

胸郭内子宮内膜症候群（月経随伴性気胸）患者会

月経随伴性気胸患者会「桔梗の会」

ホームページ：<http://tespc.net/> 事務局 E-Mail : info@tespc.net

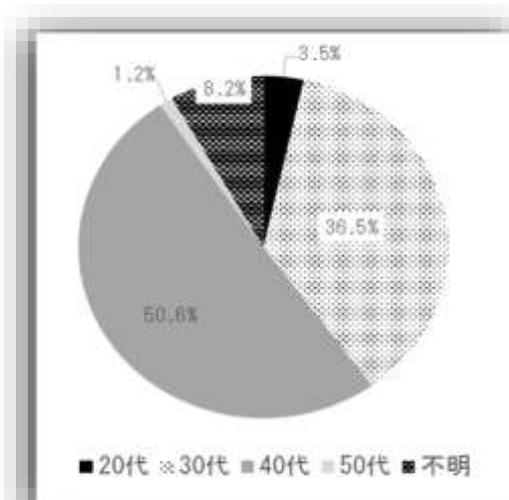


はじめまして。「桔梗の会」です。

私たちは、「月経随伴性気胸」の患者会を 2014 年 2 月に立ち上げました。現在、北海道から沖縄そして海外在住の 106 名の会員がいます。少ない情報の中をネット検索で知って、藁をもつかむ思いで入会された方がほとんどです。

医療アドバイザーの栗原正利医師（玉川病院）のおかげで今まで 3 回の学習会と交流会を行ってきました。普段はネット掲示板での情報交換が中心で医療相談は気胸・のう胞スタディグループの皆様にご協力いただいています。

とても珍しい病気のため専門医からきちんと説明してもらえことや、同じ病気の患者同士で経験を通して自由に話せることに、大きな安心感を得ることができました。



会員の年齢構成

現在「桔梗の会」の会員は、106名です。

会員とは、ホームページの専用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 代の会員もいて発症から閉経後まで長期の療養が必要になります。そのため、年代やライフステージによって患者の悩みも治療の優先度も異なり、早期の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。

私たちからのお願いです。

●この病気の患者に「桔梗の会」の存在をお伝えください。

私たち患者は、この珍しい病気になった時にとっても不安でした。治療を受けた後も再発の不安や苦痛はなくなり、QOLが低下したり退職したりする方が多いです。そして、それがなかなか周囲に理解されずに孤独感を感じています。

レントゲン上では、軽度の気胸であっても、患者の苦痛は、決してそれに比例しません。身体的ダメージだけではなく、精神的にも社会的にも大きなダメージを受けているのです。

そのため、同じ病気の仲間の存在が心強く、一緒に支え合うことで前向きに病気や治療を受け止めることにつながっています。

●女性の気胸患者の診断時には、この病気を念頭において頂き、早い段階で産婦人科との連携も治療選択の一つに入れて頂くことをお願いします。

月経と同期して発症する患者ばかりではありません。また、自然気胸の術後に再発を繰り返し、遠回りしてきた患者も少なくありません。そして、産婦人科では違う治療をすすめられることがあり、間に入った患者はどうしたらいいのか迷っています。

●専門病院との連携がスムーズにとれるようご協力をお願いします。

時として多くの症例を経験している専門病院への転院やセカンドオピニオンの希望もあるかと思えます。患者自身が安心し納得できる治療を受けられるよう、また遠方への転院の場合にも、普段のサポートは、身近な地域医療の中で受けられるようお願いいたします。

「桔梗の会」会員全国分布 MAP (2015・8・20 現在)



九州地区
は7人

多いのは、東京都 29人、神奈川 11人、千葉 11人、大阪 8人です。

全国の患者数と実態の把握をしていくことがこの病気の研究とよりよい治療につながります。連絡をお待ちしています。