

# JEMA 0 1 年データ 速報

## 子宮内膜症の女性から見た 日本の子宮内膜症医療と私たちの真実

### (1)JEMA 活動のこれまでの成果

日本子宮内膜症協会(JEMA)は 1994 年に設立された、政府やいかなる医療機関からも独立した子宮内膜症の当事者でつくる NPO で、2001 年 8 月現在 1800 人の会員がいる。JEMA は、日本で、当事者の視点から子宮内膜症医療と子宮内膜症の女性たちの実態把握を続け、問題点と課題を明らかにしている唯一の組織である。この7年半、自分の病気やその医療についてほとんど情報を得ることができない大半の子宮内膜症の女性に対し、必要な情報をあまり提供しない医療界にかわり、有効な情報を提供してきた。と同時に、子宮内膜症の女性の家族、医療界、社会に対しても、それぞれに必要な情報を提供し、子宮内膜症の認識を広げてきた。

これまでの JEMA 活動の具体的な成果をあげてみよう。

まず第一に、子どもを産めば治る奇妙な疾患、という間違った認識でしかなかった子宮内膜症を、100 万～200 万人と言われる想像以上の数の女性が疼痛に苦しみ(月経時の下腹部痛と月経時以外の下腹部痛)、半数が不妊に悩む疾患であるのに、原因も未解明で有効な治療法も世界的に確立されておらず、予防もわからないなどを、社会に知らしめることに成功している。これには、各種マスコミ報道が最も力を貸してくれている。

第二は、医療界においては、子宮内膜症の女性に対する医療が不妊治療に傾いていたが、疼痛管理の重要性を認識させることができています。これには、エンドメトリオーシス研究会の医師たち、日本産科婦人科内視鏡学会の医師たち、低用量ピル推進派の医師たちなどの、理

解と協力が大きい。

第三に、一人で悩む子宮内膜症の女性たちに決して一人ぼっちではないと伝えると同時に、子宮内膜症の良い診断と良くない診断、有効な治療とむだな治療や危険な治療、役に立つ医師と役に立たない医師などの見分け方、生活改善方法などについて、かなり広めることができている。情報提供の方法は、会員にはニュースレターと電話相談とレンタルビデオ、一般には書籍、インターネットのホームページ、セミナー、TV 出演などである。

以上の成果の基盤になったのが、JEMA96 年データであった。あれから5年目の2001年夏、JEMA はふたたび全国子宮内膜症患者実態アンケート調査を実施した。膨大なデータの解析はまだ始まったばかりだが、以下に主要データを速報する。

## (2)2002 年 2 月の速報解析でわかってきたこと

5 年前と比較して、「自覚症状」や「痛みの頻度」や「治療後の再発の早さ」はほとんど同じだが、「治療の選択」ではより良い方向への大きな変化があり、「人生への影響」の多くのネガティブ項目も3~8%ほど下がったものが多い。

これは、JEMA 活動の成果として、日本の子宮内膜症の女性たちにより良い情報が届くようになったことで、子宮内膜症という病気の概要を知るようになり、自分の心身に起こっている症状を理解するようになり、寡黙に提供される医療についても理解できるようになったために、情報不足すぎたことで起こっていた過去から将来にわたる大きな不安が、ある程度やわらいだ効果と考えられる。

新たにわかった問題は、「診断に要する年月が長すぎること」で、最初の下腹部痛の発生から確定診断までに 7.5 年もかかっている。さらに、日本では確定診断せずに、画像診断までで臨床診断し、GnRH アゴニ

ストやダナゾールを繰り返し処方される患者層のほうが多いことは 98 年のケベックで報告したが(日本には99年9月まで低用量ピルはなかった)、01年では、最初の下腹部痛の発生から11.2年たっても、確定診断も保存手術も一度も受けず、GnRH アゴニストやダナゾールやピルなどの薬物治療だけを繰り返している層も厚いことがわかった。

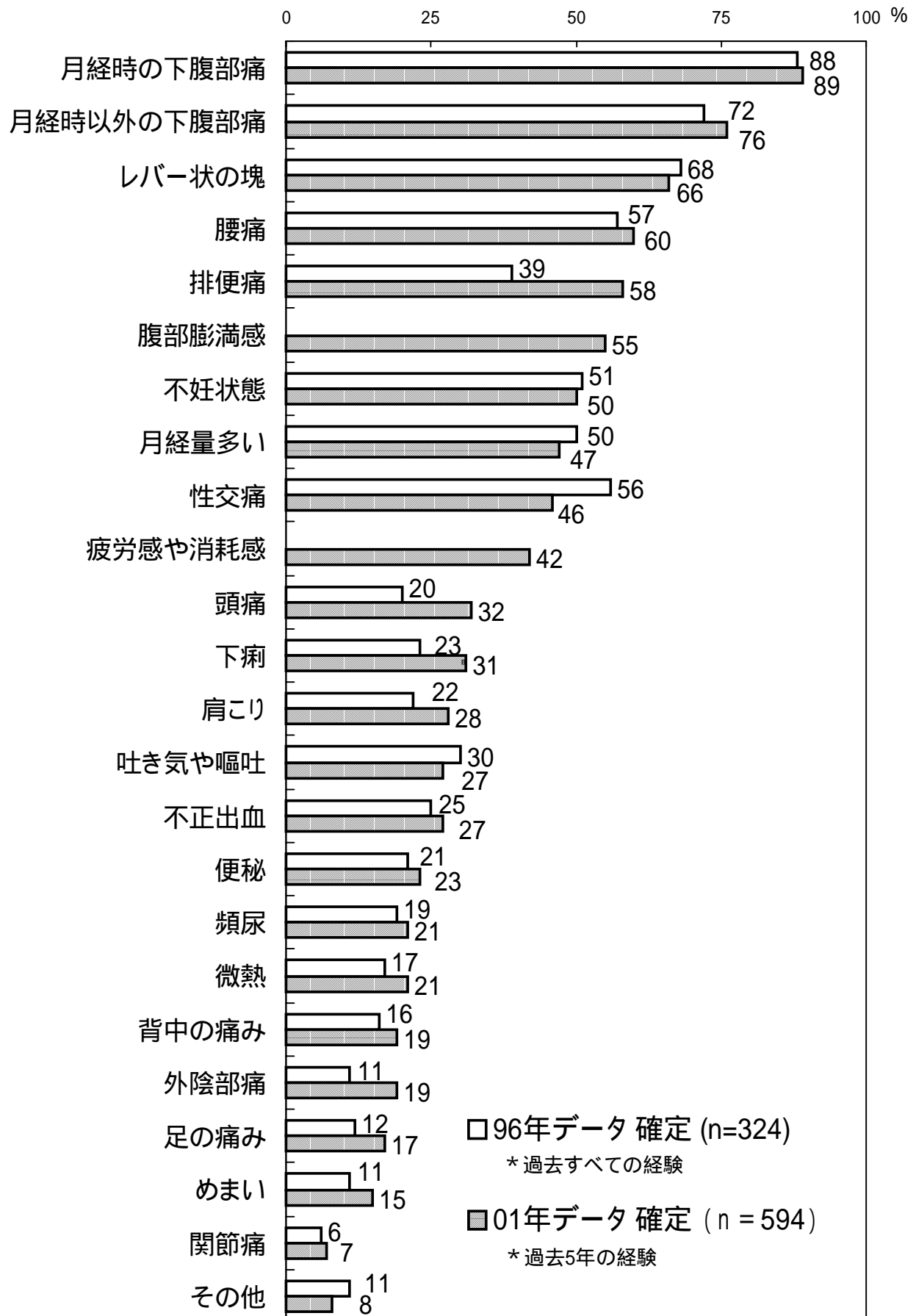
### (3) 主要な 01 年データ

#### 1 . JEMA データの背景

	96年データ	01年データ
募集方法	JEMA会員には全員送付 新聞各紙で非会員を募集	同左
調査方法	郵送アンケート無記名(有料)	同左(無料)
調査時期	1996年8月	2001年8月
対象者	子宮内膜症の診断のある 1100人	同左 2200人
有効回答(率)	703人(64%) (会員76%、非会員24%)	1073人(49%) (会員75%、非会員25%)
居住地	41都道府県+海外	46都道府県+海外
診断内訳	確定診断者325人(46%) 臨床診断者378人(54%)	確定診断者603人(56%) 臨床診断者470人(44%)
平均年齢	34.4歳(20~57歳)	36.3歳(22~61歳)
初経年齢	12.31歳 (確定12.24歳 臨床12.36歳)	12.23歳 (確定12.20歳 臨床12.27歳)
結婚率	70%(確定73%、臨床67%)	71%(確定76%、臨床65%)
前回回答者		16%(確定19%、臨床12%)

追加：ファミリーの遺伝性について、96年データでは「母・姉妹・娘のいずれかが内膜症の人」は6.8%だった。01年データでは、「母が内膜症の人」は2.7%、「姉妹が内膜症の人」は3.8%、「母か姉妹のいずれかが内膜症の人」は6.5%だった。ただし、本人以外は確定診断か臨床診断か確かめていない。

## 2. 自覚症状（日本の内膜症の自覚症状の決定版）

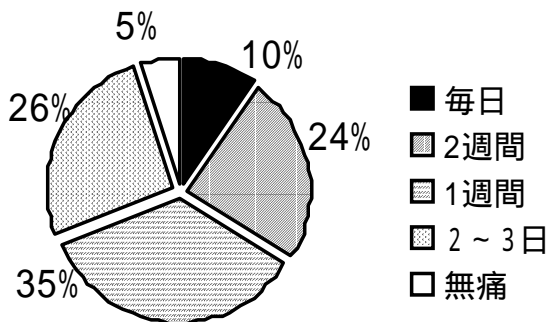


重要な症状である「月経時の下腹部痛、月経時以外の下腹部痛、不妊状態」がまさに5年前と同じだったことから、これが日本の子宮内膜症患者の確かな自覚症状だと言える。排便痛は96年の聞き方がよくなかなかだけ。性交痛の減少は、痛みのためにセックスをしない人が増えたのかもしれない。というのも、96年は過去何十年の経験で回答した可能性が高いが、01年は過去5年の経験だけで回答しているからだ。また、レバー状の塊が出るとか月経量が多いなどが過半数あるのは、腺筋症併発が3割以上にあるからだろう(データ4参照)。

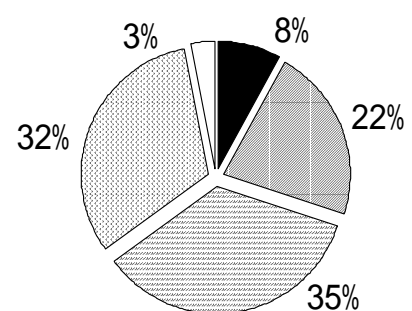
### 3. 下腹部痛の頻度や程度

(内膜症の痛みは重症から軽症まで想像以上の幅がある)

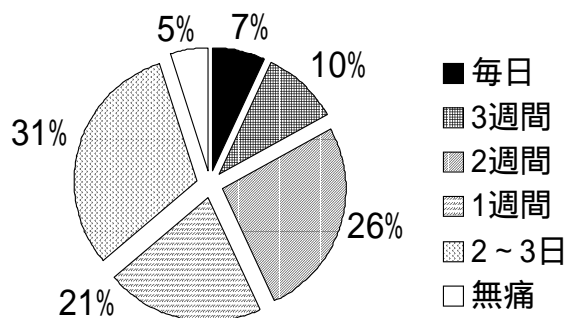
96年データ 臨床(n=304)



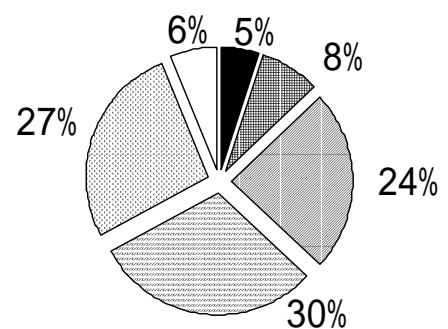
96年データ 臨床(n=317)



01年データ 確定(n=596)



01年データ 臨床(n=465)



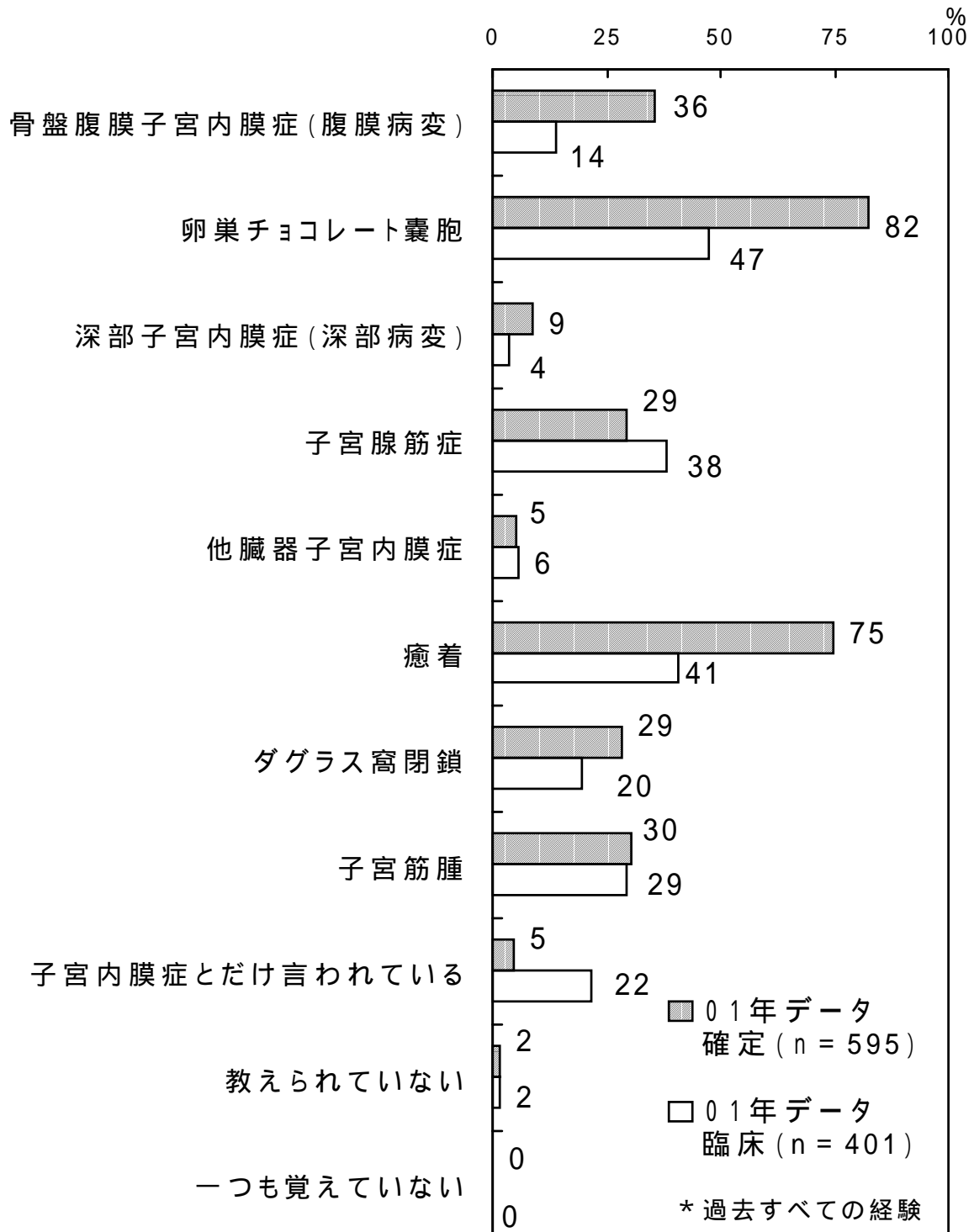
\* 96年データ: 過去すべての経験

\* 01年データ: 過去5年の経験

2週間以上痛い重症者が1.3倍に増えるいっぽうで、2~3日しか痛くない軽症者も1.2倍に増えている。

## 4 . 病巣の診断

(病巣の発生率というより、医師の病巣発見率や患者への告知率を反映)



卵巣チョコレート嚢胞、癒着、ダグラス窩閉鎖、子宮筋腫の発見率は現実に近いだろうが、腹膜病変、深部病変、他臓器内膜症、腺筋症の発見率は、医師がこの程度しか診断できていないと考えなければならない。

## 5. 診断に要した年月

(診断が治療や症状や生活や人生に大きく影響する)

### 01年データ確定診断者 (n=598)

最初の下腹部痛 平均23.9歳

臨床診断 平均29.3歳

薬物治療平均 1.9クール

確定診断 平均31.4歳

薬物治療平均 0.7クール

現在 平均36.2歳

5.4年

2.1年

診断を確定するのに7.5年もかかった

### 01年データ臨床診断者 (n=466)

最初の下腹部痛 平均25.2歳

臨床診断 平均30.9歳

薬物治療平均 2.3クール

現在 平均36.4歳

5.7年

5.5年

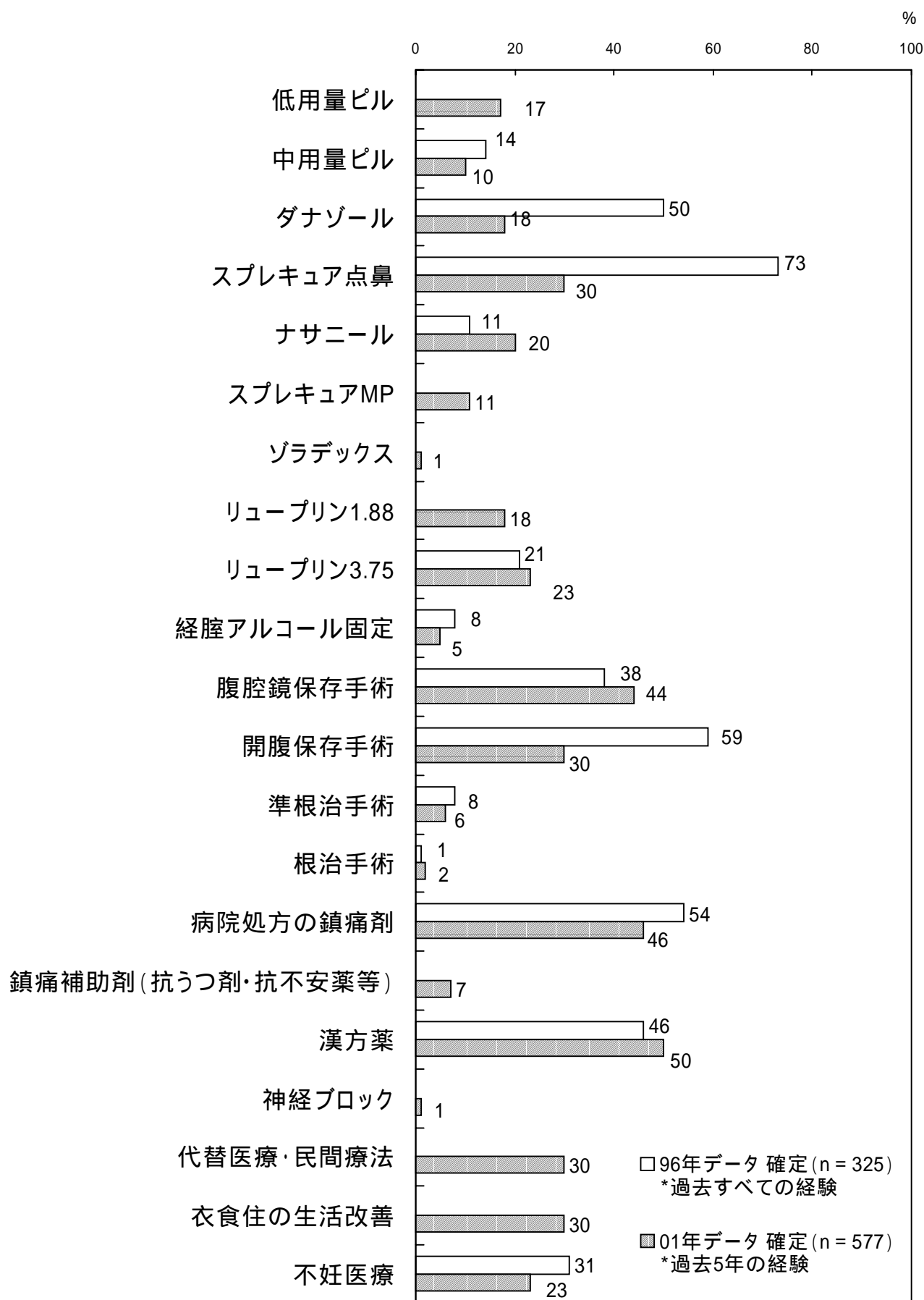
臨床診断のままの年数が5.5年も続いている  
最初の下腹部痛から11.2年が経過中

最初の下腹部痛(23.9歳)から確定診断(31.4歳)まで7.5年間も費やしているのは、長すぎる。20代は女性の仕事や結婚などで貴重な時期なのに、痛みが増すばかりの生活を強いられるのは不合理だ。29.3歳から確定診断までの約2年間は、臨床診断者として、GnRHアゴニストやダナゾールという強い副作用のある薬を平均2クール(実質1年間)経験しているとわかったが、確定診断や保存手術もせずに薬物治療をしても、結局は再燃するだけだから、むだで危険な期間になってしまっている。

それどころか、臨床診断者の場合は、30.8歳で臨床診断されたあと、むだで危険な期間が5.6年も続き、最初の下腹部痛から11.2年たっても、確定診断も保存手術も受けていない。



## 6 . 治療の経験 (01年で大きく変わった代表データ:治療を選ぶようになった)

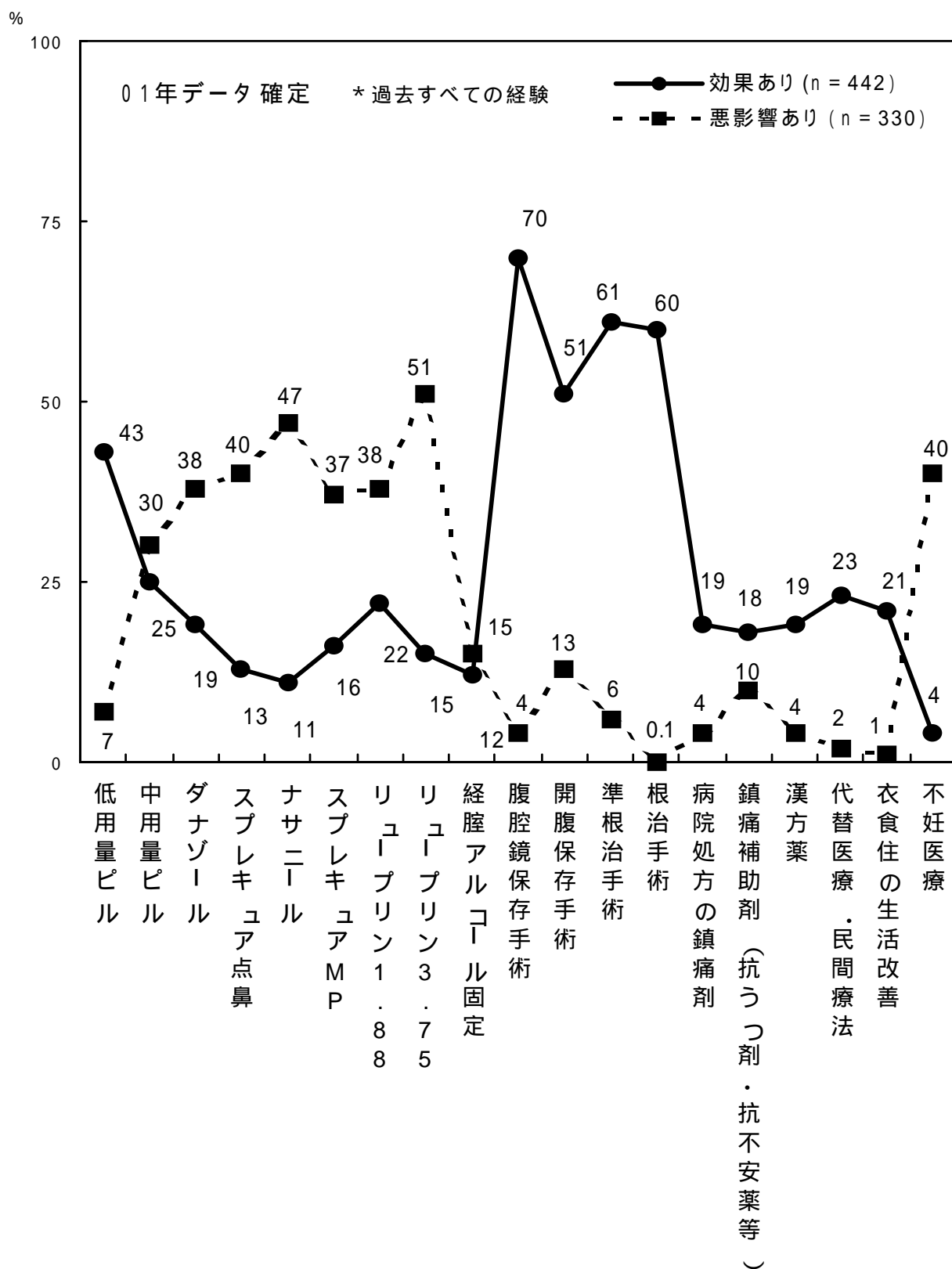


薬物治療：日本では、低用量ピルは99年9月から避妊薬として使用可能になり、同時に内膜症の女性への応用も始まったばかり。96年ではスプレキア点鼻剤やダナゾールの使用頻度が圧倒的に多かったが、01年では各種治療薬の使用頻度が同程度になった。別のデータから、96年では1人平均3.9クール(実質23.4カ月)もの薬物治療を経験していたが、01年では1人平均2.6クール(実質15.6カ月)になり、3分の2に減少したことがわかった。世界の実態と比べて使われすぎていたGnRhアゴニストやダナゾールが減少したのは、子宮内膜症の女性や医師たちがJEMAの有効な情報を活用するようになったからと考えられる。

手術治療：01年では開腹手術の頻度が半減し、腹腔鏡手術の頻度が微増している。

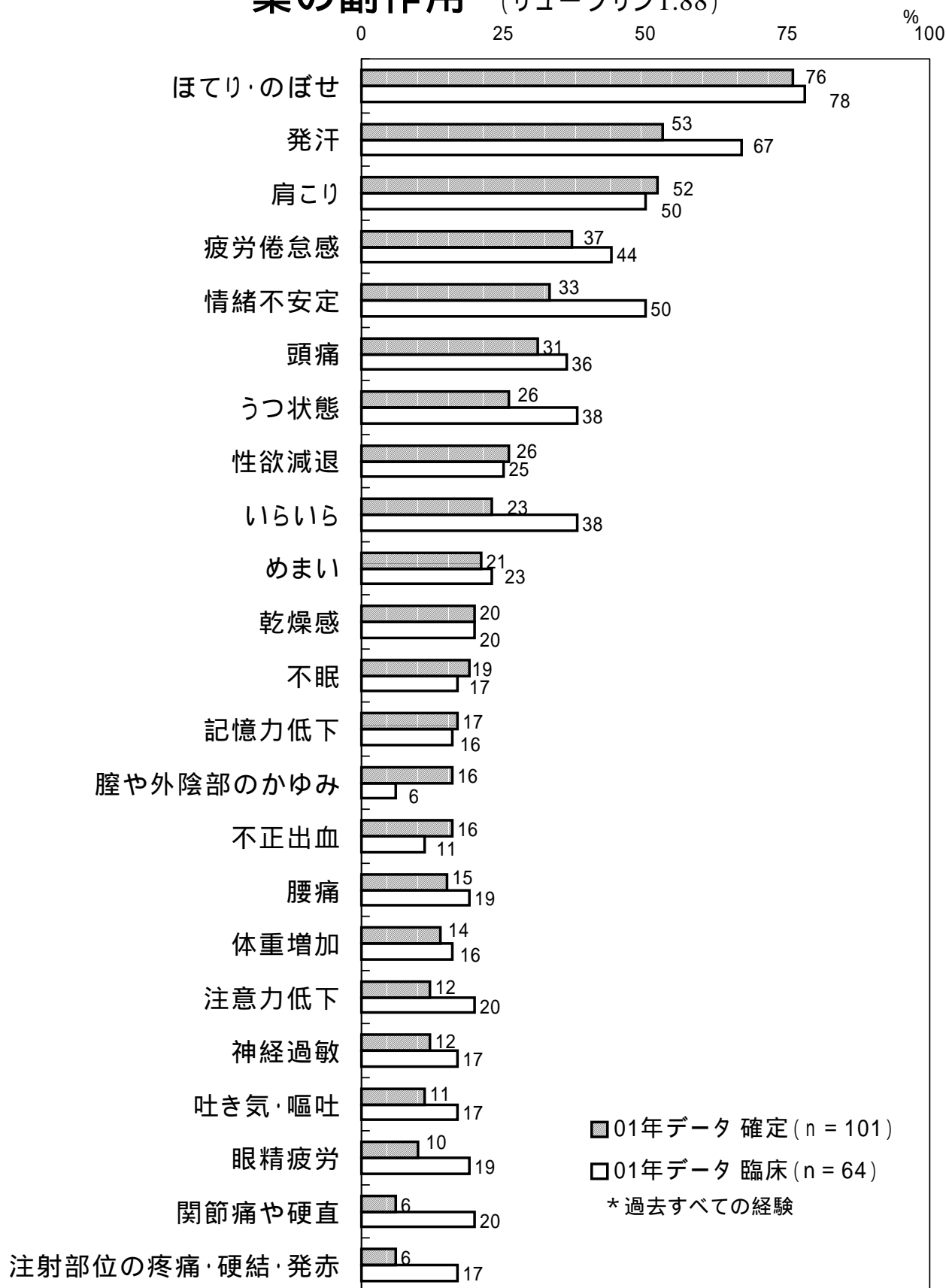
## 7. 効果のあった治療、悪影響のあった治療

(手術治療が明らかによかった)

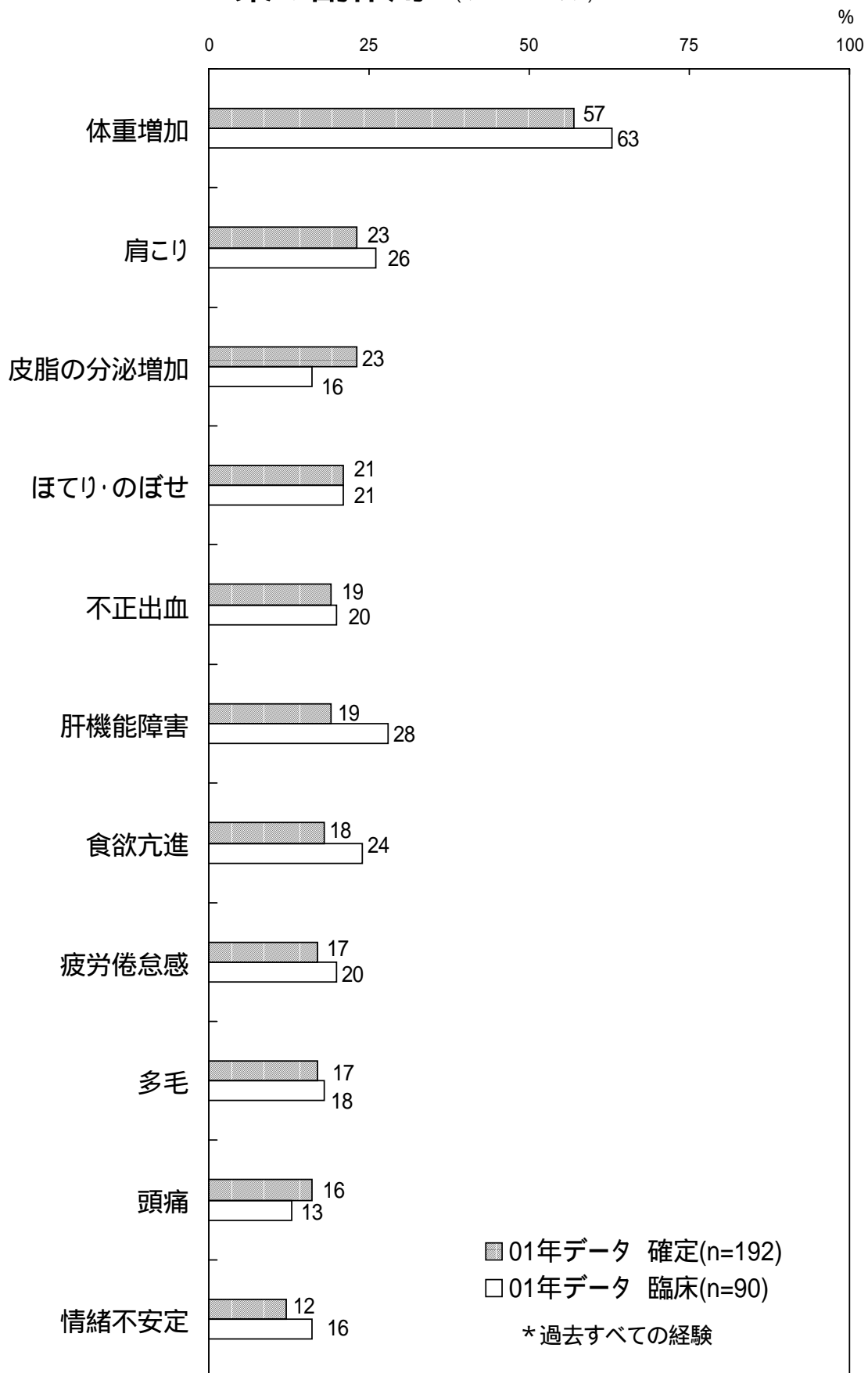


8 .薬の副作用 (15%以上のものだけ表示すると、各薬の違いがよくわかる)

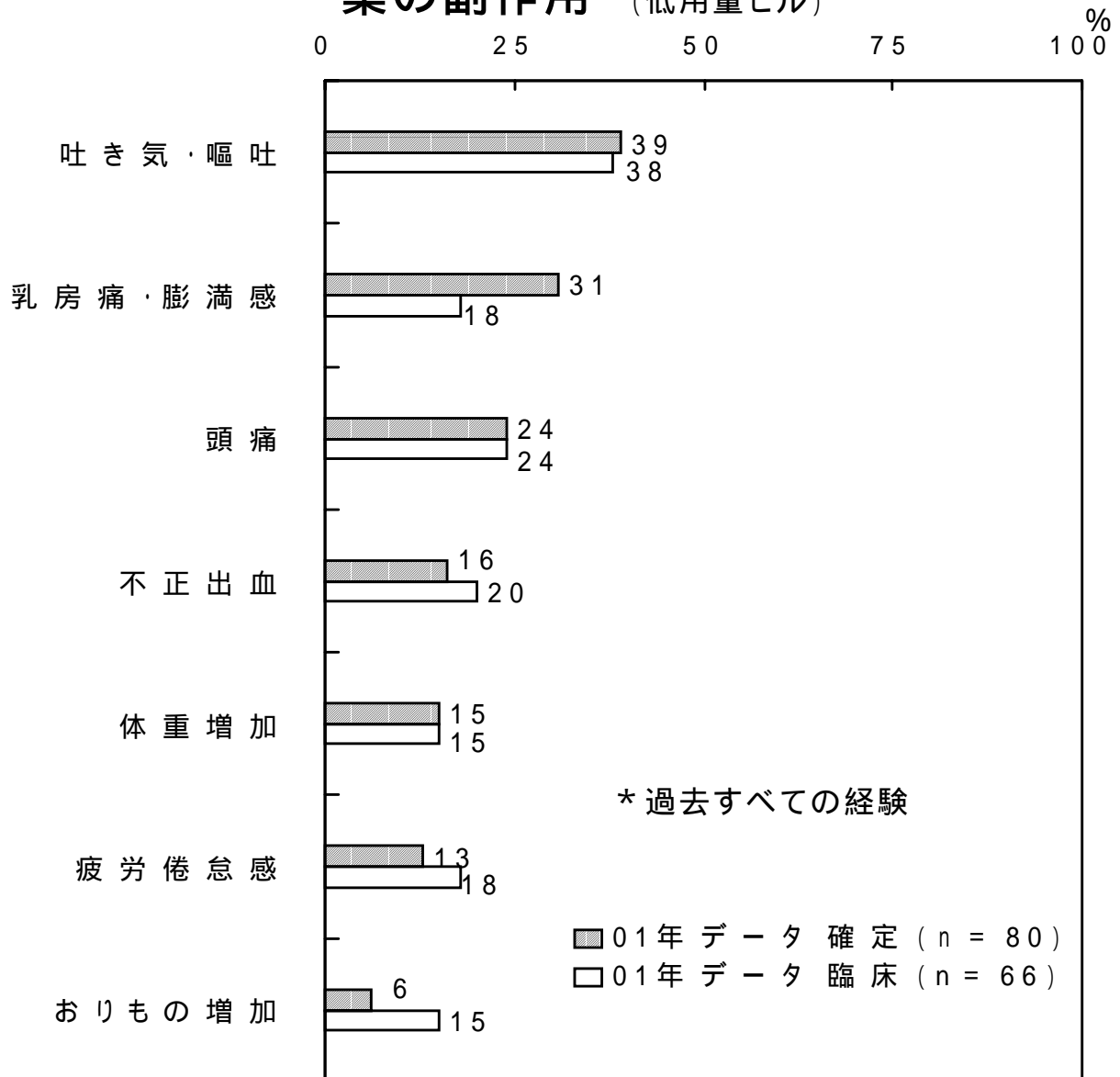
薬の副作用 (リュープリン1.88)



# 薬の副作用 (ダナゾール)



## 薬の副作用 (低用量ピル)



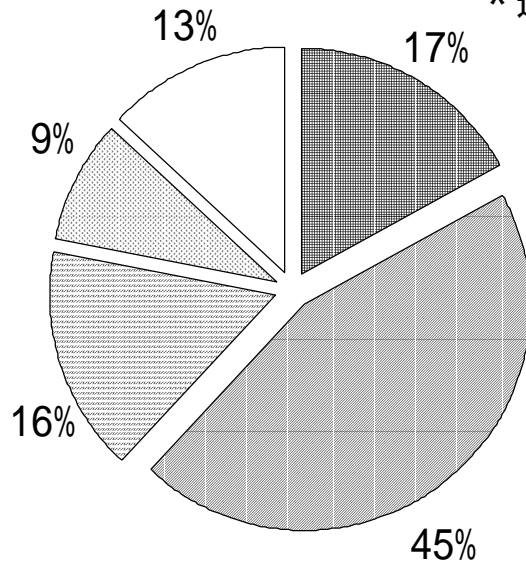
副作用は101選択項目あるが(各添付文書から網羅)、すべての表示はしていない。リュープリン 1.88 の骨量減少は9%だったが、むしろその程度の人しか測定されていないと考えるべきである。うつ状態が最も高く発生したのはリュープリン 3.75 で、27%に発生していた。

すべての薬についての質問で、「副作用にうつが出た場合の状況」を聞くと、死のうとしたが6%、死にたいと思ったが48%、外出不能になったが45%、仕事不能になったが24%、失職したが11%、月経再開後も残ったが30%と、治せるわけでもない子宮内膜症の薬物治療の危険性が浮き彫りになった。

## 9. 最近の治療後の再発 (あまり変わらない)

### 96年データ 確定 (n = 228)

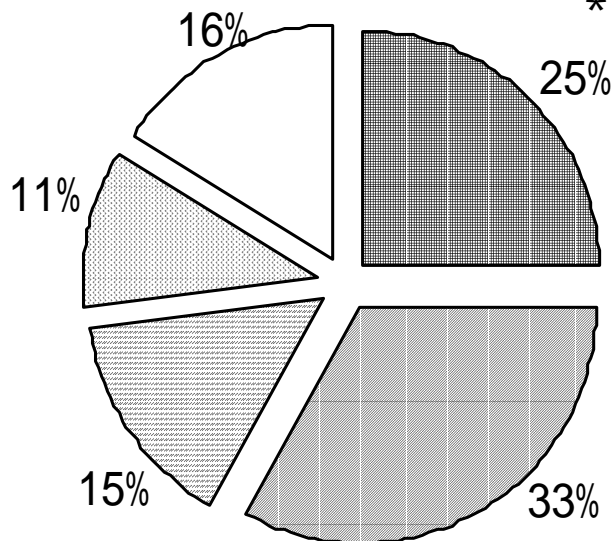
\* 過去すべての経験



- 初月経から
- 半年以内
- 1年以内
- 2年以内
- 2年以上再発なし

### 01年データ 確定 (n=355)

\* 過去5年の経験

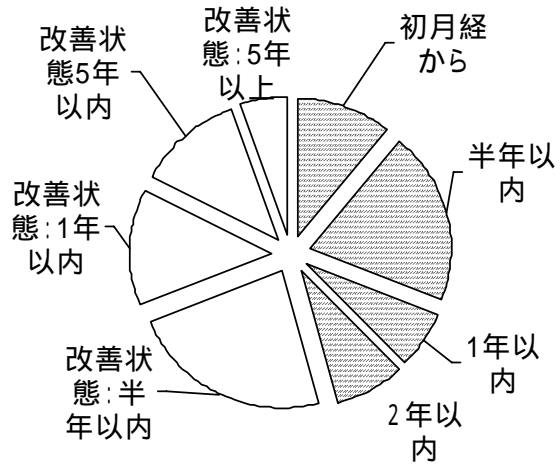


再開した最初の月経から再発したという人が、01年は1.5倍に増えたが、全体的にはあまり変わっていない。

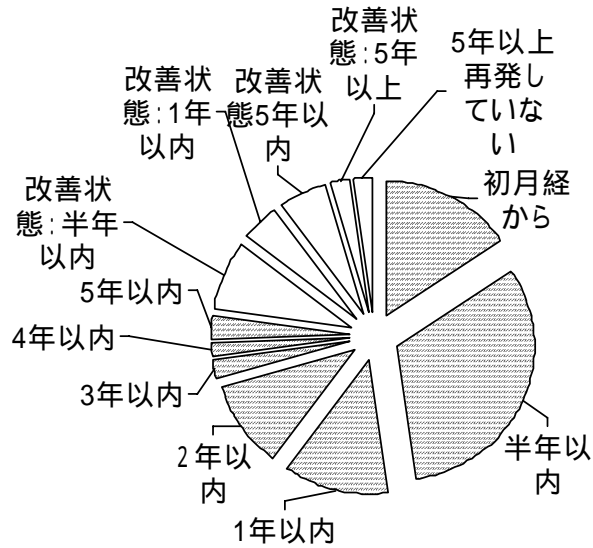
# 10 . 保存手術後の再発 (医師を選ぶ必要がよくわかる)

01年データ 確定 \* 過去すべての経験

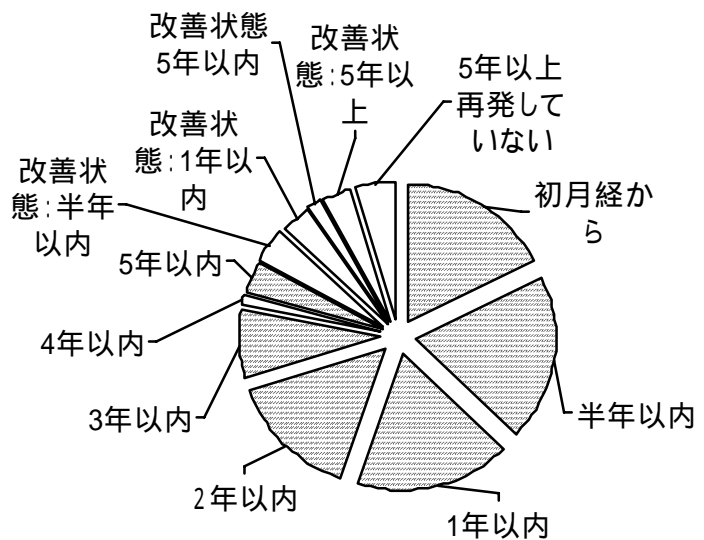
JEMAで知った医師の腹腔鏡保存手術 確定 (n=74)



一般の腹腔鏡保存手術 確定 (n=180)



一般の開腹保存手術 確定 (n=220)



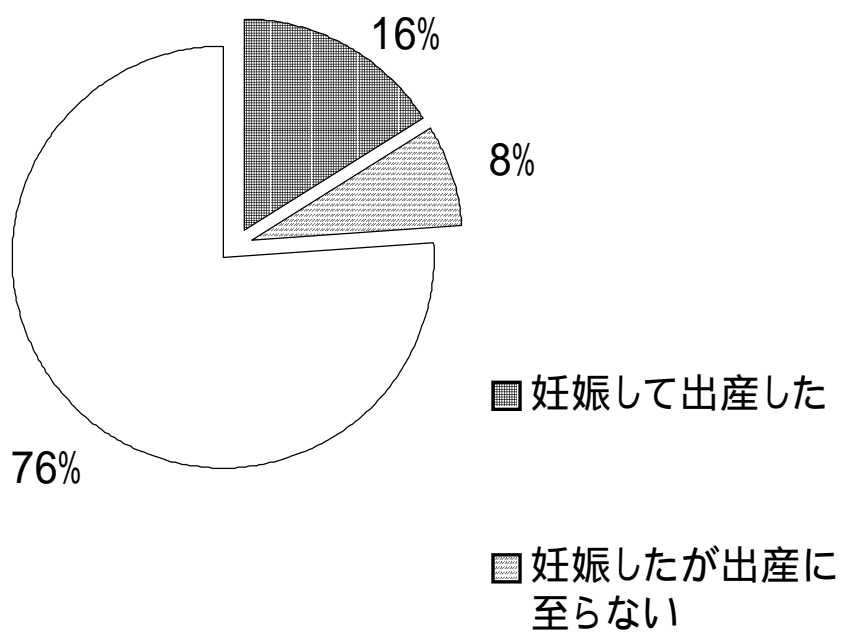


## 1 1 . 治療後の妊娠状況

(毎回、まさに日本の ART (体外受精・顕微授精) の成績と似ている)

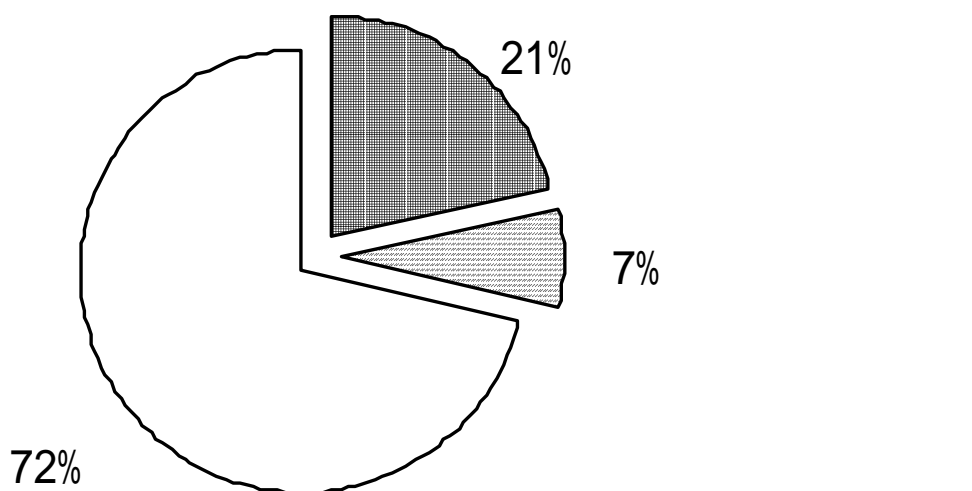
### 96年データ 確定 (n = 166)

\* 過去すべての経験



### 01年データ 確定 (n = 343)

\* 過去5年の経験

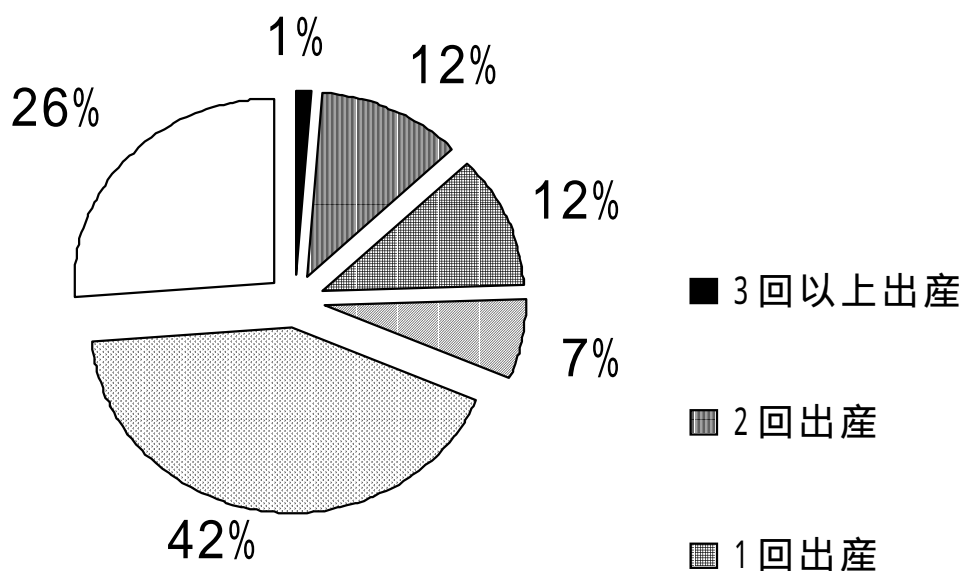


## 1 2 . 妊娠・出産・不妊の状況

(子どものいる人が増えたが不妊状態は変わらない)

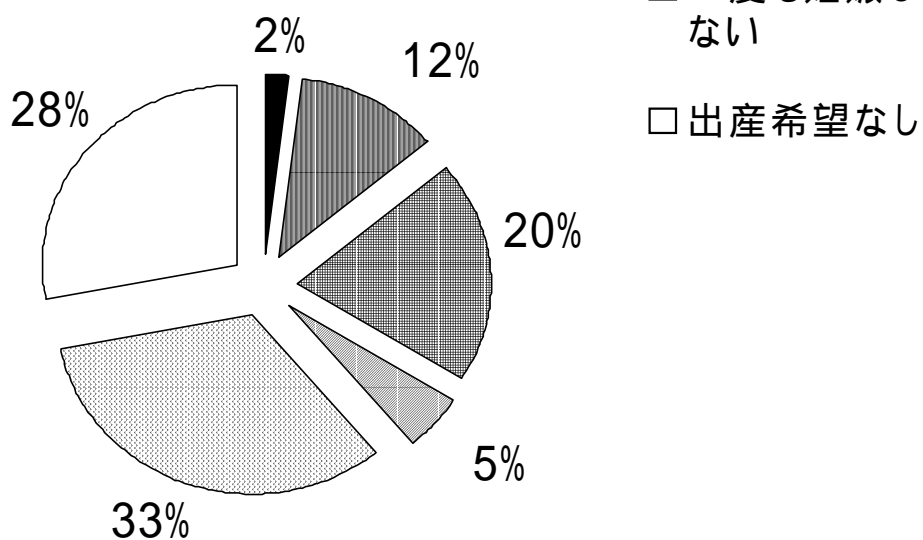
### 9 6 年 データ 確定 (n = 306)

\* 過去すべての経験



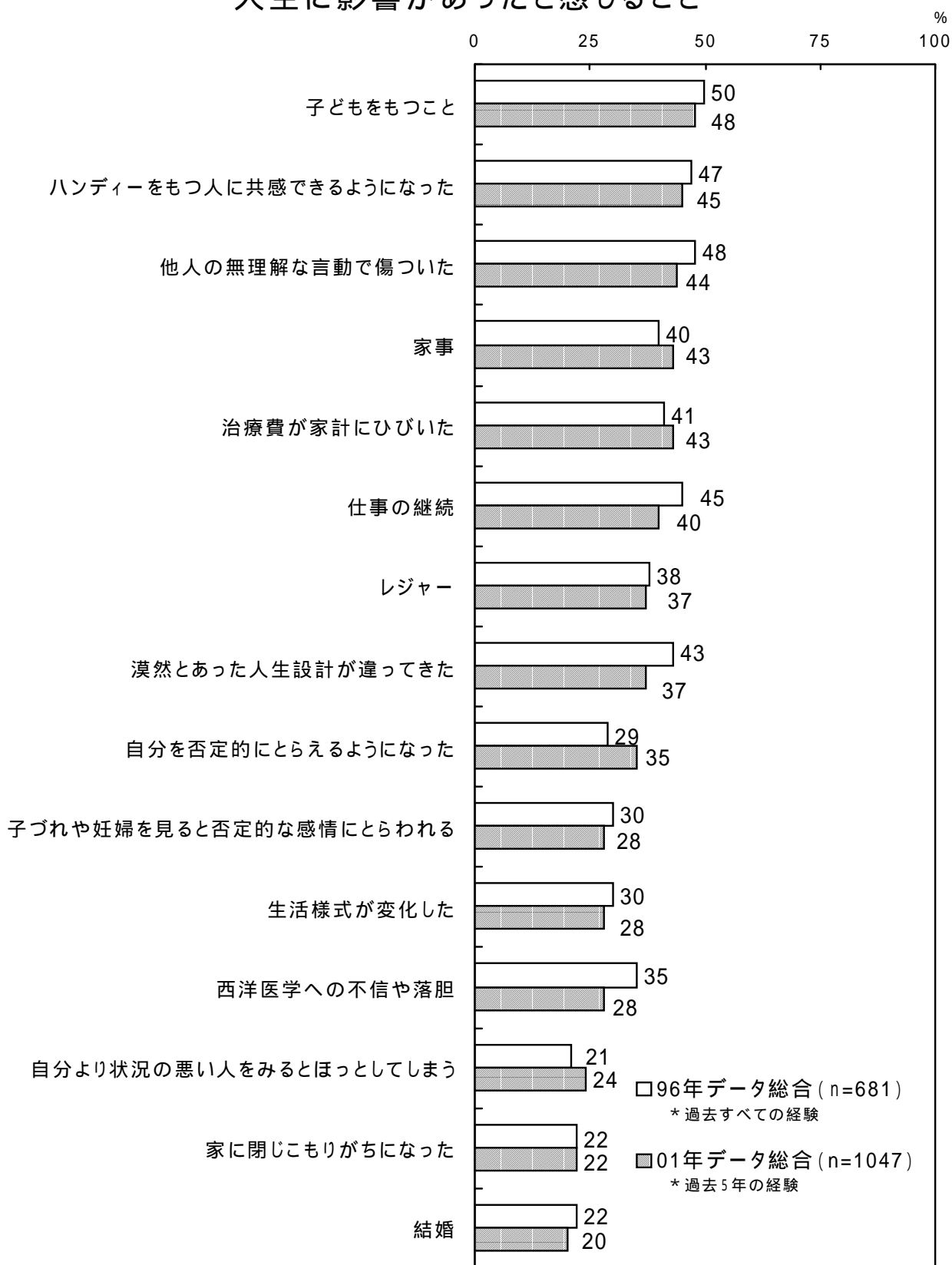
### 0 1 年 データ 確定 (n = 564)

\* 過去5年の経験



### 13. 人生への影響や、症状が及ぼす影響 (ネガティブ項目がやや改善傾向)

#### 人生に影響があったと感じること



## 症状が及ぼす影響

