

Lange Straße 38 - 26655 Westerstede, 2. April 2020

Jahresbericht der Stiftung Endometriose-Forschung für das Geschäftsjahr 2022

1. Mitglieder

Im letzten Geschäftsjahr hat sich der Vorstand der Stiftung Endometriose-Forschung nicht verändert.

In den wissenschaftlichen Beirat wurde im Jahr 2022 aufgenommen.

Frau Assoz. Prof. Priv-Doz. Dr. Beata E. Seeber (M.D., M.S.C.E.) Stellvertretende Direktorin der Abteilung für Gynäkologische Endokrinologie und Reproduktionsmedizin der Medizinischen Universität Innsbruck. Sie ist seit 2018 Leiterin des interdisziplinären Endometriosezentrums der Med. Univ. Innsbruck Anichstrasse 35 in A-6020 Innsbruck, Österreich

2. Kassensituation

Die QS Endo Studien "real" und "Pilot" sind abgerechnet; evtl. sind weitere Mittel für die Folgestudie notwendig, was von den Ergebnissen der Drittmittelanträge abhängt (Verzögerung wegen der Corona Pandemie). Die Qualifizierungskurse sind erst wegen der Corona Pandemie ausgefallen, dann als Webinar angeboten worden und werden jetzt von der AGEM durchgeführt. Diese Mittel sind jetzt für neue Studien, die in Weissensee 2024 konzipiert werden, frei.

Von der Rückstellung, die für die Auswertung der Jahresberichte der Endometriosezentren gemacht wurde, ist bisher nur ein Teilbetrag für das erste Benchmarking ausgegeben. Die noch vorhandene Mittel werden für die endgültige Fertigstellung der Software reichen.

Für die Entwicklung der #Enzian-App zur Stadieneinteilung bei Endometriose sind ausreichend Mittel zurückgestellt. Die App ist fertiggestellt und die Testversion wird zur Zeit geprüft. Dann wird die Zahlung fällig. Wahrscheinlich übernimmt die EEL 50% der Kosten.

3. Laufende Aktivitäten

3.1 Kongresse und Fortbildungsveranstaltungen

- 3.1.1 Die 15. Weissensee-Arbeitstagung der SEF fand vom 20.1.-23.1.22 im "Seehotel Enzian" in Neusach 32, 9762 Weissensee, Österreich, statt. In Pandemie-bedingt kleinem Kreis unter der Leitung von Prof. J. Keckstein kam es zu einem intensiven, in Arbeitsgruppen strukturierten Erfahrungsaustausch. Es wurden die drei vorgegeben Themen bearbeitet:
 - #Enzian für die Jahresberichte und Dokumentation/Equsum
 - #Enzian und klinische Anwendungsstudien
 - Zertifizierungskriterien: der Minimaldatensatz wurde um #Enzian erweiterter, aber sonst drastisch gekürzt; die Zertifizierungskriterien wurden aktualisiert, vor allem redaktionell überarbeitet; ferner wurden Optimierungen im Zertifizierungsverfahren bzw. Re-Zertifizierungsverfahren diskutiert und beschlossen.

Die Ergebnisse sind auf der SEF-Seite im Internet veröffentlicht.

- 3.1.2. Zahlreiche Mitglieder des Vorstands und des wissenschaftlichen Beirats trugen zum 14. Endometriose-Kongress deutschsprachiger Länder vom 24.-25. März online unter der Leitung von Dr. Harald Krentel, Duisburg, und Dr. Sebastian Schäfer, Münster.
- 3.1.2. Die SEF vergab den Rokitansky-Preis an Gerhard Leyendecker aus Darmstadt, der sich international über einen langen Zeitraum dem Thema der Endometriose gewidmet hat und auf die Erforschung dieser Krankheit bzw. die Theorie zu deren Entstehung entscheidenden Einfluss genommen hat. Die Laudation, gehalten von Dr. K. Bühler, ist unter https://www.endometriose-sef.de/wp-content/uploads/2022/05/Rokitansky-Preis-Verleihung_2022_Leyendecker.mp4 abrufbar.
- 3.1.3. Beim 6. Europäischen Endometriosekongress vom 15.-17.6.2023 in Bordeaux war die SEF wieder mit Vorträgen durch Mitglieder des Vorstands und des Beirats, unter anderem zum Thema Zertifizierung, vertreten. Ferner wurde der Prä-Kongress Kurs "Endometriosis School" in Bordeaux federführend von Vorstandsmitgliedern der SEF organisiert und durchgeführt.

3.1.4. Übergangsweise konnte der Nachweis der "Besonderen Qualifizierung auf dem Gebiet der Endometriose" online erbracht werden. In Zukunft wird diese Qualifikation durch Kurse der Arbeitsgemeinschaft Endometriose der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe durchgeführt.

3.2 Zertifizierungen 2022

Die Zertifizierungen wurden im Berichtsjahr vollständig durch die Firma EuroEndoCert GmbH abgewickelt. Der aktuelle Stand zertifizierter Zentren kann über die Homepage der Firma eingesehen werden (www.euroendocert.de).

Die Firma hat auch 2022 einen Gewinn erwirtschaftet, so dass der SEF im Jahr 2022 eine Lizenzgebühr für die Verwendung der Marke "von der SEF zertifiziertes Endometriosezentrum" gezahlt werden konnte.

3.3 QS ENDO

Unter Leitung und Federführung von Prof. Dr. I. Meinhold-Heerlein, Gießen, wurde das Projekt zur Versorgungsforschung weitergeführt. Die Stiftung hat hierzu weiterhin finanzielle und fachliche Unterstützung geleistet. Die Ergebnisse wurden bisher in zwei wissenschaftlichen Arbeiten publiziert:

- 1. Zeppernick F, Zeppernick M, Janschek E, Wölfler M, Bornemann S, Holtmann L, Oehmke F, Brandes I, Scheible CM, Salehin D, Pethick SV, Boosz AS, Krämer B, Sillem M, Bühler K, Keckstein J, Schweppe KW, Meinhold-Heerlein I; QS Endo Working Group of the Endometriosis Research Foundation (SEF): QS ENDO Real A Study by the German Endometriosis Research Foundation (SEF) on the Reality of Care for Patients with Endometriosis in Germany, Austria and Switzerland. Geburtshilfe Frauenheilkd. 2020 Feb;80(2):179-189.
- 2. Meinhold-Heerlein I, Zeppernick M, Wölfler MM, Janschek E, Bornemann S, Holtmann L, Oehmke F, Salehin D, Scheible CM, Brandes I, Vingerhagen-Pethick S, Cornelius CP, Boosz A, Krämer B, Sillem M, Bühler K, Keckstein J, Schweppe KW, Zeppernick F; AG QS Endo of the Stiftung Endometrioseforschung (SEF). QS ENDO Pilot A Study by the Stiftung Endometrioseforschung (SEF) on the Quality of Care Provided to Patients with Endometriosis in Certified Endometriosis Centers in the DACH Region. Geburtshilfe Frauenheilkd. 2023 May 23;83(7):835-842.

4

3.4 Weitere von der SEF initiierte und unterstützte Multicenterstudien:

1. Unter der Federführung von Prof. Bernhard Krämer, Tübingen und PD Dr. Sara Imboden Bern: OP-Technik und Komplikationen bei tiefinfiltrierender Darmendometriose.

2. Unter der Federführung von Prof. Beata Seeber, Innsbruck: Studie zur präoperativen Vor-

hersage der #Enzian-Klassifikation bei Endometriosepatientinnen

3.5 Vorstands- und Beiratssitzungen

Die Organe der Stiftung tagten im Berichtsjahr wie folgt: Vorstandssitzung, 28. Juli 2022, (virtuell). Beiratssitzung am 13.10.2022, 14:30 bis 15:35 Uhr, Internationales Kongresszentrum München, Raum 12. Die Protokolle sind im Mitgliederbereich von www.endometriose-sef.de einsehbar.

4. Geplante Aktivitäten

Zum Berichtszeitpunkt war das Arbeitstreffen am Weissensee vom 19.1-22.1.22 bereits erfolgreich abgeschlossen. Vom 23.-25. 11.23 wird in Saarbrücken der 15. Endometriose-Kongress deutschsprachiger Länder unter der Kongresspräsidentschaft von Prof. Erich Solomayer stattfinden.

Prof. Dr. med. Martin Sillem

Vorstandsvorsitzender

L'llem