News Release

2021 年 3 月 19 日

Lym・net
リンパ浮腫ネットワークジャパン

リンパ浮腫で困っている全国の患者さんを救うために！
患者団体が日本初！リンパ浮腫のポータルサイトを開設

リンパ浮腫ネットワークジャパン(2019 年 11 月設立　所在地：横浜市　代表：岩澤玉青)通称：リンネットは、2021 年 3 月 19 日、がん治療の後遺症であるリンパ浮腫で苦しむ全国の人たちに正しい知識や有益な情報を提供する「リンネット Web サイト」を開設いたしました。患者・医療者・患者会・支援団体がつながりあい、患者支援の充実や、不十分と言わざるを得ない治療環境の改善を目指す、リンパ浮腫に特化した日本初のポータルサイトです。

＜リンネット公式 WEB サイト＞

https://lymnet.jp/

乳がん術後の約３割、婦人科がんでも発症リスクが高いリンパ浮腫
「このサイトに来たら必要な情報が見つかる」ワンストップ型の情報を提供します！

がん治療の後遺症で四肢がむくむ「リンパ浮腫」は現在の医療では完治が難しい疾患ですが、早期に発見し治療を開始することで症状の改善が可能です。しかしながら、多くの問題が山積し(資料参照)、必要な情報にたどり着くことができず、治療のタイミングを逃して重症化させてしまうケースが多いことが深刻な問題になっています。リンネットでは、医療者やリンパ浮腫の当事者、支援者と連携し、誰もが簡単に情報を得られ、スピード感をもって適切な治療へつながるようサポートするために、ワンストップ型のポータルサイトを提供します。

「知識は最大の自衛力」と考え、サイトの第一段ではリンパ浮腫に詳しい専門医の協力を得て「リンパ浮腫の基礎知識」「予防方法」「発症時の自覚症状」など患者がまず知っておきたい情報をサイト内で詳しく解説。その他、全国で実施されているリンパ浮腫のセミナー・イベント情報を収集して掲載、リンパ浮腫になったら必要になるお役立ち情報などを発信します。また、孤独を抱えている方に「あなた一人ではないよ」というメッセージを届けると共に、仲間と集う場も提供していきます。

●サイトで公開している情報

・医師の監修による、「リンパ浮腫に関する正しい情報」
・患者の視点に立った「お役立ち情報」
・全国の「リンパ浮腫に関するセミナー、イベントの情報」
・患者団体/医療者/専門家のネットワーク

●今後の展開

最新の「リンパ浮腫患者の実態調査」「アンメットニーズ」、「リンパ浮腫あるあるＱ＆Ａ」やリンパ浮腫患者の体験談、国内外の最新医療の情報提供など、ニーズに合わせてコンテンツを順次拡充していきます。

※この件につきまして、報道のお力で多くの方に知らせていただければ幸いです。

【報道関係者さまからのお問い合わせ先】リンパ浮腫ネットワークジャパン（リンネット）
代表：岩澤玉青（いわさわ　たまお）TEL:090-8375-2530　Mail: lymnet.lnj@gmail.com

リンネットについて　https://lymnet.jp/lymnet/about-us/（団体概要）
リンパ浮腫ネットワークジャパン（リンネット）は、リンパ浮腫に関わるすべての人が困ることなく笑顔で安心して過ごせる社会に向けて、患者支援と治療環境の改善に取り組む非営利の全国患者団体です。

＜参考資料＞

ご存知ですか？

乳がん術後の 30%[1]、婦人科がん治療の 28～47%[2,3]に発症するリンパ浮腫

リンパ浮腫をとりまく現状と問題

- リンパ浮腫は、がん治療後に四肢がむくむなどの症状が出る後遺症です。
  乳がんの術後ではおよそ 30%、婦人科がん(子宮頸がん、子宮体がん、卵巣がん)の手術でリンパ節郭清をした 28～47%、その他、前立腺がん、泌尿器がん、大腸がん、皮膚がんなどの治療後と、男性も含め推定 20 万人ともいわれ、実に多くのがん患者が発症している疾患です。

- リンパ浮腫は現在の医療では、一度発症すると完全に治すことができません。
  つまり、がんが治ったとしても、リンパ浮腫とは一生付き合っていかなければならないのが現状です。また進行するとむくみ以外にも様々な症状が出て、見た目や身体的な苦痛から QOL(生活の質)を著しく低下させます。

- 完治は難しくとも、早期の段階からケアをすることで、症状の改善や状態の維持は可能ですが、重症化すると症状緩和に長い時間がかかります。そのため早期の段階で兆候に気づき、すぐに適切な治療を開始することが何よりも大切ですが、患者がリンパ浮腫の知識や情報を得る機会は多くはありません。さらに、治療できる医療機関が限られ、統括する窓口もないため情報が散在し、必要な時に必要な情報を見つけることができず、治療のタイミングを逃し重症化させるケースが多いのが現状です。

- がんやがん治療の認識は社会全般に広がっていますが、後遺症であるリンパ浮腫に関しての認識は著しく低いのが現状です。その理由として、標準的な治療法が確立されていないこと、命に直接かかわる病ではないこと、がん治療医のリンパ浮腫に対する認識不足から医療連携が薄いことが挙げられます。実際には多くの患者が存在しているのに、不適正な保険制度をはじめ、治療環境の改善が遅れています。

同じ悩みを持つ人と出会う機会がなく、情報の少なさから心理的、身体的苦痛や不安を一人で抱えている患者さんが全国にたくさんいます。リンパ浮腫情報を包括的に発信する場が切願されてきました。

こうしたリンパ浮腫の現状を変えていきたいと患者自らが立ち上がり、2019 年 11 月に患者団体・リンパ浮腫ネットワークジャパン（リンネット）を設立。リンネットは、リンパ浮腫に関わるすべての人が、困ることなく笑顔で安心して過ごせる社会を目指して活動しています。

---

[1] Petrek J, Heelan MC. Cancer 1998; 83: 2776
[2] Hong JH, Tsai CS, Lai CH, et al. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2002;53(5): 1284-90
[3] Ryan M, Stainton MC, Slaytor EK, et al. Aust N Z J Obstet Gynaecol 2003; 43(2):148-51