungen enorm sind. Der volkswirtschaftliche Schaden bzw. die **Krankheitskosten** aufgrund von Behandlungskosten und Fehlzeiten wurde in einer Studien aus dem Jahr 2003 mit 1,96 Mrd beziffert (<https://endometriose-im-netz.de/studie-zu-krankheitskosten-bei-endometriose/>). Hinzukommen kommen Kosten bspw. aufgrund von nicht qualifikationsgerechter Beschäftigung und teilweiser bzw. vollständiger Erwerbsunfähigkeit. Es ist davon auszugehen, dass sich diese Kosten in den vergangenen 18 Jahren weiter erhöht haben. (Anm. Hier wäre eine erneute Erhebung zum aktuelle Stand sinnvoll.)

**Hauptsymptome** der Erkrankung sind extrem starke Bauch- und Rückenschmerzen vor und während der Menstruation, die auch in die Beine ausstrahlen können, starke und unregelmäßige Monatsblutungen, Schmerzen während und nach dem Geschlechtsverkehr, Schmerzen bei gynäkologischen Untersuchungen, Schmerzen beim Stuhlgang oder Urinieren, zyklische Blutungen aus Blase oder Darm sowie ungewollte Kinderlosigkeit (<https://www.endometriose-vereinigung.de/was-ist-endometriose.html>).

***Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum vorläufigen HTA-Bericht haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.***

Aufgrund der Chronizität bzw. der Rezidivität der Erkrankung, sind in vielen Fällen medikamentöse und operative Therapieverfahren (nicht-NMNO-Verfahren) nur unzureichend bzw. nicht ausreichend in der dauerhaften Behandlung. Allein diese Tatsache macht es dringend erforderlich, weitere NMNO-Verfahren (nachfolgend komplementäre Verfahren benannt) einzubeziehen. Die Verwendung des Begriffs komplementäre Verfahren macht deutlich, dass diese neben der medikamentösen und operativen Therapie Anwendung finden, diese nicht grundlegend ersetzen. Endometriosebetroffene selbst, aber auch Endometriosespezialist\*innen und Endometriosezentren und spezialisierte Reha-Einrichtungen wenden seit vielen Jahren komplementäre Behandlungsmethoden an und erreichen damit in vielen Fällen eine Verbesserung der Symptome insbesondere im Schmerzbereich. Die aktuelle S2k-Leitlinie zur Diagnostik und Therapie der Endometriose (AWMF-Registernummer 015/045) beschreibt Therapiemöglichkeiten im Bereich der integrativen Medizin, also Kombination von komplementärer und konventioneller Medizin. In den meisten Fällen tragen die Betroffenen die Kosten für die Behandlung mit komplementären Verfahren selbst.

Wir fordern seit vielen Jahren die Übernahme der Kosten für komplementäre Verfahren zur Schmerzbehandlung durch die Krankenkassen. Eine Voraussetzung dafür ist der Beleg der Evidenz solcher Verfahren. Da es jedoch grundsätzlich an Forschungsförderung in diesem Bereich mangelt, besteht hier eine unglückliche Spirale zulasten der Betroffenen. Eine Auflösung derer ist nur mittels einer konsequenten Förderung der Forschung möglich. Grundsätzlich mangelt es an finanziellen Mitteln, zur Erforschung der Ursachen, Diagnosemöglichkeiten und Therapien zu Endometriose.

Die Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V., gegründet 1996, ist eine bundesweite Selbsthilfeorganisation von und für Endometriosebetroffene. Unserer Vereinigung gehören 2.500 Mitglieder an. Unsere Kernaufgaben sind die Aufklärung und Information über Endometriose, die Beratung von Betroffenen sowie die Stärkung der Position der Patient\*innen.

Der HTA-Bericht HT19-02 wird derzeit bereits medial mit der Kernaussage einer zu geringen Evidenz für den Nutzen nicht medikamentöser oder nicht operativer Verfahren zur Schmerzlinderung bei Endometriose zitiert. Eine solche Essenz ist für Endometriosebetroffene, die in großer Anzahl positive, weil schmerzlindernde Erfahrungen mit komplementären Verfahren gemacht haben, eine hochgradig ernüchternde, ja vielfach frustrierende Aussage. Eine solche Aussage konterkariert eine der zentralen Forderungen von tausenden Betroffenen, nämlich die Übernahme der Kosten für komplementäre Verfahren durch die Krankenkassen.

Besonders schwerwiegend ist die aus dem NICE 2017 abgeleitete Aussage zu bewerten: „Die NICE-Autorinnen und -Autoren sprechen grundsätzlich von der Hormontherapie als kosteneffektiverer Alternative gegenüber den anderen Interventionen, darunter auch NMNO-Verfahren. Bei Intoleranz der Hormontherapien wäre laut NICE 2017 die laparoskopische Operation aus gesundheitsökonomischer Sicht zu präferieren.“ (S. 117).

**Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum vorläufigen HTA-Bericht haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.**

Es ist zu vermuten, dass die Anfrage der Bürgerin aus der Tatsache resultierte, dass eben diese Verfahren (Hormontherapie und Operationen) nur bei einer geringen Anzahl Betroffener dazu geeignet sind, langfristig nutzer\*innenrelevante Endpunkte zu erreichen. Hormonelle Behandlungen führen bei vielen Betroffenen zu zahlreichen dokumentierten Nebenwirkungen und sind in der Regel nicht für eine dauerhafte Medikation geeignet, wie sie eine chronische Erkrankung jedoch erfordert. Die „Pille“, die zu medikamentösen Behandlung genutzt wird, ist von den Betroffenen in der Regel selbst zu finanzieren. Dieser Behandlungsstrang ist für Frauen mit Kinderwunsch nicht geeignet. Jede Operation birgt grundsätzlich ein Risiko. Endometrioseexpert\*innen sind sich darin einig, dass so wenige Operationen wie möglich erfolgen sollen, dies insbesondere bei Frauen mit bestehendem Kinderwunsch. Da Endometrioseherde wiederkehren (können), unterziehen sich viele Betroffene wiederholt operativen Eingriffen. Jeder Eingriff, auch in der besten Qualität, führt zu Verwachsungen und Vernarbungen, die langfristig zu weiteren Problemen bzw. Schmerzen führen (können). Auch wenn beide Methoden zum Goldstandard der Therapie gehören, sind alternative Methoden dringend erforderlich. In Hinblick auf den Kostenfaktor stellen komplementäre Verfahren in der Vielzahl eine günstigeren Variante als operative Verfahren dar, dies insbesondere vor dem Hintergrund der Folgen mehrfacher Operationen, wie Vernarbungen, Verwachsungen, Nervenschädigungen, die wiederum weitere Behandlungsnotwendigkeiten nach sich ziehen und die Betroffenen zusätzlich und langfristig belasten.

Mehrfach wird in dem HTA-Bericht HT19-02 dargestellt, dass nach der Recherche nur elf Studien zur Verfügung standen, von denen letztlich nur zwei den vorgegebenen Standards entsprachen. Der HTA-Bericht HT19-02 weist also bei genauerer Betrachtung eindrücklich nach, dass es zu wenige und damit wenige evidente Studien zum Nutzen von komplementäre Verfahren zur Behandlung von Endometriose gibt. Diese Feststellung bestätigen wir. Die weitreichende Schlussfolgerung, dass die „Evidenz für den Nutzen von NMNO-Verfahren bei Frauen mit Endometriose ist trotz hoher Erwartungen unzureichend“ sei, auf der Basis von zwei Studien zu formulieren, halten wir für falsch und widersprechen diesem Fazit ausdrücklich! Zwar gibt es nur wenige Studien, von denen zudem ein großer Teil nicht den geforderten Anforderungen (RCTs) entsprechen, jedoch darf die geringe Studienlage nicht dazu benutzt werden, diese Schlussfolgerung zu ziehen. An dieser Stelle hätte das methodische Vorgehen angepasst werden müssen oder es hätte deutlich gemacht werden müssen, dass aufgrund der geringen Daten- bzw. Studienlage, keine Nutzenbewertung erfolgen kann.

Auf die zu geringe Studienlage zur Krankheit Endometriose wird von Seiten der Betroffenen seit vielen Jahren aufmerksam gemacht. In der laufenden Legislaturperiode wurden Seitens der Bundesregierung keine Gelder zur Erforschung der Krankheit bereitgestellt. Hier die Antwort des Bundesministeriums für Bildung und Forschung auf eine diesbezügliche Anfrage vom 08.03.2021: „In der 19. Legislaturperiode hat das BMBF keine Projekte zur Erforschung der Endometriose gefördert, sodass ich Ihnen weder eine Summe der Fördergelder noch eine Auflistung möglicher Forschungsprojekte übermitteln kann.“ Auf weitere Nachfrage wurde weiterhin mitgeteilt, dass: „Vom 01.03.2008 bis zum 30.09.2011 wurde ein Projekt an der Medizinischen Hochschule Hannover mit 206.794 € gefördert (Thema: Evaluation eines Schulungsprogramms für Patientinnen mit Endometriose)“ sowie „Vom 01.11.2013 bis 31.12.2015 wurde ein Projekt ebenfalls an der Medizinischen Hochschule Hannover mit 199.469 € gefördert (Thema: Qualitative Untersuchung zur Lebensqualität und Versorgung von Frauen mit Endometriose)“. Beide Forschungsprojekte hatte keinen Versorgungsbezug. (<https://fragdenstaat.de/anfrage/aufstellung-der-fordergelder-fur-erforschung-der-endometriose/>)

**Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum vorläufigen HTA-Bericht haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.**

**Wenn keine (bzw. zu wenige) Forschungsergebnisse vorliegen, kann auch keine Nutzenbewertung erfolgen. Dies hätte der Bericht deutlich machen müssen.**

Methodisch hätte an dieser Stelle die Recherche auf verwandte Bereiche ausgeweitet werden müssen. Schlagworte hierzu hätten sein können: •endometrio\* •adenomyo\* •pelvi\* und pain\* •dysmenorrh\* •dysche\* oder •dyspareun\* wie dies bei der Erarbeitung der S2k-Leitlinie 015/045 - Diagnostik und Therapie der Endometriose erfolgte. Eine Ausweitung der Suche auf den Bereich der generellen Schmerzbehandlung hätte zu weiteren Ergebnissen und somit zu valideren Aussagen führen können. Hierzu verweisen wir auf die Deutsche Schmerzgesellschaft, die auf ihrer Webseite entsprechende Informationen bereitstellt. Ebenso birgt der Bereich der multimodalen Schmerzbehandlung großes Potenzial. **Diese relevanten Bereiche wurden im vorliegenden Bericht nicht berücksichtigt.** Die Autor\*innen schreiben dazu: „Es wurde im Rahmen der Bewertung ein stringentes Vorgehen verfolgt und ausschließlich Studien bei Frauen mit diagnostizierter Endometriose einbezogen. Es ist allerdings nicht auszuschließen, dass der Effekt einzelner NMNO-Verfahren auf Schmerzlinderung bei anderen Indikationen wie primäre Dysmenorrhoe ähnlich ist (in einigen Leitlinien wird solche indirekte Evidenz z. B. für Phytotherapie oder Akupunktur ebenfalls miteinbezogen). Zur Ableitung des Nutzens im Rahmen des HTA-Projekts war der Einbezug indirekter Evidenz nicht geplant.“ (S. 52) Damit wird von den Autor\*innen die Begrenztheit der Aussagen und Schlussfolgerungen selbst begründet.

Generell bewegt sich der Bericht, mit seiner starken Betonung der ethischen und sozialen Aspekte weit entfernt von der eigentlichen Fragestellung der Bürgerin danach, ob es erfolgsversprechende Alternativen bei der Behandlung endometriosebedingter Schmerzen gibt, wenn operative Methoden nicht in Frage kommen oder bereits ausgeschöpft sind. Dies mag der Zusammensetzung des Expert\*innenteam geschuldet sein, dem neben sechs Vertreter\*innen aus dem Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover, dem Institut für Geschichte, Ethik und Philosophie der Medizin der Medizinischen Hochschule Hannover und dem Lehrstuhl für Strafrecht, Strafprozessrecht, Strafrechtsvergleichung und Rechtsphilosophie an der juristischen Fakultät der Leibniz Universität Hannover lediglich eine praktizierende Gynäkologin angehörte. Hier fordern wir eine ausgeglichene Verteilung der Professionen.

Der Schwerpunkt des Berichtes liegt auf zwei Bereichen: Der Analyse der vorhandenen Studienlage und der Betrachtung ethischer, sozialer, rechtlicher und organisationaler Faktoren im Hinblick auf die Nutzenbewertung. Die Betrachtung der Studien ist, wie erläutert, u.E. nicht dazu geeignet eine tatsächliche Nutzenbewertung vorzunehmen. Die starke und ausführliche Betonung insbesondere der ethischen Aspekte verschiebt die Betrachtung des Themas und die Beantwortung der Frage der Bürgerin auf einen in der Frage nicht enthaltenen Faktor.

Besonders kritisch wird die Aussage betrachtet, dass „Betroffene mit geringem Bildungsgrad möglicherweise bei der Informierung, Auswahl und Umsetzung benachteiligt werden könnten.“ Diese exklusive Betrachtung im Hinblick auf die Behandlung chronischer Schmerzen darf in dieser Form nicht erfolgen.

**Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum vorläufigen HTA-Bericht haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.**

Weitere Einzelaspekte: Die Eingrenzung psychotherapeutischer Verfahren auf Verhaltenstherapie blendet andere psychotherapeutische Verfahren aus. Warum wird darauf nicht eingegangen? Die Autor\*innen verweisen auf Erfahrungsberichte von Betroffenen. Auf der benannten Internetseite befindet sich ein (!) Betroffenenbericht. Dies ist nicht repräsentativ und kann nicht als Datengrundlage betrachtet werden. Betroffene wurde zur Entwicklung der Methodik interviewt, jedoch nicht zur ursprünglichen Fragestellung. Der Fokus der Befragung lag auf der Entwicklung der Methode zur ethischen Betrachtung des Themas, nicht auf deren tatsächlichen Anwendung bei den Betroffenen. Des Weiteren dokumentiert der Bericht nicht, wie viele Betroffene interviewt wurden, wie die Interviews ausgewertet wurden, zu welchen Ergebnissen die Auswertungen führten.

Vor dem Hintergrund, dass der HTA-Bericht HT19-02 dem Gemeinsamen Bundesausschuss und dem Bundesministerium für Gesundheit übermittelt wird und hier jeweils als Basis für zukünftige Entscheidung herangezogen werden wird, lehnen wir den vorläufigen HTA-Bericht als nicht aussagekräftig und teilweise tendenziell ab und fordern eine erneute Bearbeitung des Themas. Die erneute Bearbeitung muss u.a. folgendes berücksichtigen:

- Einbeziehung verwandter Schlagworte bei der Recherche,
- Einbeziehung von Studienergebnissen zur allgemeinen Schmerzbehandlung mit komplementären Verfahren,
- Berücksichtigung aktueller Studien, auch wenn diese nicht den Anforderungen an RCTs entsprechen, da bei einer so untererforschten Krankheit bzw. unterfinanzierten Forschung nicht davon auszugehen ist, dass explizit fragestellungsbezogene Studien, die den kostenintensiven Anforderungen an RCTs gerecht werden, in nennenswertem Umfang durchgeführt werden,
- Einbeziehung von Studien, die in anderen Sprachen als Deutsch und Englisch, bspw. auch Chinesisch publiziert werden, da in diesem Kulturbereich komplementäre Verfahren auf eine lange Tradition und umfangreiche Erfahrungen zurückgegriffen werden kann,
- Betrachtung der Ursachen für die geringe Studienlage,
- Einbeziehung von Betroffenen und vor allem von Endometriosespezialist\*innen und deren Erfahrungswissen in nennenswertem Umfang,
- Umfangreiche Darlegung der Vor- und Nachteile von komplementären Verfahren,
- Reduzierung der starken Betonung ethischer Aspekte und Löschung tendenziell herabsetzender Aussagen.

Der Nutzen von komplementären Verfahren zur Schmerzbehandlung bei Endometriose kann auf Grundlage der vorliegenden Studien nicht beurteilt werden. Für eine evidenzbasierte Beurteilung des Nutzens sind weitere randomisierte Studien erforderlich. Wir fordern eine gezielte Förderung entsprechender Forschungsvorhaben.

**Wir fordern darüber hinaus: Mehr Gelder zur allgemeinen medizinischen/klinischen Erforschung der Krankheit Endometriose – sowohl zu deren Ursachen, wie auch zu Therapiemöglichkeiten.**

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

### **Stellungnahme zu spezifischen Aspekten (optional)**

|  |   |
|--|---|
| <b>Kapitel/<br/>Abschnitt (Seite)<br/>im vorläufigen<br/>HTA-Bericht</b> | <b>Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene<br/>Änderung</b><br><i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt<br/>werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig<br/>benannt und im Anhang im Volltext beigefügt werden.</i> |
|  |   |

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

### **Literaturverzeichnis**

*Bitte verwenden Sie zur Auflistung der zitierten Literatur möglichst eine nummerierte Referenzliste und behalten Sie diese Nummerierung bei der Benennung der Dateien (Volltexte) bei.*

## **A.2 – Stellungnahmen von Privatpersonen**

### **A.2.1 – Felicitas, Verena**



## **Stellungnahme zum vorläufigen HTA-Bericht**

**Berichtnr: HT19-02**

**Titel: Schmerzen bei Endometriose**

**Diese und die folgenden Seiten dieses Dokuments oder Ihre selbst erstellten und beigefügten Anlagen werden in dem Dokument „Dokumentation der Anhörung zum vorläufigen HTA-Bericht“ auf der Internetseite des ThemenCheck Medizin veröffentlicht.**

**Name, Vorname; Titel des/der Stellungnehmenden**

*Bitte nutzen Sie pro Person 1 Zeile.*

F., Verena; Finanzielle Belastung aufgrund zu geringer Studienlage nicht verhältnismäßig für Endometriose-Betroffene

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich nehme hiermit Stellung zum vorläufigen HTA-Bericht und möchte direkt zu Beginn klarstellen, dass es sich im Folgenden nicht um eine forschungsbasierte Stellungnahme handelt, denn wie der vorläufige HTA-Bericht richtigerweise feststellt, ist die bisherige Forschungslage bzgl. der Wirksamkeit komplementärer Verfahren bei Endometriose nicht aussagekräftig. Bei der Ihnen vorliegenden Stellungnahme handelt es sich vielmehr um die Sicht einer Betroffenen, die ihre Diagnose Endometriose vor 4 Jahren erhalten hat und sich seitdem auf der Suche nach einem Umgang mit einer nicht ausreichend erforschten chronischen Erkrankung und deren Auswirkung in privater und beruflicher Hinsicht befindet. Ich habe in den letzten Jahren zwei Operationen, unzählige Hormontherapien und einige Schmerztherapien über mich ergehen lassen. Leider alles ohne Erfolg, wie mein Rezidiv 2020 bestätigte und mir meine täglichen Schmerzen verdeutlichen. Was mir in dieser Zeit am besten geholfen bzw. mir schmerzfreie Stunden oder Tage ermöglicht hat, waren komplementärmedizinische Verfahren wie zB Behandlungen bei einer Osteopathin und Akupunktur. Allerdings konnte ich diese Behandlungen aufgrund der hiermit verbundenen Kosten nicht in der Häufigkeit in Anspruch nehmen, wie es notwendig gewesen wäre, um dauerhaft davon zu profitieren. Als Studentin und gesetzlich Krankenversicherte lässt sich bei Kosten für osteopathische Behandlungen in Höhe von ca. 80 Euro pro Stunde eine immense finanzielle Belastung nicht abstreiten. In Kombination mit Akupunktur sind sogar 160 Euro fällig. Es ist nicht verhältnismäßig, dass diese effektiven Behandlungen, die insbesondere kontinuierlich angewendet werden sollten, von den Betroffenen selbst finanziert werden müssen, nur weil es aufgrund nicht ausreichender Forschungsgelder für eine chronische, aber gutartige Krankheit an einer aussagekräftigen Studienlage fehlt.

Die Befürchtung, dass aufgrund der Anwendung komplementärer Verfahren die Inanspruchnahme medikamentöser und/ oder operativer Methoden abnehme und zu ausbleibenden klinischen Effekten führen könne, ist absolut nicht nachvollziehbar. Komplementärmedizinischer Maßnahmen werden zB auch bei Krebserkrankungen **ergänzend** zu schulmedizinischen Maßnahmen eingesetzt. Es stellt sich die Frage, weshalb diese beiden Verfahren bei Endometriose nicht genauso gut kombinierbar sein sollten.

Noch weniger haltbar ist die Aussage, dass komplementäre Maßnahmen zu überzogenen Erwartungen und Überforderung der Frauen führen könnten.

Ich bitte daher erstens um die (jedenfalls anteilsweise) Übernahme der Kosten für komplementärmedizinische Verfahren durch die gesetzliche Krankenkasse.

Ich bitte ferner um mehr Forschung bzgl. der Ursache der Endometriose und bzgl. effektiver Behandlungsansätze sowohl schulmedizinischer als auch komplementärmedizinischer Natur. Bzgl. ersterer Verfahren ist die Forschungslage nämlich ebenso unzureichend. Auch hier bedarf es bspw. dringend einer aussagekräftigen Studie, die belegt, dass die Pille - wie so häufig und gern behauptet - das Wachstum der Endometriose tatsächlich aufhält.

**Name, Vorname; Titel des/der Stellungnehmenden**

*Bitte nutzen Sie pro Person 1 Zeile.*

**Die Abgabe der Stellungnahme erfolgt** (bitte ankreuzen)

**im Namen folgender Institution / Organisation:**

**als Privatperson(en)**

Die folgende Vorlage für eine Stellungnahme kann beliebig durch eigene Anlagen ergänzt oder ersetzt werden. Diese unterliegen denselben Vorgaben und der Veröffentlichung, wie oben dargestellt.

### Stellungnahme zu allgemeinen Aspekten (optional)

|   |
|---|
| <p><b>Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum vorläufigen HTA-Bericht haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.</b></p> |
|   |
|   |

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

### Stellungnahme zu spezifischen Aspekten (optional)

| <b>Kapitel/<br/>Abschnitt (Seite)<br/>im vorläufigen<br/>HTA-Bericht</b> | <b>Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene<br/>Änderung</b><br><i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigefügt werden.</i> |
|--|---|
| <p>z. B. 3.4 (S.16)</p>  | <p><u>Anmerkung:</u></p><br><p><u>Vorgeschlagene Änderung:</u></p>  |
|  | <p><u>Anmerkung:</u></p><br><p><u>Vorgeschlagene Änderung:</u></p>  |

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

### Literaturverzeichnis

Bitte verwenden Sie zur Auflistung der zitierten Literatur möglichst eine nummerierte Referenzliste und behalten Sie diese Nummerierung bei der Benennung der Dateien (Volltexte) bei.

**A.2.2 – Pascheberg, Alina**

# Stellungnahme zum vorläufigen HTA-Bericht

Berichtnr: HT19-02

**Titel: Schmerzen bei Endometriose**

**Diese und die folgenden Seiten dieses Dokuments oder Ihre selbst erstellten und beigefügten Anlagen werden in dem Dokument „Dokumentation der Anhörung zum vorläufigen HTA-Bericht“ auf der Internetseite des ThemenCheck Medizin veröffentlicht.**

|  |
|--|
| <b>Name, Vorname; Titel des/der Stellungnehmenden</b><br><i>Bitte nutzen Sie pro Person 1 Zeile.</i>   |
| <p>Ich bin schockiert zu erfahren und zu lesen, dass für Betroffene wieder eine Hürde da gestellt wird. Mein Name ist Alina und Pascheberg, 32 Jahre alt und seit knapp 10 Jahren habe ich die offizielle Diagnose Endometriose Stadium 1 und Adenomyose uteri.</p> <p>Bereits vor meiner Diagnose wurde ich alternativ behandelt, da mein Körper nicht positiv auf chemische Medikamente reagiert. Ebenso während meiner langjährigen Einnahme von künstlichen Hormonen, die wie bekannt keine Therapie ist, sondern lediglich eine Linderung der Schmerzen. Ich und meine Ärzte waren am Ende mit unserem Latein. Bis ich zur TCM, Osteopathie kam und mich belesen habe, was der Körper braucht und vor allem zu erfahren was die so genannten Therapien blockieren. Die Aufnahme von bestimmten Nährstoffen nämlich! Wie oben erwähnt konnte mir mit Erkrankungen und auch der Endometriose etc kein Humanmediziner helfen. Aussagen wie, sie sind psychisch eben krank, ist nur ein Haudegen von dem was ich mir anhören musste. Durch Heilpraktiker wurden Allergien erkannt, durch Heilpraktiker sind Entzündungen des Magen/Darm Traktes behandelt worden, die kein Hausarzt fand oder eben auf Stress zurück geführt hatte. Durch Osteopathien habe ich endlich keine Schmerzen mehr im Becken und Rückenbereich, kann die Übungen anwenden, wenn ich Schübe habe. Meine Verspannungen durch die Krämpfe bei Schüben werden gelöst. Ebenso die Narbe Behandlung nach den Operationen. Glauben Sie mir, kein Mediziner hat zu mir gesagt, dass es wichtig wäre, da ja sonst Verklebungen entstehen. Nichts! Ich kann ohne Chemiecocktail leben, da ich den Körper ganzheitlich verstehen lernen durfte. Es kostet mich monatlich mehr als mir lieb ist, aber ich tu es für meine Gesundheit. Gegen Lobbyismus, gegen Pharmazeutika die sogar abhängig machen. Wo kommen wir hin, wenn diese Alternativen nicht da wären?! Nach meiner letzten Operation, 5te bereits, habe ich seitens meiner Ärzte nur gehört „was haben sie gemacht? Es sieht alles toll aus“. Ja, ich habe durch die tolle Arbeit und Zeit, die Hilfe seitens Alternativen Methoden meine Ernährung umgestellt. Nach wie vor nehme ich die Hilfe von den Alternativen Heilmethoden in Anspruch. Auf meine eigenen Kosten. Monatlich und bin froh, dass ich die gefunden habe. Es gibt ein Grund wieso solch ein Wissen schon der Human Medizin bestand.</p> |
| <p>Vor allem ist jede OP mit Risiken verbunden, Stress für den Körper, Erholungsphasen fehlen, mental setzt es ebenso zu, Operationen in kurzen Abständen. Operationen sind nur zur Entfernung von Herden. Aber das war es auch. Alles was danach folgt liegt in der Hand der Patientin. Leider. Deutschland ist im Vergleich zu USA und Australien sehr rückständig in der Forschung und Behandlung. Der Rückhalt in der Community der Betroffenen und Austausch ist größer als irgendwo sonst.</p>   |
| <p>Ohne die Alternativen Heilmethoden würden wir Patientinnen ohne anderweitige Lösungsansätze da stehen.</p>  |
|  |

**Name, Vorname; Titel des/der Stellungnehmenden**

*Bitte nutzen Sie pro Person 1 Zeile.*

Alina Pascheberg

**Die Abgabe der Stellungnahme erfolgt** (bitte ankreuzen)

- im Namen folgender Institution / Organisation:**
- als Privatperson(en)**

Die folgende Vorlage für eine Stellungnahme kann beliebig durch eigene Anlagen ergänzt oder ersetzt werden. Diese unterliegen denselben Vorgaben und der Veröffentlichung, wie oben dargestellt.

### Stellungnahme zu allgemeinen Aspekten (optional)

|   |
|---|
| <p><b>Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum vorläufigen HTA-Bericht haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.</b></p> |
|   |
|   |

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

### Stellungnahme zu spezifischen Aspekten (optional)

| <b>Kapitel/<br/>Abschnitt (Seite)<br/>im vorläufigen<br/>HTA-Bericht</b> | <b>Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene<br/>Änderung</b><br><i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig benannt und im Anhang im Volltext beigefügt werden.</i> |
|--|---|
| <p><b>z. B. 3.4 (S.16)</b></p>   | <p><u>Anmerkung:</u></p><br><p><u>Vorgeschlagene Änderung:</u></p>  |
|  | <p><u>Anmerkung:</u></p><br><p><u>Vorgeschlagene Änderung:</u></p>  |

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

### Literaturverzeichnis

Bitte verwenden Sie zur Auflistung der zitierten Literatur möglichst eine nummerierte Referenzliste und behalten Sie diese Nummerierung bei der Benennung der Dateien (Volltexte) bei.



**A.2.3 – Röhrig, Michelle**

# Stellungnahme zum vorläufigen HTA-Bericht

Berichtnr: HT19-02

Titel: Schmerzen bei Endometriose

Diese und die folgenden Seiten dieses Dokuments oder Ihre selbst erstellten und beigefügten Anlagen werden in dem Dokument „Dokumentation der Anhörung zum vorläufigen HTA-Bericht“ auf der Internetseite des ThemenCheck Medizin veröffentlicht.

|  |
|--|
| <b>Name, Vorname; Titel des/der Stellungnehmenden</b><br><i>Bitte nutzen Sie pro Person 1 Zeile.</i> |
| Röhrig, Michelle   |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |
| <b>Die Abgabe der Stellungnahme erfolgt</b> (bitte ankreuzen)  |
| <input type="checkbox"/> im Namen folgender Institution / Organisation:                              |
| <input checked="" type="checkbox"/> als Privatperson(en)   |

Die folgende Vorlage für eine Stellungnahme kann beliebig durch eigene Anlagen ergänzt oder ersetzt werden. Diese unterliegen denselben Vorgaben und der Veröffentlichung, wie oben dargestellt.

### Stellungnahme zu allgemeinen Aspekten (optional)

|  |  |
|--|--|
| <p><b>Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum vorläufigen HTA-Bericht haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.</b></p>  |  |
| <p>Der vorliegende HTA-Bericht vermittelt aus meiner Sicht ein <b>falsches Bild der komplementären Behandlungsmöglichkeiten</b>. Der Aussage, dass lediglich eine Therapie mit Laktobazillen oder Lasertherapie Wirkung zeigt, muss ich als Betroffene aus meiner persönlichen Erfahrung und auch durch den Austausch mit weiteren Betroffenen klar widersprechen.</p>   |  |
| <p>Da es sich bei der Endometriose um ein äußerst komplexes und individuelles Krankheitsbild handelt, das sich auf verschiedene Bereiche des Lebens (Gesundheit, Psyche, Arbeit, persönliche Beziehungen usw.) auswirkt, ist auch die geeignete Therapie für jede Betroffene eine andere. Die Betroffenen müssen ihren individuellen Weg finden, mit der Endometriose zu leben. Und an dieser Stelle gehören für einen Großteil der Betroffenen (einschließlich mir selbst) die komplementärmedizinischen Methoden dazu, bspw. Yoga, Osteopathie, Physiotherapie, Progressive Muskelrelaxation, Phytotherapie, Psychotherapie uvm. Ziel dabei ist es, die eigene <b>Lebensqualität</b> trotz der Endometriose-Erkrankung <b>wieder zu erhöhen</b>.</p> |  |
| <p>Eine zu geringe Datengrundlage (Studienergebnisse usw.) darf nicht zu der Schlussfolgerung führen, dass Komplementärmedizin keine Wirkung zeigt. Die zu geringe Datengrundlage sollte den Anstoß geben, dass <b>dringend weitere Forschung</b> im Kontext der Endometriose (u.a. im Bereich der Komplementärmedizin, aber auch in der Ursachenforschung) betrieben werden muss!</p>   |  |
| <p>Neben den fehlenden Daten ist auch das Thema <b>Kostenübernahme</b> der Komplementärmedizin ein großes Problem für die Betroffenen. Nahezu alle Leistungen im komplementärmedizinischen Bereich müssen von den Betroffenen selbst getragen werden. Dies ist ggf. nicht immer im notwendigen Maße möglich.</p>   |  |
| <p>Insgesamt sollte aus meiner Sicht das Fazit des HTA-Berichts <b>nicht</b> sein, dass lediglich zwei komplementäre Therapieoptionen eine Wirkung zeigen (wovon eine in Deutschland noch nicht einmal etabliert ist), <b>sondern</b> vielmehr die dringende <b>Notwendigkeit weiterer Forschung und der Kostenübernahme von komplementären Therapien</b> verdeutlichen.</p>   |  |

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

### Stellungnahme zu spezifischen Aspekten (optional)

| Kapitel/<br>Abschnitt (Seite)<br>im vorläufigen<br>HTA-Bericht | Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene<br>Änderung<br><i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt<br/>werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig<br/>benannt und im Anhang im Volltext beigefügt werden.</i> |
|--|---|
| z. B. 3.4 (S.16)   | <u>Anmerkung:</u>   |

|  |   |
|--|---|
| <b>Kapitel/<br/>Abschnitt (Seite)<br/>im vorläufigen<br/>HTA-Bericht</b> | <b>Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene<br/>Änderung</b><br><i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt<br/>werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig<br/>benannt und im Anhang im Volltext beigefügt werden.</i> |
|  | <u>Vorgeschlagene Änderung:</u>   |
|  | <u>Anmerkung:</u><br><br><u>Vorgeschlagene Änderung:</u>  |

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

### Literaturverzeichnis

*Bitte verwenden Sie zur Auflistung der zitierten Literatur möglichst eine nummerierte Referenzliste und behalten Sie diese Nummerierung bei der Benennung der Dateien (Volltexte) bei.*

**A.2.4 – Sell, Silke**

# Stellungnahme zum vorläufigen HTA-Bericht

Berichtnr: HT19-02

Titel: Schmerzen bei Endometriose

**Diese und die folgenden Seiten dieses Dokuments oder Ihre selbst erstellten und beigefügten Anlagen werden in dem Dokument „Dokumentation der Anhörung zum vorläufigen HTA-Bericht“ auf der Internetseite des ThemenCheck Medizin veröffentlicht.**

|  |
|--|
| <b>Name, Vorname; Titel des/der Stellungnehmenden</b><br><i>Bitte nutzen Sie pro Person 1 Zeile.</i> |
| Sell, Silke  |
|  |
|  |
|  |
|  |
|  |
| <b>Die Abgabe der Stellungnahme erfolgt (bitte ankreuzen)</b>  |
| <input type="checkbox"/> im Namen folgender Institution / Organisation:                              |
| <input checked="" type="checkbox"/> als Privatperson(en)   |

Die folgende Vorlage für eine Stellungnahme kann beliebig durch eigene Anlagen ergänzt oder ersetzt werden. Diese unterliegen denselben Vorgaben und der Veröffentlichung, wie oben dargestellt.

### Stellungnahme zu allgemeinen Aspekten (optional)

**Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum vorläufigen HTA-Bericht haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.**

Den höchstmöglichen Nutzen, sowohl im Hinblick auf die Patientin als auch auf die Kosteneffektivität ersehe ich nur in der Ursachentherapie, welche die oft in der Literatur erwähnte vergessene Stoffwechselstörung HPU ist. „Die Abkürzung HPU steht für ‚Hämopyrrolaktamurie‘. Diese Bezeichnung ist von einem Stoff abgeleitet, der bei relativ vielen Menschen im Urin nachgewiesen werden kann: (5-Hydroxy)-Hämopyrrolaktam-Zink-Chelat, auch Hämopyrrolaktam-Komplex oder HPL-Komplex genannt.“ [1] Dieser entsteht aufgrund einer gestörten Hämsynthese. [2] „Da das fehlerhafte Häm für den Körper toxisch ist, muss er es entsorgen. Das gelingt, indem er Vitamin B6, Zink und Mangan an das defekte Häm bindet und den gesamten Komplex über die Niere ausscheidet. Damit ist das Problem des toxischen Häms zwar erst einmal gelöst, dem Körper gehen aber wichtige Mikronährstoffe verloren, die an anderer Stelle dringend gebraucht werden. Je nachdem, wo sich der Mikronährstoffmangel im Körper bemerkbar macht, können vielfältige Symptome entstehen.“ [3] Weitere belastende Faktoren können diese Mängel noch verstärken. Daraus folgt, dass der Körper aus dem Gleichgewicht gerät, beschreibt Dr. Kamsteeg diese Problematik und nennt einige Beispiele. „Bei den Mängeln spielt der Mangel an Pyridoxal-5-Phosphat die Hauptrolle. Er stört nicht nur die biochemischen Prozesse, die von diesem Vitamin abhängen, sondern vermindert auch die Aufnahme von Zink, Mangan, Magnesium und Chrom. Der Verzehr von Nahrungsmitteln, die viel dieser Vitamine und Mineralstoffe enthalten, kann dem Mangel nicht entgegenwirken. Dafür sind die Mängel zu gravierend. Nahrungsergänzungsmittel verschaffen Erleichterung.“ Die HPU zeigt sich in vielerlei Hinsicht. Vitalstoffe, die chronisch vermindert sind, fehlen dem Körper für biochemische Prozesse. In Betracht der Schmerzlinderung stieß ich auf ein Produkt mit dem Namen „Nutrilab Endo“, welches Schmerzlinderung verspricht und ähnliche Vitalstoffe enthält. [4]

Es erscheint mir wichtig dieses Defizit, welches sich allein mit Mikronährstoffen behandeln lässt als Chance kosteneffizienter zu werden und gerade in Bezug auf die aktuelle Situation, auch wenn dies jetzt nicht unbedingt etwas mit dieser Fragestellung zur Endometriose zu tun hat, Multisystemerkrankungen zu minimieren sowie die Qualität des Lebens jedes Einzelnen signifikant zu verbessern, zu präventieren.

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

### Stellungnahme zu spezifischen Aspekten (optional)

| Kapitel/<br>Abschnitt (Seite)<br>im vorläufigen<br>HTA-Bericht | Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene<br>Änderung<br><i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt<br/>werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig<br/>benannt und im Anhang im Volltext beigefügt werden.</i> |
|--|---|
| z. B. 3.4 (S.16)   | <u>Anmerkung:</u>   |

|  |   |
|--|---|
| <b>Kapitel/<br/>Abschnitt (Seite)<br/>im vorläufigen<br/>HTA-Bericht</b> | <b>Stellungnahme mit Begründung sowie vorgeschlagene<br/>Änderung</b><br><i>Die Begründung sollte durch entsprechende Literatur belegt<br/>werden. Die Literaturstellen, die zitiert werden, müssen eindeutig<br/>benannt und im Anhang im Volltext beigefügt werden.</i> |
|  | <u>Vorgeschlagene Änderung:</u>   |
|  | <u>Anmerkung:</u><br><br><u>Vorgeschlagene Änderung:</u>  |

(Bitte fügen Sie weitere Zeilen an, falls dies notwendig sein sollte.)

## Literaturverzeichnis

*Bitte verwenden Sie zur Auflistung der zitierten Literatur möglichst eine nummerierte Referenzliste und behalten Sie diese Nummerierung bei der Benennung der Dateien (Volltexte) bei.*

[1] Kamsteeg, Johnny, HPU und dann...?, Beschwerden und Erkrankungen infolge von Pyrrolurie. KEAC, Kerkrade. 2013

[2] Ritter, Maria und Baumeister-Jesch, Luitgard. Stoffwechselstörung HPU, Diagnose, Vitalstoffe und Entgiftung bei Hämopyrrolaktamurie. VAK Verlags GmbH, Kirchzarten. 2015

[3] HPU and You, Die Nahrungsergänzungsmittel Zink, B6 (P5P) und Mangan. Abruf am 08.07.2021 auf <https://hpuandyou.de/therapie/therapieplan/>

[4] NUTRI ENDO. Abruf am 03.06.2021 auf <https://www.laboratoiresnutrilab.com/fr/les-produits/10-oack-action.html>



**A.2.5 – Wilkens, Manuela**

## Stellungnahme zum vorläufigen HTA-Bericht

Berichtnr: HT19-02

Titel: Schmerzen bei Endometriose

**Diese und die folgenden Seiten dieses Dokuments oder Ihre selbst erstellten und beigefügten Anlagen werden in dem Dokument „Dokumentation der Anhörung zum vorläufigen HTA-Bericht“ auf der Internetseite des ThemenCheck Medizin veröffentlicht.**

**Name, Vorname; Titel des/der Stellungnehmenden**

*Bitte nutzen Sie pro Person 1 Zeile.*

Wilkens, Manuela

**Die Abgabe der Stellungnahme erfolgt** (bitte ankreuzen)

- im Namen folgender Institution / Organisation:
- als Privatperson(en)

**Die folgende Vorlage für eine Stellungnahme kann beliebig durch eigene Anlagen ergänzt oder ersetzt werden. Diese unterliegen denselben Vorgaben und der Veröffentlichung, wie oben dargestellt.**

### **Stellungnahme zu allgemeinen Aspekten (optional)**

***Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum vorläufigen HTA-Bericht haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.***

Im Bericht wird festgestellt, dass es derzeit nur eine sehr geringe Studienlage zum Nutzen (und auch Schaden) der vielen unterschiedlichen komplementären Verfahren in der Behandlung bei Endometriose und der dazugehörigen Schmerzen gibt. Daher erachte es als sinnvoll und längst überfällig, dass im Bereich der verschiedenen komplementären Verfahren wie auch grundsätzlich im Bereich von Endometriose endlich deutlich mehr wissenschaftlich geforscht wird und ebenso durch entsprechende wissenschaftliche Studien der Nutzen und ggf. auch Schaden der komplementären Verfahren eine fundierte Grundlage geschaffen wird, um qualifizierte Aussagen über den Nutzen dieser Verfahren treffen zu können. Eine dünne Studienlage zu den komplementären Verfahren kann eindeutig nicht dazu führen, dass diesen die Wirksamkeit gänzlich abgesprochen wird!

Weiterhin heißt es, dass die Wirksamkeit von komplementären Verfahren unzureichend nachgewiesen ist. Auch hier kann ich nur erneut darauf hinweisen, dass die fundierte wissenschaftliche Forschung und entsprechende Studien zur Behandlung von Endometrioseschmerzen und anderen Symptomen sowie Beschwerden, die mit dieser Erkrankung einhergehen sinnvoll und längst überfällig sind.

Ferner heißt es, dass die komplementären Verfahren zu überzogenen Erwartungen oder Überforderungen führen können. Wenn es gelänge die Behandlung mit komplementären Verfahren zur Kassenleistung zu machen, dann müssten die Anbieter dieser Verfahren zwangsläufig gewissen Kriterien entsprechen; so wie das bei allen medizinischen Versorgungsformen ist. Das bisherige Modell, dass es bei manchen Krankenkassen gewissermaßen komplementäre Verfahren für eine gewissen Anzahl von Terminen oder bis zu einer gewissen Bonussumme abgerechnet werden können,..., hat im Bereich der Behandlung von Endometriose ausgedient. So lange jede von Endometriose betroffene Frau ihren eigenen Weg im Bereich der komplementären Verfahren finden muss, was sehr oft auch von den finanziellen Möglichkeiten, so wird es auch weiterhin viel „Blödsinn“ geben, Versprechen gemacht werden usw.. Daher erachte ich es als sinnvoll die komplementären Behandlungsmethoden als Kassenleistung einzubinden sowie die komplette Übernahme der Kosten dafür, so dass die Betroffene an fachlich versierte Behandler geraten und die „gute“ Behandlung nicht von den finanziellen Möglichkeiten der einzelnen abhängig ist. In guten, fachlich versierten Händen wird es wohl deutlich weniger zu überzogenen Erwartungen oder gar Überforderung kommen, diese Behandler werden nichts versprechen, was sie nicht auch halten können! Die Überforderung derzeit rührt eben auch daher, dass jede Betroffene ihren eigenen Weg, oft ohne fachlich versierte Unterstützung finden muss. Auch Aufklärung, auch im Bereich von Ärztinnen und Ärzten, erachte ich daher als sinnvoll. Mit kompetenten Ärzt\*innen an der Seite von Betroffenen wird es ebenso weniger zu Überforderung im Umgang mit der Erkrankung selbst, wie auch mit der Suche nach der individuell richtigen/ passenden komplementären Behandlung geben!

**Sofern Sie allgemeine Anmerkungen zum vorläufigen HTA-Bericht haben, tragen Sie diese bitte hier ein. Spezifische Aspekte adressieren Sie bitte in der folgenden Tabelle.**

Auch heißt es, dass die Anwendung komplementärer Verfahren, anstatt medikamentöser oder operativer Methoden, zum Ausbleiben von klinischen Effekten sowie zu ethisch-sozialen Auswirkungen kommen kann. Das Schmerzempfinden und auch der Umgang mit der Erkrankung selbst sind bei jeder Betroffenen anders. Kann es daher nur einen richtigen Weg in der Behandlung geben? Wohl kaum, denke ich, denn ich selbst, auch von Endometriose betroffen, erlebe das Zusammenspiel von medikamentöser und komplementärer Behandlung als erfolgreich. Die komplementäre Behandlung hilft beispielsweise dabei die Nebenwirkungen der medikamentösen Behandlung deutlich zu lindern. Ich kann mich auch an dieser Stelle nur noch einmal wiederholen: Es ist sinnvoll und längst überfällig im Bereich von Endometriose endlich mehr zu forschen und das auch im Bereich der komplementären Verfahren. Ebenso sinnvoll und überfällig ist die Anerkennung der komplementären Verfahren als Behandlungsmethoden und die Übernahme der Kosten für diese sowie die Übernahme der Kosten für die Forschung, die deren Wirksamkeit belegt!