

胸腔内子宮内膜症患者会「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、「胸腔内子宮内膜症（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約 120 名の会員がいます。病気に関する情報が少ない中でネット検索をして、藁をもつかむ思いで入会された方がほとんどです。今まで 4 回の学習会と交流会をはじめ、各地域での気軽なおしゃべり会やネット掲示板での情報交換とピアサポートをしています。



この病気だとわかった時、そしてそれが稀少疾患だと知った時、誰もが「治療は?」「仕事は?」「結婚・出産は?」…と不安でたまりませんでした。

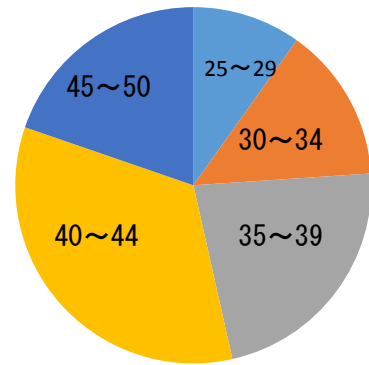
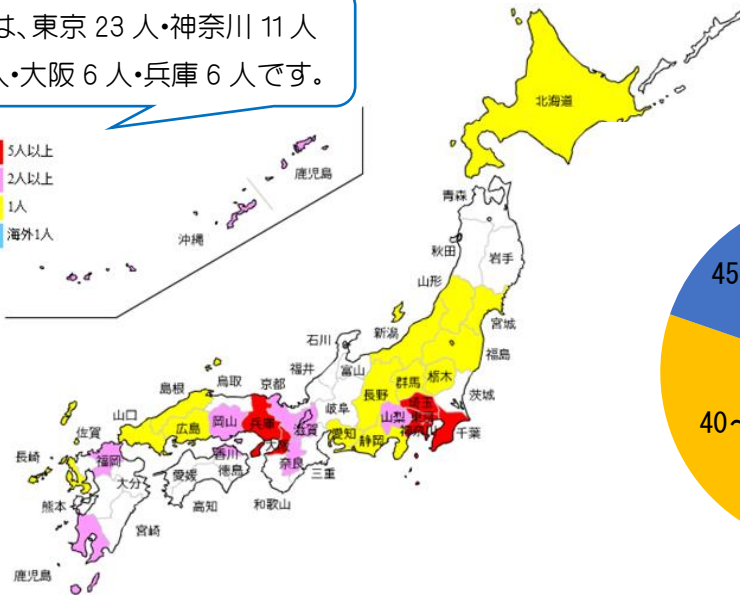
でも今は、多くの会員たちが、会の学習会で病気のことを知り、同じ病気の仲間に自由に話せること、共感してもらえることで、大きな安心感を得ることができています。「ひとりじゃない。」そう思うことで、勇気と元気を取り戻し、前向きに治療を受け止め、毎日の生活を自分らしく送る

ことができるようになってきました。

私たちは、まだまだ全国のあちこちにいるかもしれない同じ病気の仲間たちを、早く見つけて支えていきたいと考えています。かつての自分が助けられたように、今度は誰かのために力になりたい…そう願っています。

「桔梗の会」会員分布 MAP (2016・8・20 現在)

多いのは、東京 23 人・神奈川 11 人
千葉 8 人・大阪 6 人・兵庫 6 人です。



会員の年齢構成

私たちからのお願いです。

●この病気の患者に、「桔梗の会」を紹介してください。

私たち患者は、この珍しい病気になった時にとてもショックでした。治療を受けた後も再発の不安や苦痛はなくなり、QOLが低下してしまう方がほとんどです。仕事や出産をあきらめざるを得ない状況に追い込まれた方もいます。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。私たちも先生方と一緒に仲間たちを助けたいのです。

●妊娠・出産、更年期から閉経まで…と一人ひとりの人生設計に合わせて長期にわたるご支援をお願いします。

内服か手術か、女性として変化の大きい大切な時期だからこそ、その時々の治療がベストなのかを迷い、混乱と焦りの中で毎日を送っているのです。

●気胸センター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気胸専門病院へセカンドオピニオンや転院の希望も患者からあるかと思えます。閉経までの長期にわたる治療とサポートが必要な私たちです。

どうぞ、患者自身が、安心して納得できる治療を受けられるように、また遠方への転院となった場合にも、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にご理解とご協力をお願いします。

