

厚生労働大臣 加藤 勝信 殿
厚生労働省健康局長 佐原 康之 殿
厚生労働省 がん・疾病対策課長 中谷 祐貴子 殿
厚生労働省がん対策推進協議会 会長並びに委員の皆様

リンパ浮腫ネットワークジャパン

代表 岩澤玉青

外 82 患者会・患者支援団体、7学会、1協議会、1協会
(別紙ご参照)

第4期がん対策推進基本計画に関するリンパ浮腫に関する要望書

平素より、がん対策の推進にご理解とご尽力をいただき、深く御礼申し上げます。

2007年に第1期がん対策推進基本計画が初めて閣議決定されて以来、がんの認識は社会全般に広がってきました。その一方で、がん治療の難治性後遺症である「リンパ浮腫」(注1)についての認識は著しく低く、医療体制もいまだ脆弱な状況です。

がん治療で発症するリンパ浮腫とは(注1)、手術などの治療によりリンパ管やリンパ節が損傷することで、排出されるべきリンパ液が溜まり、四肢(上肢または下肢)や頭頸部等がむくみ、重度の合併症をも引き起こす進行性の後遺症です。リンパ浮腫は、現在の医療では完治が難しいとされていますが、早期に発見し治療を開始することで重症化を防ぎ、症状の改善やコントロールが可能です。しかし実際には推定15~20万人の患者が存在するとされているにもかかわらず、情報や治療機関が限られ、「治療にたどり着くことが難しい」、「どこに相談すればいいかも分からない」と訴える声が多く寄せられ(注2)、患者にとって厳しい状況が続いています。また、初期症状が医療機関で見過ごされ、進行、重症化させてしまうケースが後を絶たないなど、患者はいくつもの不利益を被っている現状があります。リンパ浮腫の進行や重症化は、行動の制限や、就労継続の困難など、これまでの日常を奪われる可能性が大きく、患者や家族のQOLに大きく影響を与える深刻な問題です。

第3期がん対策推進基本計画中間評価報告書(概要)の支持療法の推進には、「容易に相談できるような体制や、専門的なケアが受けられる外来も含めた体制の確保・充実が必要である」と示していただきました。

支持療法の後遺症にあたるリンパ浮腫の問題は主に、「誰もが適切な治療が受けられる診療体制」と「早期発見、早期からの医療介入」の二つによって大幅に改善が見込まれると考えます。問題が解消され、重症化や繰り返す合併症を防ぐことは、患者のQOLが保たれるだけでなく、医療費の大幅削減につながります。また、壮年期世代においては、就労の継続や社会活動など、貴重な社会資源の維持につながり、高齢時の要介護の回避、がん終末期における尊厳と安楽性、家族の介護不安の軽減につながります。

つきましては、第4期がん対策推進基本計画の策定に向け、リンパ浮腫に関わる患者会・患者支援団体と関係学会、協議会、協会の連名にて、下記要望を提出いたします。この度、リンパ浮腫に関わる連名の団体は82団体(会員総数は約3万2000人)と、7学会、1協議会、1協会になります。連名のがん患者団体などからの意見、リンパ浮腫関連学会や関連する医療者との検討をもとに、下記要望を提出いたします。

1. 診療報酬を含めた適切な診療体制の整備

リンパ浮腫の診断や治療が安定的に継続されるために、診断や治療に対する診療報酬の適正化、複合的治療が普及しやすい施設基準の見直しなど、保険診療体制の環境整備をすること。また、リンパ浮腫は、専門的な知識を持った医療者による治療が不可欠なため、専門資格を取得し一定の治療経験がある医療者の加算も検討されたい。

2. 早期発見に不可欠な医療者教育

リンパ浮腫の早期発見を見逃さないために、医療者の教育課程においてリンパ浮腫の病態と治療について学ぶ過程を設置するとともに、がん治療医の専門医制度の教育に、リンパ浮腫の病態と治療について学ぶ過程を導入すること。また、がん患者の相談窓口となる外来看護師、がん相談支援センターの看護師および相談員やソーシャルワーカー等にリンパ浮腫の教育と情報提供体制の構築を行うこと。

3. 「医療にたどりつけない患者をつくらない」外来や相談窓口の設置と均てん化

リンパ浮腫の対象となるがん診療を行っている全てのがん診療連携拠点病院等において、複合的治療を提供するリンパ浮腫外来、もしくはリンパ浮腫の専門資格を持つ医療者による外来の相談窓口を設置し、他院からの患者も受け入れる体制を構築すること。さらに、地域における治療の均てん化に向け、地域毎にリンパ浮腫の診療拠点を設置するとともに、地域でのリンパ浮腫診療ネットワークの構築を進めること。リンパ浮腫は発症前であっても、合併症の炎症を起こす可能性があるためケアが必要であり直接相談できる窓口を設けること。

4. リンパ浮腫の実態調査、研究の推進、適切な診療の実施

加速化プランで実施すべきとされた、後遺症であるリンパ浮腫患者の実態の把握にむけて、国が主体的に動くとともに、その実態をふまえた研究の推進および適切な診療の実施に向けて取り組むこと。リンパ浮腫治療に関する研究、およびリンパ節郭清を含んだがん手術治療の適切な手法の開発など、リンパ浮腫の予防・治療・ケアに関する研究の推進をすること。

5. リンパ浮腫の疾患横断的な多職種チーム医療の実現

多科・多職種が関わるリンパ浮腫診療に、がん医療で培われてきたチーム医療を導入・実践すること。

(注1) リンパ浮腫は、乳がん、子宮がん、卵巣がん、前立腺がん、大腸がん、頭頸部がん等で、手術や放射線治療、抗がん剤治療などによりリンパ節やリンパ管が損傷することから発症します。リンパ管は一度損傷すると修復ができず、リンパ液が溜まった四肢(上肢または下肢)や頭頸部等がむくみますが、放置するとリンパ管の機能不全の範囲が広がり、重症化します。重度の炎症(合併症)を繰り返すことも多く、生活、仕事の制限や見た目の問題も含め、生涯にわたり心身の QOL に悪影響を与えます。リンパ浮腫はがん治療直後から、数年、数十年後に発症することもあり、長期フォローアップが必要な後遺症です。

(注2) リンパ浮腫ネットワークジャパン アンケート調査

<補足資料>

【要望項目の背景】

1. 診療報酬を含めた適切な診療体制の整備

第3期がん対策推進基本計画中間評価報告書(本文)の P32 には、「治療による副作用の見通しが持て、身体的苦痛や外見の変化等があった際に医療スタッフに容易に相談できるような体制や、リンパ浮腫やストーマ管理などの専門的なケアが受けられる、外来も含めた体制の確保・充実に向けて、更なる取組が必要である」と追記されている。

リンパ浮腫においては、2008 年に「リンパ浮腫指導管理料」および「四肢のリンパ浮腫治療のための弾性着衣等に関する療養費の支給」、2016 年に「リンパ浮腫複合的治療料」が適用となったことは、大きな希望につながった。しかし、リンパ浮腫複合的治療料の保険点数が低いことや施設基準が厳しいことなどから、新規に開設されるリンパ浮腫外来は少ない(注1)。また、リンパ浮腫外来や窓口を持つ医療施設も、上記の理由で保険診療ばかりか、自由診療もできなくなり、閉鎖されてしまうケースが見受けられる(注1)。それとともに、専門資格を取得し一定の治療経験がある医療者の働く場もなくなるといふ、悪循環が起きている(注1)。また、リンパ浮腫外来が設置されている施設でも、上記の理由で、リンパ浮腫の第一選択である「複合的治療」が十分実施されていない施設もある(注1)など、問題は山積している。

保険領域においても、確定診断に有効な画像診断や、療養費の圧迫基準が適切でない、リンパ浮腫であっても保険が使えない患者がいるなど、改善点は多い。

がん治療の延長線上にある後遺症として発症したリンパ浮腫患者が、その受け皿である医療機関や適切な治療へアクセスができない状況は、到底受け入れられるものではなく、診療報酬を含めた診療体制の整備について早急に改善を求めたい。

(注1)日本リンパ浮腫治療学会アンケート調査(第2報) 我が国のリンパ浮腫診療の現状および平成 28 年度診療報酬改定による変化について

2. 早期発見に不可欠な医療者教育

リンパ浮腫は、完治は難しくとも早期に発見し、初期から複合的治療を開始することで、重症化を予防できることがわかっている。リンパ浮腫は進行性で、悪化すると改善までに時間がかかり、就労継続の困難や生活の制限が多くかかるなど、患者の QOL を著しく低下させる。そのため、がん患者の第一の窓口である「がんの治療医」のリンパ浮腫への認識と早期に発見する診療体制は不可欠である。

また、リンパ浮腫外来や相談窓口は、リンパ浮腫の症状が出てからの相談になるため、早期発見には、患者から相談を受けやすい外来看護師やがん相談支援センターの看護師や相談員、ソーシャルワーカーなどの協力は欠かせない。リンパ浮腫の教育と、情報提供体制の構築を求めたい。

3. 「医療にたどりつけない患者をつくらない」外来や相談窓口の設置と均てん化

第3期がん対策推進基本計画中間評価報告書(本文)の P31～P33 にて、「リンパ浮腫外来、ストーマ外来が設置されているがん診療連携拠点病院等の割合は、いずれも増加傾向で評価はできるが、対象となるがん診療を実施している全ての拠点病院等での実施が求められる」「身体的苦痛や外見の変化があった際に医療スタッフに容易に相談できるような体制や、リンパ浮腫やストーマ管理などの専門的なケアが受けられる、外来も含めた体制の確保・充実に向けて、更なる取り組みが必要である。」とある。P32 に記載されている、2021 年度にリンパ浮腫外来が設置されている拠点病院等の割合 56.1%のうち、他院からのがん患者を受け入れている施設はこの半数にとどまっております(注2)、リンパ浮腫を発症した

患者が必要な時に医療にたどり着ける状態ではない。他院の受け入れを含め、更なる取り組みを希望する。

さらに、リンパ浮腫治療の均てん化に向けて地域における医療連携は不可欠であり、地域ごとにリンパ浮腫の診療拠点を置き、リンパ浮腫を疑えば速やかに紹介し、診断とともに治療を開始できるなど、医療ネットワークの構築が望まれる。

また、リンパ浮腫は、症状がなくてもリンパ節郭清時でゼロ期(潜在期)とされ、発症前であっても合併症の炎症を起こす可能性がある。それが起因してリンパ浮腫を発症する患者も確認されている。リンパ浮腫を発症するのではないかとおびえる未発症患者も多い。ゼロ期や未発症の患者にとってリンパ浮腫外来は敷居が高いことから、オンラインなどのツールを使いリンパ浮腫の専門資格を持つ医療者と気軽にコンタクトがとれる相談窓口が求められている。

(注2)がん情報サービス 施設紹介調べ(2021年5月15日時点)

4. リンパ浮腫の実態調査、研究の推進、適切な診療の実施

2015年に閣議決定されたがん対策加速化プラン P18 において実施すべき具体策として「治療に伴う副作用・合併症・後遺症の実態を把握し、それをふまえた支持療法に関する研究を進める」とされており、2018年に閣議決定された第3期がん対策推進基本計画 P29 の取り組むべき施策として、「国は、がん治療に伴う副作用・合併症・後遺症を軽減し、患者の QOL を向上させるため、支持療法に関する実態を把握し、それを踏まえた研究の推進と、適切な診療の実施に向けた取り組みを行う」とされている。

がん登録等により、がんの実態は明らかになってきたが、後遺症であるリンパ浮腫においては、7年経過した現在もまだ罹患数を含む実態把握がなされていない状況であり、早急な取り組みが求められる。リンパ浮腫に関しては、実態を把握することで、今後のリンパ浮腫治療の研究はもちろん、がん治療とリンパ浮腫発症の因果関係など、さらなる研究とエビデンスの構築を進めるとともに、診療ガイドライン(注3)のさらなる進展拡充を期待する。実態把握のための調査は多くの手間と時間がかかるため、国が主体になって早急に実施をお願いしたい。

がんと共に長く生きる人が増えた時代だからこそ「後遺症も含めてがん治療」ととらえ、早急な取り組みを期待する。

(注3)2018年度版「リンパ浮腫診療ガイドライン」日本リンパ浮腫学会(金原出版)

5. リンパ浮腫の疾患横断的な多職種チーム医療の実現

リンパ浮腫は、がん治療科、血管外科、リンパ浮腫外来、リハビリテーション科、形成外科、皮膚科、整形外科、緩和医療科など、治療が多科にわたる。また、職種も医師、看護師、理学療法士、作業療法士、あん摩マッサージ指圧師(注4)など幅広いが、その連携が乏しく、支援が届きにくい状況にある。患者はもちろん、患者・家族のサポートをする患者会や患者支援団体との連携も含め、がん医療で培われてきたチーム医療を、その後遺症であるリンパ浮腫にも導入・実施することをお願いしたい。

(注4)厚生労働省 H007-4 リンパ浮腫複合的治療料 (2) :

リンパ浮腫複合的治療料は、選任の医師が直接行うもの又は選任の医師の指導監督の下、選任の看護師、理学療法士若しくは作業療法士が行うものについて算定する。あん摩マッサージ指圧師(当該保険医療機関に勤務する者であって、あん摩マッサージ指圧師の資格を取得後、2年以上業務に従事(うち6月以上は当該医療機関において従事)し、施設基準に定める適切な研修を修了した者に限る)が行う場合は、専任の医師、看護師、理学療法士又は作業療法士が事前に指示し、かつ事後に報告を受ける場合に限り算定できる。

以上

【連名患者会・患者支援団体、学会、協議会、協会一覧】

(五十音順)

<患者会・患者支援団体>

●特例認定 NPO 法人 あいおぷらす	神奈川県	理事長	呉 吉男
●アイビー千葉(乳がん体験者の会)	千葉県	共同代表	関口 淳子
●特定非営利活動法人 葵会	長崎県	理事長	吉村 市代
●AYA GENERATION +group	神奈川県	代表	桜林 芙美
●NPO 法人 いきいき和歌山がんサポート	和歌山県	理事長	谷野 裕一
●NPO 法人 愛媛がんサポートおれんじの会	愛媛県	理事長	松本 陽子
●NPO 法人 エンパワリング ブレストキャンサー/E-BeC	東京都	理事長	真水 美佳
●認定 NPO 法人 オレンジティ	静岡県	理事長	河村 裕美
●ガーゼ帽子を縫う会	神奈川県	代表	吉田 久美
●一般社団法人 かながわ県央ピンクリボン	神奈川県	代表理事	松本 隆行
●がんカフェのあろん	北海道	代表	北野 克予
●NPO法人 がんサポートかごしま	鹿児島県	理事長	三好 綾
●がんサポ喫茶止まり木	愛知県	代表	久田 邦博
●がんサロンおしゃべりバティ	神奈川県	代表	阿蘇 敏之
●がんサロン ミリマナ	神奈川県	代表	桜林 芙美
●患者会「コスモス」	神奈川県	世話人代表	松沢 千恵子
●一般社団法人 がんと働く応援団	神奈川県	共同代表理事	吉田 ゆり
●特定非営利活動法人 がんノート	東京都	代表理事	岸田 徹
●がんのピアサポート楽みかわ	愛知県	代表	川田 祐子
●特別非営利活動法人 Company de Company Pink Ribbon YOKOHAMA	神奈川県	代表理事	藤原 緑
●特定非営利活動法人 がんフォーラム山梨	山梨県	理事長	若尾 直子
●認定 NPO 法人 希望の会	東京都	理事長	轟 浩美
●認定 NPO 法人 キャンサーネットジャパン	東京都	理事長	岩瀬 哲
●一般社団法人 キャンサーフィットネス	東京都	代表理事	広瀬 眞奈美
●がんサポクラブ チームプルメリア	愛知県	主宰	村山 民愛
●特定非営利活動法人 キュアサルコーマ	東京都	理事長	大西 啓之
●NPO 法人 京都がん医療を考える会	京都府	理事長	清田 政孝
●NPO 法人 京都ワーキング・サバイバー	京都府	理事長	前田 留里
●NPO 法人 くまがやピンクリボンの会	埼玉県	代表理事	栗原 和江
●グリーンルーペ	東京都	発起人代表	轟 浩美
●グループ GSC	東京都	代表	濱口 恵子
●一般社団法人 グループ・ネクサス・ジャパン	神奈川県	理事長	天野 慎介
●一般社団法人 KSHS	神奈川県	代表理事	溝口 綾子
●コミュニティる〜むトンボロ	神奈川県	代表	島崎 菜穂子
●相模原協同病院 がん患者会富貴草	神奈川県	世話人代表	村上 利枝
●NPO 法人 支えあう会「α」	千葉県	理事長	五十嵐 昭子

●Cava!～さいたま BEC～	埼玉県	主宰	小山 紀枝
●一般社団法人 CSRプロジェクト	東京都	代表理事	桜井 なおみ
●認定NPO法人 J. POSH	大阪府	理事・事務局長	平田 以津子
●特定非営利活動法人 子宮頸がんを考える市民の会	東京都	理事長	渡部 享宏
●NPO 法人 市民と共に創るホスピスケアの会	北海道	副代表理事	山田 富美子
●若年がん患者会ローズマリー	神奈川県	世話人代表	多和田 奈津子
●若年がんサバイバー&ケアギバー集いの場 くまの間	愛知県	代表	加藤 那津
●若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring	東京都	代表	御舩 美絵
●一般社団法人 食道がんサバイバーズシェアリングス	東京都	代表理事	高木 健二郎
●NPO 法人 腺友倶楽部	兵庫県	理事長	武内 務
●NPO 法人 TETTELUCE	愛知県	理事長	加藤 千恵子
●頭頸部がん患者と家族の会 Nicotto(ニコット)	東京都	会長	福智 木蘭
●徳島県がん患者団体協議会	徳島県	代表	香留 美菜
●奈良県のホスピスとがん医療をすすめる。	奈良県	会長	浦嶋 偉晃
●一般社団法人 日本キャンサーアピアランスケア協会	大阪府	理事	山崎 多賀子
●NPO 法人 乳がん画像診断ネットワーク	東京都	副理事長	増田 美加
●認定 NPO 法人 乳がん患者友の会さらら	広島県	理事長	中川 圭
●NPO 乳がん患者の会 ぴんく・ぼんさあ	沖縄県	代表	与儀 淑恵
●乳がんサロンモンシュシュ	京都府	代表	中村 真由美
●乳がん術後リハビリ&セルフケア `to be`	神奈川県	代表	金子 真紀代
●乳がん体験者の会 PiF	愛知県	代表	木全 裕子
●乳がん体験者の会 マリアリボン	神奈川県	共同代表	岩澤 玉青
●肺がん患者会 ワンステップしゃちほこ	愛知県	代表	野村 由利夫
●パナリボン	東京都	代表	水谷 真一郎
●ピアサポートよこはま	神奈川県	代表	森 結夏
●一般社団法人 ピアリング	神奈川県	代表理事	上田 暢子
●一般社団法人 BCY Institute Japan	大阪府	代表理事	岡部 朋子
●ピンクリボンかながわ	神奈川県	代表	土井 卓子
●ピンクリボンふじさわ	神奈川県	実行委員長	麻倉 未稀
●NPO 法人 ブーゲンベリア	東京都	統轄理事長	内田 絵子
●Breast Cancer Network Japan あけぼの会	東京都	会長	ワット 隆子
●ペイシェントアクティブびわの会	岩手県	代表	高橋 みよ子
●北海道卵巣がん患者会	北海道	事務局	横道 めぐみ
●認定 NPO 法人 マギーズ東京	東京都	センター長	秋山 正子
●特定非営利活動法人 ミーネット	愛知県	理事長	花井 美紀
●【mixi 版】乳がん患者会	大阪府	管理人	寺田 真由美
●山梨まんまくらぶ	山梨県	代表	若尾 直子
●よつばの会	東京都	代表	原 千晶
●卵巣がん体験者の会スマイリー	東京都	代表	片木 美穂
●リリーステーション岡崎	愛知県	代表	石黒 智恵
●リンパの会	千葉県	代表	金井 弘子
●リンパ浮腫カフェ あんど	愛知県	代表	加藤 めぐみ

●リンパ浮腫患者会 ひまわり会	新潟県	代表	中川 眞砂子
●リンパ浮腫患者グループ あすなろ会	大阪府	会長	森 洋子
●リンパ浮腫対策委員会	東京都	代表	大木 麻梨子
●りんりんの会(乳がん体験者の会)	宮城県	代表	高橋 修子

<学会>

●一般社団法人 日本がんサポ-ティブケア学会	理事長	佐伯 俊昭
●一般社団法人 日本静脈学会	理事長	岩井 武尚
●一般社団法人 日本フットケア・足病医学会	理事長	寺師 浩人
●一般社団法人 日本脈管学会	理事長	古森 公浩
●日本リンパ学会	理事長	大橋 俊夫
●一般社団法人 日本リンパ浮腫学会	理事長	北村 薫
●一般社団法人 日本リンパ浮腫治療学会	理事長	小川 佳宏

<協議会>

●国際リンパ浮腫フレームワークジャパン研究協議会	理事長	真田 弘美
--------------------------	-----	-------

<協会>

●特定非営利活動法人 日本医療リンパドレナージ協会	理事長	新井 恒紀
---------------------------	-----	-------

以上、82 患者団体、7学会、1協議会、1協会

<連絡先>

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
〒226-0015 神奈川県横浜市緑区三保町 1643
090-8375-2530