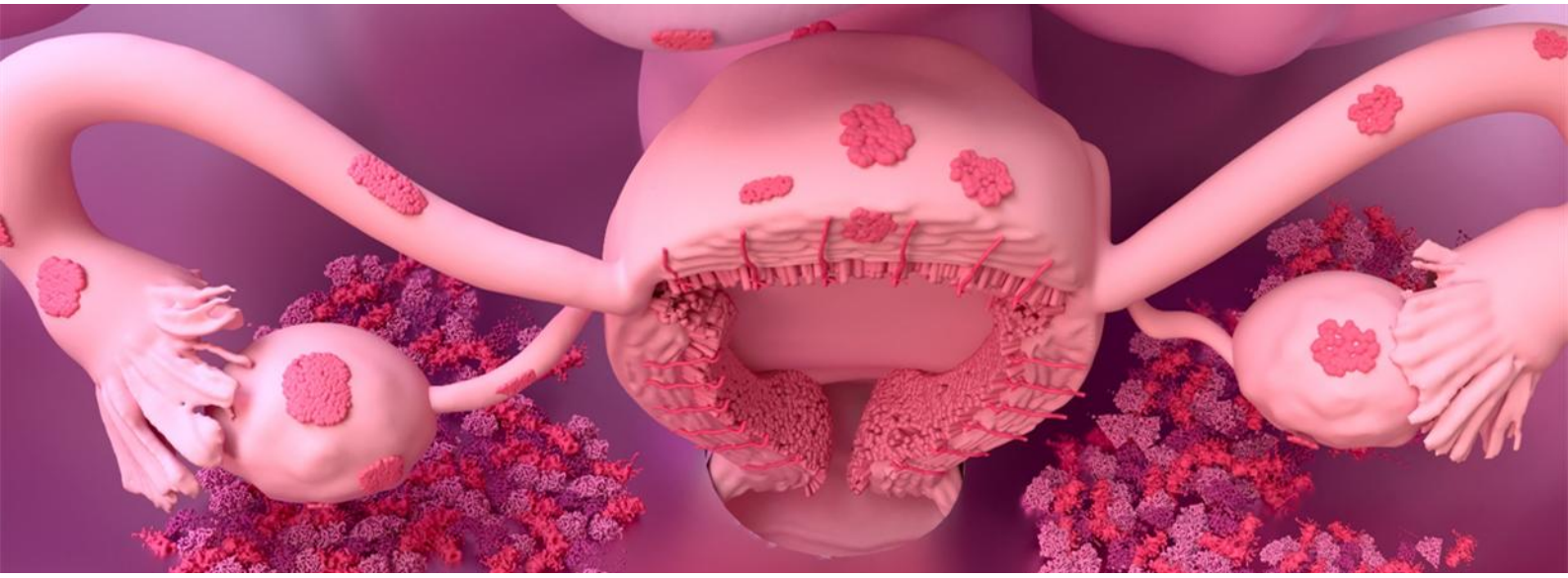
ECOPLAN Forschung und Beratung in Wirtschaft und Politik



SCHLUSSBERICHT – 12.12.2025

Strategie für die frühzeitige Erkennung von Endometriose

Situationsanalyse und Massnahmen-vorschläge für die Schweiz

Im Auftrag des Bundesamtes für Gesundheit (BAG)

Impressum

Empfohlene Zitierweise

Autor:	Ecoplan
Titel:	Strategie für die frühzeitige Erkennung von Endometriose
Untertitel:	Situationsanalyse und Massnahmenvorschläge für die Schweiz
Auftraggeber:	Bundesamt für Gesundheit (BAG)
Ort:	Bern
Datum:	12.12.2025

Ansprechperson BAG

Salome von Greyerz

Projektteam Ecoplan

Julia Lehmann
Katja Manike
Melis Aktüre

Quelle Titelbild: Adobe Stock | Nr. 754587913 | Design Cells

ECOPLAN AG

Forschung und Beratung
in Wirtschaft und Politik

www.ecoplan.ch

Monbijoustrasse 14
CH - 3011 Bern
Tel +41 31 356 61 61
bern@ecoplan.ch

Dätwylerstrasse 25
CH - 6460 Altdorf
Tel +41 41 870 90 60
altdorf@ecoplan.ch

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis **5**

Kurzfassung **7**

Résumé **15**

Sintesi **23**

2 Einleitung **31**

2.1 Ausgangslage und Kontext 31

2.2 Ziel und Zweck 32

2.3 Fragestellungen 33

2.4 Vorgehen und Methoden 33

3 Ausmass des Public-Health-Problems und Stakeholder **35**

3.1 Prävalenz und Inzidenz 35

3.2 Gesellschaftliche Auswirkungen und Kosten von Endometriose 35

3.3 Endometriosezentren 36

3.4 Stiftung Endometriose Forschung und Europäische Endometriose Liga 37

3.5 Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe 37

3.6 Betroffenenorganisationen 38

4 Handlungsfelder, Situationsanalyse und Massnahmenvorschläge **39**

4.1 Handlungsfeld 1: Gesundheitsversorgung 40

4.1.1 Situationsanalyse 40

4.1.2 Massnahmenvorschläge 47

4.2 Handlungsfeld 2: Finanzierung und Kostenübernahme 48

4.2.1 Situationsanalyse 48

4.2.2 Massnahmenvorschläge 50

4.3 Handlungsfeld 3: Forschung 51

4.3.1 Situationsanalyse 51

4.3.2 Massnahmenvorschläge 54

4.4 Handlungsfeld 4: Aus-, Fort- und Weiterbildung 55

4.4.1 Situationsanalyse 55

4.4.2 Massnahmenvorschläge 56

4.5 Handlungsfeld 5: Sensibilisierung 58

4.5.1 Situationsanalyse 58

4.5.2 Massnahmenvorschläge 61

5 Massnahmenübersicht nach Zuständigkeit 63

Anhang A: Liste interviewter Personen und Organisationen 67

Anhang B: Liste schriftliche Abklärungen (angeschriebene Akteur/-innen) 68

Anhang C: Literaturverzeichnis 70

Anhang D: Politische Vorstösse mit Bezug zu Endometriose 73

Abkürzungsverzeichnis

ARAM	Association romande des assistantes médicales
ASPUG-PP	Association Suisse des Physiothérapeutes spécialisés en Uro-Gynécologie et Pelvi-Périnéologie
AWMF	Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e. V.
BAG	Bundesamt für Gesundheit
BASPO	Bundesamt für Sport
CHUV	Centre hospitalier universitaire vaudois
EBG	Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Frau und Mann
EDI	Eidgenössisches Departement des Innern
EFI	Endometriose-Fertilitäts-Index
ELGK	Eidgenössischen Kommission für allgemeine Leistungen und Grundsatzfragen
ESHRE	European Society of Human Reproduction and Embryology
EU	Europäische Union
FSO-SVO	Schweizerische Osteopathieverband
GFCH	Gesundheitsförderung Schweiz
GDK	Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren
GS-EDI	Generalsekretariat des Eidgenössischen Departements des Innern
IV	Invalidenversicherung
KLV	Verordnung des EDI über Leistungen in der obligatorischen Krankenpflegeversicherung vom 29. September 1995 (Stand am 1. Juli 2025), SR 832.112.31
KVV	Verordnung über die Krankenversicherung vom 27. Juni 1995 (Stand am 1. Juli 2025), SR 832.102
LCH	Dachverband Lehrerinnen und Lehrer Schweiz
MRI	Magnetresonanztomographie
NFP	Nationales Forschungsprogramm
odamed	OdA Berufsbildung Medizinische Praxisassistentin
OdASanté	Nationale Dachorganisation der Arbeitswelt Gesundheit
OKP	Obligatorische Krankenpflegeversicherung
pelvisuisse	Schweizerische Gesellschaft für Beckenbodenphysiotherapie
SBFI	Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation
ScolarMed	Schweizerische Vereinigung der Fachpersonen im schulärztlichen Dienst
SECO	Staatssekretariats für Wirtschaft
SEF	Stiftung Endometriose Forschung
SGAIM	Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin
SGGG	Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe
SGRM	Schweizerische Gesellschaft für Reproduktionsmedizin
SGV	Schweizerische Gesellschaft der Vertrauens- und Versicherungsärzte
SHV	Schweizerischer Hebammenverband
SNF	Schweizerischer Nationalfonds
SPS	Swiss Pain Society
SSIPM	Swiss Society for Interventional Pain Management
SVA	Schweizerischer Verband medizinischer Praxisfachpersonen

SVDE	Schweizerischer Verband der Ernährungsberater/-innen
TCM	Traditionelle Chinesische Medizin
USZ	Universitätsspital Zürich
VFP	Schweizerischer Verein für Pflegewissenschaft
VSLCH	Verband Schulleiterinnen und Schulleiter Schweiz
WBK-S	Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur des Ständerats

Kurzfassung

Ausgangslage und Kontext

Endometriose ist eine komplexe **chronische** und **entzündliche gynäkologische Erkrankung**, bei der sich gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe (das Endometrium) ausserhalb der Gebärmutter ansiedelt. Es handelt sich um eine systemische Krankheit, die den ganzen Körper betreffen kann. Eine mit Endometriose verwandte Erkrankung ist die **Adenomyose**. Bei Adenomyose wächst gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe in die Muskelschicht der Gebärmutterwand ein. Beide Erkrankungen können isoliert oder gemeinsam auftreten.

Endometriose ist die **zweithäufigste gynäkologische Erkrankung**. An Endometriose können Mädchen und Frauen erkranken sowie Personen, die sich nicht als Mädchen oder Frau identifizieren, aber mit einer Gebärmutter geboren wurden. In wenigen Einzelfällen wurde Endometriose auch bei Männern im Rahmen einer Prostatakrebsbehandlung festgestellt.[1] Schätzungen zufolge sind in Europa bis zu **17 % der Mädchen und Frauen** im gebärfähigen Alter von Endometriose betroffen.[2] In der Schweiz können somit bis zu **360'000 Mädchen und Frauen** von Endometriose betroffen sein.[3] Es wird geschätzt, dass 30 bis 50 % der betroffenen Frauen unfruchtbar sind.[4]

Endometriose kann grosse Auswirkungen auf die Lebensqualität, die Paarbeziehung, die Fertilität, die berufliche Entwicklung, die soziale Teilhabe sowie das Umfeld der Betroffenen und die Gesellschaft haben. Durch die Krankheit entstehen direkte Kosten (Gesundheitskosten) und indirekten Kosten (Produktivitätsverluste durch Absentismus und Präsentismus am Arbeitsplatz, verringerte Erwerbsfähigkeit). Berechnungen zufolge belaufen sich die **jährlichen Gesamtkosten**, die der Gesellschaft in der Schweiz durch endometrioseassoziierte Symptome entstehen, auf **2 Milliarden Franken**.[5]

Der Bundesrat wurde mit dem **Postulat 23.3009** «**Strategie für die frühzeitige Erkennung von Endometriose**» der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur des Ständerats (WBK-S) beauftragt, die aktuelle Situation bezüglich Endometriose in der Schweiz zu analysieren und zu prüfen, welche Massnahmen zur Verbesserung aus Public-Health-Perspektive notwendig sind.[6] Das Bundesamt für Gesundheit (BAG) hat das Forschungs- und Beratungsbüro Ecoplan beauftragt, eine Situationsanalyse sowie Massnahmenvorschläge unter Einbezug der Akteure zu erarbeiten.

---

[1] Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2025)

[2] Moradi; Shams-Beyranvand; Khateri; u. a. (2021)

[3] Berechnet anhand der weiblichen Wohnbevölkerung in der Schweiz im Jahr 2023 im Alter von 13 bis und mit 50 Jahren.

[4] Bulletti; Coccia; Battistoni; u. a. (2010); Counseller; Crenshaw (1951); Küpker; Aizpurua; Felberbaum; u. a. (2024)

[5] Simoens; Dunselman; Dirksen; u. a. (2012), S. 1297

[6] Postulat 23.3009 WBK-S: Strategie für die frühzeitige Erkennung von Endometriose

Vorgehen und Methoden

Die Studie wurde mit einem **Mixed-Method-Ansatz** und einem **explorativen** sowie **partizipativen Vorgehen** durchgeführt. Der Schwerpunkt lag dabei auf qualitativen Methoden. Es wurden Interviews, schriftliche Kurzabklärungen, eine Online-Konsultation, ein Stakeholder-Workshop und Recherchen durchgeführt. Im Stakeholder-Workshop mit rund 60 Teilnehmenden wurden die Massnahmenvorschläge des Zwischenberichts validiert und konkretisiert. Es wurden insgesamt 26 Massnahmenvorschläge formuliert, die in fünf Handlungsfeldern zusammengefasst werden können: 1) Gesundheitsversorgung, 2) Finanzierung und Kostenübernahme, 3) Forschung, 4) Aus-, Fort- und Weiterbildung und 5) Sensibilisierung.

Übersicht über die Akteurinnen und Akteure

In der Schweiz gibt es **14 Endometriosezentren**[7] (Stand Dezember 2025) an Spitälern, die von der Stiftung Endometriose Forschung (SEF) zertifizierte sind.[8] Zudem gibt es ein multidisziplinäres Team für die Behandlung von Endometriose am Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) sowie je ein Endometriosezentrum am Kantonsspital St. Gallen und Baselland.

Die **Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe** (SGGG) ist die wichtigste Akteurin. Die Gesellschaft engagiert sich auf mehreren Ebenen für das Thema Endometriose: durch Wissensvermittlung, Sensibilisierung, Öffentlichkeitsarbeit, Leitlinienarbeit und Führung eines Registers für Endometriosebehandlungen.

Zwei **Betroffenenorganisationen** (Endo-Help und S-Endo) leisten umfassende Aufklärungs-, Vernetzungs- und Interessenvertretungsarbeit.

Ergebnisse der Situationsanalyse

Im Rahmen der Analyse haben sich fünf zentrale Handlungsfelder herauskristallisiert. Diese Handlungsfelder basieren auf den von den Akteur/-innen genannten Problemfeldern in der klinischen Praxis. Nachfolgend sind die Ergebnisse der Situationsanalyse zusammengefasst.

Handlungsfeld 1: Gesundheitsversorgung

- **Allgemeine Versorgungssituation**: Die Endometriosezentren bewerten die aktuelle Versorgung als mittelmässig, mit positiver Entwicklung dank zunehmender Spezialisierung und Sensibilisierung. Die Betroffenenorganisationen sind kritischer und betonen insbesondere die mangelhafte frühzeitige Diagnostik.
- **Kein «Endo-Röschtigraben»**: Augenfällige Unterschiede der Versorgungssituationen in den drei Sprachregionen gibt es nicht. Spezialisierte Zentren gibt es sowohl in der

[7] 1) Endometriosezentrum Aarau, 2) Endometriosezentrum der Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe des Kantonsspitals Baden, 3) Endometriosezentrum der Frauenklinik Universitätsspital Basel, 4) Endometriosezentrum Universitätsklinik Bern, 5) Endometriosezentrum Kantonsspital Graubünden, Frauenklinik Fontana, 6) Endometriosis Center of excellence Genève, 7) Endometriosezentrum Lugano – Endometriosis Unit, 8) Endometriosezentrum Luzerner Kantonspital Standort Luzern, 9) Endometriosezentrum Schaffhausen, 10) Endometriosezentrum Spital Limmattal, 11) Endometriosezentrum Sursee, 12) Endometrioseklinik Standort Wetzikon, 13) Endometriosezentrum Kantonsspital Winterthur, 14) Endometriosezentrum des Universitätsspitals Zürich

[8] Stiftung Endometriose Forschung (URL)

Deutschschweiz als auch in der Romandie und im Tessin. Dennoch gibt es Regionen, die heute nicht gut abgedeckt sind wie bspw. das Wallis, die Zentralschweiz und auch gewisse Regionen in der Westschweiz. In Städten gibt es tendenziell eine bessere Versorgung, da sich dort mehr Endometriosezentren und spezialisierte Fachpersonen befinden.

- **Diagnostik und frühzeitige Erkennung**: Die frühzeitige Erkennung von Endometriose ist nach wie vor schwierig, da es an einfachen, standardisierten diagnostischen Verfahren fehlt. Zur Diagnosestellung werden Anamnese, klinische Untersuchung, bildgebende Verfahren (Ultraschall, MRI) angewendet. Neue nicht-invasive Tests wie der *Endotest*® (Speicheltest) sind verfügbar. Dieser ist aber teuer und nur bei symptomatischen Frauen indiziert, bei denen die bildgebenden Verfahren keine eindeutigen Hinweise auf eine Endometriose (oder Adenomyose) ergeben haben. Die Kosten für diesen Test werden derzeit nicht von der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) übernommen.
- **Therapie**: Die Behandlung von Endometriose erfordert einen ganzheitlichen, individuell angepassten Therapieansatz. Da Heilung nicht möglich ist, zielen die therapeutischen Massnahmen auf die Linderung der Symptome, die Vermeidung einer Ausbreitung und eines Organbefalls sowie die Verbesserung der Lebensqualität ab. Zum Einsatz kommen Schmerzmittel, hormonelle Behandlungen, operative Eingriffe sowie komplementärmedizinische und unterstützende konservative Massnahmen wie Physiotherapie, Psychotherapie und Ernährungstherapie.
- **Rehabilitation und Nachsorge**: Im Bereich der Rehabilitation und Nachsorge gibt es in der Schweiz (noch) kein standardisiertes Vorgehen. Während die Therapie zunehmend interprofessionell und interdisziplinär durchgeführt wird, fehlen Nachsorgepfade und Angebote für die Betreuung nach Operationen, endokrinen Therapien oder begleitend zu medikamentösen Massnahmen.
- **Fehlendes strukturiertes Case Management**: Endometriose erfordert eine interprofessionelle Behandlung, die koordinationsintensiv ist und in der Praxis oft unzureichend umgesetzt wird. Spezialisierte Endometriose-Nurses (Endo-Nurses) haben hier eine zentrale Rolle, es gibt jedoch nur wenige (in der Deutschschweiz nur 10).

Handlungsfeld 2: Finanzierung und Kostenübernahme

- **Diskrepanz zwischen Leistungserbringung und Tarifabbildung bei ambulanten Leistungen von Pflegefachpersonen**: Die auf Endometriose spezialisierten Pflegefachpersonen (Endo-Nurses) übernehmen die interprofessionelle Mitbetreuung der Patientinnen. Dazu gehören die Beratung und Unterstützung von Patientinnen und ihren Angehörigen in allen Phasen der Erkrankung. In der Praxis besteht jedoch die Herausforderung, dass gewisse ambulante Leistungen wie telefonische Beratungen, Beantwortung von E-Mails und postoperative Follow-up-Gespräche mit Patientinnen nicht über die OKP abgerechnet werden können. In diesem Bereich besteht eine tarifliche Abbildungsproblematik. Diese Leistungen können heute nur dann abgerechnet werden, wenn sie als ärztliche Leistungen deklariert werden (scheinärztliche Abrechnung) – andernfalls bleiben sie unvergütet, was zu einem Qualitätsverlust bei der Nachsorge führen kann.

- **Eingeschränkte Kostenübernahme bei Therapien**: Die OKP deckt die Operation, die Beckenbodenphysiotherapie und gewisse auf der Spezialitätenliste aufgeführte Hormon- bzw. synthetische Hormonpräparate ab. Darüber hinaus gibt es auch hormonelle und medikamentöse Schmerzbehandlungen mit anderen Arzneimitteln, die jedoch nicht für die Indikation Endometriose zugelassen sind. Diese Präparate verursachen bei manchen Patientinnen weniger unerwünschte Nebenwirkungen, können jedoch nur durch Einzelfallvergütung von der OKP übernommen werden, weil sie aufgrund fehlender Indikationszulassung über Off-Label-Use verschrieben werden müssen. Die Kosten für einige unterstützende komplementär- und alternativmedizinische Methoden können – wie bei allen anderen Krankheiten auch – nur von Zusatzversicherungen vergütet werden, weil sie nicht Bestandteil des Leistungskatalogs sind.
- **Mehrkosten bei komplexen Operationen**: Endometriose-Operationen können sehr komplex sein und erfordern den Einsatz mehrerer Spezialistinnen und Spezialisten. Solche Operationen werden im SwissDRG-System teilweise nicht kostendeckend abgebildet. Dies kann dazu führen, dass die Endometriosezentren die Mehrkosten selbst tragen müssen.
- **Eingeschränkte Kostenübernahme bei reproduktionsmedizinischen Massnahmen**: Obwohl Endometriose die Fruchtbarkeit erheblich beeinträchtigen kann, gibt es aktuell keine spezielle Regelung zur Kostenübernahme für reproduktionsmedizinische Massnahmen zur Erhaltung der Fruchtbarkeit.

Handlungsfeld 3: Forschung

- **Forschungslücken**: Alle befragten Akteurinnen und Akteure berichten, dass Endometriose weltweit eine untererforschte Krankheit ist. Diese Lücken sind insbesondere wegen der hohen Prävalenz von Endometriose aus Public-Health-Perspektive nicht sachgerecht.
- **Finanzierungshürden**: Aus Sicht der Akteur/-innen ist die Forschung in der Schweiz zu Endometriose unterfinanziert, was zu Lücken in der Diagnostik und Behandlung führt. Für Endometriose-Forschung stehen in der Schweiz zu wenig Forschungsgelder zur Verfügung. Obwohl mit dem Nationalen Forschungsprogramm «Gendermedizin und -gesundheit» (NFP 83) die Möglichkeit geschaffen wurde, Forschungsprojekte zu Frauenkrankheiten einzureichen, wurde keines der drei eingereichten Projekte zu Endometriose ausgewählt.[9]
- **Defizite und Aktivitäten in der Forschung**: Grundlagenforschung findet in der Schweiz praktisch keine statt, was primär auf die fehlenden finanziellen Mittel zurückzuführen ist. Auch klinische Forschung mit Daten und biologischem Material gibt es kaum. Es existiert zwar eine Datenbank inkl. biologischem Material, diese ist jedoch klein und wird von den Endometriosezentren selbst finanziert (Privatdatenbank) und kaum wissenschaftlich ausgewertet. In der Schweiz gibt es somit kein nationales Endometriose-Register zur frühzeitigen Erkennung von Biomarkern, Komorbiditäten und genetischen Auffälligkeiten.

[9] Schweizerischer Nationalfonds (URL)

- **Forschungsansatz**: Äusserst uneinheitliche Krankheitsbilder sind charakteristisch für Endometriose; entsprechend unterschiedlich sind auch die Auswirkungen auf individueller und gesellschaftlicher Ebene. Forschung zu Endometriose muss deshalb mit einem inter- und/oder transdisziplinären Ansatz[10] erfolgen.

Handlungsfeld 4: Aus-, Fort- und Weiterbildung

Aus den Gesprächen mit den Endometriosezentren sowie den Kurzabklärungen bei den Fach- und Berufsgesellschaften aus dem Gesundheitswesen geht hervor, dass der Stellenwert von Endometriose in Bezug auf Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebote stark variiert:

- **Ausbildung**:
  - Die Integration des Themas Endometriose in das **Medizinstudium** ist uneinheitlich geregelt. Einige Universitäten behandeln Endometriose bereits im Grundstudium, während an anderen die Inhalte kürzlich gestrichen wurden.
  - In der **Pflegeausbildung** wird das Thema Endometriose bislang kaum behandelt. Die SGGG bietet auch für Pflegefachpersonen Vorträge und Schulungen an.
- **Fort- und Weiterbildung**:
  - Für Fachärztinnen und Fachärzte **Gynäkologie und Geburtshilfe** gibt es genügend Weiterbildungsangebote zum Thema Endometriose. Allerdings ist Endometriose nur ein kleiner Teil der gynäkologischen Facharztausbildung und es existiert kein eigener Schwerpunkt. Die Notwendigkeit eines solchen wird von den Befragten in den Endometriosezentren unterschiedlich beurteilt.
  - Für Pflegefachpersonen, die bereits als Endo-Nurses tätig sind oder diese Rolle künftig übernehmen wollen, hat die Berner Fachhochschule (BFH) kürzlich ein Weiterbildungsangebot konzipiert. Der Fachkurs «Endometriose – Betroffene professionell und ganzheitlich begleiten» findet im Mai 2026 zum ersten Mal statt.[11]
- **Weitere Angebote:**
  - Die Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG) und Endometriosezentren bieten auf Anfrage Schulungen und Vorträge für **Hausärztinnen und Hausärzte** an.
  - Verschiedene Fachverbände setzen das Thema an Kongressen auf die Agenda oder organisieren Schulungen.

Es fehlen Angebote bei Fachgesellschaften, die betroffene Patientinnen betreuen, beispielsweise in der Pädiatrie, Schmerzmedizin oder Chirurgie.

[10] In der interdisziplinären Forschung arbeiten mehrere wissenschaftliche Disziplinen an einer gemeinsamen Fragestellung eng zusammen. In der transdisziplinären Forschung werden zusätzlich noch die Praxis und ggf. die Betroffenen einbezogen.

[11] Berner Fachhochschule (URL)

Handlungsfeld 5: Sensibilisierung

- **Gesundheitsfachpersonen**: Die Sensibilisierung und das Wissen zu Endometriose ist je nach Fachperson und -richtung sehr unterschiedlich. Defizite, die angegangen werden sollten, werden vor allem bei den niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen, den Hausärztinnen und Hausärzten und der Notfallmedizin geortet.
- **Bevölkerung**: Die Bekanntheit von Endometriose hat in der Allgemeinbevölkerung in den letzten Jahren auch dank vermehrter medialer Präsenz zugenommen. Dennoch erleben viele Betroffene Stigmatisierung und fehlendes Verständnis – im privaten wie im beruflichen Umfeld.
- **Geringe Sensibilisierung in den Bereichen Arbeit, Bildung und Sport**: Die Rückmeldungen im Rahmen der Kurzabklärungen deuten darauf hin, dass das Thema Endometriose in den Bereichen Arbeit, Bildung und Sport wenig präsent ist und diesen Stakeholdern die Auswirkungen von Endometriose auf ihre Organisationen nicht bekannt ist. Zu nennen sind hier vor allem Absenzen oder Präsentismus bei der Arbeit, Schule und Sport und die damit verbundenen Kosten. Ecoplan vermutet in diesen Bereichen eine «Untersensibilisierung».

Übersicht Massnahmenvorschläge

Gestützt auf die Interviews, den Stakeholder-Workshop, Dokumentenanalysen und weiteren Recherchen wurden insgesamt 26 Massnahmenvorschläge in den fünf Handlungsfeldern 1) Gesundheitsversorgung, 2) Finanzierung und Kostenübernahme, 3) Forschung, 4) Aus-, Fort- und Weiterbildung und 5) Sensibilisierung formuliert, die sich an diverse Akteur/-innen richten. Die Massnahmenvorschläge wurden im Austausch mit den Akteur/-innen identifiziert und weiterentwickelt. Der vorliegende Bericht dient als Grundlage für den Postulatsbericht des Bundesrats in Beantwortung des Postulats 23.3009 WBK-S. Welche Massnahmenvorschläge des vorliegenden Berichts der Bundesrat berücksichtigen wird, ist offen.

Abbildung 1: Übersicht Handlungsfelder und Massnahmenvorschläge

Nachfolgend sind die Massnahmenvorschläge entlang der Handlungsfelder zusammengefasst:

Handlungsfeld 1: Gesundheitsversorgung	
Nr.	Massnahme
1.1	**Übersetzung Leitlinie(n):** Übersetzung der bestehenden «S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose» und ggf. der ESHRE Guideline Endometriosis ins Französische, um ihre Bekanntheit und Anwendung in der Westschweiz zu fördern.
1.2	**Versorgungspfad für Endometriose:** Erarbeitung eines integrierten Versorgungspfads für die Patientinnengruppe auf Basis der internationalen Leitlinien.
1.3	**Individueller Behandlungsplan:** Etablierung von Langzeit-Behandlungsplänen (Case Management) auf Basis des Versorgungspfads zur Begleitung von Endometriose-Betroffenen.
1.4	**Bericht zur Versorgungssituation in der Schweiz:** Erstellung eines Berichts, in dem die Versorgungssituation bezüglich Endometriose in der Schweiz aufgezeigt wird.
1.5	**Selbstmanagement:** Entwicklung und Unterstützung von Selbstmanagement-Angeboten.
1.6	**Ambulante Rehabilitationsangebote:** Bereitstellung regional verankerter, spezialisierter ambulanter Therapie-[12] bzw. Rehabilitationsangebote für Endometriose-Betroffene.

Handlungsfeld 2: Finanzierung und Kostenübernahme	
Nr.	Massnahme
2.1	**Leistungsprofil und Finanzierungsregelung für Endo-Nurses:** Erarbeitung eines klaren Leistungsprofils für auf Endometriose spezialisiere Pflegefachpersonen (Endo-Nurses) und anschliessend Klärung der Finanzierung dieser Leistungen.
2.2	**Empfehlungen Off-Label-Use:** Erarbeitung von Empfehlungen z.H. der Ärzteschaft für wirksame und zweckmässige Schmerz- und Hormontherapien im Off-Label-Use.
2.3	**SwissDRG-Fallpauschalen:** Anpassung der SwissDRG-Fallpauschalen für Endometriose-Operationen, um die Eingriffe sachgerecht in der Tarifstruktur SwissDRG abbilden zu können.
2.4	**Reproduktionsmedizin:** Kostenübernahme durch die OKP von Massnahmen zur Erhaltung der Fertilität bei Endometriose-Betroffenen via Aufnahme in die Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV).
2.5	**Betroffenenorganisationen:** Langfristige finanzielle Unterstützung der Betroffenenorganisationen durch die öffentliche Hand.

Handlungsfeld 3: Forschung	
Nr.	Massnahme
3.1	**Forschungsfonds / Stipendienprogramm:** Schaffung eines Endometriose-Forschungsfonds oder Stipendienprogramms.

[12] u.a. Ernährungsberatung, Physiotherapie, psychologische Psychotherapie

Handlungsfeld 3: Forschung	
3.2	**NFP Frauengesundheit:** Initiierung eines zukünftigen Nationalen Forschungsprogramms zur Frauengesundheit mit einer 5-jährigen Laufzeit für interdisziplinäre Grundlagenforschung und klinische Forschung.
3.3	**Forschungsregister:** Ausbau und öffentliche Mitfinanzierung des bestehenden klinischen Registers für Endometriose-Forschung (Grundlagenforschung, klinische Forschung und Versorgungsforschung).
3.4	**Forschungsnewsletter:** Etablierung eines gemeinsamen Forschungsnewsletters zwischen Endometriosezentren und Betroffenenorganisationen.

Handlungsfeld 4: Aus-, Fort- und Weiterbildung	
Nr.	Massnahme
4.1	**Erwerb Facharzttitel Gynäkologie und Geburtshilfe:** Prüfung, ob im Rahmen des Facharzttitels Gynäkologie und Geburtshilfe ein Weiterbildungsanteil in einem Endometriosezentrum verpflichtend eingeführt werden soll.
4.2	**Neuer Schwerpunkt Endometriose:** Prüfung, ob neu ein Schwerpunkt Endometriose im Fachbereich Gynäkologie und Geburtshilfe sinnvoll ist.
4.3	**Bildungsinhalte für Medizinal- und Gesundheitsfachpersonen:** Entwicklung von Bildungsinhalten zu Endometriose und Integration in die Aus-, Fort- und Weiterbildung von Medizinal- und Gesundheitsfachpersonen.
4.4	**Weiterbildungsangebote für Gesundheitsfachpersonen:** Schaffung von Weiterbildungsangeboten zu Endometriose für Pflegefachpersonen und medizinische Praxisfachpersonen.
4.5	**Weiterbildungsmodule für unterstützende Therapien:** Entwicklung von Weiterbildungsmodulen zu Endometriose für Therapeutinnen und Therapeuten verschiedener Disziplinen (u.a. Physiotherapeut/-innen, Ernährungsberater/-innen, Komplementär- und Alternativmedizin).

Handlungsfeld 5: Sensibilisierung	
Nr.	Massnahme
5.1	**Sensibilisierung der Grundversorger:** Sensibilisierung der niedergelassenen Gynäkolog/-innen, Hausärzt/-innen, Pädiater/-innen und Schulärzt/-innen.
5.2	**Sensibilisierungskampagne für die Öffentlichkeit:** Nationale Sensibilisierungskampagne für die Bevölkerung.
5.3	**Sensibilisierung der Arbeitswelt:** Sensibilisierung von Arbeitgebenden, HR-Verantwortlichen und Betriebsärztinnen und -ärzten.
5.4	**Invalidenversicherung:** Prüfung, ob Best-Practice-Instrumente für Abklärung und Eingliederung von Endometriose-Betroffenen entwickelt werden können.
5.5	**Sensibilisierung in Schulen:** Sensibilisierung von Schulleitungen, Lehrpersonen, Schulpsycholog/-innen und Schulsozialarbeiter/-innen.
5.6	**Sensibilisierung von Schüler/-innen:** Sensibilisierung und Wissensvermittlung zu Endometriose auf Sekundarstufe I.

Résumé

CONTEXTE

L'endométriose est une **maladie gynécologique chronique** et **inflammatoire** complexe qui se caractérise par le développement de tissus similaires à la muqueuse utérine (l'endomètre) en dehors de l'utérus. Il s'agit d'une maladie systémique qui peut toucher l'ensemble du corps. L'adénomyose est une affection apparentée à l'endométriose. Dans le cas de **l'adénomyose**, de tissus similaires à la muqueuse utérine envahit la paroi musculaire de l'utérus. Ces deux maladies peuvent se manifester séparément ou ensemble.

L'endométriose est la **deuxième maladie gynécologique la plus répandue**. Elle peut toucher les filles et les femmes, ainsi que les personnes qui ne s'identifient pas comme telles mais qui sont nées avec un utérus. Dans de rares cas, elle a également été diagnostiquée chez des hommes traités contre le cancer de la prostate.[13] Selon les estimations, jusqu'à **17 % des filles et des femmes** en âge de procréer seraient touchées par l'endométriose en Europe.[14] En Suisse, cette maladie pourrait atteindre **360 000 personnes**.[15] On estime que 30 à 50 % des femmes touchées sont stériles.[16]

L'endométriose peut avoir des répercussions importantes sur la qualité de vie, la relation de couple, la fertilité, le développement professionnel, la participation à la vie sociale et l'environnement des personnes malades, ainsi que sur la société. La maladie engendre des coûts directs (frais de santé) et indirects (pertes de productivité dues à l'absentéisme ainsi qu'au présentéisme au travail, capacité de gain amoindrie). Une fois additionnés, les **coûts annuels totaux** générés par les symptômes liés à l'endométriose s'élèvent à **2 milliards de francs**.[17]

Dans son **postulat 23.3009** « **Stratégie de détection précoce de l'endométriose** », la Commission de la science, de l'éducation et de la culture du Conseil des États (CSEC-E) a chargé le Conseil fédéral d'analyser la situation actuelle en Suisse et d'examiner quelles mesures s'imposent pour l'améliorer, du point de vue de la santé.[18] L'Office fédéral de la santé publique (OFSP) a chargé le bureau de recherche et de conseil Ecoplan d'analyser la situation et de proposer des mesures en collaboration avec les acteurs concernés.

DÉMARCHE ET MÉTHODOLOGIE

L'étude a été réalisée en appliquant une **approche multiméthode** et s'inscrit dans une **démarche exploratoire** et **participative**. Elle se fonde principalement sur des méthodes qualitatives. Des entretiens, des évaluations écrites succinctes, une consultation en ligne, un atelier

[13] Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2025)

[14] Moradi; Shams-Beyranvand; Khateri; u. a. (2021)

[15] Calculé sur la base de la population féminine de 13 à 50 ans résidant en Suisse en 2023.

[16] Bulletti; Coccia; Battistoni; u. a. (2010); Counseller; Crenshaw (1951); Küpker; Aizpurua; Felberbaum; u. a. (2024)

[17] Simoens; Dunselman; Dirksen; u. a. (2012), S. 1297

[18] Postulat 23.3009 CSEC-E : Stratégie de détection précoce de l'endométriose

avec les parties prenantes et des recherches ont été menés. L'atelier des parties prenantes, réunissant environ 60 participants, a permis de valider et de concrétiser les mesures proposées dans le rapport intermédiaire. Au total, 26 mesures ont été proposées, regroupées en cinq champs d'action : 1) soins, 2) financement et prise en charge des coûts, 3) recherche, 4) formation initiale, postgrade et continue, et 5) sensibilisation.

APERÇU DES PARTIES PRENANTES

En Suisse, **14 centres d'endométriose**[19] (état : décembre 2025) présents dans des hôpitaux sont certifiés par la Fondation scientifique d'endométriose.[20] En outre, il existe une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans le traitement de l'endométriose au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) et deux centres spécialisés dans les hôpitaux cantonaux de Saint-Gall et de Bâle-Campagne.

La **Société suisse de gynécologie et d'obstétrique** (SSGO) joue un rôle essentiel. Elle s'engage dans plusieurs domaines concernant l'endométriose : transmission de connaissances, sensibilisation, travail de relations publiques, élaboration de lignes directrices et tenue d'un registre des traitements.

Deux **organisations de personnes concernées** (Endo-Help et S-Endo) effectuent un travail considérable en matière d'information, de mise en réseau et de représentation des intérêts.

ANALYSE DE LA SITUATION : RÉSULTATS

Cinq champs d'action centraux ont été identifiés dans le cadre de l'analyse. Ils se basent sur les problèmes rencontrés dans la pratique clinique et mentionnés par les acteurs concernés. Les principaux résultats sont résumés ci-après.

Champ d'action 1 : soins

- **Situation générale** : les centres d'endométriose estiment que l'approvisionnement en soins est plutôt moyen, mais constatent une évolution positive grâce à une spécialisation et une sensibilisation accrues. Les organisations de personnes concernées sont plus critiques et soulignent en particulier le manque de diagnostics précoces.
- **Pas de « Röschtigraben »** : il n'y a pas de différences notables entre les trois régions linguistiques en matière de prise en charge. Des centres spécialisés existent aussi bien en Suisse alémanique qu'en Suisse romande et au Tessin. Toutefois, plusieurs zones ne sont pas bien couvertes aujourd'hui, comme le Valais, la Suisse centrale et certaines régions de

[19] 1) Endometriosezentrum Aarau, 2) Endometriosezentrum der Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe des Kantonsspitals Baden, 3) Endometriosezentrum der Frauenklinik Universitätsspital Basel, 4) Endometriosezentrum Universitätsklinik Bern, 5) Endometriosezentrum Kantonsspital Graubünden, Frauenklinik Fontana, 6) Centre de l'endométriose aux Hôpitaux universitaires de Genève, 7) Centro di endometriosi Lugano, 8) Endometriosezentrum Luzerner Kantonspital Standort Luzern, 9) Endometriosezentrum Schaffhausen, 10) Endometriosezentrum Spital Limmattal, 11) Endometriosezentrum Sursee, 12) Endometrioseklinik Standort Wetzikon, 13) Endometriosezentrum Kantonsspital Winterthur, 14) Endometriosezentrum des Universitätsspitals Zürich

[20] Stiftung Endometriose Forschung (URL)

Suisse romande. Les villes proposent généralement une meilleure prise en charge, car elles comptent davantage de centres d'endométriose et de spécialistes.

- **Diagnostic et détection précoce** : la détection précoce de l'endométriose reste difficile par manque de procédures diagnostiques simples et standardisées. Le diagnostic est établi en se fondant sur l'anamnèse, l'examen clinique et les procédés d'imagerie (échographie, IRM). De nouveaux tests non invasifs sont certes disponibles, tels que l'*Endotest*® (test salivaire). Ce dernier est toutefois coûteux et indiqué seulement chez les femmes présentant des symptômes et pour lesquelles les procédés d'imagerie n'ont pas mis en évidence de manière certaine une endométriose (ou une adénomyose). L'assurance obligatoire des soins (AOS) ne rembourse pas les coûts de ces tests.
- **Thérapie** : traiter l'endométriose implique une approche thérapeutique globale et personnalisée. Une guérison n'étant pas possible pour le moment, les mesures thérapeutiques visent à soulager les symptômes, à empêcher la propagation de l'endomètre, notamment jusqu'aux organes, et à améliorer la qualité de vie. Elles reposent sur des analgésiques, des traitements hormonaux, des interventions chirurgicales ainsi que des mesures complémentaires et conservatrices telles que la physiothérapie, la psychothérapie et la thérapie nutritionnelle.
- **Réadaptation et suivi** : il n'existe pas (encore) de procédure standardisée en Suisse. Alors que les traitements sont de plus en plus interprofessionnels et interdisciplinaires, le suivi et les offres de prise en charge après une opération, un traitement endocrinien ou en accompagnement de mesures médicamenteuses font défaut.
- **Absence de gestion structurée des cas** : l'endométriose nécessite un traitement interprofessionnel demandant une coordination intensive qui est trop rarement appliqué dans la pratique. Le personnel infirmier spécialisé dans l'endométriose (*endo-nurses*) joue certes un rôle central, mais reste peu nombreux (seulement dix personnes pour toute la Suisse alémanique).

Champ d'action 2 : financement et prise en charge des coûts

- **Écart entre la fourniture de prestations ambulatoires par le personnel infirmier et la tarification** : les *endo-nurses* accompagnent la prise en charge interprofessionnelle des patientes, qui comprend également le conseil et de soutien aux patientes et à leurs proches durant toutes les phases de la maladie. Dans la pratique toutefois, certaines prestations ambulatoires telles que les consultations téléphoniques, les réponses aux e-mails et les entretiens de suivi postopératoire avec les patientes ne peuvent pas être facturées à l'AOS. Il existe un problème de représentation tarifaire dans ce domaine. Aujourd'hui, ces prestations ne peuvent être facturées que si elles sont déclarées comme prestations médicales ; sinon, elles ne sont pas remboursées, ce qui peut entraîner une baisse de la qualité des soins de suivi.
- **Prise en charge limitée des coûts de traitement** : l'AOS couvre l'opération, la physiothérapie pelvienne et certaines préparations hormonales (synthétiques ou non) figurant sur la liste des spécialités. Il existe également des traitements hormonaux et médicamenteux contre la douleur avec d'autres produits, mais ceux-ci ne sont pas autorisés pour

l'endométriose. Ces préparations provoquent moins d'effets secondaires indésirables chez certaines patientes, mais elles ne peuvent être prises en charge par l'AOS que dans des cas individuels, car en l'absence d'indication, elles doivent être prescrites et utilisées hors étiquette. Comme pour toutes les maladies, les coûts liés à certaines méthodes de médecine complémentaire et alternative sont uniquement remboursés par des assurances complémentaires, car elles ne font pas partie du catalogue des prestations.

- **Coûts supplémentaires liés aux opérations complexes** : les opérations liées à l'endométriose peuvent être très complexes et impliquer l'intervention de plusieurs spécialistes. Pour certaines de ces opérations, les rémunérations prévues dans le système SwissDRG ne couvrent pas les coûts effectifs. Par conséquent, il peut arriver que les centres d'endométriose aient à supporter eux-mêmes les frais supplémentaires.
- **Prise en charge limitée des coûts liés aux traitements de médecine reproductive** : bien que l'endométriose puisse considérablement nuire à la fertilité, il n'existe actuellement aucune réglementation spécifique concernant la prise en charge des coûts liés aux prestations de médecine reproductive visant à préserver la fertilité.

Champ d'action 3 : recherche

- **Lacunes dans la recherche** : tous les acteurs interrogés indiquent que l'endométriose est une maladie relativement peu étudiée à l'échelle mondiale. Ce manquement s'avère particulièrement inadéquat du point de vue de la santé publique en raison de la prévalence élevée de cette maladie.
- **Obstacles concernant le financement** : les acteurs concernés estiment que la recherche sur l'endométriose en Suisse souffre d'un manque de financement, ce qui entraîne des lacunes dans le diagnostic et le traitement. Les fonds consacrés à la recherche sur l'endométriose sont insuffisants. Bien que le Programme national de recherche « Médecine, santé et genre » (PNR 83) permette de soumettre des projets de recherche sur les maladies féminines, aucun des trois projets soumis concernant l'endométriose n'a été sélectionné.[21]
- **Insuffisances et activités dans le domaine de la recherche** : en matière d'endométriose, la recherche fondamentale est pratiquement inexistante en Suisse, principalement par manque de moyens financiers. Très peu de recherches cliniques utilisant des données et du matériel biologique sont en outre menées. Une base de données comprenant du matériel biologique existe bel et bien, mais elle est de taille réduite, financée par les centres d'endométriose eux-mêmes (base de données privée) et rarement exploitée à des fins scientifiques. Par conséquent, la Suisse ne dispose d'aucun registre national de l'endométriose permettant une détection précoce des biomarqueurs, des comorbidités et des anomalies génétiques.
- **Approche de recherche** : l'endométriose se caractérise par des tableaux cliniques extrêmement hétérogènes ; ses répercussions au niveau individuel et social sont donc tout aussi

[21] Schweizerischer Nationalfonds (URL)

variées. La recherche doit donc être menée selon une approche interdisciplinaire et/ou transdisciplinaire[22].

Champ d'action 4 : formation initiale, postgrade et continue

Il ressort des entretiens menés avec les centres d'endométriose et des brèves évaluations réalisées auprès des sociétés de discipline médicale et des associations professionnelles du secteur de la santé que l'importance accordée à l'endométriose dans les offres de formation initiale, postgrade et continue varie considérablement :

- **Formation initiale** :
  - L'intégration du thème de l'endométriose dans les **études de médecine** n'est pas réglée de manière uniforme. Certaines universités incluent déjà l'endométriose dans la formation de base, alors que d'autres ont récemment supprimé ce contenu.
  - Dans la **formation en soins infirmiers**, ce sujet est à peine traité. La SSGO propose cependant des conférences et des formations pour le personnel infirmier.
- **Formation postgrade et continue** :
  - Pour les médecins spécialisés en **gynécologie et obstétrique**, il y a suffisamment de formations continues sur l'endométriose proposées. Ce sujet représente toutefois une infime partie de la formation en gynécologie et ne constitue pas un module en soi. Les personnes interrogées dans les centres d'endométriose ont des avis variables concernant la nécessité de ces offres.
  - Pour le personnel infirmier déjà spécialisé en endométriose ou souhaitant assumer cette fonction à l'avenir, la Haute école spécialisée bernoise (BFH) a récemment conçu une offre de formation continue sur ce thème. Le cours spécialisé « Endométriose – accompagner les personnes concernées de manière professionnelle et complète » (en allemand) aura lieu pour la première fois en mai 2026.[23]
- **Autres offres :**
  - La SSGO et les centres d'endométriose proposent, sur demande, des formations et des conférences destinées aux **médecins généralistes**.
  - Diverses associations spécialisées inscrivent ce thème à l'ordre du jour de leurs congrès ou organisent des formations.

Les offres font défaut auprès des sociétés de discipline médicale qui prennent en charge les patientes concernées, par exemple en pédiatrie, en médecine de la douleur ou en chirurgie.

[22] Dans la recherche interdisciplinaire, plusieurs disciplines scientifiques collaborent étroitement sur une question commune. La recherche transdisciplinaire intègre également la pratique et, le cas échéant, les personnes concernées.

[23] Berner Fachhochschule (URL)

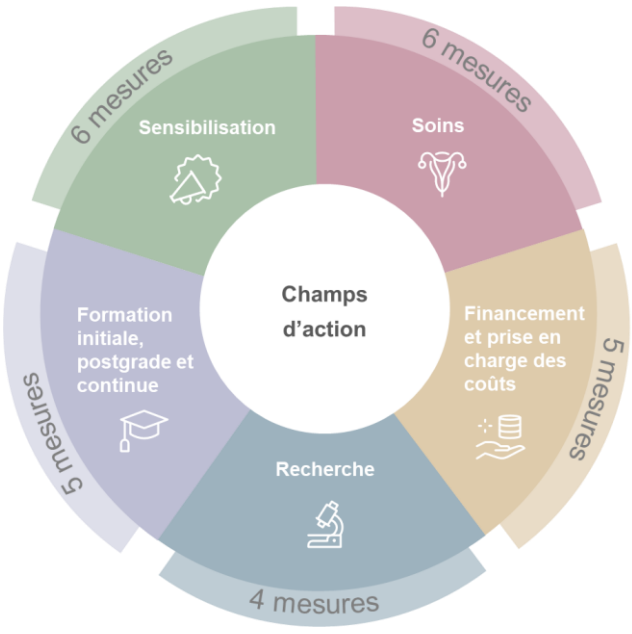
Champ d'action 5 : sensibilisation

- **Professionnels de la santé** : la sensibilisation et les connaissances relatives à l'endométriose varient beaucoup selon les spécialistes et leur domaine. Les lacunes à combler concernent principalement les gynécologues disposant d'un cabinet, les médecins généralistes et les services d'urgence.
- **Population** : ces dernières années, l'endométriose a gagné en visibilité auprès du grand public, notamment grâce à une couverture médiatique accrue. Pourtant, de nombreuses personnes concernées sont victimes de stigmatisation et font face à de l'incompréhension dans leur vie privée et professionnelle.
- **Sensibilisation réduite dans les domaines du travail, de l'éducation et du sport** : les retours recueillis dans le cadre des évaluations succinctes indiquent que le thème de l'endométriose est peu abordé dans ces trois domaines et que les acteurs de ces milieux ne sont pas conscients des répercussions de cette maladie sur leurs organisations. Il convient de mentionner notamment l'absentéisme ou le présentéisme au travail, à l'école et dans le sport, ainsi que les coûts qui en découlent. Ecoplan suspecte une « sous-sensibilisation » dans ces domaines.

VUE D'ENSEMBLE DES MESURES PROPOSÉES

En se fondant sur les entretiens, l'atelier avec les parties prenantes, l'analyse documentaire et d'autres recherches, 26 propositions de mesures ont été formulées dans les cinq champs d'action suivants : 1) soins, 2) financement et prise en charge des coûts, 3) recherche, 4) formation initiale, postgrade et continue, et 5) sensibilisation. Ces mesures s'adressent aux diverses personnes impliquées. Elles ont été identifiées et développées avec les parties prenantes. Le présent rapport sert de base au rapport du Conseil fédéral en réponse au postulat 23.3009 de la CSEC-E. Il appartient au Conseil fédéral de déterminer quelles mesures proposées dans le présent rapport il prendra en considération.

Illustration 1 : aperçu des champs d'action et des mesures proposées



Les mesures proposées pour chaque champ d'action sont résumées ci-après :

Champ d'action 1 : soins	
Nº	Mesure
1.1	**Ligne(s) directrice(s) : traduction** Traduction en français de la « S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose » et, le cas échéant, de la « ESHRE Guideline Endometriosis », afin d'en promouvoir la notoriété et l'application en Suisse romande.
1.2	**Parcours de soins concernant l'endométriose** Élaboration d'un parcours de soins intégré pour les patientes, fondé sur les directives internationales.
1.3	**Plan de traitement individuel** Mise en place de plans de traitement à long terme (gestion de cas) sur la base du parcours de soins, pour accompagner les personnes atteintes d'endométriose.
1.4	**Prise en charge : rapport sur la situation en Suisse** Rédaction d'un rapport sur l'état de la prise en charge de l'endométriose en Suisse.
1.5	**Autogestion** Développement et soutien d'offres relatives à l'autogestion.
1.6	**Offres de réadaptation en ambulatoire** Mise à disposition d'offres de traitements ambulatoires spécialisés[24] ancrés au niveau régional et de réadaptation pour les personnes atteintes d'endométriose.

Champ d'action 2 : financement et prise en charge des coûts	
Nº	Mesure
2.1	**Personnel infirmier spécialisé : profil de prestations et règles de financement** Élaboration d'un profil de prestations clair pour le personnel infirmier spécialisé en endométriose, puis clarification du financement de ces prestations.
2.2	**Recommandations sur l'utilisation off-label de médicaments** Élaboration de recommandations à l'intention du corps médical concernant des traitements antidouleur et hormonaux efficaces et adaptés dans le cadre d'une utilisation off-label.
2.3	**Forfaits par cas SwissDRG** Adaptation des forfaits par cas SwissDRG pour les opérations liées à l'endométriose, afin de représenter correctement ces interventions dans la structure tarifaire SwissDRG.
2.4	**Médecine de la reproduction** Prise en charge par l'AOS des mesures visant à préserver la fertilité chez les personnes atteintes d'endométriose, grâce à leur inscription dans l'ordonnance sur les prestations de l'assurance des soins (OPAS).
2.5	**Organisations de personnes concernées** Soutien financier à long terme alloué par les pouvoirs publics destiné aux organisations de personnes concernées.

Champ d'action 3 : recherche	
Nº	Mesure
3.1	**Fonds de recherche / programme de bourses** Création d'un fonds de recherche sur l'endométriose ou d'un programme de bourses.

[24] Entre autres conseil diététique, physiothérapie, psychothérapie pratiquée par des psychologues

Champ d'action 3 : recherche	
3.2	**PNR Santé des femmes** Lancement d'un futur programme national de recherche sur la santé des femmes, d'une durée de cinq ans, axé sur la recherche fondamentale et clinique interdisciplinaires.
3.3	**Registre de recherche** Développement et cofinancement public du registre clinique existant consacré à la recherche sur l'endométriose (recherche fondamentale, clinique et sur les soins).
3.4	**Newsletter concernant la recherche** Mise en place d'une lettre d'information commune sur la recherche entre les centres d'endométriose et les organisations de personnes concernées.

Champ d'action 4 : formation initiale, postgrade et continue	
N°	Mesure
4.1	**Titre de spécialiste en gynécologie et obstétrique** Évaluation de la nécessité d'introduire, dans le cadre de la formation de spécialiste en gynécologie et obstétrique, un temps de formation continue obligatoire dans un centre d'endométriose.
4.2	**Endométriose, nouveau module** Évaluation de la pertinence de créer un module dédié à l'endométriose dans le domaine de la gynécologie et de l'obstétrique.
4.3	**Professions médicales et de la santé : contenus de la formation** Développement de contenus de formation relatifs à l'endométriose et intégration de ceux-ci dans les formations de base, postgrade et continue des professions médicales et de la santé.
4.4	**Offres de formation continue pour les professionnels de la santé** Création d'offres de formation continue relative à l'endométriose destinées au personnel infirmier et aux assistants médicaux.
4.5	**Thérapies de soutien : modules de formation continue** Développement de modules de formation continue sur l'endométriose destinés aux thérapeutes de différentes disciplines (notamment les physiothérapeutes, les diététiciens et les praticiens de médecine complémentaire et alternative).

Champ d'action 5 : sensibilisation	
N°	Mesure
5.1	**Sensibilisation des fournisseurs de l'approvisionnement de base** Sensibilisation des gynécologues disposant d'un cabinet, des médecins de famille, des pédiatres et des médecins scolaires.
5.2	**Campagne de sensibilisation tous publics** Campagne nationale de sensibilisation destinée à la population.
5.3	**Sensibilisation du monde professionnel** Sensibilisation des employeurs, des responsables des ressources humaines et des médecins du travail.
5.4	**Assurance-invalidité** Évaluation de la possibilité de développer des outils de bonnes pratiques pour identifier et prendre en charge les personnes atteintes d'endométriose.
5.5	**Sensibilisation dans les écoles** Sensibilisation des directions scolaires, des enseignants, des psychologues et des assistants sociaux scolaires.
5.6	**Sensibilisation des élèves** Sensibilisation et transmission de connaissances relatives à l'endométriose au cours du degré secondaire I.

Sintesi

SITUAZIONE INIZIALE E CONTESTO

L'endometriosi è una **malattia ginecologica infiammatoria cronica** complessa che provoca lo sviluppo di un tessuto simile alla mucosa uterina (endometrio) al di fuori dell'utero. Si tratta di una malattia sistemica che può colpire tutto l'organismo. Una patologia correlata all'endometriosi è **l'adenomiosi**. Nell'adenomiosi, un tessuto simile alla mucosa uterina si insinua nello strato muscolare della parete uterina. Entrambe le patologie possono manifestarsi separatamente o in concomitanza.

L'endometriosi è la **seconda malattia ginecologica più frequente**. Può colpire donne e ragazze, nonché le persone che non si identificano come tali, ma sono nate con un utero. In alcuni singoli casi l'endometriosi è stata riscontrata anche in uomini trattati per un cancro alla prostata.[25] Secondo alcune stime, in Europa è colpito dall'endometriosi fino al **17 % delle donne e delle ragazze** in età fertile.[26] In Svizzera possono quindi essere affette da questa malattia fino a **360 000 donne e ragazze**.[27] Si stima che dal 30 al 50 per cento delle donne colpite sia sterile.[28]

L'endometriosi può avere gravi ripercussioni sulla qualità di vita, sul rapporto di coppia, sulla fertilità, sullo sviluppo professionale, sulla partecipazione sociale e sull'ambiente delle persone colpite nonché sulla società. La malattia è causa di costi diretti (costi sanitari) e indiretti (perdita di produttività dovuta ad assenteismo e presenzialismo sul posto di lavoro, capacità lavorativa ridotta). I **costi complessivi annui** per la società in Svizzera dovuti ai sintomi associati all'endometriosi sono stati calcolati all'incirca in **2 miliardi di franchi**.[29]

Il **postulato 23.3009 Strategia per la diagnosi precoce dell'endometriosi** della Commissione della scienza, dell'educazione e della cultura del Consiglio degli Stati ha incaricato il Consiglio federale di analizzare la situazione attuale relativa all'endometriosi in Svizzera e di esaminare quali misure migliorative fossero necessarie dal punto di vista della salute pubblica.[30] L'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP) ha incaricato l'istituto di ricerca e di consulenza Ecoplan di effettuare tale analisi e di proporre misure con il coinvolgimento degli attori.

[25] Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2025)

[26] Moradi; Shams-Beyranvand; Khateri; u. a. (2021)

[27] Dato calcolato in base alla popolazione femminile di età compresa fra i 13 e i 50 anni residente in Svizzera nel 2023.

[28] Bulletti; Coccia; Battistoni; u. a. (2010); Counseller; Crenshaw (1951); Küpker; Aizpurua; Felberbaum; u. a. (2024)

[29] Simoens; Dunselman; Dirksen; u. a. (2012), S. 1297

[30] Postulato CSEC-S 23.3009: Strategia per la diagnosi precoce dell'endometriosi

PROCEDIMENTI E METODI

Lo studio è stato effettuato con un **approccio a metodo misto** e un **procedimento esplorativo** e **partecipativo**, privilegiando i metodi qualitativi. Sono state effettuate interviste, brevi indagini scritte, una consultazione online, un workshop con i portatori di interessi e ricerche. Nel workshop, al quale hanno partecipato circa 60 portatori di interessi, sono state validate e concretizzate le misure proposte nel rapporto intermedio. Complessivamente sono state proposte 26 misure, raggruppate in cinque aree d'intervento: 1) Assistenza sanitaria, 2) Finanziamento e assunzione dei costi, 3) Ricerca, 4) Formazione, aggiornamento e perfezionamento e 5) Sensibilizzazione.

PANORAMICA DEGLI ATTORI

In Svizzera esistono **14 centri per il trattamento dell'endometriosi**[31] (stato: dicembre 2025) situati presso gli ospedali e certificati dalla Stiftung Endometriose Forschung (SEF).[32] Vi è inoltre un team multidisciplinare per il trattamento dell'endometriosi presso il Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), nonché un centro endometriosi presso l'Ospedale cantonale di San Gallo e uno presso l'Ospedale cantonale di Basilea Campagna.

La **Società svizzera di ginecologia e ostetricia (SSGO)** è l'attore principale. Si impegna a vari livelli per il tema dell'endometriosi mediante la trasmissione di conoscenze, la sensibilizzazione, le pubbliche relazioni, la pubblicazione di linee guida e la tenuta di un registro dei trattamenti per l'endometriosi.

Due **organizzazioni di persone colpite dalla malattia** (Endo-Help e S-Endo) svolgono un'ampia attività di informazione, interconnessione e rappresentanza di interessi.

RISULTATI DELL'ANALISI DELLA SITUAZIONE

Nell'ambito dell'analisi sono emerse cinque aree d'intervento fondamentali, basate sulle problematiche nella pratica clinica menzionate dagli attori. Di seguito sono riassunti i risultati dell'analisi della situazione.

Area d'intervento 1: Assistenza sanitaria

- **Situazione generale dell'assistenza**: i centri endometriosi valutano l'assistenza attuale di qualità media, pur rilevando uno sviluppo positivo grazie all'aumento della specializzazione e della sensibilizzazione. Le organizzazioni delle persone colpite sono più critiche e sottolineano in particolare la mancanza di una diagnostica precoce.

[31] 1) Centro endometriosi Aarau, 2) Centro endometriosi della Clinica di ginecologia e ostetricia dell'Ospedale cantonale di Baden, 3) Centro endometriosi della clinica ginecologica dell'Ospedale universitario di Basilea, 4) Centro endometriosi della Clinica universitaria di Berna, 5) Centro endometriosi dell'Ospedale cantonale dei Grigioni, Clinica ginecologica Fontana, 6) Endometriosis Center of excellence di Ginevra, 7) Centro endometriosi di Lugano – Endometriosis Unit, 8) Centro endometriosi presso la sede di Lucerna dell'Ospedale cantonale di Lucerna, 9) Centro endometriosi di Sciaffusa, 10) Centro endometriosi dell'Ospedale Limmattal, 11) Centro endometriosi di Sursee, 12) Clinica per l'endometriosi di Wetzikon, 13) Centro endometriosi dell'Ospedale cantonale di Winterthur, 14) Centro endometriosi dell'Ospedale universitario di Zurigo

[32] Stiftung Endometriose Forschung (URL)

- **Nessuna differenza tra le regioni linguistiche**: non vi sono differenze evidenti nella situazione relativa all'assistenza nelle tre regioni linguistiche. Esistono centri specializzati sia nella Svizzera tedesca che in quella romanda e in Ticino. A tutt'oggi, vi sono però regioni che non dispongono di una buona copertura, come per esempio il Vallese, la Svizzera centrale e anche alcune regioni della Svizzera occidentale. Nelle città l'assistenza è tendenzialmente migliore, dato che lì i centri endometriosi e gli specialisti sono più numerosi.
- **Diagnostica e individuazione precoce**: l'individuazione precoce dell'endometriosi rimane difficoltosa, dato che mancano procedure diagnostiche semplici e standardizzate. Per formulare una diagnosi si ricorre all'anamnesi, all'esame clinico e alla diagnostica per immagini (ecografia, RMN). Sono inoltre disponibili nuovi test non invasivi come l'*Endotest*® (test salivare), che però è costoso ed è indicato soltanto per le donne sintomatiche per le quali la diagnostica per immagini non ha evidenziato indizi chiari di endometriosi (o adenomiosi). I costi di questo test non sono attualmente coperti dall'assicurazione obbligatoria delle cure medico-sanitarie (AOMS).
- **Terapia**: il trattamento dell'endometriosi richiede un approccio terapeutico complessivo e personalizzato. Poiché la guarigione non è possibile, le misure terapeutiche sono volte ad alleviare i sintomi, a evitare che la malattia si diffonda e attacchi altri organi e a migliorare la qualità di vita. Vengono impiegati antidolorifici, trattamenti ormonali, interventi chirurgici nonché misure di medicina complementare e conservative come fisioterapia, psicoterapia e terapia nutrizionale.
- **Riabilitazione e follow-up**: in Svizzera non esistono (ancora) procedimenti standardizzati nel settore della riabilitazione e del follow-up. Mentre la terapia viene effettuata sempre più in maniera interprofessionale e interdisciplinare, mancano percorsi di follow-up e offerte di assistenza postoperatoria, di terapie endocrine o di accompagnamento alle misure farmacologiche.
- **Mancanza di un case management strutturato**: l'endometriosi richiede un trattamento interprofessionale che implica un elevato grado di coordinamento e che spesso non viene messo in pratica a sufficienza. Gli infermieri specializzati in endometriosi (endo nurse) ricoprono un ruolo fondamentale, ma si tratta di una figura professionale poco diffusa (nella Svizzera tedesca ce ne sono soltanto 10).

Area d'intervento 2: Finanziamento e assunzione dei costi

- **Discrepanza tra fornitura e inclusione nelle tariffe delle prestazioni ambulatoriali degli infermieri**: gli infermieri specializzati in endometriosi (endo nurse) collaborano all'assistenza interprofessionale delle pazienti, che comprende la consulenza e il sostegno alle pazienti e ai loro familiari in tutte le fasi della malattia. La sfida consiste nel fatto che in pratica determinate prestazioni ambulatoriali, come la consulenza telefonica, la risposta alle e-mail e i colloqui di follow-up postoperatorio con le pazienti, non possono essere fatturate tramite l'AOMS. In questo settore esiste infatti il problema della mancata rappresentazione nelle tariffe. Attualmente queste prestazioni possono essere fatturate soltanto se vengono dichiarate come prestazioni mediche (fatturazione pseudomedica), altrimenti non possono essere rimunerate, il che può comportare una perdita di qualità nel follow-up.

- **Assunzione dei costi limitata per le terapie**: l'AOMS copre l'intervento chirurgico, la fisioterapia del pavimento pelvico e determinati preparati ormonali o a base di ormoni sintetici che figurano nell'elenco delle specialità. Vi sono inoltre trattamenti ormonali e antidolorifici con altri medicamenti, la cui omologazione non comprende però l'indicazione per l'endometriosi. Questi preparati, che in alcune pazienti causano meno effetti indesiderati, possono essere tuttavia rimunerati dall'AOMS soltanto in singoli casi, poiché la mancanza di omologazione per l'indicazione specifica ne consente la prescrizione soltanto per l'impiego off-label. Come per tutte le altre malattie, i costi per alcuni metodi di supporto della medicina complementare e alternativa possono essere rimunerati soltanto dalle assicurazioni complementari, perché questi metodi non fanno parte del catalogo delle prestazioni.
- **Maggiori costi per operazioni complesse**: le operazioni di endometriosi possono essere molto complesse e richiedono l'intervento di più specialisti. Una parte di queste operazioni è rappresentata nel sistema SwissDRG con parametri non idonei a coprirne i costi, per cui è possibile che siano i centri endometriosi a doversi fare carico della differenza di costo.
- **Assunzione dei costi limitata per le misure di medicina riproduttiva**: sebbene l'endometriosi possa pregiudicare notevolmente la fertilità, attualmente non esiste alcun disciplinamento specifico per l'assunzione dei costi delle misure di medicina riproduttiva per il mantenimento della stessa.

Area d'intervento 3: Ricerca

- **Lacune nella ricerca**: tutti gli attori interpellati riferiscono che l'endometriosi è una malattia sulla quale viene svolta poca ricerca a livello mondiale. Queste lacune non sono opportune, in particolare a causa dell'elevata prevalenza dell'endometriosi dal punto di vista della salute pubblica.
- **Ostacoli al finanziamento**: gli attori ritengono che la ricerca sull'endometriosi in Svizzera sia sottofinanziata e che ciò comporti lacune nella diagnostica e nel trattamento. I fondi disponibili in Svizzera per la ricerca su questa malattia sono insufficienti. Anche se con il programma nazionale di ricerca su medicina e salute di genere («Médecine, santé et genre», PNR 83) è stata creata l'opportunità di presentare progetti di ricerca su malattie ginecologiche, non è stato selezionato nessuno dei tre progetti sull'endometriosi presentati.[33]
- **Deficit e attività nella ricerca**: in Svizzera non viene praticamente svolta ricerca di base, primariamente a causa della mancanza di risorse economiche. Anche la ricerca clinica con dati e materiale biologico è quasi inesistente. Anche se esiste una banca dati, che comprende anche materiale biologico, questa è piccola, autofinanziata dai centri endometriosi stessi (banca dati privata), e non è sottoposta pressoché ad alcuna valutazione scientifica. Pertanto in Svizzera non esiste alcun registro nazionale dell'endometriosi per l'individuazione precoce di biomarcatori, comorbilità e anomalie genetiche.

[33] Schweizerischer Nationalfonds (URL)

- **Approccio di ricerca**: così come i suoi quadri clinici, anche le ripercussioni a livello individuale e sociale dell'endometriosi sono estremamente eterogenee. La ricerca su questa malattia deve quindi avvenire con un approccio interdisciplinare e/o transdisciplinare[34].

Area d'intervento 4: Formazione, aggiornamento e perfezionamento

Dai colloqui con i centri endometriosi e dalle indagini brevi presso le federazioni specialistiche e professionali del settore sanitario emerge che l'importanza dell'endometriosi con riferimento alla formazione, all'aggiornamento e al perfezionamento è molto variabile.

- **Formazione**
  - L'integrazione del tema dell'endometriosi negli **studi di medicina** non è disciplinata in modo uniforme. Alcune università trattano questa patologia già negli studi di base, mentre in altre i contenuti sono stati recentemente stralciati.
  - Nella **formazione infermieristica** finora il tema dell'endometriosi non veniva pressoché trattato. La SSGO offre conferenze e corsi anche per il personale infermieristico.
- **Aggiornamento e perfezionamento**
  - Per i medici specialisti in **ginecologia e ostetricia** esistono offerte di perfezionamento sufficienti sul tema dell'endometriosi. Tuttavia, questa malattia rappresenta soltanto una piccola parte del perfezionamento specialistico in ginecologia e non dispone di un proprio indirizzo specifico. La necessità di un tale indirizzo è valutata differentemente dagli interpellati nei centri endometriosi.
  - La Scuola universitaria professionale bernese (BFH) ha recentemente ideato un'offerta di perfezionamento per gli infermieri che svolgono già l'attività di endo nurse o che intendono ricoprire questo ruolo in futuro. Il corso specialistico in lingua tedesca «Endometriose – Betroffene professionell und ganzheitlich begleiten» si svolgerà per la prima volta nel maggio 2026.[35]
- **Altre offerte**
  - La SSGO e i centri endometriosi offrono conferenze e corsi su richiesta per i **medici di famiglia**.
  - Diverse federazioni specialistiche inseriscono l'argomento nell'ordine del giorno dei loro congressi oppure organizzano corsi.

Mancano però offerte presso le società specialistiche che seguono le pazienti colpite, ad esempio in pediatria, medicina del dolore o chirurgia.

[34] Nella ricerca interdisciplinare più discipline scientifiche collaborano strettamente a un quesito di ricerca comune. Nella ricerca transdisciplinare sono coinvolti anche attori della realtà pratica ed eventualmente le persone colpite.

[35] Berner Fachhochschule (URL)

Area d'intervento 5: Sensibilizzazione

- **Professionisti della salute**: la sensibilizzazione e le conoscenze sull'endometriosi sono molto differenti a seconda dello specialista e della specializzazione. Le lacune da colmare sono localizzate soprattutto tra i ginecologi con studio medico proprio, i medici di famiglia e nel settore della medicina d'urgenza.
- **Popolazione**: la notorietà dell'endometriosi presso la popolazione generale è aumentata negli ultimi anni, anche grazie a una maggiore presenza nei media. Tuttavia, molte persone colpite vivono una stigmatizzazione e una mancanza di comprensione in ambiente professionale e privato.
- **Scarsa sensibilizzazione sul lavoro, nella formazione e nello sport**: i riscontri nell'ambito delle indagini brevi indicano che il tema dell'endometriosi è poco presente sul lavoro, nella formazione e nello sport e che questi portatori di interessi non sono a conoscenza delle ripercussioni dell'endometriosi sulle loro organizzazioni. In questo senso, occorre citare soprattutto l'assenteismo e il presenzialismo sul lavoro, a scuola e nello sport e i costi correlati. Ecoplan presume che in questi settori vi sia una «carenza di sensibilizzazione».

PANORAMICA DELLE MISURE PROPOSTE

Sulla base delle interviste, del workshop con i portatori di interessi, delle analisi dei documenti e di altre ricerche, sono state proposte complessivamente 26 misure rivolte a diversi attori raggruppate nelle cinque aree d'intervento 1) Assistenza sanitaria, 2) Finanziamento e assunzione dei costi, 3) Ricerca, 4) Formazione, perfezionamento e aggiornamento e 5) Sensibilizzazione. Le misure sono state identificate e sviluppate ulteriormente d'intesa con gli attori. Il presente rapporto funge da base per il rapporto del Consiglio federale in adempimento del postulato CSEC-S 23.3009. Non è ancora stato deciso quali delle seguenti proposte saranno prese in considerazione dal Consiglio federale.

Figura 1: Panoramica delle aree d'intervento e delle misure proposte

Di seguito sono riassunte le misure proposte per ciascuna area d'intervento.

Area d'intervento 1: Assistenza sanitaria	
N.	Misura
1.1	**Traduzione delle linee guida** Traduzione dell'attuale linea guida «S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose» ed eventualmente della linea guida ESHRE «Endometriosis» in francese per promuoverne la notorietà e l'applicazione nella Svizzera occidentale.
1.2	**Percorso assistenziale per l'endometriosi** Elaborazione di un percorso assistenziale integrato per i gruppi di pazienti interessate sulla base delle linee guida internazionali.
1.3	**Piano terapeutico individuale** Istituzione di piani terapeutici a lungo termine (case management) sulla base del percorso assistenziale per l'accompagnamento delle persone colpite da endometriosi.
1.4	**Rapporto sulla situazione relativa all'assistenza in Svizzera** Realizzazione di un rapporto nel quale viene descritta la situazione relativa all'assistenza in Svizzera per quanto riguarda l'endometriosi.
1.5	**Autogestione** Sviluppo e sostegno di offerte di autogestione.
1.6	**Offerte di riabilitazione ambulatoriali** Messa a disposizione di una terapia ambulatoriale specializzata[36] a livello regionale o di offerte di riabilitazione per le persone colpite da endometriosi.

Area d'intervento 2: Finanziamento e assunzione dei costi	
N.	Misura
2.1	**Profilo delle prestazioni e disciplinamento economico per gli endo nurse** Elaborazione di un profilo delle prestazioni chiaro per il personale infermieristico specializzato in endometriosi (endo nurse) e successivo chiarimento del finanziamento di queste prestazioni.
2.2	**Raccomandazioni per l'impiego off-label** Elaborazione di raccomandazioni per i medici per un impiego off-label efficace e appropriato delle terapie ormonali e del dolore.
2.3	**Importi forfettari per caso SwissDRG** Adeguamento degli importi forfettari per caso SwissDRG per le operazioni di endometriosi per poter rappresentare correttamente gli interventi in questa struttura tariffale.
2.4	**Medicina riproduttiva** Assunzione da parte dell'AOMS dei costi per le misure di mantenimento della fertilità delle persone colpite da endometriosi mediante l'inserimento di queste misure nell'ordinanza sulle prestazioni (OPre).
2.5	**Organizzazioni delle persone colpite** Sostegno economico a lungo termine alle organizzazioni delle persone colpite con fondi pubblici.

Area d'intervento 3: Ricerca	
N.	Misura
3.1	**Fondo per la ricerca / programma di borse di studio** Creazione di un fondo per la ricerca / programma di borse di studio per l'endometriosi
3.2	**PNR sulla salute delle donne** Avvio di un futuro programma nazionale di ricerca sulla salute delle donne con una durata di cinque anni per la ricerca di base e la ricerca clinica interdisciplinare.

[36] Che comprenda consulenza nutrizionale, fisioterapia e psicoterapia praticata da psicologi.

Area d'intervento 3: Ricerca	
3.3	**Registro della ricerca** Ampliamento e cofinanziamento con fondi pubblici dell'attuale registro clinico per la ricerca sull'endometriosi (ricerca di base, clinica e sull'assistenza sanitaria).
3.4	**Newsletter sulla ricerca** Istituzione di una newsletter comune sulla ricerca fra centri endometriosi e organizzazioni delle persone colpite.

Area d'intervento 4: Formazione, perfezionamento e aggiornamento	
N.	Misura
4.1	**Acquisizione del titolo di medico specialista in ginecologia e ostetricia** Considerazione della possibilità di introdurre l'obbligo di svolgere una parte del perfezionamento in un centro endometriosi per conseguire il titolo di medico specialista in ginecologia e ostetricia.
4.2	**Nuovo indirizzo endometriosi** Considerazione dell'opportunità di istituire un nuovo indirizzo endometriosi nella specializzazione in ginecologia e ostetricia.
4.3	**Contenuti didattici per il personale medico e sanitario** Sviluppo e integrazione nella formazione, nel perfezionamento e nell'aggiornamento del personale medico e sanitario di contenuti didattici sull'endometriosi.
4.4	**Offerte di perfezionamento per i professionisti della salute** Creazione di offerte di perfezionamento sull'endometriosi per infermieri e personale di studio medico.
4.5	**Moduli di perfezionamento per terapie coadiuvanti** Sviluppo di moduli di perfezionamento sull'endometriosi per terapeuti di diverse discipline (tra cui fisioterapisti, nutrizionisti, terapeuti della medicina complementare e alternativa).

Area d'intervento 5: Sensibilizzazione	
N.	Misura
5.1	**Sensibilizzazione dei medici di base** Sensibilizzazione dei ginecologi con studio medico proprio, dei medici di famiglia, dei pediatri e dei medici scolastici.
5.2	**Campagna di sensibilizzazione per il pubblico** Campagna nazionale di sensibilizzazione per la popolazione.
5.3	**Sensibilizzazione del mondo del lavoro** Sensibilizzazione di datori di lavoro, dei responsabili delle risorse umane e dei medici aziendali.
5.4	**Assicurazione per l'invalidità** Considerazione della fattibilità dello sviluppo di strumenti d buona prassi per l'esame e la classificazione delle persone affette da endometriosi.
5.5	**Sensibilizzazione nelle scuole** Sensibilizzazione di direzioni scolastiche, insegnanti, psicologi scolastici e assistenti sociali scolastici.
5.6	**Sensibilizzazione degli allievi** Sensibilizzazione e trasmissione di conoscenze sull'endometriosi nelle scuole di livello secondario I.

2 Einleitung

2.1 Ausgangslage und Kontext

Endometriose ist eine komplexe chronische und entzündliche gynäkologische Erkrankung, bei der sich gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe (das Endometrium) ausserhalb der Gebärmutter ansiedelt. Es handelt sich um eine **systemische Krankheit**, die den ganzen Körper betreffen kann. Eine mit Endometriose verwandte Erkrankung ist die **Adenomyose**. Bei Adenomyose wächst gebärmutterschleimhautähnliches Gewebe in die Muskelschicht der Gebärmutterwand ein. Beide Erkrankungen können isoliert oder gemeinsam auftreten.

Die Symptome sind vielfältig und können sich z.B. in starken Menstruationsschmerzen, chronischen Unterleibsschmerzen, Unfruchtbarkeit, Schmerzen beim Geschlechtsverkehr, Erschöpfung und Depressionen äussern. Endometriose kann somit die Lebensqualität der betroffenen Frauen auf physischer, psychischer und sozialer Ebene beeinträchtigen. Weshalb sich Endometriose-Herde bilden und warum einige starke und andere kaum Beschwerden verursachen, ist bislang ungeklärt.[37]

Endometriose ist die zweithäufigste gynäkologische Erkrankung. An Endometriose können Mädchen und Frauen erkranken sowie Personen, die sich nicht als Mädchen oder Frau identifizieren, aber mit einer Gebärmutter geboren wurden. In wenigen Einzelfällen wurde Endometriose auch bei Männern im Rahmen einer Prostatakrebsbehandlung festgestellt.[38] Schätzungen zufolge sind in Europa bis zu **17 % der Mädchen und Frauen** im gebärfähigen Alter von Endometriose betroffen.[39] Die genau Prävalenz ist jedoch nicht bekannt, aber es ist davon auszugehen, dass sie vermutlich höher liegt, weil oft sehr spät, oder gar keine Diagnose gestellt wird. Eine Verzögerung der Diagnose nach dem Auftreten der Symptome ist weit verbreitet und kann sich über einen Zeitraum von **8 bis 12 Jahren** erstrecken.[40]

Der Bundesrat wurde im Rahmen des **Postulats 23.3009** «Strategie für die frühzeitige Erkennung von Endometriose» der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur des Ständerats (WBK-S) beauftragt, die aktuelle Behandlungssituation der Endometriose zu analysieren und zu prüfen, welche **Massnahmen** zur Verbesserung aus Public-Health-Perspektive notwendig sind.[41]

Ecoplan wurde vom Bundesamt für Gesundheit (BAG) beauftragt, die aktuelle Situation in Bezug auf Endometriose in der Schweiz zu analysieren und zusammen mit den Akteur/-innen Massnahmenvorschläge zu erarbeiten.

---

[37] Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ) (URL)

[38] Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2025)

[39] Moradi; Shams-Beyranvand; Khateri; u. a. (2021)

[40] Kiesel; Sourouni (2019)

[41] Postulat 23.3009 WBK-S: Strategie für die frühzeitige Erkennung von Endometriose

Die vorliegende **Situationsanalyse** und die daraus im Austausch mit den Stakeholdern identifizierten und entwickelten **26 Massnahmenvorschläge** sind in **fünf Handlungsfelder** strukturiert. Für die Umsetzung der Massnahmen ist es wichtig, sich bewusst zu machen, dass die Gesundheitsversorgung in der Schweiz primär in den Kompetenzbereich der Kantone (und nicht des Bundes) fällt. Infolgedessen richten sich die Massnahmenvorschläge an diverse Akteur/-innen des Gesundheitswesens und nur punktuell an den Bund.

2.2 Ziel und Zweck

Die Erarbeitung einer Situationsanalyse mit nachfolgenden Schwerpunkten sowie abgeleiteter Massnahmenvorschläge ist Ziel des Auftrags.

- **Frühbehandlung**: Bestehende Lücken und Herausforderungen in der frühzeitigen Erkennung und Behandlung von Endometriose sind identifiziert.
- **Sensibilisierung**: Es liegt eine Einschätzung vor, inwiefern Gesundheitsfachpersonal, Arbeitgebende, Bildungseinrichtungen und Sportverbände ausreichend über Endometriose informiert und geschult sind.
- **Forschung**: Es ist aufgezeigt, in welchem Ausmass in der Schweiz zu Endometriose geforscht wird und welche Hürden die Forschung erschweren.

Diese Studie dient dem BAG als Grundlage, dem Anliegen des Postulats 23.3009 der WBK-S «Strategie für die frühzeitige Erkennung von Endometriose» nachzukommen.

2.3 Fragestellungen

Folgende Fragestellungen waren bei der Erstellung des vorliegenden Berichts leitend:

Gesundheitsversorgung	
1.	Wie viele Betroffene gibt es in der Schweiz?
2.	Welche Behandlungs- und Betreuungsangebote stehen den Betroffenen zur Verfügung? – Ist dieses Angebot ausreichend oder bestehen Lücken? – Wann und wie wird die Krankheit diagnostiziert und welche Behandlungen werden angewandt? – Was erschwert gegebenenfalls die Diagnose und (Früh-)Behandlung?
3.	Welche Hilfsmittel/Richtlinien zur Diagnose und Behandlung bestehen und wie werden diese genutzt?
4.	Wie gestaltet sich die interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit bei der Diagnosestellung und Behandlung von Endometriose?
5.	Wie gestaltet sich die Nachsorge von Frauen mit Endometriose? Welche Herausforderungen und Verbesserungsmöglichkeiten bestehen?
Sensibilisierung / Unterstützung	
6.	Was wird in der Schweiz getan, um auf diese Krankheit aufmerksam zu machen? Wer ist aktiv?
7.	Inwiefern sind das Gesundheitspersonal, die Arbeitgebenden, die Bildungseinrichtungen und die Sportverbände für die Krankheit sensibilisiert und wo bestehen Lücken?
8.	Wie könnten betroffene Frauen am Arbeitsplatz oder in der Schule/Ausbildung wirksam und adäquat unterstützt werden?
9.	Welche der Kosten für Diagnosen, Behandlungen und Nachsorge werden durch die Obligatorische Krankenpflegeversicherung gedeckt? Welche (spezialisierten) Behandlungen und alternativen Therapien sind selbst zu bezahlen resp. nur durch Zusatzversicherungen gedeckt?
Forschung & Aus-, Fort- und Weiterbildung	
10.	In welchem Ausmass wird zur Krankheit geforscht und welche Hürden erschweren gegebenenfalls die Forschung?
11.	Bestehen genügend Aus-, Fort- und Weiterbildungsangebote?

2.4 Vorgehen und Methoden

Die Studie wurde mit einem **Mixed-Method-Ansatz** und **explorativem** sowie **partizipativen Vorgehen** durchgeführt, wobei der Schwerpunkt auf qualitativen Methoden lag. Relevante Akteur/-innen aus den Bereichen Gesundheit, Betroffene, Forschung, Arbeit, Schule, Sport und der Bundesverwaltung wurden einbezogen (vgl. Anhang A und B).

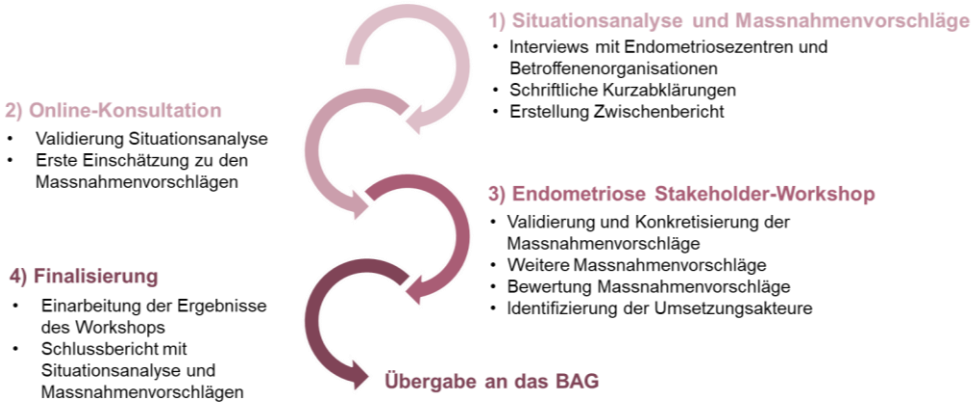
Wir haben **Interviews** mit fünf zertifizierten, universitären Endometriosezentren aus allen Sprachregionen sowie mit beiden nationalen Betroffenenorganisationen (Endo-Help und S-Endo) durchgeführt. Ergänzend haben wir zahlreiche **schriftliche Kurzabklärungen** bei Fachgesellschaften, Berufsverbänden sowie Akteur/-innen aus der Arbeitswelt, dem Bildungs- und Sportbereich und der Bundesverwaltung vorgenommen. Diese Erkenntnisse haben wir durch **Recherchen** ergänzt und die Ergebnisse in der Situationsanalyse konsolidiert.

Im Zwischenbericht wurden provisorische Massnahmen formuliert, die von den Akteur/-innen in einer kurzen **Online-Konsultation** kommentiert werden konnten.

In einem **partizipativen Stakeholder-Workshop** am 14. Mai 2025 mit rund 60 Teilnehmenden aus der ganzen Schweiz wurden die Massnahmenvorschläge validiert und konkretisiert. Die Ergebnisse des Stakeholder-Workshops sowie weitere eigene Recherchen sind im vorliegenden Schlussbericht eingeflossen. Dies bedeutet, dass die Massnahmenvorschläge aus den Problemfeldern abgeleitet wurden, mit denen die Akteur/-innen im Alltag konfrontiert sind.

Der methodische Ansatz ist in Abbildung 2 im Überblick dargestellt.

Abbildung 2: Vorgehen und Methoden im Überblick



3 Ausmass des Public-Health-Problems und Stakeholder

3.1 Prävalenz und Inzidenz

Die Endometriose-Prävalenz ist nicht genau bekannt. Betroffen können hauptsächlich menstruierende Mädchen und Frauen sein. Laut einer Studie aus dem Jahr 2021, die die Prävalenz anhand der Daten einer systematischen Literaturanalyse ermittelt, liegt diese in **Europa** bei **17 %**.[42] In der Schweiz sind somit schätzungsweise bis zu **360'000 Mädchen** und **Frauen** von Endometriose betroffen.[43] Es wird geschätzt, dass 30 bis 50 % der Frauen, die Endometriose haben, unfruchtbar sind.[44] Bei 50 % der infertilen Frauen ist Endometriose die Ursache.[45]

In den letzten 30 Jahren ist die Inzidenz und Prävalenz von Endometriose gestiegen. Diese Zunahmen sind gemäss neuster Studien jedoch hauptsächlich auf das Bevölkerungswachstum zurückzuführen. Im Gegensatz dazu wirkten sich epidemiologische Veränderungen, die sich in einem Rückgang von Inzidenz und Prävalenz äussern, dämpfend auf diesen Anstieg aus. Die höchste Krankheitslast liegt bei Frauen im Alter zwischen 20 bis 30 Jahre. Dieser Lebensabschnitt ist besonders entscheidend für präventive Massnahmen und frühe Diagnosen.[46]

3.2 Gesellschaftliche Auswirkungen und Kosten von Endometriose

Endometriose hat Einfluss auf die **körperlichen, psychischen** und **sozialen** Dimensionen einer betroffenen Person. Frauen mit Endometriose berichten von negativen Auswirkungen auf Beruf, Ausbildung und Partnerschaft.[47] Die Erkrankung kann dazu führen, dass das Arbeitspensum reduziert werden muss. In manchen Fällen führt sie dazu, dass z.B. Weiterbildungen nicht aufgenommen oder vorzeitig beendet werden, wodurch sich die Karrierechancen langfristig einschränken. Besonders junge Frauen sind stark betroffen, wenn sie häufiger in der Schule oder am Ausbildungsplatz abwesend sind und sich ihre Ausbildung verzögert oder nicht beendet werden kann.[48]

Die durch Endometriose verursachten **Kosten** sind erheblich. In einer Studie aus dem Jahr 2012 wurde anhand einer Analyse von Daten von 909 Frauen, die an endometrioseassozierten Symptomen leiden, die direkten (Untersuchungen, Operationen, Medikamente) und die indirekten Kosten (Produktivitätsverlust am Arbeitsplatz) berechnet.[49] Die durchschnittlichen

[42] Moradi; Shams-Beyranvand; Khateri; u. a. (2021)

[43] Berechnet anhand der weiblichen Wohnbevölkerung in der Schweiz im Jahr 2023 im Alter von 13 bis und mit 50 Jahren.

[44] Bulletti; Coccia; Battistoni; u. a. (2010); Counseller; Crenshaw (1951); Küpker; Aizpurua; Felberbaum; u. a. (2024)

[45] Küpker; Aizpurua; Felberbaum; u. a. (2024)

[46] Li; Zhang; Liu (2025); Shen; Li; Hu; u. a. (2025)

[47] De Graaff; D'Hooghe; Dunselman; u. a. (2013)

[48] Gafner; Usman; Gonzalo; u. a. (2021)

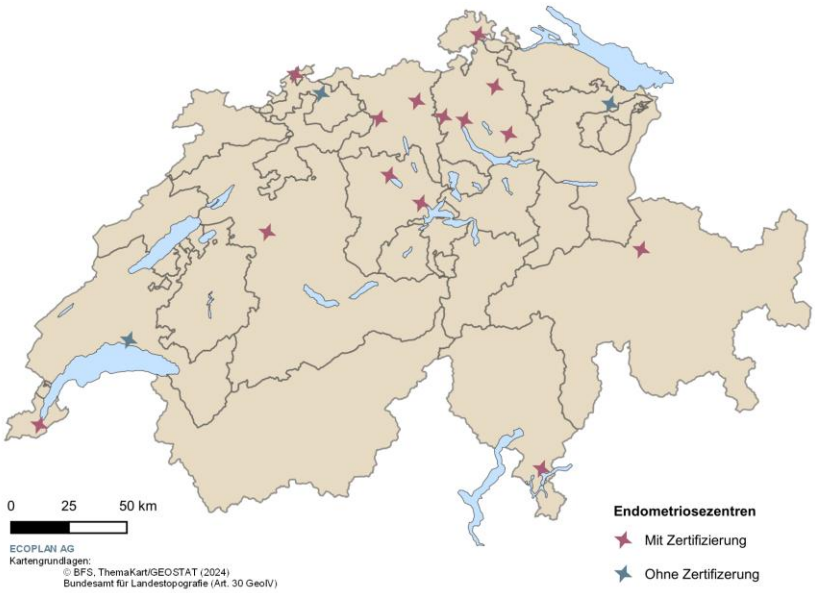
[49] Simoens; Dunselman; Dirksen; u. a. (2012)

jährlichen Gesamtkosten liegen bei umgerechnet **14'700 Franken[50] pro Patientin**. Die direkten Gesundheitskosten liegen bei 4'800 Franken pro Frau. Die direkten Kosten sind ähnlich hoch wie die geschätzten jährlichen Gesundheitskosten bei den Krankheiten Diabetes, Morbus Crohn und der rheumatoiden Arthritis. Die indirekten Kosten des Produktivitätsverlusts sind mit 9'700 Franken pro Betroffene doppelt so hoch wie die direkten Gesundheitskosten und ähnlich wie bei anderen chronischen Krankheiten wie Morbus Bechterew und rheumatoider Arthritis. Anhand dieses theoretischen Modells lässt sich die **jährliche Gesamtbelastung** der Gesellschaft durch endometrioseassoziierte Symptome in der Schweiz auf **2 Milliarden Franken** beziffern.[51]

3.3 Endometriosezentren

In der Schweiz gibt es 14 Endometriosezentren[52] (Stand Dezember 2025) an Spitälern, die von der Stiftung Endometriose Forschung (SEF) zertifizierte sind.[53] Zudem gibt es ein multidisziplinäres Team für die Behandlung von Endometriose am Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) sowie je ein Endometriosezentrum am Kantonsspital St. Gallen und Baselland.

Abbildung 3: Verteilung der Endometriosezentren in der Schweiz



[50] Die Daten der Studie beziehen sich auf das Jahr 2008. Die in Euro angegebenen Werte wurden daher mit dem durchschnittlichen Kurs von Dezember 2008 (1.54 CHF pro €) in Franken umgerechnet.

[51] Simoens; Dunselman; Dirksen; u. a. (2012), S. 1297

[52] 1) Endometriosezentrum Aarau, 2) Endometriosezentrum der Klinik für Gynäkologie und Geburtshilfe des Kantonsspitals Baden, 3) Endometriosezentrum der Frauenklinik Universitätsspital Basel, 4) Endometriosezentrum Universitätsklinik Bern, 5) Endometriosezentrum Kantonsspital Graubünden, Frauenklinik Fontana, 6) Endometriosis Center of excellence Genève, 7) Endometriosezentrum Lugano – Endometriosis Unit, 8) Endometriosezentrum Luzerner Kantonspital Standort Luzern, 9) Endometriosezentrum Schaffhausen, 10) Endometriosezentrum Spital Limmattal, 11) Endometriosezentrum Sursee, 12) Endometrioseklinik Standort Wetzikon, 13) Endometriosezentrum Kantonsspital Winterthur, 14) Endometriosezentrum des Universitätsspitals Zürich

[53] Stiftung Endometriose Forschung (URL)

3.4 Stiftung Endometriose Forschung und Europäische Endometriose Liga

Die Deutsche Stiftung Endometriose Forschung (SEF) hat zum Zweck, das Bewusstsein und die Erkenntnis über die Diagnose und die Therapie der Endometriose zu fördern. Sie tut dies insbesondere durch Unterstützung der Forschung, Fortbildung der Ärzteschaft und durch Öffentlichkeitsarbeit. Endometriosezentren in der Schweiz können von der SEF zertifiziert werden. Seit 2016 wird die Durchführung des Zertifizierungsverfahrens von der EuroEndoCert GmbH im Auftrag der Stiftung Endometriose Forschung und der Europäischen Endometriose Liga durchgeführt.

Die Europäischen Endometriose Liga unterstützt die Forschung und stärkt das öffentliche Bewusstsein in den europäischen Ländern auf dem Gebiet der Endometriose. Ihr Ziel ist es, das Bewusstsein für Endometriose zu schärfen und die Behandlung von Frauen, die an Endometriose leiden, zu verbessern.

3.5 Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe

Die Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG) ist im Fachbereich die wichtigste Akteurin. Die Gesellschaft engagiert sich aktiv auf mehreren Ebenen für das Thema Endometriose:

- **Fort- und Weiterbildung:**
  - Das Thema Endometriose wird regelmässig am Jahreskongress der SGGG behandelt, mit Vorträgen und Workshops für Fachpersonen.
  - Die Arbeitsgruppe für Endoskopie (AGE) hat eine Interessengruppe Endometriose, die jährlich einen Weiterbildungskurs für Facharztanwärter/-innen organisiert.
  - Beteiligung an der Erstellung und Weiterentwicklung der AWMF-Leitlinien (gültig für Deutschland, Österreich und die Schweiz), um evidenzbasierte Standards zur Diagnostik und Therapie zu gewährleisten.
- **Register und Forschung:** Die Arbeitsgemeinschaft für gynäkologische Endoskopie (AGE Swissendos) unterhält ein gesamtschweizerisches Register für Endometriosebehandlungen, in dem Daten aus der Konsultation über Symptome, Befunde sowie konservative Therapien und Operationen erfasst werden. Es trägt zur Qualitätssicherung und Forschung bei. Dieses besteht seit 2022 und stellt ein von den Endometriosezentren bzw. Spitälern finanziertes und damit privates Forschungsregister für Endometriose dar.[54]
- **Kinder- und Jugendgynäkologie:** Die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendgynäkologie (Gynea) ist ein Verein innerhalb der SGGG. Gynea hat es sich zum Ziel gesetzt, die Lücke in der Betreuung von gynäkologischen Erkrankungen bei Mädchen und jungen Frauen zu schliessen. Gynea engagiert sich für die Themen Endometriose und reproduktive Gesundheit bei Jugendlichen und organisiert mehrmals jährlich Fortbildungen zu diesen Themen für Gesundheitsfachpersonen unterschiedlicher Disziplinen.

[54] FMH (URL)

- **Öffentliche Stellungnahmen und Fachpublikationen:**
  - Die SGGG bezieht aktiv Stellung zu allgemeinen Themen der Endometriose, z.B. zur Bewertung neuer Diagnoseverfahren wie dem *Endotest*® (Spucktest).
  - Publikationen und Empfehlungen zu Endometriose in Fachzeitschriften und für Patientinnen.

3.6 Betroffenenorganisationen

In der Schweiz engagieren sich zwei Betroffenenorganisationen für Frauen mit Endometriose: **Endo-Help** und **S-Endo**. Beide Organisationen setzen sich auf verschiedenen Ebenen für die Unterstützung von Endometriose-Betroffener, die Aufklärung der Öffentlichkeit und die Verbesserung der medizinischen und gesellschaftlichen Rahmenbedingungen ein.

Endo-Help wurde 2011 von betroffenen Frauen gegründet und fungiert als Dachorganisation regional aktiver Endometriose-Organisationen in der Schweiz. Als gemeinnützige Non-Profit-Organisation verfolgt Endo-Help das Ziel, Frauen mit Endometriose und Adenomyose vor, während und nach der Diagnose zu begleiten und zu unterstützen.

S-Endo wurde 2016 gegründet und versteht sich als landesweite und international aktive Organisation ohne physische oder sprachliche Grenzen. Die Vereinigung basiert auf dem Wunsch nach Veränderung und setzt sich dafür ein, den Stimmen der betroffenen Frauen Gehör zu verschaffen.

Die wichtigsten Tätigkeitsfelder von **Endo-Help** und **S-Endo** sind:

- **Sensibilisierung, Aufklärung und Wissensvermittlung**:
  - Sensibilisierungsarbeit der breiten Bevölkerung
  - Durchführung von Informationsveranstaltungen zur Sensibilisierung
  - Organisation von öffentlichen Anlässen im Rahmen des «EndoMarch»
  - Organisation von Vorträgen und Workshops für Betroffene und Gesundheitsfachpersonen
  - Bereitstellung von Online-Ressourcen, Erfahrungsberichten und Experteninterviews
- **Öffentlichkeitsarbeit**: Politische Arbeit zur Anerkennung und besseren Versorgung der Erkrankung
- **Selbsthilfegruppen**: Aufbau und Betreuung von Austauschgruppen für Betroffene, unterstützt durch Erfahrungswerte
- **Forschung**: Unterstützung wissenschaftlicher Projekte, um bessere Diagnose- und Behandlungsmethoden zu finden

Die Finanzierung beider Organisationen erfolgt durch Spenden von Privatpersonen und Unternehmen sowie durch Mitgliederbeiträge.

4 Handlungsfelder, Situationsanalyse und Massnahmenvorschläge

Im Folgenden sind die fünf Handlungsfelder 1) Gesundheitsversorgung, 2) Finanzierung und Kostenübernahme, 3) Forschung, 4) Aus-, Fort- und Weiterbildung und 5) Sensibilisierung dargestellt, bei denen in der Schweiz in Bezug auf Endometriose Handlungsbedarf besteht (vgl. Abbildung 4). Die ermittelten Handlungsfelder werden nachfolgend modellhaft getrennt dargestellt, sind aber in der Realität nicht immer trennscharf voneinander abgrenzbar, da gewisse Inhalte mehrere Handlungsfelder gleichzeitig tangieren.

Abbildung 4: Übersicht über die Handlungsfelder

Die Unterkapitel zu den Handlungsfeldern sind so aufgebaut, dass zuerst die Situation analysiert wird und anschliessend Massnahmen vorgeschlagen werden. Diese Massnahmenvorschläge wurden von Ecoplan auf Basis der Interviews, der Kurzabklärungen und weiterer Recherchen abgeleitet, anschliessend im Workshop mit den Stakeholdern validiert und konkretisiert und schliesslich basierend auf den Erkenntnissen des Workshops verfeinert.

- Die Spalte «Erläuterung» sind nur bei jenen Massnahmen befüllt, die aus Sicht Ecoplan nicht selbstredend sind.
- In der Spalte «Akteure» sind jene Institutionen **«fett»** hervorgehoben, die die Massnahme initialisieren bzw. den Lead haben sollten.
- Der Zeithorizont für die Umsetzung wurde grob geschätzt:
  - kurzfristig (weniger als 2 Jahre ◔)
  - mittelfristig (2-5 Jahre ◑)
  - langfristig (mehr als 5 Jahre ◕)

4.1 Handlungsfeld 1: Gesundheitsversorgung

4.1.1 Situationsanalyse

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Interviews, Kurzabklärung sowie Recherchen zum Themenkomplex Gesundheitsversorgung zusammengefasst.

a) Allgemeine Versorgungssituation

Wir haben die Endometriosezentren und Betroffenenorganisationen gebeten, auf einer Skala von 1 (miserabel) bis 7 (ausgezeichnet) die heutige Versorgungssituation in der Schweiz bezüglich Endometriose zu bewerten.

Die **Endometriosezentren** beurteilen die Versorgungssituation insgesamt als mittelmässig. Die Zentren berichten, dass sich die Versorgung in den letzten Jahren verbessert hat, da es immer mehr zertifizierte Endometriosezentren gibt und die Sensibilisierung unter den Fachpersonen zunimmt.

Die **Betroffenenorganisationen** geben der Versorgungssituation in der Schweiz keine gute Note. Die frühzeitige Erkennung stufen sie als mangelhaft ein. Viele Betroffene berichten von jahrelangen Fehldiagnosen und Stigmatisierung. Besonders bei jungen Patientinnen unter 18 Jahren wird Endometriose kaum erkannt. Die Behandlungssituation wird etwas besser bewertet, vor allem dank der spezialisierten Endometriosezentren, die zunehmend auch komplementärmedizinische Ansätze integrieren. Aus Sicht der Betroffenen sind folgende Defizite eklatant:

- fehlende Endometriose Arzneimittel;
- fehlende Rehabilitationsangebote;
- fehlendes Case-Management bzw. individualisierte Behandlungspfade;
- Über- bzw. Fehlbehandlungen durch chirurgische Eingriffe der ambulanten bzw. Belegärzteschaft (bei Endometriosezentren ist dies nicht der Fall).

Die Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendgynäkologie (**Gynea**) weist darauf hin, dass sich die Diagnose und Therapie bei Jugendlichen wesentlich von der bei Erwachsenen unterscheiden. Diesen Besonderheiten sollte sowohl in der Aus-, Fort- und Weiterbildung von Fachpersonen als auch in der Forschung und Sensibilisierung Rechnung getragen werden. Um Endometriose künftig früher zu erkennen und die Versorgung zu verbessern, muss insbesondere bei der Diagnostik, Therapie und Begleitung von Jugendlichen angesetzt werden.

Es gibt keine beträchtlichen Unterschiede in der Versorgungssituationen zwischen den drei Sprachregionen. Spezialisierte Zentren gibt es sowohl in der Deutschschweiz als auch in der Romandie und im Tessin. Dennoch gibt es Regionen, die heute nicht gut abgedeckt sind wie bspw. das Wallis, die Zentralschweiz und auch gewisse Regionen in der Westschweiz (vgl. dazu auch Abbildung 3). In Städten gibt es tendenziell eine bessere Versorgung, da es dort mehr Endometriosezentren und spezialisierte Fachpersonen gibt. Aber auch in urbanen

Zentren finden operative Fehlbehandlungen statt, wenn die Operation nicht von spezialisierten Kliniken durchgeführt werden (erhöhtes Risiko unvollständiger Eingriffe).

Die Klassifikation, Diagnostik, Therapie sowie Rehabilitation orientiert sich grundsätzlich am gemeinsamen Leitlinienprogramm der deutschen, österreichischen und schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (S2k-Leitlinie) sowie der ESHRE Guideline Endometriosis. Mehr hierzu vgl. Buchstabe g).

b) Diagnostik

Die Diagnose insbesondere die frühzeitige Erkennung von Endometriose ist herausfordernd, da die Symptome sehr unterschiedlich sind. Dies ist auch ein Grund, warum Endometriose 8 bis 12 Jahre lang unentdeckt bleiben kann.[55] Trotz fortschreitender Forschung gibt es keine einfache, standardisierte Methode zur frühen Erkennung der Erkrankung. Die diagnostischen Verfahren sind komplex und häufig von den individuellen Erfahrungen der behandelnden Ärztinnen und Ärzte abhängig.

Folgende Diagnostik kommt zum Einsatz:

- **Anamnese**: Zuerst erfolgt die Anamnese, d.h. eine detaillierte Befragung der Patientin.
- **Klinische Untersuchung und bildgebende Verfahren**: Es folgt eine gynäkologische Untersuchung. Ultraschall und MRI können (müssen aber keine) Hinweise auf Endometriose liefern. Bildgebende Verfahren sind zwar notwendige, aber oft keine hinreichenden Methoden zur Diagnose von Endometriose, da diese nicht immer sichtbar ist (dies gilt v.a. bei jungen Frauen).
- **Laparoskopie (Bauchspiegelung)**: Eine Bauchspiegelung zur Diagnose wird heute nicht mehr standardmässig durchgeführt. Es wird davon abgeraten, diese lediglich zu diagnostischen Zwecken durchzuführen.[56]
- **Nicht-invasive Tests**: Verschiedene Verfahren – darunter Blut-, Speichel-, Urin- und Stuhltests – werden erforscht und sind zum Teil bereits verfügbar. In der Schweiz ist ein Speicheltest namens *Endotest*® erhältlich, der rund CHF 800 kostet. Die Kosten für den Test werden nicht von der obligatorische Krankenpflegeversicherung (OKP) übernommen, weil er nicht unter die Pflichtleistungen fällt. Deshalb sollte er nur nach Kostengutsprache der Krankenkasse durchgeführt werden.[57] Die Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG) ist skeptisch. Sie sieht den Test zwar als ergänzende diagnostische Methode, der aber keine zusätzlichen Informationen liefert, wenn bereits in der Sprechstunde eine klare Diagnose einer Endometriose bestätigt wird.[58] Zudem fehlen noch unabhängige Validierungsstudien.

[55] Kiesel; Sourouni (2019)

[56] Gulz; Vaineau (2023)

[57] Frey (2025)

[58] Eberhard; Fehr; Imboden; u. a. (2024)

c) Therapie

Die Therapie von Endometriose stellt eine Herausforderung dar, ist komplex und erfordert eine individuell angepasste Herangehensweise sowie einen ganzheitlichen Therapieansatz. Endometriose ist eine chronische Krankheit und kann nicht geheilt werden. Die bestehenden Therapien zielen daher primär auf die Linderung der Symptome ab. Verschiedene Ansätze stehen für die individuelle, beschwerdelindernde Therapie zur Verfügung:[59]

Medikamentöse und konservative Schmerztherapie

- Schmerzen bei Endometriose werden häufig mit entzündungshemmenden Medikamenten behandelt. Diese lindern nicht nur die Schmerzen, sondern reduzieren auch die mit der Erkrankung verbundene entzündliche Reaktion. Bei stärkeren Schmerzen können auch klassische Analgetika wie Metamizol eingesetzt werden. In manchen Fällen sind auch kurzzeitig schwach bis stark wirksame Opioide erforderlich. Ihr Einsatz sollte jedoch kritisch abgewogen werden, da Abhängigkeitsrisiken, Nebenwirkungen und fehlende Langzeitwirksamkeit berücksichtigt werden müssen.
- Konservative nicht-medikamentöse Methoden zur Schmerztherapie sind Physiotherapie (z.B. Beckenbodentraining) zur Muskelentspannung und Triggerpunktbehandlung, Transkutane elektrische Nervenstimulation (TENS) zur Modulation der Schmerzwahrnehmung sowie Entspannungsverfahren und Psychotherapie zur Bewältigung chronischer Schmerzbelastung.

Hormonelle Therapien

- Hormonelle Präparate sind häufig die ersten Behandlungsmethoden, weil Endometriose eine hormonabhängige Krankheit ist. Damit kann das Wachstum gehindert werden («freezing»).
- Grosse Hürden in Bezug auf Hormontherapien sind sowohl starke Nebenwirkungen als auch der Trend zur «endokrinen Müdigkeit». Zudem sind hormonelle Behandlungen für Frauen mit Kinderwunsch nicht geeignet.

Operation

- Operative Eingriffe kommen meist dann zum Einsatz, wenn konservative Massnahmen nicht geeignet sind oder nicht den gewünschten Effekt haben. Operativ behandelt wird insbesondere dann, wenn grosse Endometrioseherde oder starke Verwachsungen vorliegen und ein unerfüllter Kinderwunsch besteht.
- Die Operation erfolgt in der Regel minimal-invasiv mittels Laparoskopie unter Vollnarkose.
- Eine Operation sollte nur durch Operateurinnen und Operateure durchgeführt werden, die Erfahrung mit Endometriose haben. Im Falle eines leichten Befalles kann eine komplette Entfernung der Endometriose erfolgen. Bei schwerer Ausprägung ist ein koordiniertes Vorgehen mit anderen Fachgebieten indiziert.
- Nach einer Operation kommt die Endometriose häufig zurück.

Unterstützende und alternative Massnahmen

- Physiotherapie, Ernährungsberatung, Osteopathie und Psychotherapie sind ergänzende Therapien.
- Verschiedene Methoden aus dem Bereich der Alternativ- / Komplementärmedizin können – neben der evidenzbasierten bzw. konventionellen Medizin – hilfreich sein. Darunter Methoden wie die traditionelle chinesische Medizin (TCM), Akupunktur oder Ayurveda Medizin.

[59] Gulz; Vaineau (2023); Universitätsspital Zürich (URL)

Herausforderungen in den Bereichen frühzeitige Diagnostik & Therapie

- **Stigmatisierung und individuelles Schmerzempfinden**: Gerade in Bezug auf Menstruationsbeschwerden besteht nach wie vor eine Stigmatisierung. Das Ausmass des Schmerzes sowie das Schmerzempfinden ist von Person zu Person unterschiedlich. Betroffene Frauen sind häufig demoralisiert, weil sie von verschiedenen Gesundheitsfachpersonen nicht ernstgenommen werden. Nach wiederholten Besuchen bei der Ärztin / beim Arzt und Fehldiagnosen scheuen sich die Betroffenen oft, weitere medizinische Hilfe in Anspruch zu nehmen.
- **Unterschiedliche Ausprägungen und Nicht-Sichtbarkeit der Erkrankung**: Da die Erkrankung schwer zu diagnostizieren ist und mit unterschiedlichen Symptomen und Schweregrad auftritt, wird Endometriose oft als «Chamäleon der Gynäkologie» bezeichnet. In vielen Fällen liegen zudem keine eindeutigen bildgebenden Befunde vor.
- **Mangelnde Sensibilisierung**: Viele Gesundheitsfachpersonen und Personen, die mit potenziell Betroffenen in Kontakt kommen wie niedergelassene Gynäkolog/-innen, Hausärztinnen und Hausärzte, Notfallmediziner/-innen, Pflegefachpersonen, Apotheker/-innen, Fachfrauen/Fachmänner Apotheke oder medizinische Praxisassistentinnen und -assistenten sind nicht ausreichend sensibilisiert und geschult, um Hinweise auf eine Endometriose zu erkennen, richtig einzuordnen und weiter zu triagieren.
- **Fehlendes strukturiertes Case Management**: Gemäss den interviewten Endometriosezentren und Betroffenenorganisationen erfordert Endometriose eine interdisziplinäre Behandlung, die koordinationsintensiv ist und in der Praxis oft mangelhaft erfolgt (auch weil sie tariflich nicht gut abgebildet ist). Eine spezialisierte Endometriose-Nurse (Endo-Nurse) könnte hier als Koordinationsstelle dienen.

d) Rehabilitation und Nachsorge

Im Bereich der Rehabilitation und Nachsorge gibt es in der Schweiz (noch) kein standardisiertes Vorgehen. Während die Therapie zunehmend interdisziplinär gedacht wird, fehlen bei der langfristigen Betreuung Nachsorgepfade.

Die Rehabilitation umfasst Schmerztherapie, Ernährungsberatung, Physiotherapie und psychologische Begleitung. Nach einer Operation sollte die Patientin engmaschig betreut und alle paar Monate untersucht werden. Ohne adäquate Nachsorge kommt es häufig zu Rezidiven (Wiederauftreten der Erkrankung). Viele Patientinnen lehnen eine langfristige Hormontherapie wegen Nebenwirkungen oder «endokriner Müdigkeit» ab. Hier fehlt es auch an ausreichender Aufklärung über Nutzen und Risiken.

Exkurs:
Aufbau eines Rehabilitationsprogramms für Endometriose in der Clinica Curavita am Center da Sandà Engiadina Bassa

Die Clinica Curavita in Scuol (Kanton Graubünden) hat im Jahr 2024 mit dem Aufbau eines spezifischen Rehabilitationsprogrammes für Endometriose begonnen. Mit insgesamt 12 Betten konnten im Laufe des Jahres 14 Patientinnen im Rahmen einer Kostengutsprache für psychosomatische Rehabilitation behandelt werden.
Das Programm verfolgt einen multidisziplinären therapeutischen Ansatz, der individuell an die Schmerzausprägung, Persönlichkeitsstruktur, Krankheitsvorgeschichte und etwaigen psychischen Traumata aus der Vorgeschichte angepasst wird. Die Patientinnen profitieren dabei von Methoden, die ihre Selbstwirksamkeit steigern und zum

Spannungsabbau sowie zur Schmerzlinderung beitragen.
Zudem steht ein Facharzt mit Spezialisierung für Endometriose für die Aufklärung zur Verfügung. Je nach individueller Problemlage und Konfliktsituation werden auch psychotherapeutische Massnahmen und Paargespräche angeboten.
Problematisch ist die Finanzierung, da Krankenkassen in den meisten Fällen keine internistische Rehabilitation mit der Diagnose Endometriose vergüten, während die Kostenübernahme bei der Diagnose einer psychischen Erkrankung einfacher ist. Aus diesem Grund erfolgt die Behandlung in der Klinik oft auf Basis einer psychiatrischen Diagnose, die von Patientinnen jedoch als diskriminierend empfunden werden kann.

Herausforderungen in den Bereichen Rehabilitation und Nachsorge

In Bezug auf die Rehabilitation und Nachsorge bestehen in der Schweiz folgende Herausforderungen:

- **Mangel an spezialisierten Rehabilitationsangeboten**: In der Schweiz gibt es zurzeit kaum spezialisierte Rehabilitationsangebote für Endometriose-Patientinnen nach operativen Eingriffen, endokrinen Therapien oder begleitend zu medikamentösen Massnahmen. Manchmal werden diese Patientinnen in allgemeinen Rehabilitationszentren untergebracht, wo aufgrund der Klientel kein Austausch mit anderen Betroffenen möglich ist. Das Rehabilitationsangebot ist nicht auf das Krankheitsbild abgestimmt und es fehlt an Fachwissen zu Endometriose.
- **Fehlende standardisierte Nachsorgeprogramme**: Viele Patientinnen erhalten nach der Diagnose «Endometriose» keine weiterführende Betreuung, vor allem dann, wenn diese nicht in spezialisierten Endometriosezentren behandelt werden. Zurzeit bestehen keine einheitlichen Richtlinien für die Nachsorge. Diese hängt stark vom individuellen Ermessen der behandelnden Ärztin / des behandelnden Arztes ab.

e) Prävention von Infertilität

Endometriose beeinflusst Fruchtbarkeit und Schwangerschaftsverlauf. Die Studienlage ist nicht robust, aber es wird geschätzt, dass ca. 30 bis 50 % der von Endometriose betroffenen Frauen Fruchtbarkeitsprobleme haben.[60] Der Zusammenhang zwischen Fertilitätsproblemen und Endometriose ist noch nicht abschliessend geklärt und hängt wahrscheinlich mit verschiedenen Faktoren (Zyklusstörungen, Verklebungen und Verwachsungen, Zysten, Entzündungsprozesse, Reaktionen des Immunsystems) zusammen.

Eine frühzeitige und präzise Diagnostik ist für den Erhalt der Fruchtbarkeit wichtig. Von Vorteil sind Schwangerschaften vor dem 30. Lebensjahr, damit noch Zeit für eine allfällige In-vitro-Fertilisation (IVF) ist, oder die biologisch jungen Eizellen eingefroren werden können, um sie zu einem späteren Zeitpunkt zu verwenden. Diese Massnahmen sind jedoch mit Aufwand und Kosten verbunden.[61]

[60] Bulletti; Coccia; Battistoni; u. a. (2010); Counseller; Crenshaw (1951); Küpker; Aizpurua; Felberbaum; u. a. (2024)

[61] Küpker; Aizpurua; Felberbaum; u. a. (2024)

f) Interprofessionelle Behandlungsteams

Die Gesundheitsversorgung und somit die Diagnostik, Therapie und Nachsorge bei Endometriose erfordert einen interdisziplinären und interprofessionellen Ansatz, bei dem verschiedene Fachrichtungen eng zusammenarbeiten. Dabei stehen insbesondere folgende Disziplinen im Fokus:

- **Gynäkologie und Reproduktionsmedizin**: Gynäkolog/-innen als auch Reproduktionsmediziner/-innen sind zentral für die Diagnostik und Therapie, da sie den direkten Umgang mit den typischen Symptomen und den reproduktionsmedizinischen Aspekten der Erkrankung betreuen.
- **Bildgebende Diagnostik**: Radiolog/-innen (MRI) und Spezialist/-innen im Bereich Ultraschall tragen massgeblich zur präzisen Diagnostik bei.
- **Diverse spezialisierte Ärztinnen und Ärzte**: Viszeral- und Darmchirurgie sind essenziell, wenn operative Eingriffe notwendig werden. Auch Urolog/-innen können eine wichtige Rolle spielen, insbesondere wenn die Endometriose urologische Strukturen betrifft.
- **Schmerztherapie und Physiotherapie**: Schmerzzentren als auch Physiotherapie sind entscheidend, um die Schmerzlinderung und Verbesserung der Lebensqualität zu unterstützen.
- **Psychosomatik/Psychotherapie**: Psychologische Begleitung ist bei psychischer Belastung, bei Kinderwunsch, chronischen Schmerzen und Problemen im Sexualleben zentral.
- **Alternative Therapieansätze und Ernährungsberatung**: Auch alternative Therapieansätze können sich in Kombination mit der konventionellen Medizin positiv auf das Wohlbefinden auswirken und Endometriose-Beschwerden lindern (u.a. Osteopathie, Traditionelle Chinesische Medizin, Ayurveda Medizin, Ernährungsberatung).

Bei den zertifizierten Endometriosezentren ist eine interprofessionelle Zusammenarbeit gewährleistet, da diese auch eine Voraussetzung für die Zertifizierung ist. Wie viele Patientinnen heute in der Schweiz tatsächlich eine interprofessionelle Therapie erhalten, ist nicht bekannt.

g) Anwendung bestehender Leitlinien und Klassifikationssysteme

Die in der Schweiz am weitesten verbreiteten Leitlinien im Bereich Endometriose sind die ESHRE Guideline Endometriosis[62] und die AWMF S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose der Deutschen, der Österreichischen und der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe[63]. Diese beiden Leitlinien sind auch im Rahmen der Zertifizierung durch die Stiftung Endometriose Forschung zentral. Nach Aussage der befragten Endometriosezentren gibt es jedoch Faktoren, die die Anwendung der bestehenden Leitlinien behindern:

[62] European Society of Human Reproduction and Embryology ESHRE (URL)

[63] Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG); Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (OEGGG); Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG) (URL)

- Die Leitlinien sind sehr ausführlich und richten sich primär an ärztliche Spezialist/-innen. Für niedergelassene Gynäkolog/-innen und Hausärztinnen und Hausärzte ist deren Umfang oft zu ausführlich.
- Die S2k-Leitlinie findet aufgrund ihrer Prägung durch den deutschsprachigen Raum weniger Beachtung in der Westschweiz. Zudem liegt keine französische Übersetzung dieser Leitlinie vor.

Ein wichtiges Instrument, das ebenfalls weiterentwickelt und im Jahr 2022 neu eingeführt wurde, ist die #Enzian-Klassifikation. Diese bietet eine exakte, reproduzierbare Information über die Lokalisation und Ausdehnung der Endometriose. Nach Einschätzung einer befragten Fachperson spiegelt die Verwendung dieses spezifischen Klassifikationssystems auch die zunehmende Sensibilisierung für Endometriose im Fachbereich wider.

Ein weiteres Scoring-System ist der Endometriose Fertilitäts Index (EFI). Es ist der einzige validierte Score, der eine Prognose über die Schwangerschaftschancen bei Kinderwunschpatientinnen mit Endometriose erlaubt.[64]

[64] Stiftung Endometriose Forschung (URL)

4.1.2 Massnahmenvorschläge

Gestützt auf die Interviews, dem Stakeholder-Workshop, Dokumentenanalysen und weiteren Recherchen werden nachfolgende Massnahmen im Handlungsfeld Gesundheitsversorgung abgeleitet.

In der Spalte «Akteur/-innen» sind die Institutionen **fett** hervorgehoben, die bei der Massnahme eine prominente Rolle einnehmen sollten. Das bedeutet, dass sie die Massnahme initiieren und koordinieren sollten (Leadakteur/-innen).

Handlungsfeld 1: Gesundheitsversorgung				
Nr.	Massnahme	Erläuterung	Akteur/-innen	Zeithorizont
1.1	**Übersetzung Leitlinie(n):** Übersetzung der bestehenden «S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose» und ggf. der ESHRE Guideline Endometriosis ins Französische, um ihre Bekanntheit und Anwendung in der Westschweiz zu fördern.	Die Übersetzung von bestehenden Leitlinien soll dazu beitragen, eine schweizweite, einheitliche Behandlungsgrundlage zu schaffen.	– **SGGG**	kurzfristig (< 2 Jahre)
1.2	**Versorgungspfad für Endometriose:** Erarbeitung eines integrierten Versorgungspfads für die Patientinnengruppe auf Basis der internationalen Leitlinien.	Der Versorgungspfad ist ein Instrument zur Strukturierung und Steuerung eines idealen Versorgungsprozesses auf dessen Basis die individuellen Behandlungspläne (Diagnose, Prävention, Behandlung und Nachsorge) erstellt werden können.	– **SGGG** – **Fachgesellschaften** – Endo-Help & S-Endo	mittelfristig (2-5 Jahre)
1.3	**Individueller Behandlungsplan:** Etablierung von Langzeit-Behandlungsplänen (Case Management) auf Basis des Versorgungspfads zur Begleitung von Endometriose-Betroffenen. *Konnex zu Massnahme 1.2*	Ziel ist es, eine koordinierte, interdisziplinäre und bedarfsgerechte individuelle Behandlung sicherzustellen (Prävention, Diagnose, Behandlung und Nachsorge). Mit dem Case Management kann die Koordination zwischen den verschiedenen Fachgebieten und Professionen sichergestellt werden.	– **Ambulante und stationäre Gesundheitseinrichtungen und Gesundheitsfachpersonen**	mittelfristig (2-5 Jahre)
1.4	**Bericht zur Versorgungssituation in der Schweiz:** Erstellung eines Berichts, in dem die Versorgungssituation bezüglich Endometriose in der Schweiz aufgezeigt wird. *Konnex zu Handlungsfeld 3: Forschung*	Es fehlen belastbare Zahlen zur Versorgungsituation von Endometriose-Betroffenen in der Schweiz, z.B. zu Diagnoseverzögerungen, Behandlungswartezeiten, interprofessionelle Behandlungen, Krankheitslast, gesamtgesellschaftliche Kosten.	– **Bund / Obsan** – Spitäler / Endometriosezentren	langfristig (> 5 Jahre)
1.5	**Selbstmanagement:** Entwicklung und Unterstützung von Selbstmanagement-Angeboten. *Konnex zu Massnahme 1.3*	Ziel ist es, den Umgang mit der chronischen Erkrankung zu verbessern und die Lebensqualität zu steigern.	– **Betroffenen- und Selbsthilfeorganisationen** (Endo-Help & S-Endo) – Gesundheitsfachpersonen – GFCH	kurzfristig (< 2 Jahr)

Handlungsfeld 1: Gesundheitsversorgung				
Nr.	Massnahme	Erläuterung	Akteur/-innen	Zeithorizont
1.6	**Ambulante Rehabilitations-angebote:** Bereitstellung regional verankerter, spezialisierter ambulanter Therapie-[65] bzw. Rehabilitationsangebote für Endometriose-Betroffene.	Spezialisierte ambulante Angebote sollen gezielt diejenigen Betroffenen unterstützen, die aufgrund von Multimorbidität und Schmerzen einen besonderen Nachsorgebedarf haben.	– **Gesundheits-einrichtungen** – **Fachgesell-schaften** – Kantone	mittelfristig (2-5 Jahre) ◑

4.2 Handlungsfeld 2: Finanzierung und Kostenübernahme

4.2.1 Situationsanalyse

In Verbindung mit den identifizierten Herausforderungen im Bereich der **Gesundheitsversorgung** von Endometriose-Betroffenen bestehen derzeit grössere Herausforderungen bei der Finanzierung und Kostenübernahme. Das Spektrum ist breit und geht von fehlender Finanzierung von therapeutischen, reproduktionsmedizinischen bis rehabilitative Leistungen. Aber auch für Massnahmen im Bereich der **Sensibilisierung** fehlt es an finanziellen Mitteln.

a) Diskrepanz zwischen Leistungserbringung und Tarifabbildung bei ambulanten Leistungen von Pflegefachpersonen

Zu den Aufgaben der diplomierten Pflegefachfrauen mit Spezialisierung auf Endometriose[66] gehört die interprofessionelle Mitbetreuung der Patientinnen. Dazu gehören die Beratung und Unterstützung von Patientinnen und ihren Angehörigen in allen Phasen der Erkrankung.

Gemäss mehreren Endometriosezentren können die Pflegefachpersonen in der Praxis folgende ambulanten Beratungsleistungen nicht über die OKP abrechnen:

- Telefonische Beratungen der Patientinnen
- Beantwortung von E-Mails von Patientinnen
- Postoperative Follow-up-Gespräche nach einem stationären Aufenthalt

In diesem Bereich besteht eine tarifliche Abbildungsproblematik: Da diese Leistungen tariflich nicht abgebildet sind, können sie nicht von der OKP übernommen werden. Diese Leistungen können heute nur dann abgerechnet werden, wenn sie als ärztliche Leistungen deklariert werden (scheinärztliche Abrechnung) – andernfalls bleiben sie unvergütet, was zu einem Qualitätsverlust bei der Nachsorge führen kann.

[65] u.a. Ernährungsberatung, Physiotherapie, psychologische Psychotherapie

[66] In der Schweiz gibt es keine anerkannte Weiterbildung zur Endometriosefachperson. Das Wissen über Endometriose haben sich die heute in diesem Gebiet tätigen Pflegefachfrauen im Selbststudium und on-the-job angeeignet.

b) Eingeschränkte Kostenübernahme bei Therapien

Die OKP deckt die Kosten für die Operation, die Beckenbodenphysiotherapie und die in der Spezialitätenliste (SL) aufgeführten Arzneimittel, die über eine Swissmedic Zulassung für die Indikation Endometriose verfügen (z.B. *Visanne* und dessen Generika, *Mirena*, *Lucrin Depot*, *Zoladex*, *Pamorelin LA*). *Ryeqo* ist ein für Endometriose zugelassenen Arzneimittel, wird jedoch nicht von der OKP vergütet. Weitere hormonelle Behandlungen, die weniger Nebenwirkungen aufweisen, stehen grundsätzlich zur Verfügung, diese werden jedoch nur durch Einzelfallvergütung von der OKP übernommen, weil sie nicht für Endometriose zugelassen sind (Off-Label-Use). Eingeschränkte Kostenübernahme besteht auch bei Schmerzmedikamenten und weiteren Präparaten (z.B. Buscopan, CBD/THC, Wärmepflaster). Die Kosten für einige unterstützende komplementär- und alternativmedizinische Methoden können – wie bei allen anderen Krankheiten auch – nur von Zusatzversicherungen vergütet werden, weil sie nicht Bestandteil des Leistungskatalogs sind.

Exkurs: Arzneimittelzulassungen und Spezialitätenliste

Voraussetzung für eine Arzneimittelzulassung ist der Nachweis der Wirksamkeit und Sicherheit eines Arzneimittels für eine bestimmte Indikation sowie ein Antrag der Zulassungsinhaberin bei Swissmedic. Die meisten hormonellen Behandlungen (z.B. Kontrazeptiva) sind von Swissmedic nicht für die Indikation Endometriose zugelassen. Die Wirksamkeit dieser Präparate beruht auf klinischen Erfahrungswerten.

Voraussetzung, dass ein Arzneimittel / Indikation in die Spezialitätenliste aufgenommen werden kann, ist die Marktzulassung von Swissmedic. Immer wenn ein Arzneimittel nicht für eine Indikation (hier Endometriose) zugelassen ist, kann von Seiten der behandelnden Ärzteschaft mit Nachweis des medizinischen Bedarfs und fehlender Alternative eine Einzelfallvergütung nach Artikel 71 *a-d* KVV beantragt werden.

c) Mehrkosten bei komplexen Operationen

Endometriose-Operationen können sehr komplex sein und erfordern den Einsatz mehrerer Spezialistinnen und Spezialisten. Solche Operationen werden im SwissDRG-System teilweise nicht kostendeckend abgebildet. Dies kann dazu führen, dass die Endometriosezentren die Mehrkosten selbst tragen müssen.

d) Eingeschränkte Kostenübernahme bei reproduktionsmedizinischen Massnahmen

Obwohl Endometriose die Fruchtbarkeit erheblich beeinträchtigen kann, gibt es aktuell keine spezielle Regelung für die Kostenübernahme für reproduktionsmedizinische Massnahmen bei einer Erkrankung. Im Bereich der Reproduktionsmedizin werden in der Schweiz von der OKP die Kosten für die künstliche Insemination bis zu drei Behandlungszyklen pro Schwangerschaft übernommen. Keine Kostenübernahme der OKP besteht bei In-vitro-Fertilisation und Kryokonservierung (Einfrierung und Konservation von Eizellen).[67]

[67] Eidgenössischen Departement des Innern (EDI) (2025)

Während Massnahmen zur Erhaltung der Fertilität bei Personen, die fertilitätsbeeinträchtigende Therapien erhalten (bei Krebserkrankung, Stammzelltransplantation oder Behandlung mit Cyclophosphamid), seit 2019 von der OKP übernommen werden, ist dies bei Endometriose nicht der Fall.[68] Eine Kostenübernahme wäre aufgrund der hohen Infertilitätsraten bei Endometriose angezeigt. Aktuell wird die Kostengutsprache für die Fertilitätsprotektion bei Frauen mit Endometriose von den Krankenkassen sehr unterschiedlich gehandhabt.

4.2.2 Massnahmenvorschläge

Gestützt auf die Interviews, dem Stakeholder-Workshop, Dokumentenanalysen und weiteren Recherchen werden nachfolgende Massnahmen im Handlungsfeld Finanzierung und Kostenübernahme abgeleitet.

In der Spalte «Akteur/-innen» sind die Institutionen **fett** hervorgehoben, die bei der Massnahme eine prominente Rolle einnehmen sollten. Das bedeutet, dass sie die Massnahme initiieren und koordinieren sollten (Leadakteur/-innen).

Handlungsfeld 2: Finanzierung und Kostenübernahme				
Nr.	Massnahme	Erläuterung	Akteur/-innen	Zeithorizont
2.1	**Leistungsprofil und Finanzierungsregelung für Endo-Nurses:** Erarbeitung eines klaren Leistungsprofils für auf Endometriose spezialisiere Pflegefachpersonen (Endo-Nurses) und anschliessend Klärung der Finanzierung dieser Leistungen.	In Endometriosezentren besteht derzeit eine Diskrepanz zwischen den von Endo-Nurses erbrachten ambulanten Beratungsleistungen und deren tariflichen Abbildung.	– **Endometriosezentren** – **Fachverbände** – Verband Krankenversicherer (Prio.Swiss)	kurzfristig (< 2 Jahre)
2.2	**Empfehlungen Off-Label-Use:** Erarbeitung von Empfehlungen z.H. der Ärzteschaft für wirksame und zweckmässige Schmerz- und Hormontherapien im Off-Label-Use.	Mit Empfehlungen der Fachgesellschaft(en) wird die Standardisierung der Behandlungen gefördert. Zudem erhält die Ärzteschaft mehr Sicherheit und kann sich bei Komplikationen auf eine gültige fachliche Empfehlung berufen. Empfehlungen für Off-Labe-Use schaffen Vertrauen und geben Orientierung, wenn es für eine Indikation kein zugelassenes Arzneimittel gibt. Zudem könnten Empfehlungen den Entscheid der Krankenversicherer beeinflussen, wenn sie Gesuche für Einzelfallvergütung nach Art. 71 *a-d* KVV prüfen.	– **SGGG** – **SPS, SSIPM** – SGV (Schweizerische Gesellschaft der Vertrauens- und Versicherungsärzte) – Verband Krankenversicherer (Prio.Swiss)	mittelfristig (2-5 Jahre)
2.3	**SwissDRG-Fallpauschalen:** Anpassung der SwissDRG-Fallpauschalen für Endometriose-Operationen, um die Eingriffe sachgerecht in der Tarifstruktur SwissDRG abbilden zu können.	Die SwissDRG-Fallpauschalen decken die Kosten für die hochkomplexen operativen Eingriffe teilweise nicht. Es handelt sich dabei um spezialisierte, oder sogar hochspezialisierte Eingriffe.	– **Endometriosezentren** – **H+** – SwissDRG	mittelfristig (2-5 Jahre)

[68] Eidgenössischen Departement des Innern (EDI) (2025)

Handlungsfeld 2: Finanzierung und Kostenübernahme				
Nr.	Massnahme	Erläuterung	Akteur/-innen	Zeithorizont
		Eine sachgerechte Abbildung der Endometriose-Operationen in der Tarifstruktur SwissDRG ist Voraussetzung für eine adäquate qualitative und nachhaltige Versorgung.		
2.4	**Reproduktionsmedizin:** Kostenübernahme durch die OKP von Massnahmen zur Erhaltung der Fertilität bei Endometriose-Betroffenen via Aufnahme in die Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV).	Analog der Kostenübernahme durch die OKP für Massnahmen zur Erhaltung der Fertilität bei Personen, die fertilitätsbeeinträchtigende Therapien erhalten.[69] Es gelten die üblichen Prozesse für die Aufnahme von neuen Leistungen in die KLV.	– **SGRM** – BAG – ELGK – GS-EDI	mittelfristig (2-5 Jahre) ◑
2.5	**Betroffenenorganisationen:** Langfristige finanzielle Unterstützung der Betroffenenorganisationen durch die öffentliche Hand. *Konnex zu Massnahme 1.5*	Die Betroffenen- und Selbsthilfeorganisationen leisten einen zentralen Beitrag zur Sensibilisierung der Bevölkerung und Förderung des Selbstmanagements von Betroffenen.	– **Kantone** – **Bund** – Selbsthilfe Schweiz – Endo-Help & S-Endo	mittelfristig (2-5 Jahre) ◑

4.3 Handlungsfeld 3: Forschung

4.3.1 Situationsanalyse

Die nachfolgende Situationsanalyse basiert auf Aussagen der Akteure und der durchgeführten Dokumentenrecherche und -analyse.

a) Neglected Women's Health Issue

Alle befragten Akteur/-innen berichten, dass die Endometriose weltweit eine untererforschte Krankheit ist, was zu einem «**Endometriose Research Gap**» führt. Diese Lücke ist insbesondere wegen der hohen Prävalenz von Endometriose (10-18 % der Frauen im fruchtbaren Alter) aus Public-Health-Perspektive nicht sachgerecht. Die Akteure erklären sich den «Research Gap» damit, dass es sich um eine Krankheit handelt, die nur Frauen betrifft und deshalb wenig wissenschaftliche und politische Aufmerksamkeit erhält (Stichwort Gender Bias in der Medizin). Bei typischen und häufig vorkommenden Männerkrankheiten wie Prostataerkrankungen sind die Forschungsaktivitäten seit Jahrzehnten signifikant höher, was sich in einem höheren Wissensstand zu Ätiologie, Pathogenese, frühzeitige Diagnostik und Therapie widerspiegelt. Mehr evidenzbasiertes Wissen zu Endometriose würde die Gesundheitsversorgung der Patientinnen verbessern, womit unnötige, oder nichtzielführende Behandlungen reduziert würden. Aufgrund weniger Präsentismus (krank am Arbeitsplatz) und Absentismus (Krankheitstage) könnten

[69] Eidgenössischen Departement des Innern (EDI) (2025)

indirekte volkswirtschaftliche Kosten reduziert werden. Eine Studie von 2011, die Daten von 16 Spitälern aus 10 Ländern analysiert, kommt zum Ergebnis, dass Endometriose-Patientinnen wöchentlich im Schnitt 10.8 Arbeitsstunden durch Präsentismus und Absentismus verlieren.[70]

b) Finanzierungshürden

Für Endometriose-Forschung stehen in der Schweiz zu wenig Forschungsgelder zur Verfügung. Auf politischer Ebene ist die Forschungsförderung von Endometriose mit der Ablehnung der Motion 22.3224 Roduit[71] bislang nicht erfolgreich.[72]

Selbst im nationalen Forschungsprogramm NFP 83 «Gendermedizin und -gesundheit» wurde kein Forschungsprojekt zu Endometriose ausgewählt.[73] Unter den 140 eingereichten Projektskizzen waren 3 zu Endometriose. Diese Skizzen wurden aufgrund formaler Gründe oder der starken Konkurrenz abgelehnt. Insgesamt konnten 32 Forschungsteams ein detailliertes Forschungsgesuch einreichen und 19 Projekte erhalten Fördergelder im Rahmen des NFP 83. Das NFP 83 verfügt über ein Budget von 11 Mio. CHF, weshalb die Anzahl geförderter Projekte sehr begrenzt ist.[74]

Die Akteure berichten, dass die Erfolgsquote bei Akquisen zu Endometriose-Forschung sehr niedrig ist, sei dies im Bereich öffentlicher Fördermittel (SNF), im Bereich pharmazeutischer Mittel oder private Fördermittel von Stiftungen. Aus Sicht der Akteure besteht eine eklatante **Unterfinanzierung** der Forschung, die zu Lücken in der Diagnostik und Behandlung führt, was wiederum Ausdruck der Unsichtbarkeit der Krankheit im Zusammenhang mit dem «neglected women health issue» ist.

Die Unterfinanzierung der Endometriose-Forschung besteht auch in anderen Ländern. Das Forschungsprogramm Horizon der Europäischen Union (EU) fördert knapp 146'000 Studien, wovon sich lediglich 27 (0.02 %) mit Endometriose befassen.[75] Eine dänische Studie vergleicht die Forschungsförderung von Endometriose mit der von Diabetes und chronisch-entzündlichen Darmerkrankung, die eine vergleichbare Prävalenz und Auswirkungen auf die Gesundheit haben. Das Resultat: Forschungsförderung für Endometriose ist deutlich geringer.[76]

Aufgrund des geringen Wissensstands zu Endometriose gibt es insbesondere in der Grundlagenforschung Forschungsbedarf, wo das Finanzierungsproblem besonders eklatant ist.

c) Defizite und Aktivitäten in der Forschung

Die Akteure berichten, dass in der Schweiz die Forschungsaktivitäten insgesamt bescheiden und die Forschungslücken gross sind. Es gibt «massiv Luft nach oben». Die

[70] Nnoaham; Hummelshoj; Webster; u. a. (2011)

[71] Motion 22.3224 Roduit: Endometriose. Schluss mit den medizinischen Irrungen und Wirrungen

[72] Serafini (2023)

[73] Schweizerischer Nationalfonds (URL)

[74] Interpellation 24.3751 Roduit: Endometriose. Wurde der Ständerat getäuscht?

[75] Viganò; Casalechi; Dolmans (2024)

[76] Kirk; Bank-Mikkelsen; Rytter; u. a. (2024)

Forschungsaktivitäten beschränken sich vorwiegend auf **klinische Studien** und die Studienanzahl ist insgesamt gering. Aufgrund der vergleichsweisen kleinen Population sollten aus Qualitätsgründen primär multizentrische Studien durchgeführt werden, die jedoch auch aufwendiger und teurer sind.

Grundlagenforschung findet in der Schweiz nur wenig statt, was primär auf die fehlenden finanziellen Mittel zurückzuführen ist. Hierzu bräuchte es z.B. In-vitro-Forschung, wofür Endometriose-Zelllinien notwendig wären, die es in der Schweiz aufgrund der Forschungslücke nicht gibt. Auch die Gen- und Zellforschung ist erheblich unterrepräsentiert.

Des Weiteren gibt es kaum medizinische Forschung mit **Daten** und **biologischem Material**. Es existiert zwar eine Datenbank inkl. biologischem Material, in der die klinischen Forschungsdaten aller Endometriosezentren gebündelt sind, diese Datenbank ist jedoch klein und wird von den Endometriosezentren selbst finanziert (Privatdatenbank).

Auch **epidemiologische Forschung** z.B. zur Prävalenz /Inzidenz, zu sozioökonomischen Einflussfaktoren, zum Diagnose-Gap oder der Gesundheitslast von Endometriose ist in der Schweiz kaum existent.

Forschung ausserhalb der Gesundheitswissenschaften ist noch rarer. So wären z.B. **sozialwissenschaftliche Forschungen** wie gesundheitsökonomische Studien sinnvoll, um Evidenzen über die volkswirtschaftlichen Kosten der Endometriose zu generieren, oder Forschungen zu den psychischen und sozialen Auswirkungen von Endometriose auf die betroffenen Frauen.

d) Klinischer Forschungsbedarf

Im Bereich der klinischen Forschung besteht derzeit in folgenden Bereichen der grösste Bedarf:

- Entwicklung von nicht hormonellen Therapien bzw. Arzneimitteln, um den Menstruationszyklus und die Fruchtbarkeit zu erhalten.
- Identifizierung von Biomarkern, um die Diagnostik und damit auch frühzeitige Erkennung zu verbessern.
- Erforschung des Schmerzmechanismus, um wirksame Schmerztherapien zu entwickeln.
- Aufbau eines nationalen Endometriose-Registers für die Grundlagen-, klinische und epidemiologische Forschung.

e) Forschungsansatz

Da Endometriose eine komplexe chronische Erkrankung mit äusserst uneinheitlichem Krankheitsbild ist, die auch unterschiedliche Auswirkungen auf individueller und gesellschaftlicher Ebene hat, muss die Erkrankung mit einem inter- oder transdisziplinären Ansatz[77] erforscht werden.

[77] In der interdisziplinären Forschung arbeiten mehrere wissenschaftliche Disziplinen an einer gemeinsamen Fragestellung eng zusammen. In der transdisziplinären Forschung werden zusätzlich noch die Praxis und ggf. die Betroffenen einbezogen.

4.3.2 Massnahmenvorschläge

Gestützt auf die Interviews, dem Stakeholder-Workshop, Dokumentenanalysen und weiteren Recherchen werden nachfolgende Massnahmen im Bereich Forschung abgeleitet.

In der Spalte «Akteur/-innen» sind die Institutionen **fett** hervorgehoben, die bei der Massnahme eine prominente Rolle einnehmen sollten. Das bedeutet, dass sie die Massnahme initiieren und koordinieren sollten (Leadakteur/-innen).

Handlungsfeld 3: Forschung				
Nr.	Massnahme	Erläuterung	Akteur/-innen	Zeithorizont
3.1	**Forschungsfonds / Stipendienprogramm:** Schaffung eines Endometriose-Forschungsfonds oder Stipendienprogramms.	Um den Research Gap zu schliessen, sollte sowohl die Grundlagen- als auch klinische Forschung in der Schweiz gezielt gefördert werden, aber auch die Teilnahme von Schweizer Wissenschaftler/-innen an internationalen Forschungsprojekten.	– **Endometriosezentren** – **Universitäten** – Fachhochschulen – Endo-Help & S-Endo – Stiftungen – SNF	mittelfristig (2-5 Jahre)
3.2	**NFP Frauengesundheit:** Initiierung eines zukünftigen Nationalen Forschungsprogramms zur Frauengesundheit mit einer 5-jährigen Laufzeit für interdisziplinäre Grundlagenforschung und klinische Forschung.	Um den Research Gap zu schliessen, sollte sowohl die Grundlagenforschung als auch klinische Forschung in der Schweiz gezielt gefördert werden. Im NFP 83 zur Gendermedizin und -gesundheit konnte sich kein Forschungsprojekt zu Endometriose durchsetzen. Die überdurchschnittlich hohe Anzahl von eingereichten Projektskizzen (140) weist darauf hin, dass der Forschungsbedarf in den Bereichen Gender- und Frauenmedizin hoch ist. Ein NFP zur Frauengesundheit ab 2031 wird von den Akteur/-innen gefordert.	– **SGGG** – **Universitäten** – Bundesrat – BAG – SBFI – SNF – Endo-Help & S-Endo	langfristig (> 5 Jahre)
3.3	**Forschungsregister:** Ausbau und öffentliche Mitfinanzierung des bestehenden klinischen Registers für Endometriose-Forschung (Grundlagenforschung, klinische Forschung und Versorgungsforschung).	Seit 2022 besteht ein von den Endometriosezentren bzw. Spitälern finanziertes und damit privates Forschungsregister für Endometriose[78], das unterfinanziert ist. Zur Reduktion des Research Gaps ist ein qualitativ hochstehendes und nachhaltig finanziertes Endometriose-Register die Basis. Die Akteur/-innen bevorzugen den Ausbau des bestehenden Registers gegenüber der Schaffung eines neuen nationalen Forschungsregisters.	– **SGGG** – **Endometriosezentren** – SNF – SwissRDL-Forum medizinische Register – Endo-Help & S-Endo – Gesundheitsstiftungen	mittelfristig (2-5 Jahre)

[78] FMH (URL)

Handlungsfeld 3: Forschung				
Nr.	Massnahme	Erläuterung	Akteur/-innen	Zeithorizont
3.4	**Forschungsnewsletter:** Etablierung eines gemeinsamen Forschungsnewsletters zwischen Endometriosezentren und Betroffenenorganisationen.	Verbreitung der neusten Endometriose-Forschungsergebnisse in aller Kürze und leicht verständlicher Sprache, um den Wissenstransfer von der Forschung in die Praxis zu verbessern.[79]	– **Endometriosezentren** – **Fachverbände** – Endo-Help & S-Endo	kurzfristig (< 2 Jahre)

4.4 Handlungsfeld 4: Aus-, Fort- und Weiterbildung

4.4.1 Situationsanalyse

Aus den Gesprächen mit den Endometriosezentren sowie den Kurzabklärungen bei den Fach- und Berufsgesellschaften aus dem Gesundheitswesen geht hervor, dass der Stellenwert des Themas Endometriose in Aus-, Fort- und Weiterbildungsangeboten stark variiert.

a) Ausbildung

- **Medizinstudium**: Die Integration des Themas Endometriose in das Medizinstudium ist uneinheitlich. Je nach Universität gibt es unterschiedliche Schwerpunkte. Während einige der befragten Endometriosezentren an Universitätskliniken angaben, dass Endometriose im Grundstudium gelehrt wird, berichtete das Endometriosezentrum am Universitätsspital Basel, dass Endometriose kürzlich aus dem Lehrplan gestrichen wurde.
- **Pflege**: In der Pflegeausbildung wird das Thema Endometriose bislang kaum behandelt. Die SGGG bietet auch für Pflegefachpersonen Vorträge und Schulungen an. In der Deutschschweiz gibt es aktuell zehn Endometriosefachfrauen, die sich in Eigeninitiative und vorwiegend im Selbststudium zum Thema Endometriose spezialisiert haben.

b) Fort- und Weiterbildung

- **Gynäkologie und Geburtshilfe**: Für Fachärztinnen und Fachärzte Gynäkologie und Geburtshilfe gibt es genügend Weiterbildungsangebote zum Thema Endometriose. Allerdings ist Endometriose nur ein kleiner Teil der gynäkologischen Facharztausbildung und es existiert kein eigener Schwerpunkt (es gibt sechs verschiedene Schwerpunkte).[80] Die Notwendigkeit eines solchen wird von den Befragten in den Endometriosezentren unterschiedlich beurteilt.
  Endometriose wird regelmässig am Jahreskongress der Schweizerischen Gesellschaft für

[79] ggf. kann der Mitglieder-Newsletter der Organisation Endo-Help als Inspirationsquelle oder Basis dienen.

[80] Dazu zählen 1) die operative Gynäkologie und Geburtshilfe, 2) gynäkologische Onkologie, 3) fetomaternale Medizin, 4) Reproduktionsmedizin und gynäkologische Endokrinologie, 5) Urogynäkologie, 6) gynäkologische Senologie (siehe SIWF).

Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG) sowie der Schweizerischen Gesellschaft für Reproduktionsmedizin (SGRM) thematisiert. Ebenfalls aktiv ist die Schweizerische Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendgynäkologie (Gynea), die Themenblöcke zur Endometriose an ihrem jährlichen Symposium organisiert und alle zwei Jahre einen Blockkurs zu Endometriose durchführt.

- **Pflege**: Die Berner Fachhochschule (BFH) hat kürzlich eine Weiterbildung konzipiert, die sich an Pflegefachpersonen richtet, die bereits als Endometriose Nurses tätig sind oder diese Rolle künftig übernehmen möchten. Der Fachkurs «Endometriose – Betroffene professionell und ganzheitlich begleiten» wird im Mai 2026 zum ersten Mal stattfinden.[81]

c) Weitere Angebote

- **Hausarztmedizin**: Die Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG) und Endometriosezentren bieten auf Anfrage Schulungen und Vorträge für Hausärztinnen und Hausärzte an.
- **Weitere Akteure aus dem Gesundheitsbereich:** Verschiedene Fachverbände, wie bspw. die Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin (SGAIM) und der Schweizerische Hebammenverband (SHV) setzen Endometriose an Kongressen auf die Agenda. Der Schweizerischer Verband medizinischer Praxisfachpersonen (SVA) organisiert Schulungen meist über die Sektionen. Physioswiss und die zwei zuständigen Fachgesellschaften pelvisuisse und ASPUG-PP führen Weiterbildungen, Fachvorträge und Workshops zum Thema durch und vermitteln auch Weiterbildung anderer Organisationen für die eigenen Mitglieder. Beim Schweizerische Verband der Ernährungsberater/-innen (SVDE) gibt es externe Anbietende, die Fortbildungen zum Thema Endometriose anbieten.

Es fehlen Angebote bei Fachgesellschaften, die ebenfalls betroffene Patientinnen betreuen, beispielsweise in der Pädiatrie, Schmerzmedizin oder Chirurgie.

4.4.2 Massnahmenvorschläge

Gestützt auf die Interviews, dem Stakeholder-Workshop, Dokumentenanalysen und weiteren Recherchen werden nachfolgende Massnahmen im Handlungsfeld Aus-, Fort- und Weiterbildung abgeleitet.

In der Spalte «Akteur/-innen» sind die Institutionen **fett** hervorgehoben, die bei der Massnahme eine prominente Rolle einnehmen sollten. Das bedeutet, dass sie die Massnahme initiieren und koordinieren sollten (Leadakteur/-innen).

Handlungsfeld 4: Aus-, Fort- und Weiterbildung				
Nr.	Massnahme	Erläuterung	Akteur/-innen	Zeithorizont
4.1	**Erwerb Facharzttitel Gynäkologie und Geburtshilfe:** Prüfung, ob im Rahmen des Facharzttitels Gynäkologie und Geburtshilfe ein Weiterbildungsanteil in	Es ist zu prüfen, ob die SGGG es für sinnvoll erachtet, dass im Rahmen der Facharztweiterbildung eine bestimmte Zeit in einem Endometriosezentrum absolviert werden muss.	– **SGGG** – SIWF	kurzfristig (< 2 Jahre)

[81] Berner Fachhochschule (URL)

Handlungsfeld 4: Aus-, Fort- und Weiterbildung				
Nr.	Massnahme	Erläuterung	Akteur/-innen	Zeithorizont
	einem Endometriosezentrum verpflichtend eingeführt werden soll.			
4.2	**Neuer Schwerpunkt Endometriose:** Prüfung, ob neu ein Schwerpunkt Endometriose im Fachbereich Gynäkologie und Geburtshilfe sinnvoll ist.	Im Fachbereich Gynäkologie und Geburtshilfe können sich Fachärztinnen und Fachärzte aktuell in sechs Schwerpunkten spezialisieren. Es ist zu prüfen, ob die SGGG ein weiteres Teilfachgebiet «Endometriose / Adenomyose» für sinnvoll erachtet.	– **SGGG** – SIWF	kurzfristig (< 2 Jahre)
4.3	**Bildungsinhalte für Medizinal- und Gesundheitsfachpersonen:** Entwicklung von Bildungsinhalten zu Endometriose und Integration in die Aus-, Fort- und Weiterbildung von Medizinal- und Gesundheitsfachpersonen.	Um die frühzeitige Erkennung und Versorgung von Endometriose zu verbessern, müssen Bildungsinhalte interprofessionell und mit Einbezug von Betroffenen erarbeitet werden. Diese Bildungsinhalte sind in die Curricula von Medizinal- und Gesundheitsberufen zu integrieren (insbesondere für Gynäkolog/-innen, Hausärzt/-innen, Schulärzt/-innen, Pädiater/-innen; Chirurg/-innen, Notfallmediziner/-innen, Pflegefachkräfte, MPA / MPK).	– **SGGG** – Fachgesellschaften – Endo-Help & S-Endo	langfristig (> 5 Jahre)
4.4	**Weiterbildungsangebote für Gesundheitsfachpersonen:** Schaffung von Weiterbildungsangeboten zu Endometriose für Pflegefachpersonen und medizinische Praxisfachpersonen.	Prüfung, ob weiterer Bedarf nach umfangreicheren Angeboten wie CAS / DAS / MAS und / oder kürzeren Angeboten besteht.	**Bildungslandschaft:** – Höhere Fachschulen / Fachhochschulen – Anbietende Weiterbildung Gesundheitsfachpersonen (z.B. Careum Weiterbildung, OdA Santé, SVA, MPA Kompetenzzentrum FMH)	mittelfristig (2-5 Jahre)
4.5	**Weiterbildungsmodule für unterstützende Therapien:** Entwicklung von Weiterbildungsmodulen zu Endometriose für Therapeutinnen und Therapeuten verschiedener Disziplinen (u.a. Physiotherapeut/-innen, Ernährungsberater/-innen, Komplementär- und Alternativmedizin).		– **OdA AM** – physioSuisse + pelvisuisse + AS-PUG-PP – SVDE	mittelfristig (2-5 Jahre)

4.5 Handlungsfeld 5: Sensibilisierung

4.5.1 Situationsanalyse

a) Sensibilisierung der Gesundheitsfachpersonen

Die Sensibilisierung der Gesundheitsfachpersonen zu Endometriose ist ein entscheidender Faktor für eine frühe Diagnose und eine angemessene Behandlung der Erkrankung. Besonders wichtig ist dabei die Aufmerksamkeit für die Erkrankung bei jungen Frauen: Eine verbesserte Sensibilisierung könnte sowohl individuell als auch auf Public-Health-Ebene wesentlich zur Verringerung der Krankheitslast beitragen. Entscheidend ist, dass Gynäkolog/-innen und Jugendgynäkolog/-innen grossmehrheitlich für die Thematik sensibilisiert sind.

Wir haben die Endometriosezentren und Betroffenenorganisationen gebeten, auf einer Skala von miserabel bis ausgezeichnet den Stand der Sensibilisierung der Gesundheitsfachpersonen in der Schweiz einzuschätzen.

- Die **Endometriosezentren** bewerten die Sensibilisierung von Gesundheitsfachpersonen für Endometriose als mittelmässig. Zwar wird anerkannt, dass in den letzten Jahren Fortschritte erzielt werden konnten, dennoch bestehen immer noch Defizite. Die Unterschiede zwischen den verschiedenen Spitälern sowie zwischen städtischen und peripheren Regionen sind ausgeprägt. Während an Universitätskliniken und in Endometriosezentren eine höhere Sensibilisierung besteht, fehlt es in der Peripherie und bei der niedergelassenen Ärzteschaft oft an Wissen und Diagnosesicherheit.
- Nach Einschätzung von **Endo-Help** und **S-Endo** ist die Sensibilisierung für Endometriose je nach Fachperson und Fachrichtung sehr unterschiedlich ausgeprägt. Besonders schlecht bewertet werden das medizinische Personal in Notfallstationen sowie Hausärztinnen und Hausärzte, wo Anzeichen auf Endometriose oft nicht erkannt werden. Aber auch bei niedergelassenen Gynäkologinnen und Gynäkologen besteht trotz des fachlichen Bezugs noch erhebliche Wissenslücken.

b) Sensibilisierung der Bevölkerung

Auch die Sensibilisierung der Schweizer Bevölkerung für Endometriose wird als mittelmässig eingeschätzt. Man ist sich einig, dass das Thema in den letzten Jahren in den Medien präsenter geworden ist, auch in den sozialen Medien. Hierzu leisten die Endometriosezentren und die beiden Betroffenenorganisationen ihren Beitrag. Es wird jedoch auch darauf hingewiesen, dass nach wie vor Fehlinformationen und stereotype Bilder über Endometriose kursieren. Die Betroffenenorganisationen äussern auch die Sorge, dass Endometriose in der breiten Bevölkerung als «Modekrankheit» abgetan oder auf Regelschmerzen reduziert wird. In Selbsthilfegruppen berichten Betroffene immer wieder von mangelndem Verständnis der Arbeitgebenden für ihre Erkrankung und von Stigmatisierung bei krankheitsbedingten Fehlzeiten.

Die Tatsache, dass sich die Krankheit sehr unterschiedlich manifestiert, oft «unsichtbar» ist und die weibliche Menstruation immer noch tabuisiert wird, erschwert die Sensibilisierung der

Öffentlichkeit. Im Rahmen des weltweiten «EndoMarch» engagieren sich Endo-Help und S-Endo im Monat März mit verschiedenen Aktivitäten, um das Bewusstsein für Endometriose zu stärken.

c) Sensibilisierung in den Bereichen Arbeit, Bildung und Sport

Angesichts der grossen Zahl der Betroffenen und der Auswirkungen der Krankheit auf verschiedene Lebensbereiche, wurde im Rahmen dieser Studie mittels schriftlicher Kurzabklärungen versucht herauszufinden, ob auch Akteure ausserhalb des Gesundheitsbereichs – in der Arbeitswelt, im Bildungsbereich und im Sport – sensibilisiert und gegebenenfalls aktiv sind.

Die Rückmeldungen deuten darauf hin, dass Endometriose in den Bereichen **Arbeit, Bildung** und **Sport wenig präsent** ist und diese Akteur/-innen die Auswirkungen von Endometriose auf ihre Organisationen nicht kennen. Zu nennen sind hier vor allem Absenzen oder Präsentismus bei der Arbeit, in der Schule und im Sport sowie die damit verbundenen Kosten. Ecoplan vermutet in diesen Bereichen eine «Untersensibilisierung». Gleichzeitig besteht hier auch ein grosses Potenzial zur Sensibilisierung und Enttabuisierung, da in diesen Organisationen Frauen jeden Alters und aus allen sozialen Schichten mit Sensibilisierungsmassnahmen erreicht werden könnten. Ein gutes Beispiel hierfür ist das Thema Menopause, das in den letzten Jahren durch vermehrte öffentliche Diskurse weniger tabuisiert ist und mittlerweile auch in der Arbeitswelt thematisiert wird.

Nachfolgenden sind die Ergebnisse der Rückmeldungen zusammengefasst:

- Die Rückmeldungen auf unsere Anfragen aus dem Bereich **Arbeit** sind rar. Das Thema Endometriose scheint in der Arbeitswelt noch kaum angekommen zu sein. Dies gilt auch für Organisationen, die einen Bezug zu Gesundheitsthemen haben wie z.B. das betriebliche Gesundheitsmanagement der Stiftung Gesundheitsförderung Schweiz (GFCH), der Schweizerischen Gesellschaft für Arbeitsmedizin oder der Bereich Gesundheitsschutz am Arbeitsplatz des Staatssekretariats für Wirtschaft (SECO). Die Ausnahmen sind die Gewerkschaften (SGB), für die Endometriose ein Thema ist. Die Unia hat 2023 in einer Stellungnahme zum Thema Menstruationsabsenzen auch Endometriose erwähnt und eine Enttabuisierung sowie Sensibilisierung gefordert.
- Die erhaltenen Rückmeldungen aus dem **Schulbereich** lassen vermuten, dass Endometriose mehrheitlich kein Thema ist. Eine Ausnahme bildet der Schweizerischer Verband für Sport in der Schule, der im Rahmen des Projekts «Activdispens» spezielle Übungen in der Kategorie «Menstruationsbeschwerden» bereitstellt, die auch bei Endometriosebeschwerden durchgeführt werden können. Zudem sind weitere Informationen zu Endometriosebeschwerden und deren Umgang im Sportunterricht für Lehrpersonen vorhanden.
- Für die Mitglieder der Schweizerischen Vereinigung der Fachpersonen im schulärztlichen Dienst (ScolarMed) ist Endometriose je nach Kanton / Stadt ein Thema. Einige schulärztliche Dienste von grösseren Städten (z.B. der Stadt St. Gallen, der Stadt Zürich, der Stadt Bern) bieten Schulungen für Schulärztinnen und Schulärzte oder auch Unterstützung und Beratung für (potenziell) betroffene Jugendliche an.

- Das Endometriosezentrum des Inselspitals Bern hat Unterrichtsmaterialien für Lehrpersonen im Rahmen des Projekts «Endo Teach» erarbeitet, das Lehrpersonen auf Sekundarstufe zur Sensibilisierung verwenden können.[82]

d) Sensibilisierung der Invalidenversicherung

Endometriose kann die Arbeitsfähigkeit von Betroffenen einschränken. Oftmals fehlt jedoch eine klare Einschätzung zur Arbeitsfähigkeit, da die Krankheit auch (aber nicht nur) zyklusabhängig ist. In einer Studie aus Australien wurde die Auswirkung von Endometriose auf die Arbeitsfähigkeit junger australischer Frauen untersucht. Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass unter berufstätigen Frauen diejenigen mit Endometriose signifikant mehr Krankheitstage pro Jahr aufweisen.[83]

Die psychologischen und sozialen Folgeprobleme von Endometriose bei jungen Betroffenen am Anfang ihrer Ausbildung darf nicht unterschätzt werden. Verpasste Chancen zur Behandlung und Unterstützung (bspw. Ausbildungsunterstützung) haben Einfluss auf das weitere Leben und die Karrieremöglichkeiten. Aber es gibt auch Fälle von Betroffenen, die schon mitten im Berufsleben stehen und bei denen die Erkrankung die Ausübung des bisherigen Berufs stark einschränkt und eine berufliche Neuorientierung erforderlich macht. Es gibt verschiedene Hinweise aus den Interviews mit den Betroffenenorganisationen und der Ärzteschaft sowie öffentlichen Beiträgen[84], dass der Zugang zu Leistungen der Invalidenversicherung (IV) für Endometriose-Betroffene in der Schweiz oft als herausfordernd erlebt wird.

Im Rahmen einer Anfrage beim Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) haben wir abgeklärt, ob das BSV Informationen darüber hat, wie viele Personen in den letzten 10 Jahren ein Gesuch bei der IV mit der Hauptdiagnose Endometriose / Adenomyose gestellt haben, wie viele aufgrund dieser Krankheiten Leistungen der IV erhalten und wie bei Abklärungen vorgegangen wird.

Gemäss Rückmeldung des BSV verfügt die IV jedoch über keine Daten zu einzelnen Diagnosen wie Endometriose / Adenomyose. Die Zusprache einer Leistung der IV basiert generell nicht auf einer Diagnose, sondern aufgrund der Fähigkeiten und Ressourcen sowie den gesundheitlichen Einschränkungen einer versicherten Person. Eine Diagnose kann sich bei verschiedenen Personen unterschiedlich auf die gesundheitlichen Einschränkungen und Ressourcen auswirken. Die IV ist beauftragt, jede Anmeldung individuell und unabhängig von der Diagnose zu prüfen.

[82] Frauenklinik Inselspital Bern (URL)

[83] Bell; Robinson; Skiba; u. a. (2023)

[84] Fellay; Haering; Herter; u. a. (2023); humanrights.ch (2025); Frage 22.7078 Roduit: Endometriose. Die IV muss sich auf Kompetenzzentren stützen.

4.5.2 Massnahmenvorschläge

Gestützt auf die Interviews, dem Stakeholder-Workshop, Dokumentenanalysen und weiteren Recherchen werden nachfolgende Massnahmen im Handlungsfeld Sensibilisierung abgeleitet.

In der Spalte «Akteur/-innen» sind die Institutionen **fett** hervorgehoben, die bei der Massnahme eine prominente Rolle einnehmen sollten. Das bedeutet, dass sie die Massnahme initiieren und koordinieren sollten (Leadakteur/-innen).

Handlungsfeld 5: Sensibilisierung[85]				
Nr.	Massnahme	Erläuterung	Akteur/-innen	Zeithorizont
5.1	**Sensibilisierung der Grundversorger:** Sensibilisierung der niedergelassenen Gynäkolog/-innen, Hausärzt/-innen, Pädiater/-innen und Schulärzt/-innen.	Um die Diagnoseverzögerung zu reduzieren, sollten erstbehandelnde Fachpersonen sensibilisiert werden. Eine frühzeitige Diagnose trägt dazu bei, komplexe Krankheitsverläufe zu vermeiden und reduziert langfristig sowohl die Kosten als auch die Krankheitslast der Betroffenen.	– **SGGG** – **Gynea** – **mfe** – **pädiatrie schweiz** – **ScolarMed** – Endo-Help & S-Endo	mittelfristig (2-5 Jahre) ◑
5.2	**Sensibilisierungskampagne für die Öffentlichkeit:** Nationale Sensibilisierungskampagne für die Bevölkerung.	Eine nationale Sensibilisierungskampagne kann dazu beitragen, das Wissen der Bevölkerung zu Endometriose zu verbessern. Aufgrund fehlender Kompetenz auf Bundesebene müsste eine solche Kampagne von privaten Dritten bei einer allfälligen Mitfinanzierung durch einzelne Kantone realisiert werden.	– **Endo-Help & S-Endo** – SGGG	langfristig (> 5 Jahre) ◕
5.3	**Sensibilisierung der Arbeitswelt:** Sensibilisierung von Arbeitgebenden, HR-Verantwortlichen und Betriebsärztinnen und -ärzten.	Die Ergebnisse dieser Studie deuten auf eine Untersensibilisierung für Endometriose in der Arbeitswelt hin. Angesichts der hohen Prävalenz sowie der Auswirkungen von Absentismus und Präsentismus am Arbeitsplatz, besteht für Arbeitgebende ein Eigeninteresse und damit Handlungsbedarf.	– **Arbeitgeberverbände** – **Gewerkschaften** – Endo-Help & S-Endo – GFCH – SGGG	langfristig (> 5 Jahre) ◕
5.4	**Invalidenversicherung:** Prüfung, ob Best-Practice-Instrumente für Abklärung und Eingliederung von Endometriose-Betroffenen entwickelt werden können.	Analog der Empfehlung des Bundesrats zu Post-Covid-19-Erkrankungen von 2025.[86] Gleichzeitig werden hierbei die IV-Stellen für das Thema sensibilisiert.	– **BSV** – **IV-Stellen**	mittelfristig (2-5 Jahre) ◑
5.5	**Sensibilisierung in Schulen:** Sensibilisierung von Schulleitungen, Lehrpersonen, Schulpsycholog/-innen und Schulsozialarbeiter/-innen.	Die Ergebnisse dieser Studie deuten auf eine Untersensibilisierung für Endometriose im Bildungsbereich hin. Insbesondere in Schulen ist eine Sensibilisierung sinnvoll, da	– **Kantone** – **ScolarMed** – SGGG – Gynea – Endometriosezentren	langfristig (> 5 Jahre) ◕

[85] Es bestehen bereits erste Umsetzungsideen für die Sensibilisierung: 1) Öffentlichkeit: Publikation von fundiertem Informationsmaterial auf Webseiten. 2) Jugendliche und Eltern: Thematisierung im Rahmen der schulärztlichen Untersuchungen auf Sekundarstufe I. 3) Fachpersonen: Sensibilisierung von Ärzt/-innen sowie gesundheitsberuflich tätigen Mitarbeitenden über die nationale Schulärzt/-innentagung. 4) Schulen und Lehrpersonen: Zurverfügungstellung von Informationsmaterial, u.a. zur Nutzung im Bereich Sexualpädagogik.

[86] Schweizerischer Bundesrat (2025)

Handlungsfeld 5: Sensibilisierung[85]				
Nr.	Massnahme	Erläuterung	Akteur/-innen	Zeithorizont
		dadurch die Wahrscheinlichkeit einer frühzeitigen Erkennung steigt und eine adäquate Behandlung möglich wird. Dadurch können negative Langzeitfolgen für die Betroffenen und Gesellschaft reduziert werden.	– VSLCH & LCH – Endo-Help & S-Endo &	
5.6	**Sensibilisierung von Schüler/-innen:** Sensibilisierung und Wissensvermittlung zu Endometriose auf Sekundarstufe I.	Die Sensibilisierung von Schülerinnen und Schülern ist besonders sinnvoll, da frühzeitige Informationen Betroffenen und ihrem sozialen Umfeld dabei helfen, Symptome besser zu erkennen. Dadurch ist eine frühzeitige Diagnose möglich. Zudem sollte bereits frühzeitig über die Möglichkeit einer Unfruchtbarkeit informiert und sensibilisiert werden.	– **Kantone** – **ScolarMed** – **BASPO** – SGGG – Gynea – Endometriosezentren – Endo-Help & S-Endo	langfristig (> 5 Jahre)

5 Massnahmenübersicht nach Zuständigkeit

Gestützt auf die Interviews, dem Stakeholder-Workshop, Dokumentenanalysen und weiteren Recherchen wurden insgesamt 26 Massnahmenvorschläge in den fünf Handlungsfeldern 1) Gesundheitsversorgung, 2) Finanzierung und Kostenübernahme, 3) Forschung, 4) Aus-, Fort- und Weiterbildung und 5) Sensibilisierung formuliert.

Abbildung 5: Übersicht Handlungsfelder und Massnahmenvorschläge

In den nachfolgenden Tabellen sind die Massnahmenvorschläge den Akteur/-innen zugeordnet, die jeweils für die Initialisierung und / oder die Federführung verantwortlich sein sollten. Die Vielzahl eruierter Akteur/-innen verdeutlicht die thematische Breite und Komplexität von Endometriose sowie die unterschiedlichen Ansatzpunkte für deren Bewältigung.

Die Übersicht zeigt deutlich, dass ein grosser Teil der vorgeschlagenen Massnahmen in der Verantwortung der **Leistungserbringenden** und ihrer **jeweiligen Fachgesellschaften** liegt.

Aufseiten der öffentlichen Hand sind es vor allem die **Kantone**, die aufgrund ihrer primären Kompetenz in der Gesundheitsversorgung und Prävention aktiv werden könnten. Der **Bund** kann – aufgrund fehlender gesetzlicher Grundlagen – bei der Massnahmenumsetzung nur punktuell eine Rolle einnehmen.

Die beiden Betroffenenorganisationen engagieren sich bereits heute mit grossem Einsatz. Auch weitere Akteure in den Bereichen Forschung, Bildung und Arbeitswelt sind aufgefordert, sich aktiv an der Umsetzung der Massnahmen zu beteiligen.

Leistungserbringende und ihre Fachgesellschaften

Nr.	Massnahme
1.1	**Übersetzung Leitlinie(n):** Übersetzung der bestehenden «S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose» und ggf. der ESHRE Guideline Endometriosis ins Französische, um ihre Bekanntheit und Anwendung in der Westschweiz zu fördern.
1.2	**Versorgungspfad für Endometriose:** Erarbeitung eines integrierten Versorgungspfads für die Patientinnengruppe auf Basis der internationalen Leitlinien.
1.3	**Individueller Behandlungsplan:** Etablierung von Langzeit-Behandlungsplänen (Case Management) auf Basis des Versorgungspfads zur Begleitung von Endometriose-Betroffenen.
1.6	**Ambulante Rehabilitationsangebote:** Bereitstellung regional verankerter, spezialisierter ambulanter Therapie- bzw. Rehabilitationsangebote für Endometriose-Betroffene.
2.1	**Leistungsprofil und Finanzierungsregelung für Endo-Nurses:** Erarbeitung eines klaren Leistungsprofils für auf Endometriose spezialisiere Pflegefachpersonen (Endo-Nurses) und anschliessend Klärung der Finanzierung dieser Leistungen.
2.2	**Empfehlungen Off-Label-Use:** Erarbeitung von Empfehlungen z.H. der Ärzteschaft für wirksame und zweckmässige Schmerz- und Hormontherapien im Off-Label-Use.
2.3	**SwissDRG-Fallpauschalen:** Anpassung der SwissDRG-Fallpauschalen für Endometriose-Operationen, um die Eingriffe sachgerecht in der Tarifstruktur SwissDRG abbilden zu können.
2.4	**Reproduktionsmedizin:** Kostenübernahme durch die OKP von Massnahmen zur Erhaltung der Fertilität bei Endometriose-Betroffenen via Aufnahme in die Krankenpflege-Leistungsverordnung (KLV).
3.1	**Forschungsfonds / Stipendienprogramm:** Schaffung eines Endometriose-Forschungsfonds oder Stipendienprogramms.
3.2	**NFP Frauengesundheit:** Initiierung eines zukünftigen Nationalen Forschungsprogramms zur Frauengesundheit mit einer 5-jährigen Laufzeit für interdisziplinäre Grundlagenforschung und klinische Forschung.
3.3	**Forschungsregister:** Ausbau und öffentliche Mitfinanzierung des bestehenden klinischen Registers für Endometriose-Forschung (Grundlagenforschung, klinische Forschung und Versorgungsforschung).
3.4	**Forschungsnewsletter:** Etablierung eines gemeinsamen Forschungsnewsletters zwischen Endometriosezentren und Betroffenenorganisationen.
4.1	**Erwerb Facharzttitel Gynäkologie und Geburtshilfe:** Prüfung, ob im Rahmen des Facharzttitels Gynäkologie und Geburtshilfe ein Weiterbildungsanteil in einem Endometriosezentrum verpflichtend eingeführt werden soll.
4.2	**Neuer Schwerpunkt Endometriose:** Prüfung, ob neu ein Schwerpunkt Endometriose im Fachbereich Gynäkologie und Geburtshilfe sinnvoll ist.
4.3	**Bildungsinhalte für Medizinal- und Gesundheitsfachpersonen:** Entwicklung von Bildungsinhalten zu Endometriose und Integration in die Aus-, Fort- und Weiterbildung von Medizinal- und Gesundheitsfachpersonen.
4.5	**Weiterbildungsmodule für unterstützende Therapien:** Entwicklung von Weiterbildungsmodulen zu Endometriose für Therapeutinnen und Therapeuten verschiedener Disziplinen (u.a. Physiotherapeut/-innen, Ernährungsberater/-innen, Komplementär- und Alternativmedizin).
5.1	**Sensibilisierung der Grundversorger:** Sensibilisierung der niedergelassenen Gynäkolog/-innen, Hausärzt/-innen, Pädiater/-innen und Schulärzt/-innen.

Kantone

Nr.	Massnahme
2.6	**Betroffenenorganisationen:** Langfristige finanzielle Unterstützung der Betroffenenorganisationen durch die öffentliche Hand.
5.5	**Sensibilisierung in Schulen:** Sensibilisierung von Schulleitungen, Lehrpersonen, Schulpsycholog/-innen und Schulsozialarbeiter/-innen.
5.6	**Sensibilisierung von Schüler/-innen:** Sensibilisierung und Wissensvermittlung zu Endometriose auf Sekundarstufe I.

Bund

Nr.	Massnahme
1.4	**Bericht zur Versorgungssituation in der Schweiz:** Erstellung eines Berichts, in dem die Versorgungssituation bezüglich Endometriose in der Schweiz aufgezeigt wird.
2.6	**Betroffenenorganisationen:** Langfristige finanzielle Unterstützung der Betroffenenorganisationen durch die öffentliche Hand.
3.2	**NFP Frauengesundheit:** Initiierung eines zukünftigen Nationalen Forschungsprogramms zur Frauengesundheit mit einer 5-jährigen Laufzeit für interdisziplinäre Grundlagenforschung und klinische Forschung.
5.4	**Invalidenversicherung:** Prüfung, ob Best-Practice-Instrumente für Abklärung und Eingliederung von Endometriose-Betroffenen entwickelt werden können.

Betroffenen- und Selbsthilfeorganisationen

Nr.	Massnahme
1.5	**Selbstmanagement:** Entwicklung und Unterstützung von Selbstmanagement-Angeboten.
5.2	**Sensibilisierungskampagne für die Öffentlichkeit:** Nationale Sensibilisierungskampagne für die Bevölkerung.

Akteure aus dem Bereich Forschung

Nr.	Massnahme
3.1	**Forschungsfonds / Stipendienprogramm:** Schaffung eines Stipendienprogramms oder Endometriose Forschungsfonds.
3.2	**NFP Frauengesundheit:** Initiierung eines zukünftigen Nationalen Forschungsprogramms zur Frauengesundheit mit einer 5-jährigen Laufzeit für interdisziplinäre Grundlagenforschung und klinische Forschung.
3.3	**Forschungsregister:** Ausbau und öffentliche Mitfinanzierung des bestehenden klinischen Registers für Endometriose-Forschung (Grundlagenforschung, klinische Forschung und Versorgungsforschung).
3.4	**Forschungsnewsletter:** Etablierung eines gemeinsamen Forschungsnewsletters zwischen Endometriosezentren und Betroffenenorganisationen.

Akteure aus den Bereichen Bildung und Arbeit

Nr.	Massnahme
4.4	**Weiterbildungsangebote für Gesundheitsfachpersonen:** Schaffung von Weiterbildungsangeboten zu Endometriose für Pflegefachpersonen und medizinische Praxisfachpersonen.
5.3	**Sensibilisierung der Arbeitswelt:** Sensibilisierung von Arbeitgebenden, HR-Verantwortlichen und Betriebsärztinnen und -ärzten.
5.5	**Sensibilisierung in Schulen:** Sensibilisierung von Schulleitungen, Lehrpersonen, Schulpsycholog/-innen und Schulsozialarbeiter/-innen.
5.6	**Sensibilisierung von Schüler/-innen:** Sensibilisierung und Wissensvermittlung zu Endometriose auf Sekundarstufe I.

Anhang A: Liste interviewter Personen und Organisationen

Organisation	Person(en)
Endometriosezentrum Universitätsklinik für Frauenheilkunde Inselspital Bern	– Michael Mueller – Cloé Vaineau – Anja Wüest – Sandra Candrian-Wittwer – Andrea Santamaria – Thomas Andrieu
Endometriosezentrum des Universitätsspitals Zürich	– Patrick Imesch
Endometriosezentrum der Frauenklinik Universitätsspital Basel	– Heike Willi – Jan Kasparek
Endometriosis Center of excellence Genève Hôpitaux universitaires de Genève (HUG)	– Antonella Martino
Endometriosezentrum Lugano - Centro di Endometriosi EOC	– Christian Polli
Association S-Endo	– Fanny Schaffer – Sarah Markowicz – Cyntia Ruchat
Endo-Help Schweizerische Endometriose-Vereinigung	– Jana Schmid – Nicole Bianchi
Schweizerischer Osteopathieverband	– Ramona Ramsauer
Berner Fachhochschule, Wirtschaft, Institut New Work	– Isabelle Zinn

Anhang B: Liste schriftliche Abklärungen (angeschriebene Akteur/-innen)

Akteur/-innen und Organisationen
Fachgesellschaften / Berufsverbände / Organisationen aus dem Gesundheitsbereich
Center da sandà Engiadina Bassa (Gesundheitszentrum Unterengadin)
Endometriosefachfrauen (Dominique Brütsch und Sevinç Ertekin-Genç, Kantonsspital Aarau)
Fachverband für Sexologie
FMH Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte
Föderation der Schweizer Psycholog:innen (FSP)
Gems - Gender Education in Medicine for Switzerland
Gesellschaft für Ernährungsmedizin und Metabolismus Schweiz (GESKES)
Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK)
mfe Haus- und Kinderärzte Schweiz
Notfallpflege Schweiz
OdASanté (Nationale Dach-Organisation der Arbeitswelt Gesundheit)
Organisation der Arbeitswelt Alternativmedizin Schweiz (OdA AM)
Pädiatrie Schweiz
pharmaSuisse
Physioswiss und Fachgesellschaften pelvisuisse (Gesellschaft für Beckenbodenpysiotherapie) und ASPUG-PP (Association Suisse des Physiothérapeutes spécialisés en Uro-Gynécologie et Pelvi-Périnéologie)
Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin
Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG)
Schweizerische Gesellschaft für Notfall- und Rettungsmedizin SGNOR
Schweizerische Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie (SGPP)
Schweizerische Gesellschaft für Radiologie (SGR)
Schweizerische Gesellschaft für Reproduktionsmedizin (SGRM)
Schweizerische Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (SGUM)
Schweizerische Institut für ärztliche Weiter- und Fortbildung (SIWF)
Schweizerische Vereinigung der Fachpersonen im schulärztlichen Dienst (ScolarMed)
Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft für Kinder- und Jugendgynäkologie Gynea
Schweizerischen Gesellschaft für Gastroenterologie (SGG)
Schweizerischen Verband der Ernährungsberater/innen SVDE
Schweizerischer Hebammenverband
Schweizerischer Osteopathieverband (FSO-SVO)
Schweizerischer Verband Medizinischer Praxisfachpersonen (SVA)
Schweizerischer Verein für Pflegewissenschaften (VFP) – Akademische Fachgesellschaft Frauengesundheit
Swiss Pain Society (SPS)

Swiss Society for Interventional Pain Management (SSIPM)
Verband für Schweizer Ayurveda-Medizin und -Therapie
Arbeitswelt
Gesundheitsförderung Schweiz – Betriebliches Gesundheitsmanagement
Schweizerische Gesellschaft für Arbeitsmedizin
Schweizerischer Arbeitgeberverband (SAV)
Schweizerischer Gewerkschaftsbund (SGB)
Bildungs-/Sportbereich
Berufsverband für Gesundheit und Bewegung Schweiz (BGB)
gynsports
Schweizerische Direktorinnen- und Direktorenkonferenz der Berufsfachschulen SDK-CSD
Schweizerischer Verband für Sport in der Schule (SVSS)
Verband Schulleiterinnen und Schulleiter Schweiz (VSLCH)
Bundesverwaltung
Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV)
Bundesamt für Sport (BASPO)
Eidgenössisches Büro für die Gleichstellung von Frau und Mann (EBG)
Staatssekretariat für Bildung, Forschung und Innovation (SBFI)
Staatssekretariat für Wirtschaft (SECO)

Anhang C: Literaturverzeichnis

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ): Endometriose - Ein häufiger Grund für Unterleibsschmerzen oder ungewollte Kinderlosigkeit. URL https://register.awmf.org/assets/guidelines/015_D_Ges_fuer_Gynaekologie_und_Geburtshilfe/015-045ki_S2k_Diagnostik_Therapie_Endometriose_2022-06.pdf, abgerufen am 24. März 2025.

Bell, Robin J.; Robinson, Penelope J.; Skiba, Marina A.; u. a. (2023): The impact of endometriosis on work ability in young Australian women. In: Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology, 63, 4, 556–563.

Berner Fachhochschule: Fachkurs: Endometriose – Betroffene professionell und ganzheitlich begleiten. URL https://www.bfh.ch/de/weiterbildung/fachkurse/endometriose-betroffene-professionell-und-ganzheitlich-begleiten/, abgerufen am 28. August 2025.

Bulletti, Carlo; Coccia, Maria Elisabetta; Battistoni, Silvia; u. a. (2010): Endometriosis and infertility. In: Journal of Assisted Reproduction and Genetics, 27, 8, 441–447.

Counseller, Virgil S. und Crenshaw, John L. (1951): A clinical and surgical review of endometriosis. In: American Journal of Obstetrics and Gynecology, 62, 4, 930–942.

De Graaff, A.A.; D'Hooghe, T.M.; Dunselman, G.A.J.; u. a. (2013): The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. In: Human Reproduction, 28, 10, 2677–2685.

Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG); Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (OEGGG) und Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG): S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose, AWMF Leitlinienregister. URL https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/015-045, abgerufen am 24. März 2025.

Eberhard, Markus; Fehr, Peter Martin; Imboden, Sara; u. a. (2024): Update Expertenmeinung Endotest®. URL https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/240117_Update_Expertenmeinung_Endotest.pdf, abgerufen am 17. März 2025.

Eidgenössischen Departement des Innern (EDI) (2025): Anhang 1 KLV Vergütungspflicht der obligatorischen Krankenpflegeversicherung für bestimmte ärztliche Leistungen. Ausgabe vom 1. Juli 2025.

Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. (2025): Was ist Endometriose? URL https://www.endometriose-vereinigung.de/was-ist-endometriose/, abgerufen am 8. September 2025.

European Society of Human Reproduction and Embryology ESHRE: ESHRE Guideline Endometriosis. URL https://www.eshre.eu/guideline/endometriosis, abgerufen am 24. März 2025.

Fellay, Jonathan; Haering, Guillaume; Herter, Basile; u. a. (2023): Impacts psychosociaux de l'endométriose : l'endométriose au travail en Suisse romande, état de lieux et améliorations. Lausanne.

FMH: FMH - Forum medizinische Register Schweiz. URL https://register-schweiz.fmh.ch/medizinische-register/186, abgerufen am 21. Juli 2025.

Frauenklinik Inselspital Bern: Endo Teach - Unterrichtspaket für Lehrpersonen. URL https://frauenheilkunde.insel.ch/de/unser-angebot/gynaekologie/endometriosezentrum/endo-teach, abgerufen am 21. Juli 2025.

Frey, Nina-Lou (2025): Endometriose erkennen: Hoffnung auf eine schnellere Diagnose?, Schweizer Radio und Fernsehen (SRF). URL https://www.srf.ch/wissen/gesundheit/frauenkrankheit-endometriose-erkennen-hoffnung-auf-eine-schnellere-diagnose, abgerufen am 10. März 2025.

Gafner, Dinah; Usman, Mariama; Gonzalo, Isabel; u. a. (2021): Pflegerische Beratung von Frauen mit Endometriose. In: Krankenpflege, 04 2021.

Gulz, Marietta und Vaineau, Cloé (2023): Therapien bei Endometriose und Dysmenorrhö. Aktuelle medikamentöse und operative Optionen. In: Ars Medici, 10+12, 298–304.

humanrights.ch (2025): Weiblicher Autismus und Endometriose: Frauenspezifische Diagnosen werden von der IV nicht ernst genommen, humanrights.ch. URL https://www.humanrights.ch/de/news/no-weiblicher-autismus-endometriose-frauenspezifische-diagnosen-iv-ernst, abgerufen am 2. Juni 2025.

Kiesel, L. und Sourouni, M. (2019): Diagnosis of endometriosis in the 21st century. In: Climacteric, 22, 3, 296–302.

Kirk, Ulrik Bak; Bank-Mikkelsen, Anne Sofie; Rytter, Dorte; u. a. (2024): Understanding endometriosis underfunding and its detrimental impact on awareness and research. In: npj Women's Health, 2, 1, 45.

Küpker, Wolfgang; Aizpurua, Jon; Felberbaum, Ricardo E.; u. a. (2024): Endometriose und Infertilität. In: Die Gynäkologie, 57, 3, 131–137.

Li, Ruijie; Zhang, Ling und Liu, Yi (2025): Global and regional trends in the burden of surgically confirmed endometriosis from 1990 to 2021. In: Reproductive Biology and Endocrinology, 23, 1.

Moradi, Yousef; Shams-Beyranvand, Mehran; Khateri, Sorour; u. a. (2021): A systematic review on the prevalence of endometriosis in women. In: The Indian Journal of Medical Research, 154, 3, 446–454.

Nnoaham, Kelechi E.; Hummelshoj, Lone; Webster, Premila; u. a. (2011): Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. In: Fertility and Sterility, 96, 2, 366-373.e8.

Schweizerischer Bundesrat (2025): Auswirkungen von Long Covid. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 21.3454, Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates, vom 26. März 2021.

Schweizerischer Nationalfonds: Projektsuche Förderinstrument: NFP 83 - Gendermedizin und -gesundheit. URL https://data.snf.ch/grants?funding-l3=856EDAB5-8929-C71C-D6FD-AFFFAFAC207F, abgerufen am 28. März 2025.

Serafini, Sarah (2023): Endometriose. Ständerat: Keine Forschung für 200'000 Frauen, Beobachter. URL https://www.beobachter.ch/magazin/gesundheit/standerat-keine-forschung-fur-200000-frauen-665129, abgerufen am 24. März 2025.

Shen, Dong Yi; Li, Jing; Hu, PanWei; u. a. (2025): Global, regional, and national prevalence and disability-adjusted life-years for endometriosis in 204 countries and territories, 1990–2019: Findings from a global burden of disease study. In: European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology: X, 25, 100363.

Simoens, Steven; Dunselman, Gerard; Dirksen, Carmen; u. a. (2012): The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. In: Human Reproduction (Oxford, England), 27, 5, 1292–1299.

Stiftung Endometriose Forschung: Endometriose-Fertilitäts-Index, Stiftung Endometriose Forschung. URL https://endometriose-sef.de/aktivitaeten/klassifikationen/endometriose-fertilitaets-index/, abgerufen am 24. März 2025a.

Stiftung Endometriose Forschung: Endometriosezentren, Stiftung Endometriose Forschung. URL https://endometriose-sef.de/patienteninformationen/endometriosezentren/, abgerufen am 20. März 2025b.

Universitätsspital Zürich: Endometriose-Behandlung, USZ. URL https://www.usz.ch/fachbereich/gynaekologie/angebot/endometriose/, abgerufen am 18. März 2025.

Viganò, Paola; Casalechi, Maíra und Dolmans, Marie-Madeleine (2024): European Union underinvestment in endometriosis research. In: Journal of Endometriosis and Uterine Disorders, 5, 100058.

Anhang D: Politische Vorstösse mit Bezug zu Endometriose

Frage 24.7467 Roduit Endometriose: leere Versprechen? Endométriose : des promesses non tenues ?
Postulat 24.4689 Piller Carrard Situationsanalyse zur Fruchtbarkeit in der Schweiz Etat des lieux de la fertilité en Suisse
Motion 24.4625 Crottaz Aufnahme hormoneller Verhütungsmittel, die für die Behandlung einer Krankheit eingesetzt werden, in den Leistungskatalog der Grundversicherung Inscrire les traitements contraceptifs hormonaux dans le catalogue des prestations de l'assurance de base lorsqu'ils sont utilisés à titre de traitement
Motion 24.4580 Rumy Aktionsplan Frauengesundheit Santé des femmes. Mise en place d'un plan d'action
Interpellation 24.3751 Roduit Endometriose. Wurde der Ständerat getäuscht? Endométriose. Le Conseil des Etats a-t-il été trompé?
Postulat 23.3009 WBK-S Strategie für die frühzeitige Erkennung von Endometriose Stratégie de détection précoce de l'endométriose
Standesinitiative 23.317 Genf Für eine kohärente Bundespolitik im Bereich der sexuellen und reproduktiven Gesundheit Pour une politique fédérale cohérente en matière de santé sexuelle et de santé reproductive
Frage 22.7078 Roduit Endometriose: Die IV muss sich auf Kompetenzzentren stützen Endométriose – l'AI doit s'appuyer sur des centres de compétence
Motion 22.3869 SGK-N Förderung von Forschung und Therapie für spezifische Frauenkrankheiten Maladies touchant particulièrement les femmes. Promotion de la recherche et des traitements
Motion 22.3224 Roduit Endometriose. Schluss mit den medizinischen Irrungen und Wirrungen L'endométriose. En finir avec l'errance médicale
Motion 22.3223 Suter Endometriose. Nationale Sensibilisierungs- und Aufklärungskampagne Endométriose. Campagne nationale d'information et de sensibilisation
Petition 22.2012 Endo-Help & S-Endo Endometriose. Geben Sie Betroffenen eine Stimme! Endométriose. Donnez la parole aux patientes!
Interpellation 21.4253 Suter Unerkannte Krankheit Endometriose. Starke Periodenschmerzen sind nicht normal Endométrioses non détectées. Les règles très douloureuses ne sont pas normales
Postulat 21.3429 Prezioso Batou Für eine gerechtere Verteilung der Belastung von Mann und Frau in den Bereichen sexuelle und reproduktive Gesundheit Pour un partage plus équitable de la charge de la santé sexuelle et reproductive entre femmes et hommes
Postulat 19.3910 Fehlmann Rielle Gesundheit der Frauen. Bessere Berücksichtigung ihrer Eigenheiten Santé des femmes. Pour une meilleure prise en compte de leurs spécificités