



Endometriose in der vertragsärztlichen Versorgung – Regionale und zeitliche Trends im Zeitraum 2012 bis 2022

Claudia Kohring¹ • Jakob Holstiege¹ • Joachim Heuer¹ • Lotte Dammertz¹ • Iris Brandes²
• Sylvia Mechsner³ • Manas K. Akmatov¹

¹ Fachbereich Epidemiologie und Versorgungsatlas, Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland

² Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung, Medizinische Hochschule Hannover

³ Endometriosezentrum, Klinik für Gynäkologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

DOI: 10.20364/VA-24.01

Abstract

Hintergrund

Endometriose ist eine der häufigsten gynäkologischen Erkrankungen von Mädchen und Frauen während der reproduktiven Lebensphase. Die Diagnosestellung ist durch einen erheblichen zeitlichen Verzug nach Auftreten erster Symptome gekennzeichnet, der auf verschiedene gesellschaftliche, aber auch versorgungsspezifische Faktoren zurückzuführen ist. Ziel dieser Studie war die Bestimmung der Diagnoseprävalenz von Endometriose in Deutschland, die Untersuchung regionaler Häufungen sowie die Entwicklung der Patientinnenzahlen mit ambulanten und belegärztlichen Operationen im Zusammenhang mit Endometriose.

Methoden

Datengrundlage bildeten die bundesweiten krankenkassenübergreifenden Abrechnungsdaten gemäß § 295 SGB V (Quartal 1/2012 bis Quartal 1/2023). Die jährliche Studienpopulation waren gesetzlich krankenversicherte Mädchen und Frauen ab einem Alter von 10 Jahren mit mindestens einmaliger Leistungsanspruchnahme im Berichtsjahr. Als prävalent erkrankt wurden diejenigen Versicherten definiert, bei denen eine gesicherte Endometriose-Diagnose (ICD-10-GM: N80) im Berichtsjahr dokumentiert wurde, die sich entweder in den patientinnenindividuellen drei Folgequartalen nochmals bestätigte, die durch eine*n Fachärztin*arzt kodiert wurde oder bei denen eine spezifische diagnostische oder operative Leistung abgerechnet wurde. Die Prävalenz wurde als Anteil derjenigen mit Endometriose-Diagnose an der Studienpopulation im jeweiligen Berichtsjahr pro 1.000 Mädchen und Frauen ab 10 Jahren, sowohl roh als auch altersstandardisiert (Referenz: deutsche Bevölkerung zum Stichtag 31.12.2022), berechnet. Mittels *Local Moran's I*-Analyse wurden räumlich autokorrelierte Kreisregionen identifiziert. Neben der Beschreibung kodierter Endometriose-Lokalisationen erfolgte außerdem eine deskriptive Auswertung der durchgeführten ambulanten und belegärztlichen Operationen.

Korrespondierende Autorin: Claudia Kohring
Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi)
Salzufer 8 – 10587 Berlin – Tel. (030) 2200 56 133 – E-Mail: CKohring@zi.de



Ergebnisse

Im Jahr 2022 war bei 339.718 von 35.602.313 weiblichen GKV-Versicherten ab 10 Jahren eine Endometriose-Diagnose entsprechend der Falldefinition dokumentiert; diese Patientinnen waren im Median 40 Jahre alt. Die bundesweite rohe Diagnoseprävalenz stieg von 5,7 pro 1.000 Mädchen und Frauen im Jahr 2012 auf 9,5 im Jahr 2022 (relative Zunahme: +65 %). Die häufigsten spezifischen Lokalisationen waren die Gebärmuttermuskelschicht (Adenomyose), das Beckenperitoneum und die Eierstöcke. Auf Ebene der Kassenärztlichen Vereinigungen variierte die Prävalenz zuletzt um das 1,7-Fache; auf Kreisebene um den Faktor 12,2. In der Clusteranalyse wurde ein großes Cluster erhöhter Prävalenzwerte in Nordniedersachsen und ein kleineres Cluster in der Region Mittelbaden identifiziert. Der Anteil der Patientinnen mit OP-Leistungen war im Studienzeitraum konstant; die häufigste Prozedur insgesamt war die diagnostische Gebärmutterspiegelung und die häufigste chirurgische Prozedur war die laparoskopische Adhäsiolektomie am Darm.

Schlussfolgerung

Trotz einer im Zeitverlauf häufigeren Diagnosestellung von Endometriose im vertragsärztlichen Bereich im Studienzeitraum liegt die Diagnoseprävalenz weiterhin deutlich unterhalb von Prävalenzschätzungen und lässt daher eine hohe Dunkelziffer vermuten. Mögliche Gründe hierfür könnten einerseits eine verzögerte Inanspruchnahme medizinischer Versorgung durch Patientinnen, andererseits auch unzureichende Abrechnungsmöglichkeiten bei gleichzeitig hohem Anamneseaufwand im vertragsärztlichen Bereich, aber auch teilweise fehlende zeitliche Persistenz einmal gesicherter Endometriose-Diagnosen sein.

Schlagwörter

Abrechnungsdaten, Adenomyose, ambulante Operation, Clusteranalyse, Endometriose, Prävalenz

Zitierweise

Kohring C, Holstiege J, Heuer J, Dammertz L, Brandes I, Mechsner S, Akmatov MK. Endometriose in der vertragsärztlichen Versorgung – Regionale und zeitliche Trends im Zeitraum 2012 bis 2022. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 24/01. Berlin 2024. URL: <https://doi.org/10.20364/VA-24.01>

Corrigendum vom 17.12.2024

In der ersten Version des Berichts wurde für die Validierungskriterien *c* und *d* der Falldefinition die Bezugszeiträume vertauscht und fälschlicherweise angegeben, dass für das Kriterium M1Q+GOP die entsprechende Leistung des Einheitlichen Bewertungsmaßstabs im gleichen Behandlungsfall wie die Diagnose und für das Kriterium M1Q+OPS der entsprechende OPS-Code im gleichen Quartal wie die Diagnose (Diagnosequartal) dokumentiert sein musste. Korrekt ist es umgekehrt und entsprechend in dieser Version angepasst: Für das M1Q+GOP-Kriterium musste die EBM-Leistung im Diagnosequartal abgerechnet und für das M1Q+OPS-Kriterium musste der OPS-Code im gleichen Behandlungsfall dokumentiert worden sein.

Abstract (English)

Endometriosis in outpatient care – regional and temporal trends in the period 2012 to 2022

Background

Endometriosis is one of the most common gynecological diseases in girls and women in the reproductive phase of life, characterized by a broad spectrum of symptoms and varying degrees of intensity. The diagnosis is characterized by a considerable delay, which can be attributed to various societal and care-specific factors. The aim of this study was to determine the prevalence of diagnosed endometriosis in Germany, to investigate regional clusters and the development of patient numbers undergoing outpatient surgery.

Methods

This study is based on nationwide claims data of statutory health insurance (SHI)-accredited physicians and psychotherapists according to §295 Social Code Book 5 (SGB V) from the first quarter of the year 2012 until the first quarter 2023. The annual study populations consisted of statutory health insured girls and women aged 10 years and older with at least one billable contact in the respective reporting year. Insured females were defined as having a prevalent disease if a diagnosis of endometriosis (ICD-10-GM: N80) in combination with the mandatory suffix “assured” was documented in the reporting year, which was either confirmed again in the patient-specific three subsequent quarters, was initially coded by a gynecologist, or for which a specific diagnostic or surgical service was billed. The prevalence was calculated as the proportion of those with a validated endometriosis diagnosis in the study population in the respective reporting year per 1,000 girls and women aged 10 and over, both crude and age-standardized (reference: German population as of December 31st, 2022). *Local Moran's I* analysis was used to identify spatially autocorrelated regions. In addition to the description of coded endometriosis localizations, there was also a descriptive evaluation of the outpatient operations performed.

Results

In 2022, 339,718 out of 35,602,313 SHI-insured females aged 10 and older had a documented diagnosis of endometriosis according to the case definition; these patients had a median age of 40 years. The nationwide crude prevalence of diagnosed endometriosis rose from 5.7 per 1,000 females in 2012 to 9.5/1,000 in 2022; corresponding to a relative increase of +65%. The most common specific localizations were the myometrium (adenomyosis), the pelvic peritoneum and the ovaries. At the level of the Associations of Statutory Health Insurance Physicians, the prevalence varied by a factor of 1.7 and by a factor of 12.2 at district level. A large cluster of neighboring districts with high prevalence was identified in the northern part of Lower Saxony and a second smaller one in the Mittelbaden region (Baden-Wuerttemberg). The proportion of patients undergoing ambulatory surgery was constant during the study period. The most common procedure overall was diagnostic hysteroscopy and the most common surgical procedure was laparoscopic adhesiolysis of the bowel.

Conclusion

Despite the rise in diagnoses of endometriosis by SHI-accredited physicians in outpatient care during the study period, the prevalence remains markedly lower than estimated, suggesting a high level of underdiagnosis. Possible explanations for this could be delayed utilization of medical care by patients on the one hand, insufficient billing options with simultaneously high anamnesis costs in the statutory health insurance sector, but also a partial lack of persistence of endometriosis diagnoses once they have been confirmed.

Keywords

Adenomyosis, claims data, cluster analysis, endometriosis, outpatient surgery, prevalence

Citation

Kohring C, Holstiege J, Heuer J, Dammertz L, Brandes I, Mechsner S, Akmatov MK. Endometriosis in outpatient care – regional and temporal trends in the period 2012 to 2022. Central Research Institute of Ambulatory Health Care in Germany (Zi). Versorgungsatlas-Report Nr.24/01. Berlin 2024. URL: <https://doi.org/10.20364/VA-24.01>

Kernaussagen

- Die Jahresprävalenz einer diagnostizierten Endometriose stieg im Studienzeitraum 2012 bis 2022 kontinuierlich an, lag aber weiterhin deutlich unter epidemiologischen Prävalenzschätzungen.
- Ein Anstieg der Diagnoseprävalenz ist auch auf kleinräumiger Ebene zu beobachten, variiert aber insbesondere auf Kreisebene stark.
- Aspekte, die im Zusammenhang mit der Versorgungsinanspruchnahme wie die Diagnosekodierungen sowie ambulante und belegärztliche Operationen stehen, deuten auf ein gestiegenes Bewusstsein für Endometriose hin.

Hintergrund

Endometriose ist eine gutartige chronische gynäkologische Erkrankung, die durch die Ansiedelung bzw. Bildung von gebärmutter Schleimhautähnlichen Zellen außerhalb der Gebärmutterhöhle, oft als Endometrioseherde bezeichnet, charakterisiert ist. Befinden sich diese Zellen in der Muskelschicht der Gebärmutter, spricht man von *Adenomyose*. Die Zellherde unterliegen den gleichen zyklischen hormonellen Änderungen wie das Endometrium selbst und können je nach Lokalisation durch Verwachsungen, Verklebungen oder Entzündungen unterschiedliche Beschwerden bei den betroffenen Mädchen und Frauen verursachen. Dabei besteht nicht notwendigerweise ein Zusammenhang zwischen dem Schweregrad der Endometrioseherde und dem Ausmaß der Beschwerden. Am häufigsten finden sich die Herde im Bauchfell, an den Eierstöcken, Eileitern, der Darm- oder Harnblasenwand, sehr selten auch in entfernteren Organen wie zum Beispiel Lunge oder Gehirn. Symptomatisch zeigt sich Endometriose insbesondere durch starke bis stärkste Schmerzen vor bzw. während der Menstruation oder beim Geschlechtsverkehr. Auch Fertilitätsstörungen und Sterilität gehören zu den häufigen Symptomen, und oftmals erfolgt die Diagnosestellung erst bei der Abklärung eines unerfüllten Kinderwunschs (1,2). Die durchschnittliche Zeit zwischen ersten Symptomen und der korrekten Diagnosestellung lag in einer deutsch-österreichischen Kohortenstudie bei zehn Jahren (3). Auch im internationalen Kontext sind lange Zeitverzögerungen zwischen Symptombeginn und Diagnose bekannt (4–10). Die Ursachen hierfür sind vielschichtig: Einerseits ist die Zuordnung der teilweise recht unspezifischen Symptome zu einer Endometriose-Diagnose schwierig, erfordert eine umfangreiche, vor allem auf Schmerzen fokussierte Anamnese und die abschließende, definitive Diagnosesicherung

kann erst nach einer Bauchspiegelung erfolgen (1). Andererseits galten und gelten Menstruationsbeschwerden und -schmerzen als normal, so dass Betroffene selbst oft erst spät medizinische Hilfe suchen, und wenn sie diese dann in Anspruch nehmen, häufig die Erfahrung machen, dass eine pathologische Ursache kaum in Betracht gezogen wird (4,8,9). Dabei liegt die Lebenszeitprävalenz Schätzungen zufolge bei etwa 11 % aller Frauen während der reproduktiven Phase zwischen Menarche und Menopause (11–13); in Deutschland also zwischen etwa dem 11. bis 50. Lebensjahr (14). Allerdings ist die epidemiologische Datenlage nicht genau bekannt, da repräsentative Bevölkerungsstudien selten (15) und aufgrund der invasiven definitiven Diagnosesicherung per Bauchspiegelung schwierig umsetzbar sind. Studien kommen je nach Design und Setting – meist Krankenhausstichproben, Versicherungs-/Routinedaten oder Selbstangaben – zu sehr unterschiedlichen Ergebnissen und unter- bzw. überschätzen die Krankheitslast zum Teil stark (12,15). In einer Metaanalyse internationaler Studien (15), denen die jeweilige Allgemeinbevölkerung als Studienpopulation zugrunde lag, wird die Prävalenz auf etwa 2 bis 4 % geschätzt. Allerdings basierte die Studienpopulation nur bei weniger als einem Drittel dieser Studien auf einer Zufallsstichprobe (15). Für Deutschland berechneten Abbas et al. basierend auf einer Routinedatenanalyse unter weiblichen Versicherten der AOK Hessen im Alter von 15 bis 54 Jahren Prävalenzangaben; für das Jahr 2007 lag die Jahresprävalenz dokumentierter Endometriose-Diagnosen bei 0,8 % (16). Aktuellere 1-Jahres-Prävalenzangaben aus einer Stichprobe gynäkologischer Praxen in Deutschland von 0,53 % (2010) und 0,66 % (2019) wurden für Mädchen und Frauen ab 14 Jahren berichtet, die im jeweiligen Jahr in einer dieser Praxen in

Behandlung waren (17). Die administrative Prävalenz bei weiblichen Versicherten der BARMER ab 10 Jahren, die auf die deutsche Bevölkerung hochgerechnet wurde, lag für das Jahr 2022 bei 1,3 % und verzeichnete seit 2012 einen relativen Anstieg von 57 % (18). Diese Jahresprävalenzwerte diagnostizierter Endometriose-Erkrankungen weichen deutlich von den postulierten Schätzungen der hohen Krankheitslast in der weiblichen Bevölkerung ab, da sie definitionsgemäß nur diejenigen berücksichtigen können, die ärztliche Versorgung in Anspruch genommen und eine entsprechende Diagnose erhalten haben (15) – eben darin besteht allerdings die Hürde. Außerdem sind sie aufgrund unterschiedlicher Falldefinitionen und Bezugszeiträume nur schwer vergleichbar. Dabei könnte eine frühere Diagnosestellung die vermehrte Inanspruchnahme medizinischer Versorgung aufgrund von lang andauernden, wiederholt auftretenden körperlichen Beschwerden, aber auch psychischer Belastungen reduzieren (19, 20). Für Patientinnen geht die fehlende bzw. verzögerte Diagnosestellung häufig mit einer deutlich eingeschränkten Lebensqualität einher (19). Durch wiederholte Arbeitsunfähigkeitsphasen und eine reduzierte Produktivität in der mittleren Lebensphase verursacht Endometriose außerdem enorme gesellschaftliche Kosten (21–24). Ergänzende und aktuelle Erkenntnisse zur Epidemiologie der Erkrankung bilden eine entscheidende Grundlage zur Verbesserung der medizinischen Versorgung und letztlich auch der Lebensqualität der betroffenen Patientinnen und können aus gesundheitsökonomischer Sicht dazu beitragen, begrenzte Ressourcen effektiver zu nutzen.

Ziel dieser Studie war (I) die Bestimmung der bundesweiten und kleinräumigen jährlichen Diagnoseprävalenz der Endometriose sowie (II) die Entwicklung der ambulanten und belegärztlichen Operationen im Hinblick auf diese Indikation im Zeitverlauf in der vertragsärztlichen Versorgung zu untersuchen. Darüber hinaus wurde (III) untersucht, ob es regionale Cluster hoher bzw. niedriger Prävalenz in Deutschland gibt.

Methodik

Datenbasis und Studienpopulation

Die Datengrundlage bildeten die krankenkassenübergreifenden bundesweiten vertragsärztlichen und -psychotherapeutischen Abrechnungsdaten gemäß § 295 Fünftes Sozialgesetzbuch (SGB V) von 2012 bis einschließlich des ersten Quartals 2023. Dieser Datensatz umfasst Informationen zu allen Personen mit gesetzlicher

Krankenversicherung (GKV), die im entsprechenden Zeitraum mindestens einmalig vertragsärztliche bzw. -psychotherapeutische Leistungen in Anspruch genommen haben. Neben Angaben zum Behandlungsfall (u. a. Diagnosen, abgerechnete Leistungen, Informationen zu Leistungserbringenden und Praxis), enthält der Datensatz auch soziodemografische Merkmale der Versicherten (z. B. Geburtsjahr, Geschlecht, Wohnkreis).

Die Studienpopulation für die vorliegende Untersuchung umfasste alle gesetzlich krankenversicherten Mädchen und Frauen ab einem Alter von 10 Jahren, die im jeweiligen Berichtsjahr mindestens einmalig vertragsärztliche bzw. -psychotherapeutische Leistungen in Anspruch genommen haben.

Diagnosevalidierung und Falldefinition

Im Rahmen dieser Studie wurde der dreistellige ICD-10-Diagnosecode N80 verwendet, der Begriff Endometriose schließt daher Adenomyose (ICD-10-GM: N80.0) ein. Weibliche GKV-Versicherte ab 10 Jahre, bei denen im jeweiligen Berichtsjahr der ICD-10-Schlüssel N80 in Verbindung mit der Zusatzkennzeichnung „gesichert“ dokumentiert wurde, werden als prävalent an Endometriose bzw. Adenomyose erkrankt definiert, sofern sie mindestens eine der nachfolgenden Diagnosevalidierungskriterien im jeweiligen Berichtsjahr erfüllen:

- a. mindestens eine weitere Diagnosedokumentation in den patientinnenindividuellen drei Folgequartalen (M2QR),
- b. die Diagnose wurde durch eine Fachärztin bzw. einen Facharzt der gynäkologischen Fachgruppen gestellt (M1Q+FG),
- c. es wurde mindestens eine spezifische diagnostische Leistung des Einheitlichen Bewertungsmaßstabs (EBM) im selben Quartal wie die dokumentierte Diagnose abgerechnet (M1Q+GOP)

oder

- d. es wurde mindestens eine spezifische operative Leistung (diagnostisch oder chirurgisch) gemäß Operationen-Prozeduren-Schlüssel (OPS) im selben Behandlungsfall dokumentiert (M1Q+OPS).

Die entsprechenden Fachgruppenzuordnungen, Gebührenordnungspositionen (GOP) des EBM sowie OPS-Codes sind **Tabelle 1** und **Tabelle A-1** zu entnehmen. Diese breitgefaste Falldefinition

Tabelle 1: Übersicht der für die Kriterien zur Diagnosevalidierung genutzten Fachgruppenzuordnung basierend auf der lebenslangen Arztnummer (LANR), der Abrechnungsziffern gemäß des Einheitlichen Bewertungsmaßstabs (EBM) und der Operationen-Prozeduren-Schlüssel (OPS).

Fachgruppe	Beschreibung
15	Frauenheilkunde
16	Gynäkologische Endokrinologie und Reproduktionsmedizin
17	Gynäkologische Onkologie
18	Spezielle Geburtshilfe und Perinatalmedizin
EBM-Ziffer	
08341	Prüfung der Eileiter auf Durchgängigkeit mittels sonographischer Kontrastmitteluntersuchung
33042	Abdominelle Sonographie (B-Mode)
33043	Uro-Genital-Sonographie (B-Mode)
33044	Sonographie der weiblichen Genitalorgane, ggf. einschließlich Harnblase (B-Mode)
33074	Duplex-Sonographie der Gefäße des weiblichen Genitalsystems (Duplex)
33100	Muskel- und/oder Nervensonographie (B-Mode)
34330	CT-Untersuchung des Thorax
34340	CT-Untersuchung des Oberbauches
34341	CT-Untersuchung des gesamten Abdomens
34342	CT-Untersuchung des Beckens
34430	MRT-Untersuchung des Thorax
34440	MRT-Untersuchung des Oberbauches
34441	MRT-Untersuchung des Abdomens
34442	MRT-Untersuchung des Beckens
OPS-Code	
1-672	Diagnostische Hysteroskopie
1-673	Diagnostische Hysterosalpingoskopie
1-694	Diagnostische Laparoskopie (Peritoneoskopie)
1-696	Diagnostische Endoskopie des Douglasraumes (Kuldoskopie)
5-452.1	Lokale Exzision und Destruktion von erkranktem Gewebe des Dickdarmes
*5-469	Andere Operationen am Darm: Adhäsiole: Offen chirurgisch/laparoskopisch
5-542.0	Exzision und Destruktion von erkranktem Gewebe der Bauchwand
5-574.3	Offen chirurgische und laparoskopische Exzision und Destruktion von (erkranktem) Gewebe der Harnblase
*5-651	Lokale Exzision und Destruktion von Ovarialgewebe/Endometrioseherden
*5-652	Ovariectomie
*5-653	Salpingoovariectomie/Einseitige Ovariectomie mit bilateraler Salpingektomie
*5-657	Adhäsiole an Beckenperitoneum, Ovar und/oder Eileiter (ohne mikrochirurgische Versorgung)
*5-658	Adhäsiole an Beckenperitoneum, Ovar und/oder Eileiter (mit mikrochirurgischer Versorgung)
5-660.4	Salpingotomie
*5-661	(Rest-)Salpingektomie
*5-665	Exzision und Destruktion von erkranktem Gewebe der Eileiter
*5-672	Andere Exzision und Destruktion von erkranktem Gewebe des Gebärmutterhalses
*5-681	Exzision und Destruktion von erkranktem Gewebe der Gebärmutter
*5-682	Subtotale Uterusexstirpation (suprazervikal)
*5-683	Uterusexstirpation (Hysterektomie)
*5-692	Exzision und Destruktion von erkranktem Gewebe der Parametrien
*5-702	Lokale Exzision und Destruktion von erkranktem Gewebe der Vagina und des Douglasraumes

* Eine Detailübersicht der einzelnen fünf- bzw. sechsstelligen OPS-Codes, die für die Auswertungen genutzt wurden, findet sich in **Tabelle A-1**. Aus Gründen der besseren Lesbarkeit werden in dieser Tabelle nur vierstellige OPS-Codes aufgeführt, sofern nicht alle darunter aufgeführten endstelligen Codes genutzt wurden.

trägt der heterogenen vertragsärztlichen Versorgungssituation von Patientinnen mit Endometriose Rechnung. Sofern Ergebnisse nicht explizit im Zusammenhang mit einem der aufgelisteten Validierungskriterien a-d beschrieben sind, bezieht sich die in dieser Studie beschriebene Prävalenz auf die Falldefinition im Ganzen.

Prävalenzberechnung

Die jährliche Diagnoseprävalenz wurde als Anteil aller Patientinnen, die die Falldefinition erfüllen, an der Studienpopulation des jeweiligen Berichtsjahres auf Bundesebene, auf Ebene der Kassenärztlichen Vereinigungen (KV, N = 17) sowie der Landkreise und kreisfreien Städte (N = 401, Gebietsstand zum 31.12.2016) je 1.000 Mädchen und Frauen berechnet. Des Weiteren erfolgte die Berechnung altersspezifischer Prävalenzwerte in 5-Jahres-Altersgruppen sowie direkt altersstandardisierter Werte. Die Referenzbevölkerung für die Altersstandardisierung bildete die weibliche deutsche Bevölkerung ab 10 Jahren zum Stichtag 31.12.2022 (25). Die Auswertungen auf KV- und Kreisebene beziehen sich auf den Wohnkreis der Versicherten. Sofern nicht anders beschrieben, handelt es sich bei den in der vorliegenden Studie berichteten Prävalenzwerten um 1-Jahres-Prävalenzen, die sich auf das jeweilige Berichtsjahr beziehen. Regionalisierte Ergebnisse für alle Berichtsjahre sind im interaktiven Bereich des Versorgungsatlas unter www.versorgungsatlas.de abrufbar.

Statistische Auswertungen

Zur Beschreibung des Verhältnisses zwischen Maximal- und Minimalwerten wurden der Extremalquotient (EQ) sowie der Variationskoeffizient (VK) zur Beschreibung der relativen Streuung der Diagnoseprävalenz auf Kreisebene als Quotient aus Standardabweichung und Mittelwert berechnet. Für die Untersuchung des Zusammenhangs zwischen Prävalenzwerten zu Studienbeginn und -ende wurde der Korrelationskoeffizient nach Pearson berechnet. Für das Berichtsjahr 2022 wurde zusätzlich die Neigung zur räumlichen Autokorrelation mittels *Global Moran's I* (26) für das gesamte Untersuchungsgebiet, d. h. auf Bundesebene, untersucht. Analog zu anderen Korrelationskoeffizienten erstreckt sich der Wertebereich von -1 bis +1. Dabei indizieren positive Werte Nachbarschaftsregionen mit ähnlich hohen bzw. niedrigen Prävalenzwerten, während negative Werte auf größere Prävalenzunterschiede in benachbarten Regionen hindeuten und nahe um 0 liegende Werte auf

eine zufällige Raumverteilung. Im Falle einer signifikanten räumlichen Autokorrelation mittels *Global Moran's I* erfolgt die Untersuchung lokaler Cluster anhand von *Local Moran's I* (26). Folgende Clustertypen können identifiziert werden:

- *Hoch-hoch*: Kreisregionen mit relativ hoher Prävalenz, umgeben von benachbarten Kreisen mit ebenfalls hoher Prävalenz
- *Hoch-niedrig*: Kreisregionen mit relativ hoher Prävalenz, umgeben von benachbarten Kreisen mit niedriger Prävalenz
- *Niedrig-hoch*: Kreisregionen mit relativ niedriger Prävalenz, umgeben von benachbarten Kreisen mit hoher Prävalenz
- *Niedrig-niedrig*: Kreisregionen mit relativ niedriger Prävalenz, umgeben von benachbarten Kreisen mit ebenfalls niedriger Prävalenz

Für multiples Testen wurde nach der Methode von Bonferroni adjustiert; um je Kreis das globale Signifikanzniveau von 5 % nicht zu überschreiten, wurde dieser Wert jeweils durch die Anzahl der kreisspezifischen Nachbarkreise geteilt. In einer Sensitivitätsanalyse wurde die Clusteranalyse zu einem globalen Signifikanzniveau je Kreis von 10 % durchgeführt. Unter der Annahme, dass die Diagnosestellung in Regionen mit spezialisierten Einrichtungen häufiger erfolgt als in Regionen ohne solche Einrichtungen, wurden die in der Clusteranalyse erkannten autokorrelierten Regionen den Standorten zertifizierter Endometrioseeinrichtungen grafisch gegenübergestellt. Die Adressdaten der Endometrioseeinrichtungen wurden mit Datenstand vom 28.11.2022 von der Webseite der Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V. (27) extrahiert und im Anschluss geokodiert.

Die Beschreibung der Endometriose-Lokalisationen erfolgt auf Basis der vierstelligen ICD-10-Kodierungen und bezieht sich auf alle dokumentierten Diagnosen auf Quartalsebene für die Patientinnen, die die Falldefinition im jeweiligen Berichtsjahr erfüllt haben (eindeutige Diagnose-Patientinnen-Quartal-Kombinationen). Für Patientinnen, die das Validierungskriterium d (M1Q+OPS) erfüllten, wurde deskriptiv untersucht, welche Endometriose-assoziierten operativen Leistungen bei ihnen durchgeführt wurden, bei wie vielen Patientinnen die jeweilige Leistung dokumentiert war und wie sich die Anteilswerte zwischen Studienbeginn und -ende entwickelten.

Auswertungen erfolgten mit R (Version 4.2.2), kartografische Darstellungen zum Teil mit dem Programm EasyMap (Version 11.0).

Ergebnisse

Bundesweite Diagnoseprävalenz

Im Berichtsjahr 2022 erfüllten 339.718 Patientinnen die Falldefinition und galten damit als prävalent an Endometriose bzw. Adenomyose erkrankt. Bezogen auf die Studienpopulation im Jahr 2022 (N = 35.602.313) entspricht dies einer rohen Diagnoseprävalenz von 9,5 pro 1.000 Mädchen und Frauen ab einem Alter von 10 Jahren, nach Altersstandardisierung ergaben sich nur

marginale Unterschiede (**Tabelle 2**). Zwischen Untersuchungsbeginn und -ende ergibt sich daraus ein Anstieg um 65 % (2012: 5,7/1.000). **Abbildung A-1** zeigt nahezu identische Trendverläufe für die einzelnen Validierungskriterien, die der Falldefinition zugrunde lagen. Im Gesamtstudienzeitraum von elf Jahren (2012-2022) war bei insgesamt 955.181 Patientinnen eine gesicherte Endometriose-Diagnose entsprechend der Falldefinition dokumentiert. Bezogen auf eine Gesamtpopulation von 56.724.691 weiblichen GKV-Versicherten, die in diesem Gesamtstudienzeitraum mindestens 10 Jahre alt waren, entsprach dies einer rohen Diagnoseprävalenz von 16,8 Patientinnen je 1.000 Mädchen und Frauen ab 10 Jahren im Zeitraum 2012 bis 2022.

Tabelle 2: Größe der Studienpopulation, Anzahl der Patientinnen mit Endometriose-Diagnose (ICD-10-Code: N80) und die sich daraus ergebende rohe sowie altersstandardisierte (std.) Diagnoseprävalenz pro 1.000 Mädchen und Frauen ab einem Alter von 10 Jahren für die Berichtsjahre 2012 bis 2022. Die Referenzbevölkerung für die Altersstandardisierung bildet die weibliche deutsche Bevölkerung ab 10 Jahre zum Stichtag 31.12.2022 (25).

Jahr	Studienpopulation (N)	Anzahl Patientinnen	Alter in Jahren (Median)	Prävalenz, roh (pro 1.000)	Prävalenz, std. (pro 1.000)
2012	35.114.531	201.446	42	5,74	5,50
2013	35.298.891	210.339	42	5,96	5,72
2014	35.218.498	219.406	42	6,23	6,01
2015	35.093.446	228.493	42	6,51	6,31
2016	35.164.049	239.082	42	6,80	6,61
2017	35.251.678	250.740	42	7,11	6,95
2018	35.610.628	265.755	42	7,46	7,32
2019	35.211.259	280.872	42	7,98	7,86
2020	35.035.600	294.923	41	8,42	8,32
2021	35.193.748	323.984	41	9,21	9,13
2022	35.602.313	339.718	40	9,54	9,48

Datengrundlage: Vertragsärztliche und -psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 SGB V.

Altersspezifische Diagnoseprävalenz

Das Medianalter der Endometriose-Patientinnen in der Studienpopulation ab 10 Jahren lag in den Jahren 2012 bis 2019 bei 42 Jahren, zuletzt sank es leicht und lag 2022 bei 40 Jahren (**Tabelle 2**). Die Diagnoseprävalenz stieg im Berichtsjahr 2022 beginnend bei den 10- bis 14-Jährigen (0,05/1.000) stark an, erreichte bei den 35- bis 39-jährigen Frauen (21,9) den

Höchstwert und sank dann kontinuierlich auf 0,2 pro 1.000 Frauen bei den ab 90-Jährigen (**Abbildung 1**). Bei insgesamt vergleichbarer Altersverteilung zwischen Studienbeginn und -ende ist auffällig, dass die Diagnoseprävalenz in allen Altersgruppen zunahm; insbesondere bei den 20- bis 54-Jährigen. Im Gegensatz zum Jahr 2022 lag der Altersgipfel im Jahr 2012 noch in der Altersgruppe 40 bis 44 Jahre (14,8/1.000).

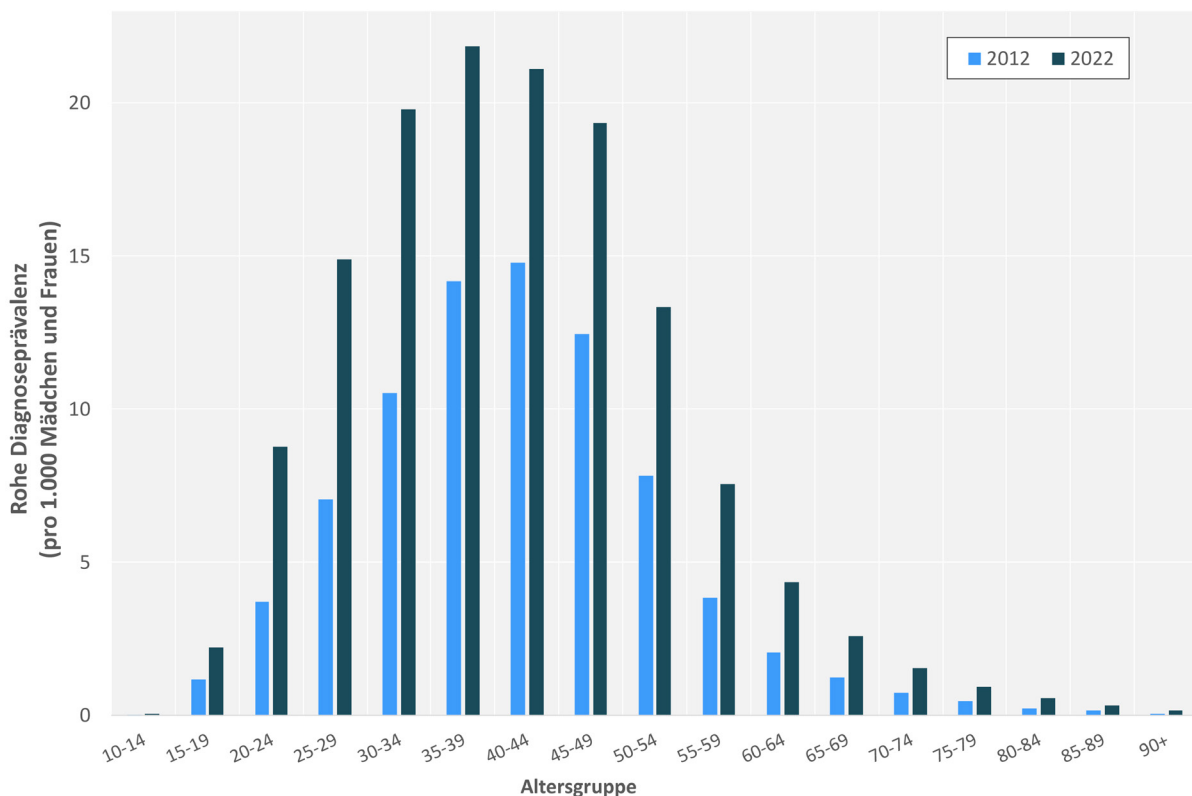


Abbildung 1: Altersspezifische Diagnoseprävalenz (pro 1.000 Mädchen und Frauen) von Patientinnen mit Endometriose im Jahr 2012 und 2022.

Datengrundlage: Vertragsärztliche und -psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 SGB V.

Lokalisation der Endometriose

Der Anteil unspezifischer Diagnosen (N80.8, N80.9) war im gesamten Untersuchungszeitraum am größten und über die Zeit leicht ansteigend (2012: 66 %, 2022: 69 %), wobei diese Zunahme auf die nicht näher bezeichneten Diagnosen (N80.9) zurückzuführen war (**Abbildung 2**). Unter den spezifischeren Diagnosen entfiel der größte Anteil auf Adenomyose-Diagnosen (N80.0; 2012: 15 %, 2022: 14 %), gefolgt von Endometriose im Bereich des Beckenperitoneums (N80.3; 2012 und 2022: 10 %) und der Eierstöcke (N80.1; 2012: 6 %, 2022: 4 %). Die übrigen Lokalisationen wurden nur selten dokumentiert (**Abbildung 2**). Der Anteil der Patientinnen, die ausschließlich eine nicht näher bezeichnete Diagnose erhalten haben, lag im gesamten Untersuchungszeitraum bei mehr als 50 % (2012: 51,4 %, 2022: 53,3 %).

Ambulante und belegärztliche Operationen

Die Zahl der Patientinnen, bei denen im selben Behandlungsfall eine operative Leistung entsprechend **Tabelle A-1** dokumentiert wurde (Validierungskriterium d: M1Q+OPS), war im gesamten Untersuchungszeitraum relativ konstant und lag bei durchschnittlich 8.069 Patientinnen (Minimum: 7.598 [2022], Maximum: 8.455 [2021]). Es können mehrere OPS-Kodes je Patientin dokumentiert sein. Die häufigste Prozedur in dieser Patientinnengruppe war die diagnostische Gebärmutter Spiegelung (OPS-Code: 1-672; Anteil 2022: 36 %). Diagnostische Bauchspiegelungen (1-694) wurden bei 12 % der Patientinnen mit operativen Leistungen im Jahr 2022 dokumentiert; bei 8 % der Patientinnen wurde keine weitere chirurgische, medikamentöse, andere nicht operative therapeutische bzw. ergänzende

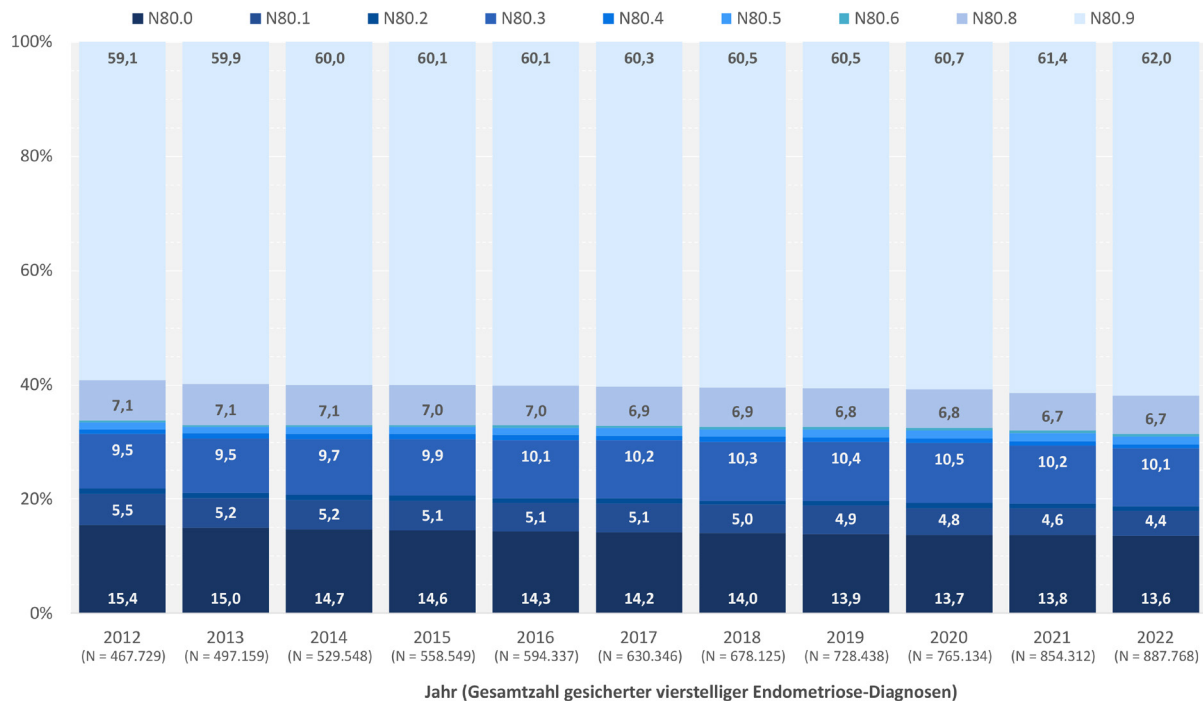


Abbildung 2: Prozentuale Verteilung der vierstelligen Endometriose-Diagnosen im Zeitraum 2012 bis 2022 bei gesetzlich krankenversicherten Mädchen und Frauen im Alter ab 10 Jahren. Die Bezugsgröße zur Berechnung der Anteilswerte bildeten alle vierstelligen Endometriose-Diagnosen, die bei den Patientinnen, die die Falldefinition erfüllten, dokumentiert wurden und basieren auf eindeutigen Diagnose-Patientinnen-Quartal-Kombinationen.

Datengrundlage: Vertragsärztliche und psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 SGB V.

N80.0 – Gebärmutter (*Adenomyosis uteri*), N80.1 – Eierstöcke, N80.2 – Eileiter, N80.3 – Beckenperitoneum, N80.4 – Septum rectovaginale/Vagina, N80.5 – Darm, N80.6 – Hautnarbe, N80.8 – Sonstige (inklusive thorakal), N80.9 – Nicht näher bezeichnet

Prozentangaben, die aus Platzgründen nicht im Diagramm dargestellt werden können:											
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
N80.2	0,9	0,9	0,9	0,9	0,8	0,8	0,7	0,8	0,9	0,8	0,8
N80.4	0,9	0,9	0,9	0,9	0,9	0,9	0,9	0,8	0,8	0,8	0,7
N80.5	1,2	1,2	1,2	1,3	1,3	1,3	1,4	1,4	1,4	1,4	1,4
N80.6	0,3	0,3	0,3	0,4	0,4	0,4	0,4	0,4	0,4	0,4	0,4

Maßnahme (OPS-Kapitel 5 bis 9) im gleichen Behandlungsfall durchgeführt. Die häufigste chirurgische Leistung im Jahr 2022 war die laparoskopische Adhäsiolektomie am Darm (5-469.21), die bei 14 % der operativ versorgten Patientinnen durchgeführt wurde. **Abbildung 3** zeigt die relative Häufigkeit der unterschiedlichen diagnostischen und chirurgischen Maßnahmen im Vergleich zwischen 2012 und 2022.

Bei etwa einem Viertel der Patientinnen mit operativen Leistungen wurde zwar eine der eingeschlossenen diagnostischen, aber keine der

eingeschlossenen chirurgischen Maßnahmen kodiert. Diese Relation schwankte über den Studienzeitraum leicht zwischen 25 % und 28 %. Umgekehrt nahm der Patientinnenanteil, bei dem ausschließlich eine der eingeschlossenen chirurgischen Maßnahmen durchgeführt wurde in der ersten Hälfte des Untersuchungszeitraums kontinuierlich ab (2012: 54 %, 2016: 43 %) und stieg danach stetig wieder an (2022: 54 %). Im Durchschnitt war die Anzahl unterschiedlicher dokumentierter OPS-Codes in einem Behandlungsfall im gesamten Studienzeitraum konstant (2022: 1,5).

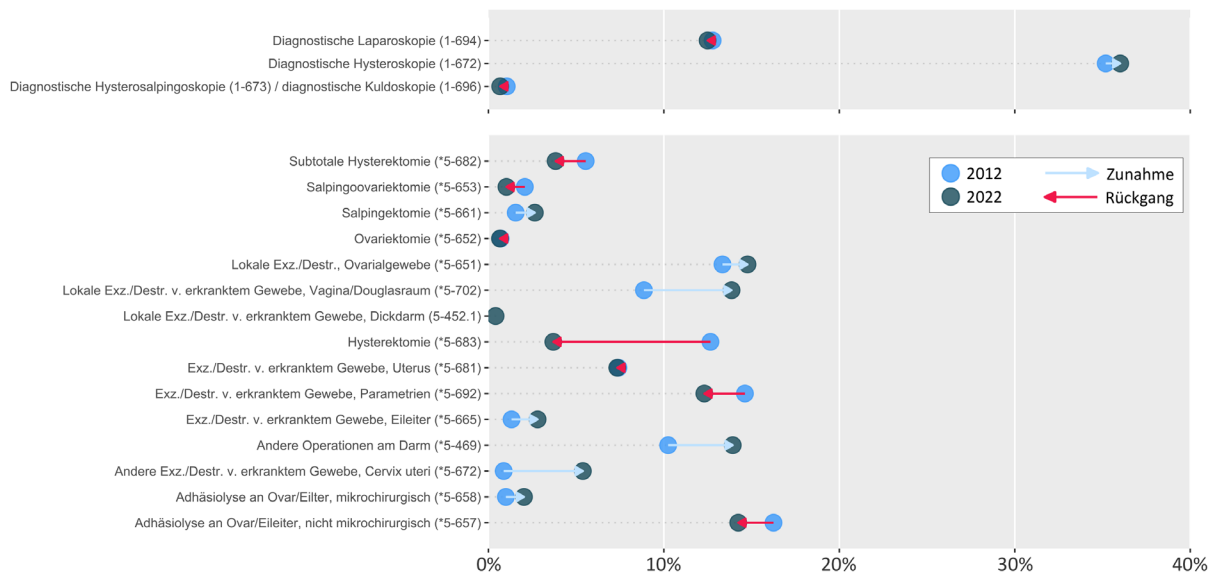


Abbildung 3: Relative Häufigkeit erbrachter ambulanter und belegärztlicher Operationen bei Endometriose-Patientinnen in den Jahren 2012 (n = 8.044) und 2022 (n = 7.598). Mehrere operative Leistungen je Patientin möglich. Eine vollständige Übersicht der eingeschlossenen OPS-Codes findet sich in **Tabelle A-1**.

Datengrundlage: Vertragsärztliche und -psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 SGB V.

Exz. /Destr.: Exzision/Destruktion; * Aus Gründen der besseren Lesbarkeit werden in der Abbildung nur vierstellige OPS-Codes aufgeführt, sofern nicht alle darunter aufgeführten endstelligen Codes genutzt wurden. Eine Detailübersicht der entsprechenden OPS-Codes findet sich in **Tabelle A-1**.

Regionale Unterschiede der Diagnoseprävalenz

Ebene der Kassenärztlichen Vereinigungen

Auf Ebene der KV-Regionen waren im Studienzeitraum zum Teil erhebliche Unterschiede in der beobachteten Diagnoseprävalenz festzustellen (**Abbildung 4**), wobei sich die Werte nach Korrektur der Altersstruktur deutlich annäherten. Während die rohe Prävalenz im Jahr 2022 um den Faktor 1,7 (Maximum: 13,2/1.000 [Berlin], Minimum: 7,5 [Thüringen]) variierte, lag dieser bei den altersstandardisierten Werten bei 1,4 (Maximum: 11,6 [Sachsen-Anhalt], Minimum: 8,4 [Hessen]).

Sowohl bei den rohen als auch den altersstandardisierten Prävalenzwerten war in allen 17 KV-Bereichen ein nahezu kontinuierlicher Anstieg zu verzeichnen. In Berlin gab es mit +92 % die stärkste relative Zunahme der rohen

Diagnoseprävalenz im Vergleich zwischen 2012 und 2022; der relative jährliche Anstieg lag im Mittel bei 6,7 %. Die geringste relative Steigerung zwischen Studienbeginn und -ende war in Rheinland-Pfalz zu beobachten (+45 %, 2012: 5,9/1.000; 2022: 8,5/1.000).

Ebene der Landkreise und kreisfreien Städte

Auf Kreisebene zeigte sich sowohl zu Studienbeginn als auch Studienende eine deutliche Streuung der Diagnoseprävalenz (2012 und 2022 jeweils VK = 29 %). Sowohl im Jahr 2012 als auch 2022 gab es Kreisregionen mit besonders hohen beobachteten Prävalenzwerten (**Abbildung 5A-C**), dies verdeutlichen auch die dazugehörigen Extremalquotienten ($EQ_{2012} = 7,8$; $EQ_{2022} = 12,2$). Trotz leicht niedrigerer Variation nach Altersstandardisierung zeigten sich weiterhin deutliche Prävalenzunterschiede zwischen den Kreisen ($EQ_{2012} = 8,0$; $EQ_{2022} = 10,5$; **Abbildung A-2**).

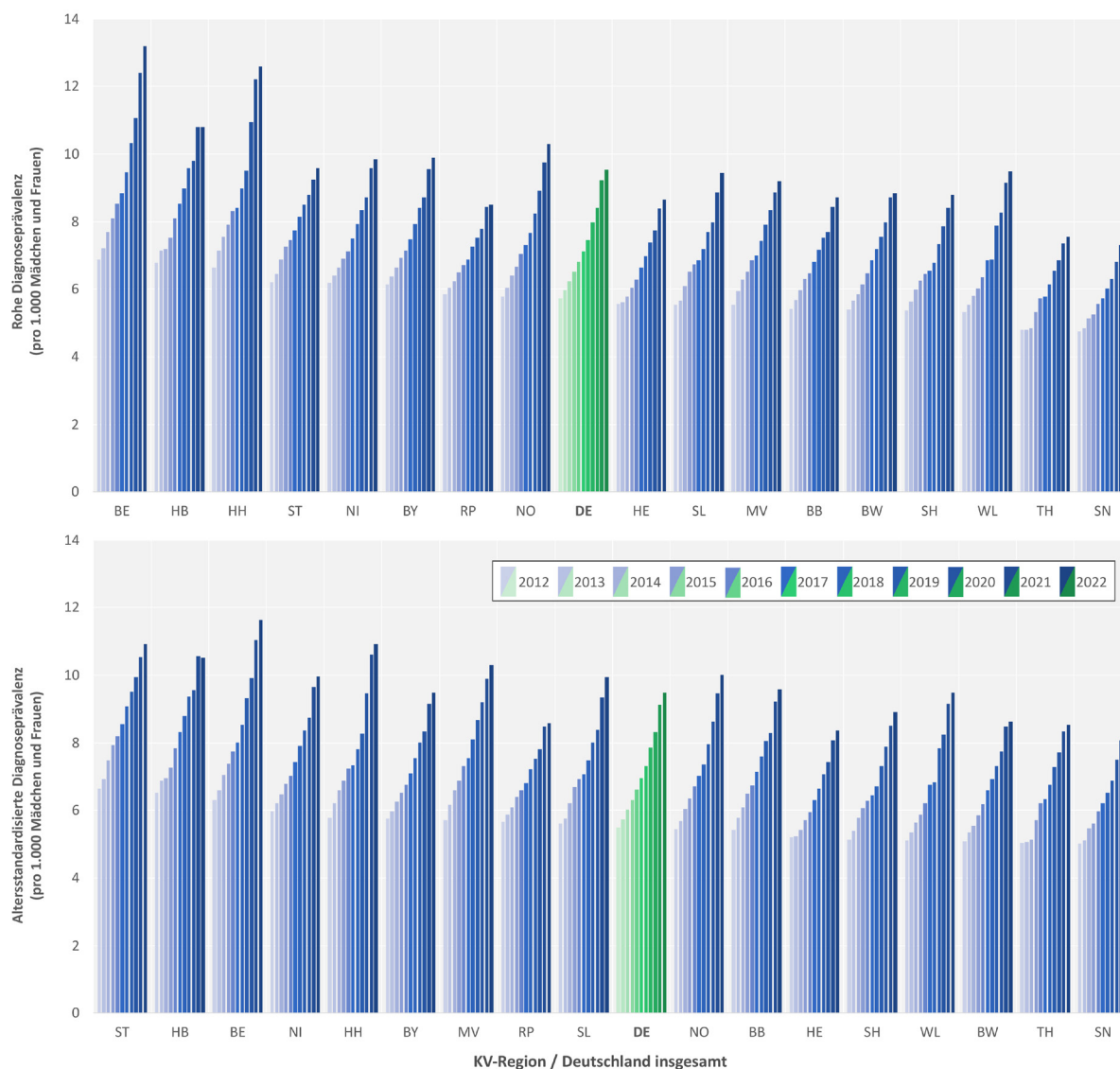


Abbildung 4: Rohe und altersstandardisierte Diagnoseprävalenz (pro 1.000) von Endometriose bei Mädchen und Frauen ab 10 Jahren auf Bundesebene (grün) und auf Ebene der Kassenärztlichen Vereinigungen (KV, blau) von 2012 bis 2022. Die Diagramme sind jeweils absteigend für das Jahr 2012 sortiert. Die Referenzbevölkerung für die Altersstandardisierung bildet die weibliche deutsche Bevölkerung ab 10 Jahre zum Stichtag 31.12.2022 (25).

Datengrundlage: Vertragsärztliche und -psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 SGB V.

BB: Brandenburg; BE: Berlin; BW: Baden-Württemberg; BY: Bayern; DE: Deutschland insgesamt; HB: Bremen; HE: Hessen; HH: Hamburg; MV: Mecklenburg-Vorpommern, NI: Niedersachsen; NO: Nordrhein; RP: Rheinland-Pfalz; SH: Schleswig-Holstein; SL: Saarland; SN: Sachsen; ST: Sachsen-Anhalt; WL: Westfalen-Lippe

Im Vergleich beider Jahre (2012 und 2022) zeigte sich ein moderater positiver Zusammenhang der kreisspezifischen rohen Prävalenz ($r=0,50$, $p<0,0001$); das heißt Kreisregionen mit hoher Prävalenz zu Studienbeginn verzeichneten auch im letzten Berichtsjahr eine hohe Prävalenz (**Abbildung 5C**). Nachfolgend werden kleinräumige Unterschiede der rohen Diagnoseprävalenz beschrieben; altersstandardisierte Ergebnisse sind im interaktiven Bereich des Versorgungsatlas (www.versorgungsatlas.de) abrufbar.

Im Jahr 2012 hatte der an der Landesgrenze zu Hessen gelegene westthüringische Wartburgkreis (19,6/1.000) bundesweit die höchste Diagnoseprävalenz, während der bundesweit niedrigste Wert sowohl 2012 als auch 2022 im nordthüringischen Landkreis Nordhausen beobachtet wurde (2012: 2,5, 2022: 3,7; **Abbildung 5A-C**). Für 2022 zeigte sich in der kreisfreien Stadt Baden-Baden die mit großem Abstand höchste Diagnoseprävalenz (Baden-Württemberg, 45,2/1.000). Ohne Baden-Baden hätte die kreisfreie Stadt Osnabrück (Niedersachsen) mit 15,8/1.000 die höchste Prävalenz, und die Werte würden nur um Faktor 4,3 variieren (mit Baden-Baden: $EQ_{2022} = 12,2$). Der Trend in Baden-Baden zeichnete sich rückblickend bereits ab dem Jahr 2016 mit deutlich höheren Prävalenzwerten als in den übrigen 400 Kreisregionen ab. Ab dem Jahr 2020 vergrößerte sich der Abstand zum Kreis mit der zweithöchsten Diagnoseprävalenz noch einmal sprunghaft (Saalekreis, Sachsen-Anhalt: 13,6 vs. 21,5/1.000). Diese Entwicklung in Baden-Baden war insbesondere auf die Validierungskriterien Facharzt diagnose (M1Q+FG, 2012 vs. 2022: +756 %) und abgerechnete spezifische Leistungen (M1Q+GOP, 2012 vs. 2022: +354 %) zurückzuführen, aber auch die Trends für die anderen einzelnen Validierungskriterien waren für Baden-Baden höher als in den übrigen 400 Landkreisen bzw. kreisfreien Städten, wenn auch in deutlich geringerem Ausmaß als bei den beiden vorgenannten Validierungskriterien. In den meisten Kreisen waren nahezu kontinuierliche Prävalenzanstiege zu verzeichnen, wenn auch in unterschiedlichem Ausmaß. In einigen wenigen Kreisregionen waren allerdings abweichende Trends zu beobachten: So war beispielsweise die

Prävalenz im thüringischen Wartburgkreis wie eingangs beschrieben zu Studienbeginn bundesweit am höchsten, sank aber im Folgejahr um 32 % und war schließlich von 2019 bis 2022 relativ konstant bei rund 10/1.000. Im Schwarzwald-Baar-Kreis (Baden-Württemberg) dagegen lag die rohe Prävalenz von 2012 bis 2019 konstant zwischen 4-5/1.000, stieg dann auf einen Höchstwert von 10,7 im Jahr 2021 und sank im nächsten Jahr um fast die Hälfte (-46 %).

Der *Global Moran's I*-Test ergab für das Jahr 2022 eine schwach positive, aber statistisch signifikante räumliche Autokorrelation ($I=0,25$, $p<0,0001$) für Deutschland. Basierend auf dieser Gesamttendenz zur Clusterbildung wurden mittels *Local Moran's I* drei räumlich autokorrelierte Cluster benachbarter Kreise mit hoher Diagnoseprävalenz identifiziert (**Abbildung 5D**). Auffällig war insbesondere ein großes Cluster hochprävalenter Kreise im Norden Niedersachsens, das insgesamt fünf Landkreise umfasste (Leer, Ammerland, Wesermarsch, Oldenburg [Landkreis] und Cloppenburg). Ein zweites kleineres Cluster fand sich in Baden-Württemberg, bestehend aus dem Stadtkreis Baden-Baden und dem ihn umgebenden Landkreis Rastatt. Die kreisfreie Stadt Halle (Sachsen-Anhalt) wurde aufgrund der hohen Prävalenz im einzigen Nachbarkreis (Saalekreises, 15/1.000) als Cluster markiert. Auf Basis der grafischen Gegenüberstellung (**Abbildung 5D**) war keine Clusterbildung in Regionen mit besonders vielen zertifizierten Endometrioseeinrichtungen erkennbar. Dies war auch in der Sensitivitätsanalyse nicht der Fall (**Abbildung A-3**), in dieser zeigte sich allerdings ein weiteres Cluster aus zwei benachbarten Kreisen mit niedriger Diagnoseprävalenz in Sachsen (Zwickau, Chemnitz). Im visuellen Vergleich der Zentrumsstandorte mit der Diagnoseprävalenz im Jahr 2022 zeigt sich, dass Kreisregionen in räumlicher Nähe zu Endometriosezentren eine höhere Prävalenz aufwiesen (**Abbildung A-4**).

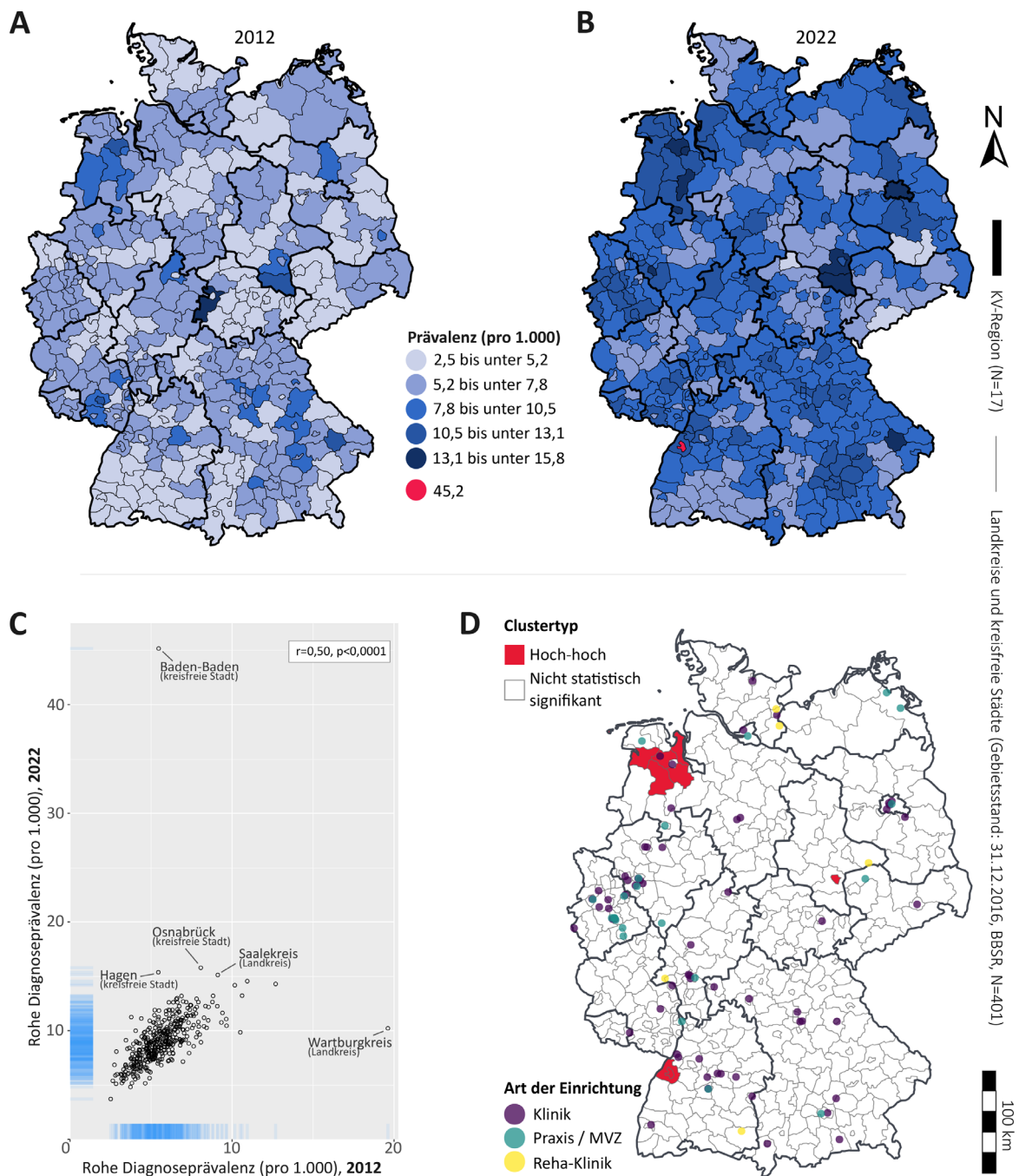


Abbildung 5: Regionale Verteilung der kreisspezifischen rohen Diagnoseprävalenz von Endometriose pro 1.000 Mädchen und Frauen ab 10 Jahren in den Jahren 2012 (A) und 2022 (B), Korrelationsdiagramm der kreisspezifischen Diagnoseprävalenzen mit Häufigkeitsverteilung für beide Untersuchungsjahre (C) und räumliche Cluster mit benachbarten Kreisen hoher Diagnoseprävalenzen sowie den Standorten der zertifizierten Endometriosezentren (27) im Jahr 2022 (D).

Datengrundlage: Vertragsärztliche und -psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 SGB V.

Die Einteilung äquidistanter Klassen für die Abbildungen (A) und (B) erfolgte ohne den Extremwert der kreisfreien Stadt Baden-Baden im Jahr 2022. Die ersten fünf Klassen basieren auf dem Minimalwert 2012 und dem zweithöchsten Wert 2022, der Einzelwert für Baden-Baden entspricht der sechsten Klasse.

Diskussion

Im Rahmen der vorliegenden Studie wurden erstmals bundesweite sowie kleinräumige Trends der Diagnoseprävalenz von Endometriose über einen Zeitraum von 11 Jahren in jährlichen Studienpopulationen von jeweils mehr als 35 Millionen gesetzlich krankenversicherten Mädchen und Frauen ab einem Alter von 10 Jahren in Deutschland untersucht. Sowohl bundesweit als auch auf Ebene der Kassenärztlichen Vereinigungen sowie in fast allen Landkreisen und kreisfreien Städte beobachteten wir eine stetige Zunahme der Diagnoseprävalenz über den gesamten Untersuchungszeitraum. In der altersspezifischen Betrachtung zeichneten sich die höchsten Prävalenzwerte bei den 30- bis 49-Jährigen ab, wobei zwischen 2012 und 2022 eine leichte Verschiebung des Altersgipfels in Richtung jüngerer Altersgruppen beobachtbar war. Der Anteil der Patientinnen, die operative Leistungen erhielten, war über den Gesamtzeitraum konstant, allerdings variierte die Art der jeweils durchgeführten Eingriffe im Untersuchungszeitraum. Adenomyose und Endometriose des Beckenperitoneums sowie der Eierstöcke waren die häufigsten spezifischen Lokalisationen; unspezifische Diagnosecodes stellten jedoch in allen Jahren und zunehmend die Mehrzahl der dokumentierten Diagnoseschlüssel dar.

Epidemiologische Einordnung

Deutsche Studien, die ebenfalls auf administrativen Daten beruhen, ergaben in der Vergangenheit 1-Jahres-Prävalenzwerte in ähnlicher Größenordnung wie die Ergebnisse unserer Untersuchung. Göhring et al. (17) berechneten basierend auf einem Arztpanel (Disease Analyzer-Datenbank, IQVIA) für das Jahr 2019 eine administrative Jahresprävalenz von 0,7 %. Abbas et al. (16) nutzten AOK-Routinedaten und berichteten schon für das Jahr 2007 eine Jahresprävalenz von 0,8 %. Die Abweichungen sind neben den verschiedenen Datengrundlagen wahrscheinlich vorrangig auf die unterschiedlich definierten Studienpopulationen und die verwendete Falldefinition (Kodierung der Diagnose N80 als gesichert oder Zustand nach in mindestens einem Quartal des Studienjahres) zurückzuführen. Unter Verwendung einer strikteren Falldefinition lag die Jahresprävalenz (2007) in dieser Studie bei 0,6 % (16). Auf Basis der Diagnosedaten von Versicherten der BARMER ab 10 Jahren lag die auf die weibliche deutsche Bevölkerung standardisierte Jahresprävalenz im Jahr 2022

bei 1,3 % (18). Die Analysen umfassten neben als „gesichert“ gekennzeichneten Diagnosen auch Verdachtsdiagnosen sowie mit dem Zusatzkennzeichen „Zustand nach“ kodierte Diagnosen. Das erklärt die höhere absolute Personenanzahl (2022: n = 513.777), der niedrigere Anteil von 1,3 % im Vergleich zu unseren Ergebnissen ergibt sich aus der Standardisierung auf alle Altersgruppen (18). Internationale Arbeiten, die sich ebenfalls auf Versicherungsdaten stützen, ergaben beispielsweise für Israel eine Punktprävalenz von 1,1 % zum Stichtag 31.12.2015 (28), in den USA eine Jahresprävalenz von 1,9 % für das Jahr 2015 (29), und in einer registerbasierten dänischen Studie fand sich für das Jahr 2017 eine Jahresprävalenz von im Krankenhaus diagnostizierter Endometriose von 1,6 % bei Krankenhauspatientinnen (30). Letztere Studie stellt dabei schon ein selektiveres Setting mit potenziell höherem Risiko bei hospitalisierten Patientinnen dar. Diese Daten liegen ebenso wie die hier gezeigten Studienergebnisse weit unterhalb der geschätzten Lebenszeitprävalenz von etwa 11 % (11–13), aber auch noch deutlich unter der Prävalenzschätzung von 4 % basierend auf Bevölkerungsstichproben, in denen Periodenprävalenzen unterschiedlicher Zeitspannen bestimmt wurden (15). Neben diesem methodischen Aspekt der Prävalenzberechnungen, der zu deutlich voneinander abweichenden Angaben führt, ist die Unterschätzung der Prävalenz in administrativen Datenquellen weiterhin eine unmittelbare Folge fehlender bzw. verzögerter Diagnosen (2,3) sowie teilweise fehlender Diagnosepersistenz nach erstmaliger Dokumentation. Mit Ausnahme der BARMER-Daten (18) sind uns vergleichbar umfassende Studien, die wie unsere Studie zeitliche Trends der Prävalenzentwicklung abbilden, nicht bekannt. Der in dieser Untersuchung beobachtete Prävalenzanstieg ist tendenziell eher auf ein verstärktes Bewusstsein für das Krankheitsbild und die damit einhergehende Symptomatik sowohl seitens der Patientinnen als auch der Ärzt*innen zurückzuführen und nicht unbedingt auf eine Risikoveränderung in der weiblichen Bevölkerung im untersuchten Zeitraum. Die Verschiebung des Altersgipfels deutet möglicherweise daraufhin, dass bei entsprechender Symptomatik eher an Endometriose gedacht und die Diagnose etwas früher gestellt wird. Dennoch besteht damit wahrscheinlich weiterhin ein erheblicher Diagnoseverzug, da erste Symptome im Durchschnitt im Alter von etwa 21 Jahren auftreten (3).

Regionale Besonderheiten

Bisherige Veröffentlichungen zu Endometriose bilden üblicherweise Kennzahlen für Deutschland insgesamt ab (16,17), vergleichende Auswertungen auf Ebene der Bundesländer bzw. KV-Regionen oder noch kleinräumiger auf Kreisebene sind uns nicht bekannt. In dieser Arbeit zeigten sich deutliche Unterschiede zwischen den betrachteten Regionen. Unsere Ergebnisse liefern keine Anhaltspunkte dafür, dass insbesondere in Regionen mit zertifizierten Endometrioseeinrichtungen im Jahr 2022 vermehrt räumliche Cluster aus benachbarten Kreisen mit hoher Prävalenz zu finden waren.

Die kreisfreie Stadt Baden-Baden (Baden-Württemberg) war in dieser Studie durch eine außergewöhnlich hohe Prävalenz gekennzeichnet. Seit 2007 wurde in der Region Mittelbaden ein Zentrum für minimalinvasive Gynäkologie, Endometriose und Reproduktionsmedizin aufgebaut, 2020 wechselte der Leiter nach Baden-Baden an ein Kinderwunschzentrum (31). Inwiefern diese konkreten Aspekte eine Erklärung für die auffällige Entwicklung in Baden-Baden sein können, ist nicht beurteilbar. Der Trend für Baden-Baden zeichnete sich bereits seit 2016 ab, während ähnlich außergewöhnliche Entwicklungen im Nachbarkreis Rastatt ausblieben. Im Rahmen sehr spezialisierter Versorgung ist jedoch davon auszugehen, dass sich z. B. Praxisneugründungen oder -aufgaben durch bzw. Praxiswechsel von Einzelpersonen im Kontext der Sekundärdatenanalyse administrativer Daten insbesondere auf kleinräumiger Ebene in der Berechnung von Kennzahlen zur Diagnosehäufigkeit widerspiegeln können.

Versorgungsaspekte

Im Kontext der medizinischen Versorgung von Endometriose kommt der Verzögerung der Diagnosestellung (3) und den damit einhergehenden gesundheitlichen Einschränkungen der Patientinnen besondere Bedeutung zu. Dabei kommt es zu Verzögerungen, weil die Patientinnen selbst oft erst spät medizinische Hilfe suchen und wenn sie dann ärztliche Versorgung in Anspruch nehmen, nochmal Jahre vergehen bis sie eine Endometriose-Diagnose erhalten (4,8,15). Mit den analysierten Abrechnungsdaten können lediglich Aussagen zu ärztlich dokumentierten, gesicherten Endometriose-Diagnosen im jeweiligen Berichtsjahr getroffen werden, das heißt

ausschließlich zu Patientinnen, die die Hürde der Diagnosestellung bereits genommen haben. Unsere Auswertungen zeigen eine Zunahme der Zahl dokumentierter Endometriose-Erkrankungen, die am ehesten mit einer verbesserten Aufmerksamkeit und Anerkennung des Krankheitsbildes zu erklären ist. Allerdings wird deutlich, dass auch nach Korrektur für die Altersstruktur regionale Unterschiede vorhanden sind und dieser Prozess nicht überall gleich ausgeprägt ist.

Ein weiterer Hinweis für ein stärkeres Bewusstsein für Endometriose liefert die Auswertung der vierstelligen Diagnosecodes. Zwischen 2012 und 2022 gab es eine Zunahme unspezifischer Diagnosen. Dies ist insofern ein unerwarteter Befund, als dass bei anderen Indikationen wie z. B. Adipositas (32) und Depressionen (33) ein Rückgang dieser unspezifischen Diagnoseschlüssel über die Zeit zu beobachten ist, der auf eine verbesserte Kodierqualität im Zeitverlauf zurückgeführt wird. Im Kontext der Untererfassung und komplexen Diagnosesicherung bei Endometriose ist der beobachtete Anstieg auch unspezifischer Diagnosecodes womöglich insofern positiv zu interpretieren, dass die Diagnose überhaupt erfasst wird. Hinsichtlich der Verteilung der durch die vierstelligen Diagnosecodes definierten Lokalisationen stimmen die hier vorgelegten Ergebnisse mit denen einer früheren Untersuchung (16) in Deutschland überein (Daten mit Patientinnen als Bezugsgröße nicht gezeigt).

Insbesondere bei Kinderwunsch, Organdestruktion oder dem Ziel der Schmerzreduktion ist bei Endometriose leitliniengemäß auch eine operative Behandlung indiziert (1,2,34,35). Statistiken zur Operationshäufigkeit und Eingriffsart bei Endometriose sind nach unserer Kenntnis für Deutschland insgesamt jedoch nicht verfügbar, weder für den stationären noch für den ambulanten Sektor. Die Zahl der stationären Fälle mit einer Endometriose-Diagnose lag im Jahr 2022 bei ca. 32.000 (80 Fälle pro 100.000 Patientinnen) (36); aus diesen Angaben lässt sich allerdings nicht direkt auf die Zahl der stationären Operationen schließen. In der vorliegenden Studie blieb der Anteil der Patientinnen mit ambulanten und belegärztlichen OP-Leistungen im selben Behandlungsfall im Studienzeitraum konstant. Das deutet darauf hin, dass in jüngerer Vergangenheit vermehrt Fälle mit typischer

Symptomatik identifiziert und dokumentiert wurden, während die Zahl der Patientinnen, bei denen nach individueller Abwägung auch eine Indikation zu einer ambulant durchführbaren und über den EBM abrechenbaren OP bestand, unverändert blieb. Zudem erlauben neuere Studienergebnisse auch eine sonographische Bestätigung der Diagnose, insbesondere bei Endometriose an Blase oder Darm, und damit zunehmend den Verzicht auf diagnostische Laparoskopien (37,38) und die Möglichkeit zur Diagnosesicherung auch für niedergelassene Gynäkolog*innen. Auch diese Aspekte könnten als Zeichen eines gesteigerten Bewusstseins für Endometriose im vertragsärztlichen Bereich interpretiert werden, wenngleich sich die sonographische Diagnosesicherung im vertragsärztlichen Bereich noch etablieren muss.

Trotz der in dieser Studie beobachteten Zunahme der Diagnosehäufigkeit und der diskutierten Versorgungsaspekte, die auf eine größere Aufmerksamkeit gegenüber der Erkrankung im vertragsärztlichen Bereich hindeuten, bestehen nach wie vor Schwierigkeiten die mit Endometriose einhergehende komplexe Diagnostik und Behandlung adäquat vertragsärztlich abrechnen zu können (39). Dies hat in erster Linie Konsequenzen für die Patientinnen, für die bis zu einer Diagnose mitunter mehrere Jahre vergehen (3). Darüber hinaus kann eine unzureichende Datenlage zur Krankheitshäufigkeit zu einer Unterschätzung notwendiger Ressourcen führen und fehlt dazu als Argumentationsgrundlage für einen bedarfsgerechten Ausbau. Hinsichtlich der Endometriose-Versorgung steht aktuell die Aufnahme des Krankheitsbildes in die ambulante spezialfachärztliche Versorgung (ASV) im Raum (40–42), die Möglichkeiten zur sektorenübergreifenden Versorgung bieten kann und darüber hinaus eine extrabudgetäre Vergütung für die berechtigten Ärzte und Ärztinnen vorsieht. Es sollten jedoch auch weitere Vergütungsansätze geprüft werden, um insbesondere im vertragsärztlichen Bereich eine zeitnahe und möglichst unbürokratische Verbesserung der Versorgungssituation zu erreichen. Bislang kennzeichnet die ASV ein hoher Bürokratieaufwand, der sich auf die Etablierung von ASV-Teams und damit die Anzahl der innerhalb der ASV versorgten Patient*innen negativ auswirkt (43).

Stärken und Limitationen

In dieser Studie werden erstmalig bundesweite krankenkassenübergreifende Ergebnisse zur Häufigkeit und Verteilung sowie zu zeitlichen Trends diagnostizierter Endometriose in Deutschland berichtet. Mit einem Berichtszeitraum über 11 Jahre und jährlichen Studienpopulationen von über 35 Millionen GKV-versicherten Mädchen und Frauen ab 10 Jahren (2022: ca. 92 % der weiblichen deutschen Bevölkerung dieser Altersgruppe (25)), schließt die vorliegende Untersuchung diese Lücke. Darüber hinaus bieten die vertragsärztlichen und -psychotherapeutischen Abrechnungsdaten die Möglichkeit, erstmalig auch kleinräumige Kennzahlen zu berechnen und regionale Unterschiede darzustellen.

Hinsichtlich der epidemiologischen Lage wird die Studie dadurch limitiert, dass die Datengrundlage ausschließlich Informationen zu Patientinnen beinhaltet, die vertragsärztliche Leistungen beansprucht und in diesem Zusammenhang eine gesicherte Diagnose erhalten haben. Aufgrund der beschriebenen Herausforderungen der Diagnosestellung ist daher von einer starken Untererfassung der Prävalenz auszugehen. Angaben zu den Patientinnen, bei denen darüber hinaus auch operative Leistungen abgerechnet wurden, werden nach unserer Kenntnis erstmalig berichtet und liefern Anhaltspunkte, wie häufig und welche indikationsspezifischen operativen Eingriffe ambulant und belegärztlich durchgeführt werden. Allerdings beinhalten die genutzten Abrechnungsdaten nur Leistungen, die kollektivvertraglich geltend gemacht wurden. Eingriffe, die auf Basis direkt zwischen Leistungserbringenden (v.a. auch Krankenhäuser) und Kostenträgern abgeschlossener Selektivverträge durchgeführt wurden, sind nicht abbildbar. Es ist jedoch davon auszugehen, dass ein nicht zu vernachlässigender Anteil ambulanter Operationen auf dieser Grundlage erbracht wird. Weiterhin wurden für die vorliegende Studie nur operative Leistungen berücksichtigt, wenn diese im gleichen Behandlungsfall wie die gesicherte Endometriose-Diagnose dokumentiert wurde. An dieser Stelle sei auch auf die insbesondere in Baden-Württemberg, Bayern und Nordrhein verbreiteten Haus- oder Facharztverträge (§ 73b bzw. § 140a SGB V) hingewiesen, deren Daten nicht von der verwendeten Datengrundlage abgedeckt sind.

Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse unserer Auswertungen deuten auf eine Verbesserung der Diagnosestellung von Endometriose im vertragsärztlichen Bereich hin. Die Diagnoseprävalenz liegt allerdings auch in jüngster Vergangenheit noch deutlich unterhalb epidemiologischer Prävalenzschätzungen. Es ist davon auszugehen, dass der hohe zeitliche Aufwand, der insbesondere mit der umfassenden Anamnese bei Endometriose einhergeht, im Praxisablauf und bei der Vergütung niedergelassener Gynäkolog*innen nur unzureichend erfolgen kann. Weiterhin führt auch die häufige Bagatelisierung von Menstruationsbeschwerden dazu, dass Patientinnen oftmals selbst erst spät

ärztliche Hilfe suchen. In diesem Zusammenhang kommt der Aufklärung über die Abgrenzung zwischen im physiologischen Sinne normalen und pathologischen zyklusbedingten und -abhängigen Schmerzen und anderen Beschwerden eine entscheidende Bedeutung zu.

Danksagung

Wir bedanken uns bei unseren Kolleginnen Laura Charitou für das Web Scraping der Adressdaten der Endometriosezentren, bei Ramona Hering für ihre Unterstützung, insbesondere beim Kodieren dieser Adressdaten, und bei Christiane Gagelmann für das wissenschaftliche Lektorat.

Literaturverzeichnis

1. Mechsner S: Endometriose: Eine oft verkannte Schmerzerkrankung. Schmerz 2016; 30: 477–90.
2. Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG), Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (OEGGG), Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG): S2k-Leitlinie Diagnostik und Therapie der Endometriose (AWMF-Register-Nr.: 015-045). Gültig bis 31.08.2025 (in Überarbeitung). 2020.
3. Hudelist G, Fritzer N, Thomas A, u. a.: Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. Hum Reprod 2012; 27: 3412–6.
4. Ballard K, Lowton K, Wright J: What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. Fertil Steril 2006; 86: 1296–301.
5. Staal AHJ, Van Der Zanden M, Nap AW: Diagnostic Delay of Endometriosis in the Netherlands. Gynecol Obstet Invest 2016; 81: 321–4.
6. Soliman AM, Fuldeore M, Snabes MC: Factors Associated with Time to Endometriosis Diagnosis in the United States. J Womens Health 2017; 26: 788–97.
7. Surrey E, Soliman AM, Trenz H, Blauer-Peterson C, Sluis A: Impact of Endometriosis Diagnostic Delays on Healthcare Resource Utilization and Costs. Adv Ther 2020; 37: 1087–99.
8. Singh S, Soliman AM, Rahal Y, u. a.: Prevalence, Symptomatic Burden, and Diagnosis of Endometriosis in Canada: Cross-Sectional Survey of 30 000 Women. J Obstet Gynaecol Can 2020; 42: 829–38.
9. Ghai V, Jan H, Shakir F, Haines P, Kent A: Diagnostic delay for superficial and deep endometriosis in the United Kingdom. J Obstet Gynaecol 2020; 40: 83–9.
10. Pino I, Belloni GM, Barbera V, u. a.: "Better late than never but never late is better", especially in young women. A multicenter Italian study on diagnostic delay for symptomatic endometriosis. Eur J Contracept Reprod Health Care 2023; 28: 10–6.
11. Viganò P, Parazzini F, Somigliana E, Vercellini P: Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol 2004; 18: 177–200.

12. Rowlands IJ, Mishra GD, Abbott JA: Global Epidemiological Data on Endometriosis. In: Oral E (Hrsg.): Endometriosis and Adenomyosis. Cham: Springer International Publishing 2022; 15–28.
13. Rowlands I, Abbott J, Montgomery G, Hockey R, Rogers P, Mishra G: Prevalence and incidence of endometriosis in Australian women: a data linkage cohort study. BJOG 2021; 128: 657–65.
14. Gesundheitliche Lage der Frauen in Deutschland. 2020. (Robert Koch-Institut, Reihenerstatter. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und Destatis).
15. Ghiasi M, Kulkarni MT, Missmer SA: Is Endometriosis More Common and More Severe Than It Was 30 Years Ago? J Minim Invasive Gynecol 2020; 27: 452–61.
16. Abbas S, Ihle P, Köster I, Schubert I: Prevalence and incidence of diagnosed endometriosis and risk of endometriosis in patients with endometriosis-related symptoms: findings from a statutory health insurance-based cohort in Germany. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 2012; 160: 79–83.
17. Göhring J, Drewes M, Kalder M, Kostev K: Germany Endometriosis Pattern Changes; Prevalence and Therapy over 2010 and 2019 Years: A Retrospective Cross-Sectional Study. Int J Fertil Steril 2022; 16: 85–9.
18. bifg – BARMER Institut für Gesundheitssystemforschung: Arztreport: Ambulante Diagnosen nach Top-ICD-10-Dreistellern (Diagramm). Personen mit ambulant dokumentierten Diagnosen nach Top-ICD-10-Dreistellern: N80 Endometriose. Stand: 2023. <https://www.bifg.de/publikationen/reporte/arztreport/arztreport-ambulante-diagnosen-nach-top-icd-10-dreistellern-diagramm> (zugegriffen 23. November 2023)
19. Sivajohan B, Lin T, Bedaiwy MA: Cost Estimates Associated with Diagnosis and Treatment of Endometriosis. In: Oral E (Hrsg.): Endometriosis and Adenomyosis. Cham: Springer International Publishing 2022; 361–95.
20. Darbà J, Marsà A: Economic Implications of Endometriosis: A Review. Pharmacoeconomics 2022; 40: 1143–58.
21. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, u. a.: The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. Hum Reprod Oxf Engl 2012; 27: 1292–9.
22. Hansen KE, Kesmodel US, Baldursson EB, Schultz R, Forman A: The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol 2013; 169: 331–9.
23. Koltermann KC, Schlotmann A, Schröder H, Willich SN, Reinhold T: Economic burden of deep infiltrating endometriosis of the bowel and the bladder in Germany: The statutory health insurance perspective. Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes 2016; 118–119: 24–30.
24. Sperschneider ML, Hengartner MP, Kohl-Schwartz A, u. a.: Does endometriosis affect professional life? A matched case-control study in Switzerland, Germany and Austria. BMJ Open 2019; 9: e019570.
25. Statistisches Bundesamt (Destatis): GENESIS-Tabelle: 12411-0006, Bevölkerung: Deutschland, Stichtag, Altersjahre, Nationalität/Geschlecht/Familienstand. Fortschreibung des Bevölkerungsstandes Deutschland. 31.12.2022. 2023.
26. Anselin L: Local Indicators of Spatial Association – LISA. Geogr Anal 1995; 27: 93–115.
27. Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.: Von der Stiftung Endometriose-Forschung ärztlich zertifizierte Endometrioseeinrichtungen (Webarchiv, Datenstand 28.11.2022). 2022. <https://web.archive.org/web/20221128105821/https://endometriose-vereinigung.de/zertifizierte-endometriosezentren.html> (zugegriffen 1. September 2023)
28. Eisenberg V, Weil C, Chodick G, Shalev V: Epidemiology of endometriosis: a large population-based database study from a healthcare provider with 2 million members. BJOG 2018; 125: 55–62.

29. Christ JP, Yu O, Schulze-Rath R, Grafton J, Hansen K, Reed SD: Incidence, prevalence, and trends in endometriosis diagnosis: a United States population-based study from 2006 to 2015. *Am J Obstet Gynecol* 2021; 225: 500.e1-500.e9.
30. Illum LRH, Forman A, Melgaard A, u. a.: Temporal and regional differences in the incidence of hospital-diagnosed endometriosis: a Danish population-based study. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2022; 101: 737–46.
31. ivf Baden-Baden: Unser Team. Stand: 2022. <https://ivf-badenbaden.com/ueber-uns/aerzte-team/> (zugegriffen 19. November 2023)
32. Steffen A, Holstiege J, Akmatov MK, Bätzing J: Trends in der Diagnoseprävalenz der Adipositas in der vertragsärztlichen Versorgung von 2009 bis 2018. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 21/10. Berlin 2021. URL: <https://doi.org/10.20364/VA-21.10>.
33. Steffen A, Holstiege J, Akmatov MK, Bätzing J: Zeitliche Trends in der Diagnoseprävalenz depressiver Störungen: eine Analyse auf Basis bundesweiter vertragsärztlicher Abrechnungsdaten der Jahre 2009 bis 2017. Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung in Deutschland (Zi). Versorgungsatlas-Bericht Nr. 19/05. Berlin 2019. URL: <https://doi.org/10.20364/VA-19.05>
34. Sillem M: Endometriose-Operationen: Wann? Warum? Wie? *Frauenarzt* 2015; 56: 330–4.
35. Schäfer SD: Operative Therapie der Endometriose und ihre Risiken. *Gynäkol* 2020; 53: 671–82.
36. Gesundheitsberichterstattung des Bundes: Diagnosedaten der Krankenhäuser ab 2000 (Eckdaten der vollstationären Patienten und Patientinnen). Gliederungsmerkmale: Jahre, Behandlungs-/Wohnort, ICD10. ICD10: N80 Endometriose. Datenstand: 04.11.2023.
37. Deslandes A, Parange N, Childs JT, Osborne B, Bezak E: Current Status of Transvaginal Ultrasound Accuracy in the Diagnosis of Deep Infiltrating Endometriosis Before Surgery. *J Ultrasound Med* 2020; 39: 1477–90.
38. Abrao MS, Andres MP, Gingold JA, u. a.: Preoperative Ultrasound Scoring of Endometriosis by AAGL 2021 Endometriosis Classification Is Concordant with Laparoscopic Surgical Findings and Distinguishes Early from Advanced Stages. *J Minim Invasive Gynecol* 2023; 30: 363–73.
39. Arbeitsgemeinschaft Endometriose (AGEM), Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Endoskopie (AGE): Endometriose. Ein Positionspapier der Arbeitsgemeinschaft Endometriose e.V. (AGEM) und der Arbeitsgemeinschaft Gynäkologische Endoskopie e.V. (AGE). 2023.
40. Endometriose-Vereinigung Deutschland e. V.: Durchbruch in der medizinischen Versorgung in Sicht - Endometriose-Vereinigung Deutschland e.V. <https://www.endometriose-vereinigung.de/blog/testbeitrag-d/> (zugegriffen 14. Dezember 2023)
41. Zeulner E: Interview mit der Endometriose-Vereinigung. 2023. <https://emmi-zeulner.de/interview-mit-der-endometriose-vereinigung/> (zugegriffen 14. Dezember 2023)
42. Deutscher Bundestag: Plenarprotokoll 20/126. 2023.
43. Dengler R, Straub N, Bredow L, u. a.: Ambulante Spezialfachärztliche Versorgung (ASV): eine multiperspektivische Studie zu Status quo, Herausforderungen und Perspektiven. *Z Für Evidenz Fortbild Qual Im Gesundheitswesen* 2022; 174: 70–81.

Anhang

Tabelle A-1: Detailübersicht über die in die Auswertungen eingeschlossenen Operationen-Prozeduren-Schlüssel (OPS).

OPS-Code		Kurzbeschreibung
1-672		Diagnostische Hysteroskopie
1-673		Diagnostische Hysterosalpingoskopie
1-694		Diagnostische Laparoskopie (Peritoneoskopie)
1-696		Diagnostische Endoskopie des Douglasraumes (Kuldoskopie)
5-452.1		Lokale Exzision und Destruktion von erkranktem Gewebe des Dickdarmes
5-469.20	5-469.21	Andere Operationen am Darm: Adhäsiole
5-542.0		Exzision und Destruktion von erkranktem Gewebe der Bauchwand
5-574.3		Exzision und Destruktion von (erkranktem) Gewebe der Harnblase
5-651.a0	5-651.b2	Lokale Exzision und Destruktion von Ovarialgewebe;
5-651.a2	5-651.b3	Keilexzision des Ovars;
5-651.b0		Destruktion von Endometrioseherden
5-652.52	5-652.62	Ovariectomie: Partiell/total: Endoskopisch (laparoskopisch)
5-653.22	5-653.32	(Salpingo-)Ovariectomie
5-653.30	5-653.33	
5-657.60	5-657.73	Adhäsiole an Beckenperitoneum,
5-657.62	5-657.82	Ovar und Eileiter (ohne mikrochirurgische Versorgung)
5-657.70	5-657.90	
5-657.72	5-657.92	
5-658.6	5-658.8	Adhäsiole an Beckenperitoneum,
5-658.7	5-658.9	Ovar und Eileiter (mit mikrochirurgische Versorgung)
5-660.4		Salpingotomie
5-661.42	5-661.60	(Rest-)Salpingektomie
5-661.52	5-661.62	
5-665.42	5-665.52	Exzision/Destruktion von erkranktem Gewebe der Eileiter
5-672.0	5-672.10	Andere Exzision/Destruktion von erkranktem Gewebe des Gebärmutterhalses
5-681.33	5-681.60	Exzision/Destruktion von erkranktem Gewebe der Gebärmutter
5-681.50	5-681.62	
5-682.00	5-682.02	Subtotale Uterusexstirpation (suprazervikal)
5-683.00	5-683.20	Uterusexstirpation (Hysterektomie)
5-683.01	5-683.21	
5-683.02	5-683.23	
5-683.03	5-683.3	
5-683.04	5-683.5	
5-683.10	5-683.7	
5-692.02	5-692.12	Exzision/Destruktion von erkranktem Gewebe der Parametrien
5-702.1	5-702.4	Lokale Exzision/Destruktion von erkranktem Gewebe der Vagina/des Douglasraumes
5-702.2		

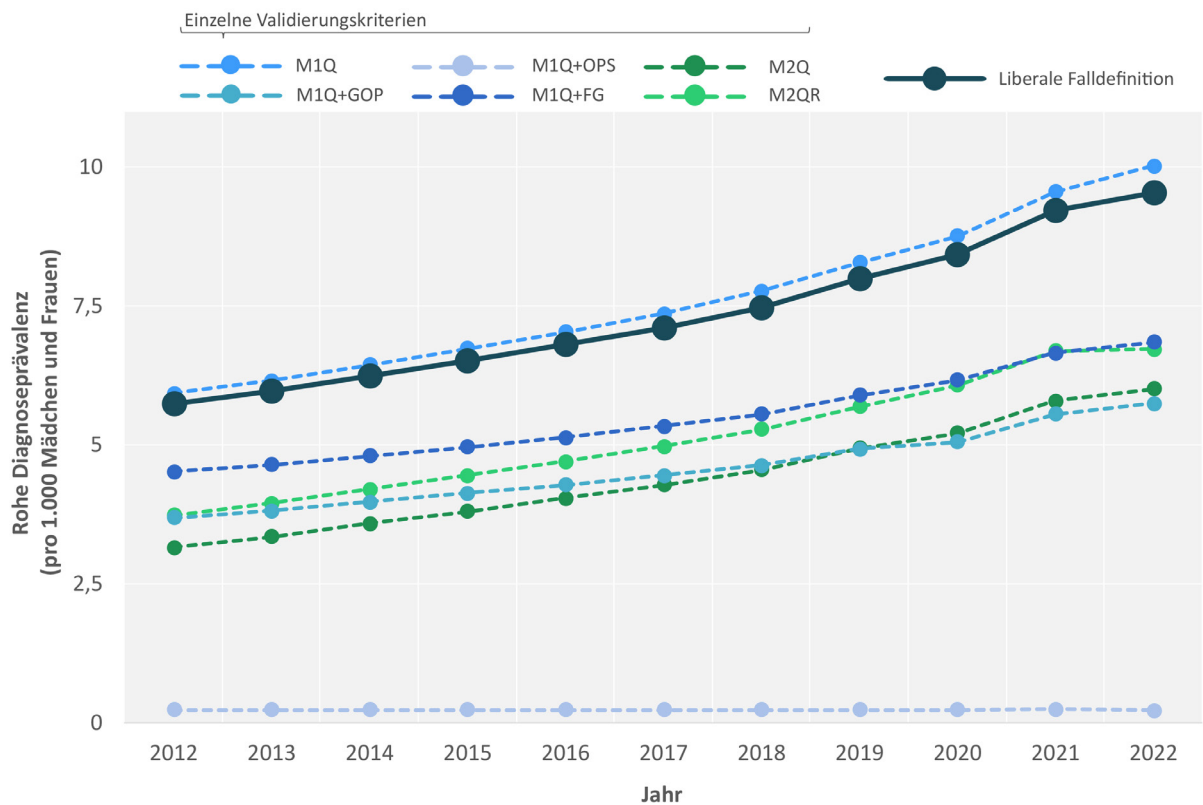


Abbildung A-1: Entwicklung der Diagnoseprävalenz von Endometriose (pro 1.000 Mädchen und Frauen) bei gesetzlich krankenversicherten Mädchen und Frauen ab 10 Jahre zwischen 2012 und 2022 anhand einzelner Validierungskriterien und der für diese Studie verwendeten Falldefinition. Hinweis: Für das M2QR-Validierungskriterium werden jeweils auch Quartalsdaten aus dem jeweiligen Folgejahr zur Diagnosebestätigung benötigt. Für das Jahr 2022 lagen diese zum Zeitpunkt der Auswertung bis einschließlich des ersten Quartals 2023 vor.

Datengrundlage: Vertragsärztliche und psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 SGB V.

Erläuterung zu den Validierungskriterien und der verwendeten Falldefinition:

M1Q	Gesicherte Diagnose in einem Quartal des Berichtsjahres
M1Q+FG	Gesicherte Diagnose durch eine Fachärztin bzw. einen Facharzt einer gynäkologischen Fachgruppe
M1Q+GOP	Gesicherte Diagnose in einem Quartal des Berichtsjahres und Abrechnung einer spezifischen diagnostischen Leistung des Einheitlichen Bewertungsmaßstabs (EBM) im selben Quartal wie die dokumentierte Diagnose
M1Q+OPS	Gesicherte Diagnose in einem Quartal des Berichtsjahres und Abrechnung einer operativen Leistung gemäß Operationen-Prozeduren-Schlüssel (OPS, Tabelle A-1) im selben Behandlungsfall
M2Q	Zwei gesicherte Diagnosen in zwei Quartalen des Berichtsjahres
M2QR	Gesicherte Diagnose in einem Quartal des Berichtsjahres und eine weitere gesicherte Diagnose in den patientinnenindividuellen drei Folgequartalen
Falldefinition	Zusammenfassung der einzelnen Validierungskriterien, die für die vorliegende Studie verwendet wurde (M1Q+FG, M1Q+GOP, M1Q+OPS, M2QR)

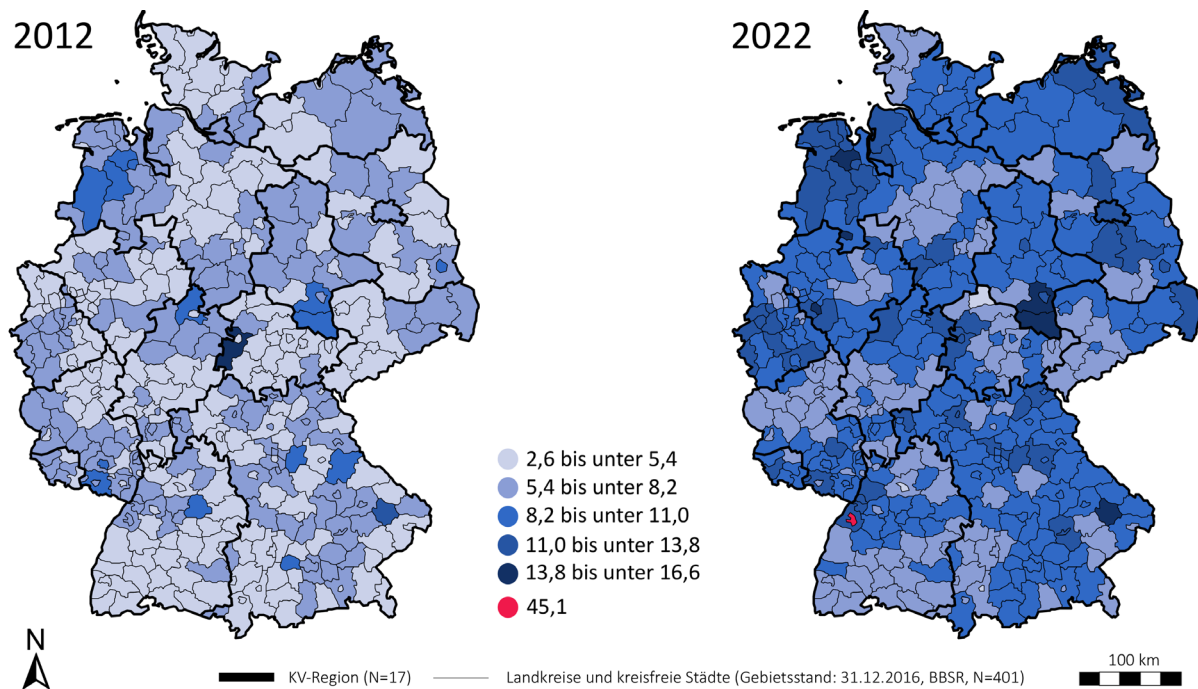


Abbildung A-2: Direkt altersstandardisierte Diagnoseprävalenz von Endometriose pro 1.000 Mädchen und Frauen ab 10 Jahren, die Standardbevölkerung bildet die weibliche deutsche Bevölkerung ab 10 Jahren zum Stichtag 31.12.2022 (25).

Datengrundlage: Vertragsärztliche und -psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 SGB V.

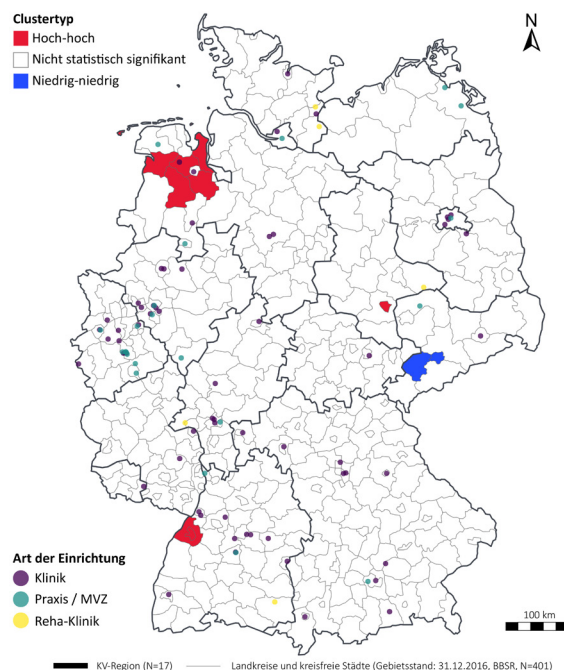


Abbildung A-3: Räumliche Cluster mit benachbarten Kreisen hoher bzw. niedriger Diagnoseprävalenzen sowie den Standorten der zertifizierten Endometriosezentren (27) im Jahr 2022. Sensitivitätsanalyse mit kreisspezifischem globalen Signifikanzniveau von 10 %.

Datengrundlage: Vertragsärztliche und -psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 SGB V.

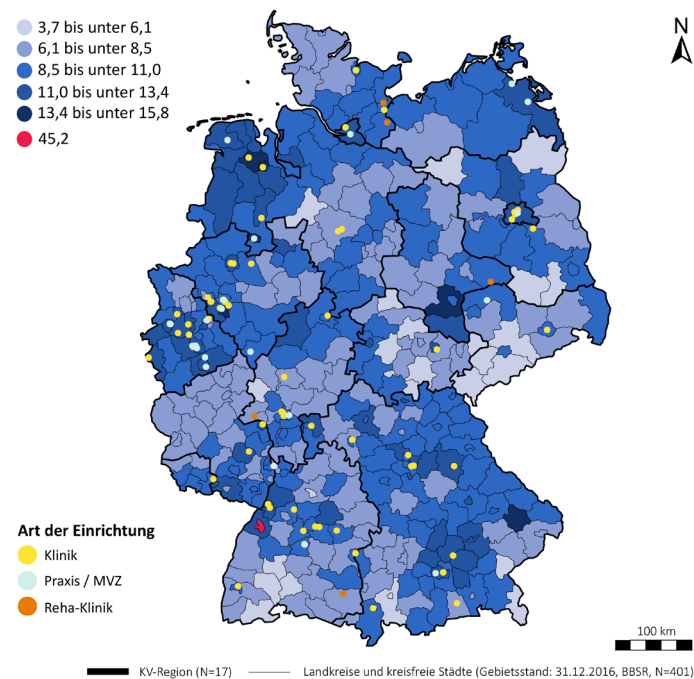


Abbildung A-4: Rohe Diagnoseprävalenz von Endometriose pro 1.000 Mädchen und Frauen ab 10 Jahren sowie Standorte zertifizierter Endometriosezentren (27) im Jahr 2022.

Datengrundlage: Vertragsärztliche und -psychotherapeutische Abrechnungsdaten gemäß § 295 SGB V.