1. Cați medici ai văzut pana la diagnostic?

1 medic	29	(11.5%)
2-5 medici	144	(59.6%)
6-10 medici	47	(18.6%)
11-15 medici	13	(5.1%)
Prea mulți	20	(7.9%)

2.Cat a costat intervenția (intervențiile) chirurgicala? Costul in lei sau euro-aici se poate detalia. Daca nu se știe costul, poți pune unul aproximativ.

Răspunsuri extrase din întrebarea nr 2

1. 35000 cu intervenția pt pneumotorax catamenial

2. Op 1 endo cu rezecție: 20000 lei, Op 2 fistula rectovaginala cu colostoma: 2500€, urmează op 3 de repunere a intestinului in tranzit: cost necunoscut inca.

3. Prima intervenție la stat (3000 lei), incompleta din pacate, ajungandu-se la a doua, in privat 35 000 lei.

4. Rezectie vezica 3000 euro anul 2018, rezectie intestibala 6000 euro anul 2019

5. Costul operației a fost de 245000 lei. Toate consultațiile făcute pentru diagnosticare, analizele și operatia am ajuns la suma de 11000 de euro.

6. În momentul de fata nu m am operat pt ca nu sa băgat niciun medic. Mi se da medicamente fără niciun rezultat.

7. 280000 ron doar operatia de la privat. Celelalte operații la stat 500 euro

3. Care sunt problemele cu care te confrunți din cauza bolii? (nu poți lucra, infertilitate, dureri, ocluzie, chist spart, morbidități, noduli pe plămâni, menopauza, stent, depresie/ anxietate, probleme financiare, etc.)

Răspunsuri extrase din întrebarea nr 3

1. Hartuire la locul de munca, oboseala cronica, din cauza durerilor nu pot menține o relație si sa îmi fac o familie, sa am copil, umilita de medicii care nu știu de endometrioza cat si speriata de către aceștia. Sunt mulți care asociază endometrioza cu cancerul, care judeca faptul ca nu am făcut un copil, care propun operații radicale chiar daca nu e cazul. Mi-e groază când trebuie sa merg la medic. Am devenit anxioasa, cred ca sunt si depresiva.

2. Sunt zile în care nu pot merge la munca sau dacă ajung de multe ori trebuie sa mă întorc acasă din cauza durerilor insuportabile. Financiar e destul de greu sa poți sa dai 800 RON pentru medicamente câteva sute pentru drum și cazare. Alimentele din regim sunt foarte scumpe. Iar când se induce menopauza e greu tare insomnii, oboseala, pierderea concentrării, nu îmi găsesc cuvintele și multa durere.

3. Am avut un loc de munca unde mereu eram tratată foarte urat in momentul in care spuneam ca nu pot sa vin la munca 2 zile pe luna când aveam durerile insuportabile de nu

mă puteam ridica din pat. De doi ani nu mai lucrez deoarece nimeni nu accepta o persoana care îți spune ca este posibil ca 2 zile pe luna sa nu poată veni la munca, din acest motiv au apărut și problemele financiare și depresiile.

4. Dureri foarte mari in timpul menstruatiei si uneori la ovulatie, nu pot lucra in acele zile, sunt ca o leguma, am frisoane, stari de ameteala, anxietate, nervozitate, amorteala, oboseala; infertilitate; probleme financiare in sensul ca nu imi permit mai multe consulturi/ investigatii/analize pentru a afla mai multe metode de a-mi ameliora starile date de adenomioza si /sau pentru a imbunatati calitatea vietii cu acest diagnostic.

5. Înainte de operație durerile la menstruație erau foarte mari. După operatie infertilitatea este prima problema, am un amh mic în urma operației. Am reușit sa rămân însărcinată, dar din păcate la 7 săptămâni sarcina s-a oprit din evoluție. O alta problema este constipația. Partea financiară este destul de grea, faptul ca, toate controalele si operația se fac doar la privat, am ajuns în situația de a lucra doar pentru a acoperi aceste costuri.

6. Nu pot lucra din cauza durerilor extreme, din cauza anticonceptionalelor am capatat un surplus ponderal rezistent la diete si sport, motiv pentru care am frecvent perioade de depresie. Inca nu mi s-a confirmat dar ma tem de diagnosticul unei posibile infertilitati.

7. Nu pot lucra, **invalidanta la pat, fac pe mine**, parasita de cei din jur, agonie de dureri, **pierderea functionalitatii piciorului.**

8. Mă descurc foarte greu la muncă, depresie, anxietate, probleme financiare (nu îmi permit tratament adecvat, investigații gen RMN sau coloCT, operație cu un specialist sau tratamentul infertilității de care sufăr), forte proastă calitate a vieții de zi cu zi.

9. Nu pot lucra din cauza sângerărilor abundente , infertilitate , nu am rămas niciodată însărcinată cu tot cu fiv , după 2 operații in continuare am dureri , Balonări , dureri intestinale.

10. Lipsa job(dupa ultima operatie complicatii, septicemie, disponibilizată din cauza bolii, reconfigurare profesională-alta facultate), infertilitate primara de la 23 de ani pana la 34 ani încercare de concepere natural si cu tehnici ruam, menopauza precoce (34 ani), revenirea crizelor dureroase si a menstrei, urmează noi investigații.

11. Am avut dureri continue insa dupa operatie au disparut complet, dar din cauza complicatiilor (fistula rectovaginala, colostoma) nu pot lucra de aprox 5 luni de zile si am un inceput de depresie (nu vreau sa ies din casa, sa fiu vazuta..)

12. Nu lucrez de 4 ani, dureri crâncene și stau în genunchi și 6 ore pentru că nu mă pot mișca, simt frică, multă frică, suport acuzați că nu se vede că sunt probleme.

13. Dureri si stari de lesin la menstruatie, dureri la actul sexual +libidou inexistent, chist spart, dureri aproape zilnice de ovare si de spate. Teama de a nu lesina a doua oara la munca cand mi se sparge chistul.

14. Dupa ora 18 am.dureri de sale f mari si nu mai pot lucra nimic., dureri ma menstruatie, la.ovulatie, financiar e un sacrificiu sa ma tin de un doctor pe termen lung care e la privat, medicamentele nefiind nici ele.compensate

15. dureri pelvine ,stari de anxietate, infertilitate(nu am ramas niciodata chiar daca analizele arata ca din punct de vedere ginecologic nu ar fi probleme) dureri groaznice la contact sexual in anumite perioade , durere difuza in capul pieptului -zona rinichilor mai tot timpul, durere ce se lasa pe picior pana la a nu putea merge.

4. Care sunt problemele cu care te confrunți după tratamentul medicamentos-operație? (osteoporoza, infertilitate, menopauza, dureri, recidiva, probleme intestinale/urinare, depresie/anxietate, stoma, probleme financiare, etc). Aici poti detalia.

1. Sindromul LARS. De 3 ani, de când m-am operat, mă confrunt cu aceasta problema. Îmi limitează foarte mult opțiunile alimentare, si așa limitate din cauza regimului alimentar. Disconfortul fizic este imens si îmi afectează viată personala si profesionala.

2. Suport greu tratamentul cu anticoncepționale, îmi e foarte rău de la ele(grețuri, amețeli, depresie anxietate, slăbiciune mare plus probleme financiare din cauză greutății în menținerea unui loc de muncă mai solicitant (mai bine plătit).

3. După operație viața mea s-a îmbunătățit semnificativ. Durerile s-au diminuat, însă problema mare este infertilitatea. Imediat după operație depresia și-a făcut simțită prezenta în viața mea, după câteva luni și cu ajutorul familiei am reușit sa depășesc acea perioada, însă și acum trebuie sa mai lupt cu psihicul meu.

4. Intervenția a avut loc acum puțin timp, pana acum decurge totul bine, sper sa fie așa si de acum înainte. O problema ar fi cea financiara, in prezent, deoarece după operație, care a costat foarte mult si in urma căreia m-am ales cu un credit, costurile pentru control si pentru a monitoriza boala, devin o problema, deoarece trebuie făcute tot la privat, întrucât cei de la stat nu sunt pregătiți pentru aceasta boala.

5. Recidiva la ultima operație după o luna si ceva mi a reapărut un chist de 5 cm, de atunci am o stare de anxietate, depresie, nu mai am resurse financiare după atâția ani de căutări si diagnostice greșite, urmează a 4 operație.

6. După tratament si operație durerile sau ameliorat dar nu au dispărut in totalitate. Asta îmi da o stare de anxietate întrucât viața mea nu a revenit la normal si încă sunt foarte multe activități care evit sa le fac.

5. Cum ar putea fi prevenite efectele severe ale bolii si operațiile tardive? (diagnostic la timp, decontări RMN-investigații, decontări operații, campanii de informare, etc).

1. **Campaniile de informare** si pregătirea si formarea medicilor cu privire la simptomele perfide ale acestei boli . Am avut ghinionul de a merge **timp de 19 ani la medici** ginecologi care nu credeau in durerea si suferința mea .Primul medic care mi-a recomandat sa mă documentez despre aceasta boala a fost un PSIHOLOG (da am ajuns la psiholog pt nimeni nu mă credea eram o epava) iar când spuneam medicilor ca exista posibilitatea sa am asa ceva NEGAU EXISTENTA ACESTEI BOLI**. Am fost operata fără ca medicul sa știe ce am doar pt ca au văzut in ce stare era si nu găseau răspuns (operam si vedem ce e ....răspunsul lor)**

2**. Diagnostic la timp** si sa existe centre de tratare a endometriozei, in care personal medical specializat pt așa ceva sa se ocupe de paciente. Acum avem 3-4 medici chirurgi ginecologi specializați pe endometrioza care operează la privat cu costuri f mari, dar nu exista colaborare intre alte feluri de medici, caci putem sa suferim de alte boli si tratamentul primit pt acestea sa fie contraindicat in cazul endometriozei. Daca rezolvarea nu e chirurgicala, sa existe medici care sa trateze si pacienta care nu e operabila**. In momentul de fata pacientele sunt lăsate sa li se agraveze boala pana când devin operabile**. Sa existe ginecologi, internești, nutriționiști, endocrinologi, gastroenterologi, psihologi, moașe, kinetoterapeuti, etc.. Ceilalți medici de la stat/privat sa știe de existenta bolii si in cazul suspiciunii sa trimită pacienta către un medic specialist---sa se știe care sunt acei medici in fiecare județ. **Endometrioza sa fie declarata boala cronica si invalidanta,** sa avem decontări de investigații si operații la stat, caci acolo plătesc asigurarea de sănătate obligatorie.

3. Aceasta **patologie necesita investiția unei sume mari de bani pentru a fi diagnosticata** plus faptul că sunt puțini specialiști capabili sa o recunoască la o simplă ecografie. Practic puține femei își permit efectuarea investigațiilor pentru diagnosticul de certitudine, intervenția chirurgicală reprezentând "un lux".

4. **Diagnosticarea la timp** ar fi cea mai importantă, când mergi 20 de ani la medici și fiecare este pe lângă diagnostic atunci este grav. Apoi sunt **investigațiile și RMN-ul** ce ar trebui **decontate,** operațiile la fel, anumite medicamente ar putea fi reduse.

5. **Decontări**. Majoritatea femeilor nu dispun de banii necesar pt anumite intervenții care necesita sa fie făcute cât mai repede. **Boala avansează rapid**.

6. Medici specializați care sa aibă habar. **12 ani nu a fost in stare niciunul sa își dea seama, nici gastroenterolog, nici ginecolog**. Am aflat in urma rezultatelor de la histopatologie

7. Ar fi un mare pas in fata daca medicii ar știi sa o recunoască. Medici cu experiența puneau mai degrabă diagnostic de cancer metastatic decât de endometriom abdominal.

8. **Specialiști în endometrioza sa fie și în sistemul de stat. În prezent nici un medic de la stat nu a fost în stare sa recunoască diagnosticul.**

9. În primul **rând informarea și pregătirea medicilor**. Timp de 13 ani am făcut 2 controale ginecologice pe an și nu am primit un diagnostic corect. De fiecare data răspunsul a fost ca sunt perfect sănătoasă. Dacă medicii erau pregătiți și cunoșteau aceasta boala, probabil eram diagnosticata în stadiul 1 și nu ajungeam sa fiu operata de stadiul 4. Am rămas surprinsa, ca sunt foarte mulți medici care nu au auzit de aceasta boala și m-au întrebat pe mine ce înseamnă. Costurile sunt imense, de multe ori peste puterile noastre, avem nevoie de analize, operații și recuperata decontate de stat. Sa se recunoască aceasta boala, ca boala cronica.

10. Pentru început **școlarizarea medicilor din spitalele de stat care habar nu au ce înseamnă aceasta boala si distrug vieți "ciopârțind" în necunoștința de cauza,** dotarea spitalelor cu aparatura necesara intervențiilor, campanii de informare în scoli, în care fetele sa fie îndrumate sa meargă cât mai devreme la un consult ginecologic, compensarea medicației atât pentru boala cat si pentru reproducerea asistata, decontarea RMN care sa includă si instilarea, pentru ca altfel nu ajuta cu nimic, decontarea analizelor medicale pre si post operatorii cat si decontarea analizelor pre reproducere asistata.

11. Specializarea cat mai multor doctori ginecologi in recunoașterea, diagnosticarea si tratarea acestei boli. **Decontarea investigațiilor si a operațiilor** ar fi un real ajutor tuturor femeilor care trec printr-un adevărat calvar fizic si psihic si nu mai au nevoie si de stresul produs de problemele financiare, mai ales ca plătim in fiecare luna la bugetul asigurărilor de sănătate.

12. Mai mulți medici implicați, care sa cunoască aceasta boala, **decontări ale operației** (2000 lei decont de la CAS pt o operație de 7000€ nu înseamnă nimic), informare (de când am aflat de boala mea, nici una dintre persoanele cu care am vorbit nu cunoștea nici măcar cuvântul endometrioza).

13. **Diagnostic la timp**, informare din partea dr. In general toate pacientele amâna operația ceea ce agravează stadiul bolii. Decontări ale investigațiilor si măcar jumătate din sumele folosite pt operații. **Acei 1200 lei decontați sunt o batjocura.**

6 .In relație cu endometrioza-adenomioza, care este costul total al investigațiilor si tratamentului de la debutul simptomelor/diagnostic si pana in momentul in care te afli acum?

Răspunsuri extrase din întrebarea nr 6

1. Vorba bunicii mele .....cu banii cheltuiți in 19 ani pe medici analize psiholog medicamente îmi luam un apartament si trăiam fără griji .Sacrificiu e enorm pt toata familia .statul nu oferă nici un ajutor in privința acestei boli. Nici nu vreau sa ma gandesc fete ce nu își permit măcar un control pe an prin ce trec atât fizic cat si emoțional/psihic.

2. peste 50.000 lei, doar in ultimii 6 ani. Banii strânși pt avansul la un apartament pe care nu l-am mai cumpărat.
3.15000-20000 de euro pe puțin

4. operatii - 4000 ron, controale - 10000 ron (in afara si in tara) dar cheltui cam in jur de 1500 de ron pe an in tara pt control de 2 3 ori pe an x 6 ani = 9000 ron, tratamente (dipherelin, mirena, nexplanon , pastile antiinflamatoare , anticonceptionala, tratamente naturiste) 15000-20000 ron

5. Costul e foarte mare.. enorm ..am pierdut foarte mulți bani și nervi și locuri de muncă și facultatea nu am început-o din cauza iei. Și mi am făcut stomacul praf de la antiinflamatoare, mi am dat organismul peste cap de la anticoncepționale.. Acum sunt mai stabila și in August încerc să fac o facultate.. va mulțumesc în numele tuturor femeilor care suferă de boala asta cruntă.. sper că informațiile ce le strângeți aici vor ajunge la ele.

6. Mult prea mare. Am făcut chiar si credit bancar. Nu toata lumea își permite sa trateze aceasta boala. Având in vedere ca mă confrunt cu boala asta de peste 20 ani, nu pot estima costurile financiare

.