

月経随伴性気胸サークル 全国胸郭内子宮内膜症候群患者会 (通称：桔梗の会)

連絡先

HP : <http://tespc.net/> E-Mail : info@tespc.net

はじめまして「桔梗の会」です。

子宮内膜症の発生個所でも希少部位と言われている「月経随伴性気胸」の患者会を2014年に設立しました。現在北海道から沖縄まで少ない情報の中で自分の病気と向き合う87名が会員になっています。インターネット検索で桔梗の会のことを知って、藁をもつかむ思いで入会された方がほとんどです。

運営は有志の役員8名で行っています。病気になり退職を余儀なくされる方も多いため、現在会費はいただいております。

これまでに2回の学習会（東京玉川病院）を行ってきました。呼吸器外科の専門医からきちんと病気について説明してもらえること、同じ病気の患者同士、顔を見ながら治療について話せることに、誰もが大きな安心感を得ることができました。普段はインターネット上の専用掲示板で、治療の悩みから日常生活の過ごし方まで経験者同士の情報交換を行っています。

産婦人科医の皆様へのお願い

症例が少ない疾患だからこそ、私達の悩みは尽きません。ひとりでも多くの医師に私達の悩みを知っていただき、お力添えをいただければこれほど心強いことはありません。どうかよろしく願いいたします。

- ・子宮内膜症は産婦人科にかかるが、月経随伴性気胸の手術は呼吸器外科で行う。最も効果的で負担の少ない治療を選択し、妊娠の可能性や、術後の再発のリスクを減らすためにも産婦人科と呼吸器科で連携して対応いただけるような仕組みができないだろうか。
- ・患者にとって医者には病名の診断、治療方針の明示をしていただけることほど心強いことはない。全国どこでも安心して診察を受けられるように、この疾患について更なるご理解をいただけないだろうか。
- ・月経随伴性気胸と診断されても（気胸の自覚症状が出ていても）、骨盤内子宮内膜症の自覚症状が出ていない人が大半である。しかし将来を考えると、妊娠のために、また骨盤内子宮内膜症の発症の可能性を抑えるために、将来を見越した治療方針の提示をお願いしたい。

★これまでの経緯

2013年10月

ふたりの患者が玉川病院で出会い、月経随伴性気胸の患者会を作ろうと相談し、HPを開設

2014年2月

第1回 学習会・交流会の開催（参加者24名）
講師：玉川病院 栗原医師、片岡医師（当時）

2014年4月

交流会 in 千葉松戸 開催（10名）

2014年5月

交流会 in 大阪京橋 開催（5名）

2014年9月

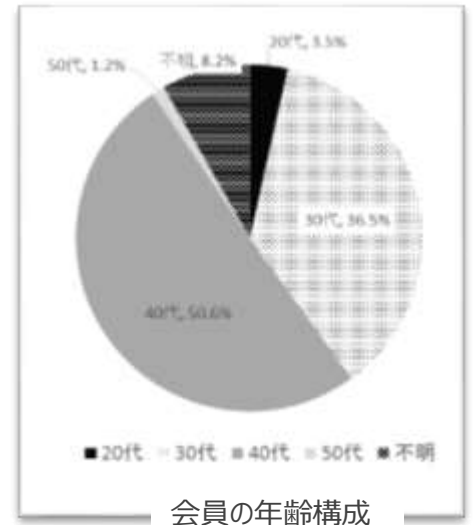
第2回学習会・交流会の開催（参加者29名）
講師：玉川病院 栗原医師、芳賀医師

今後の予定

各地での交流会、産婦人科医師との学習会など

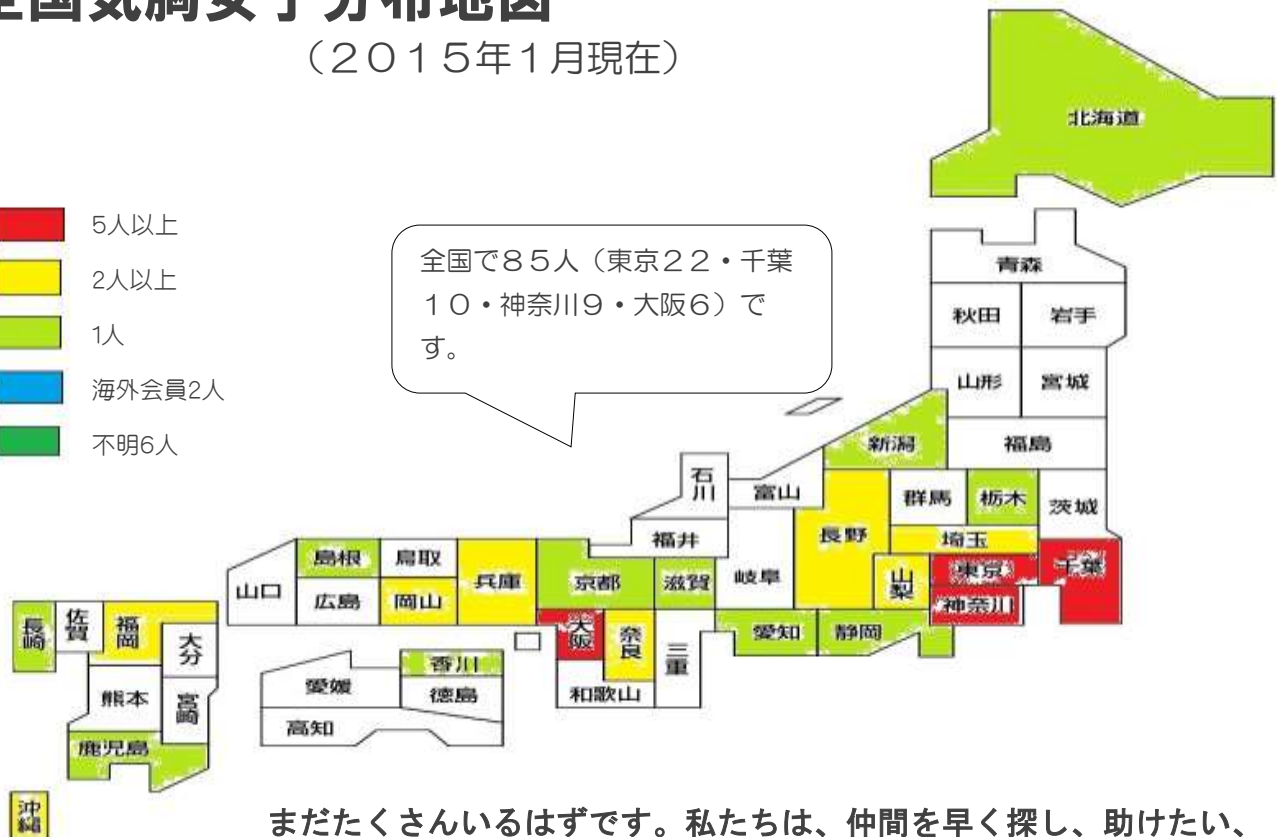
会員の年齢構成

現在「桔梗の会」の会員は85名。会員とは、HPの掲示板に入るパスワードを持っているひとの数を指します。最も多いのが40代で全体の約半数、次いで30代が多く全体の36%、その他20代、50代の会員もおり、年代によって心配事も異なるため、妊娠準備から更年期対策まで、細やかなアドバイスを求めています。



全国気胸女子分布地図

（2015年1月現在）



まだたくさんいるはずです。私たちは、仲間を早く探し、助けたい、支え合いたい、一緒に考えたいと思っています。