

厚生労働副大臣 鰐淵 洋子様

リンパ浮腫ネットワークジャパン

代表 岩澤 玉青

外 57 患者会・患者支援団体、10 学会、1 協議会、2 協会

(別紙ご参照)

リンパ浮腫関連施策の適正化と拡充について(緊急要望)

2007 年にがん対策基本法が施行されて以来、がんの認識は広く社会に浸透し、医療環境の改善や福祉などの充実が進んでいます。その一方で、がん治療によって発生する難治性後遺症である「リンパ浮腫」への認識は著しく低く、医療体制もいまだ脆弱な状況です。

リンパ浮腫においては、2008 年に「リンパ浮腫指導管理料」と「四肢のリンパ浮腫治療のための弾性着衣等に関わる療養費」が、2016 年には「リンパ浮腫複合的治療料」が保険収載されたことは、これまで何一つ経済的支援を受けることができなかった患者にとって、大きな朗報であり将来への希望につながりました。しかしその後もリンパ浮腫患者の置かれている環境が大きく改善されたとは言い難く、いまだ保険診療を十分享受できない患者が多くいるのが実態です。

リンパ浮腫は、進行性かつ難治性の疾患であり、日本には 15～20 万人のリンパ浮腫患者がいると推測されていますが、私たち患者団体には、患者から寄せられる悲痛な声が絶えません。リンパ浮腫に特化した全国患者団体のリンパ浮腫ネットワークジャパンで行った実態調査では、リンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた 772 人中、①62%が「リンパ浮腫難民だと感じたことがある」¹⁾、②77%が「リンパ浮腫の医療環境で困ったことがある」²⁾と回答し、具体的には、がんの後遺症なのに保険が使えない³⁾、がんの主治医に相談しても対応してもらえない、近くにリンパ浮腫の診療施設がない・見つけられない、経済的負担から治療が継続できない、仕事が継続できないなど、多岐にわたる困難に日々直面していることが明らかになりました⁴⁾。

第4期がん対策推進基本計画「(2)がん医療提供体制等 ⑥支持療法の推進」に後遺症としてリンパ浮腫が記載されていますが、いまだ対応はなされていません。基本計画に掲げられる「誰一人取り残さないがん対策」をリンパ浮腫患者へも行き届かせるために、施策の推進と十分な対応が行われるよう下記の改善を要望いたします。

記

1. 保険診療の改善

- (1) 持続可能な医療提供体制の根幹を担う「診療報酬」の拡大
- (2) リンパ浮腫患者が格差なく保険診療を享受できるよう是正に向けた対象患者の拡大
- (3) 現状に即した保険診療がなされるよう算定要件と施設基準の見直し
- (4) 弾性着衣等に係る療養費の限度額の引き上げと不足品等の拡充
- (5) ICG(インドシアニンググリーン)蛍光リンパ管造影法の保険収載の早期実現
- (6) 婦人科がんにおけるセンチネルリンパ節生検の実現と普及

2. 全国のがん診療連携拠点病院等におけるリンパ浮腫外来(相談を含む)の体制強化

- (1) リンパ浮腫外来(相談を含む)の実態調査の実施と公開
- (2) リンパ浮腫外来(相談を含む)の設置推進とがん診療連携拠点病院等の指定要件への明記
- (3) がん診療連携拠点病院等のがん治療医・看護師・がん相談支援センターの相談員等への教育
- (4) 治療の均てん化に向けた地域医療連携ネットワークの構築
- (5) 相談窓口の設置

3. 福祉に関する具体的要望

- (1) 障害福祉サービスと社会保険制度の拡充
- (2) 原発性リンパ浮腫の指定難病認定

4. リンパ浮腫の周知啓発及び就労支援体制の整備

- (1) 社会におけるリンパ浮腫の周知啓発
- (2) 就労支援体制や制度の整備・推進と普及啓発
- (3) リンパ浮腫患者への就労支援

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>

- NPO 法人 あいおぷらす
- アイビー千葉（乳がん体験者の会）
- AYA GENERATION +group
- NPO 法人 エンパワリング ブレストキャンサー
- ガーゼ帽子を縫う会
- がんサポ喫茶止まり木
- 患者会「コスモス」
- 一般社団法人 がんと働く応援団
- NPO 法人 がんノート
- がんのピアサポート楽みかわ
- 特定非営利活動法人 Company de Company Pink Ribbon YOKOHAMA
- がんを経験した女性のためのヨガ「NYOGA」
- 認定 NPO 法人 希望の会
- 認定 NPO 法人 キャンサーネットジャパン
- 一般社団法人 キャンサーフィットネス
- NPO 法人 キャンサーリボنز
- NPO 法人 キュアサルコーマ
- NPO 法人 京都ワーキング・サバイバー
- NPO 法人 くまがやピンクリボンの会
- 一般社団法人 KSHS
- 元気を育てる家ルミナリエ
- Cava！～さいたま BEC～
- 相模原協同病院 がん患者会 富貴草
- NPO 法人 支えあう会「α」
- 一般社団法人 C S R プロジェクト 一部賛同
- NPO 法人 子宮頸がんを考える市民の会
- 特定非営利活動法人 市民と共に創るホスピスケアの会
- 若年性乳がんサポートコミュニティ Pink Ring
- 一般社団法人 食道がんサバイバーズシェアリングス
- 女性がん患者の会「エスペランサミーティング」
- NPO 法人 腺友倶楽部
- NPO 法人 テッテルーチェ
- 頭頸部がん患者と家族の会 Nicotto
- 一般社団法人 日本がんアピアランスケア協会
- NPO 法人 乳がん画像診断ネットワーク
- 認定 NPO 法人 乳がん患者友の会きらら
- NPO 乳がん患者の会ぴんく・ぱんさあ
- 乳がん術後リハビリ & セルフケア “to be”
- 乳がん体験者とリンパ浮腫コミュニティなないろ
- 乳がん体験者の会 PiF

- 乳がん体験者の会 マリアリボン
- 乳がん・婦人科がんの集いの会 ベニバナの会
- 肺がん患者会ワンステップしゃちほこ
- 一般社団法人 ピアリング
- 一般社団法人 BCY Institute Japan
- ピンクリボンかながわ
- NPO 法人 ブーゲンビリア
- Breast Cancer Network Japan-あけぼの会
- 北海道卵巣がん患者会
- よつばの会
- 卵巣がん体験者の会スマイリー
- リリーステーション岡崎
- リンパ浮腫カフェ あんど
- リンパ浮腫患者会 ひまわり会
- リンパ浮腫患者グループ あすなろ会
- リンパ浮腫対策委員会
- りんりんの会（乳がん体験者の会）

<学会>

- 一般社団法人 日本がんサポーターズケア学会
- 一般社団法人 日本がん・リンパ浮腫理学療法学会
- 一般社団法人 日本形成外科学会
- 一般社団法人 日本静脈学会
- 一般社団法人 日本乳癌学会
- 公益社団法人 日本婦人科腫瘍学会
- 一般社団法人 日本フットケア・足病医学会
- 日本リンパ学会
- 一般社団法人 日本リンパ浮腫学会
- 一般社団法人 日本リンパ浮腫治療学会

<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

<協会>

- 一般社団法人 日本作業療法士協会
- 特定非営利活動法人 日本医療リンパドレナージ協会

以上、57 患者団体、10 学会、1 協議会、2 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)

【要望項目の説明】

1. 保険診療の改善

(1) 持続可能な医療提供体制の根幹を担う「診療報酬」の拡大

リンパ浮腫においては、2008年に「リンパ浮腫指導管理料(B001-7)」、2016年に「リンパ浮腫複合的治療料(H007-4)」が適用になったが、現行の診療報酬では、医療施設は経営的な努力を重ねても、診療をすればするほど赤字になるという現状がある⁵⁾。現在、「保険診療としてリンパ浮腫外来を開設しない」⁶⁾「月数回の限られた時間のみ診察している」⁷⁾、「院外患者を受け入れていない」⁸⁾または、「リンパ浮腫外来を維持できない」という医療施設が多数存在する。その結果、リンパ浮腫外来があっても、治療の基本とされる「複合的治療」が十分実施されず⁹⁾、周径計測と指導、指示書の発行など限られた対応しか行われていない場合⁹⁾も多く見受けられる。さらに、保険診療、自費診療のいずれも実施できず無料で提供しているケース¹⁰⁾や、リンパ浮腫専門の医療者の異動などに伴いリンパ浮腫外来を閉鎖してしまう¹¹⁾など、悪循環が起こり、患者が大きな不利益を被っている。

リンパ浮腫は早期からの医療介入が重要¹²⁾であるにもかかわらず、現行の診療報酬が壁となり、患者の医療へのアクセスを悪くしている。具体的には、リンパ浮腫を診る医療施設や、診療枠が少ないため、予約が何カ月も先になることが多く¹³⁾、待機している間に悪化してしまう¹³⁾患者が発生している。また、がん治療を行った病院や近隣の医療施設にリンパ浮腫の専門外来がない¹⁴⁾場合、遠方や県をまたいで通院しなければならず¹⁵⁾軽症者はもちろん、重傷者や高齢者には大きな負担となっている。ようやくリンパ浮腫外来を見つけても、他院の患者を受け入れていないと診療を断られる例¹⁵⁾も多く、診療に辿り着けないリンパ浮腫難民は少なくない¹⁵⁾。さらに、保険診療が見つからず自費診療の選択肢しかない¹⁶⁾場合、経済的負担から治療をあきらめざるを得ない患者も発生している¹⁷⁾など、問題は深刻である。リンパ浮腫は不可逆的疾患であり、適切な治療を継続できないと重症化し、手作業や歩行が困難になるなど、QOLが著しく悪化することで社会とのつながりが断たれてしまう¹⁸⁾ことがある。重症化すると通院回数が増えるのみならず、蜂窩織炎やその他の症状により医療費負担も増大する。

持続可能な治療体制と、患者が治療継続できる環境の整備は急務であり、その根幹を担っている診療報酬の改訂を以下のとおり強く要望する。

- ① 【現行】リンパ浮腫複合的治療(H007-4)において、重症の場合1回200点、月1回(当該治療を開始した日の属する月から起算して2月以内は計11回)。重症以外は1回100点(6カ月に1度)。

【要望】外保連試案は2687点(26,873円)とあるが¹⁹⁾、ただちに現行の診療報酬を見直していただき、リンパ浮腫患者に適切な治療²⁰⁾が提供されるとともに、病院の採算が合い持続可能な診療運営ができるように、適正な点数の算出と増額をお願いしたい。

- ② 【現行】現行の点数では医療施設の採算ベースが合わないため、かねてから診療報酬の引き上げを要望している。保険改訂において診療報酬の引き上げにはエビデンスが必要と聞かすが、採算ベースが合わなくても必要な診療をしている施設は多く、現行の点数に対する治療に比べ引き上げた時の治療で効果がどれだけ上がるのかを測るエビデンスを出すには無理がある。

【要望】現行の背景を鑑み、厚労省に置かれては、どのようなエビデンスやデータの提出が現実的で妥当なのかを共に検討するスタンスでご教示いただきたい。

(2) すべてのリンパ浮腫患者が保険診療を享受できるよう格差是正に向けた算定要件の拡大

同じリンパ浮腫なのに、保険を使える患者と使えない患者がいる²¹⁾。

現行の「リンパ浮腫指導管理料」「リンパ浮腫複合的治療料」「四肢のリンパ浮腫治療のための弾性着衣等に係る療養費」において、リンパ浮腫患者の中でも「鼠径部、骨盤部若しくは腋窩部のリンパ節郭清を

伴う悪性腫瘍に対する手術を行った患者又は原発性リンパ浮腫と診断された患者」のみ保険が使えることになっている。しかし、現実には主要リンパ節の郭清をしていなくてもセンチネルリンパ節生検や放射線治療・抗がん剤でリンパ浮腫が発症することはこれまでの症例で明らかになっている²²⁾が、適用対象になっておらず保険を使えない。さらには外傷性でリンパ浮腫になる患者²³⁾も同様に適用対象になっていない。

同じリンパ浮腫を発症しているにも関わらず格差が生じており、日本の皆保険制度において、このような格差は到底看過することはできない。直ちに格差を是正し、「鼠径部、骨盤部若しくは腋窩部のリンパ節の郭清を伴う悪性腫瘍に対する手術を行った患者又は原発性リンパ浮腫と診断された患者」に加えて「センチネルリンパ節生検後、放射線治療後、抗がん剤後に発症するリンパ浮腫患者、外傷性で発症するリンパ浮腫患者」に対しても保険適用の拡大を要望する。

(3) 現状に即した保険診療がなされるよう算定要件と施設基準の見直し

「リンパ浮腫指導管理料(B001-7)」が2008年に、「リンパ浮腫複合的治療料(H007-4)」が2016年に保険収載されているが、当患者団体で実施したリンパ浮腫患者の実態調査では、リンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた772人中、49%しか複合的治療について保険診療を受けられていない²⁴⁾ことが明らかになった。原因は、診療報酬の低さに加え、がん診療連携拠点病院等でも算定要件や施設基準が厳しいため保険診療ができる医療施設が少ない²⁵⁾ことや、実態に即した立てつけになっていないことなどがあげられる。

リンパ浮腫の保険診療ができる医療施設を増やすため、以下の見直しを要望する。

<リンパ浮腫指導管理料 2008 年>

- ① 現行は「入院中に1回」「退院した月またはその翌月の1回」となっているが、リンパ浮腫はすべての患者が術後すぐに発症する訳ではない。発症は術後1年が一番多く、2年目以降も発症し、発症者数は増え続ける²⁶⁾。早期発見・早期医療の介入はどの時期に発症しても重要だが、現行の指導管理料はがん治療による入院中と退院した月またはその翌月に限られている。数年たって発症した場合も同じように診察とフォローアップが受けられることよう、実態に即した受診時期、回数の幅を持たせていただきたい。
- ② がんの手術や治療を受けた病院にリンパ浮腫診療がない場合、紹介先の他院にて患者の指導とフォローアップが行われることが多いため、①で求めた算定内容を、連携する保険医療機関(病院・診療所・クリニック)で実施できるように見直し・適用拡大してほしい。

<リンパ浮腫複合的治療料 2016 年>

リンパ浮腫複合的治療料に関する施設基準と算定要件のハードルが高いため、保険診療ができない施設がある。現行の施設基準と算定要件を見直し、現状に沿った保険診療ができるよう施設基準と算定要件を緩和してもらいたい。

(4) 弾性着衣等に係る療養費の限度額の見直しと引き上げと不足品等の拡充

2008年に「四肢のリンパ浮腫治療のための弾性着衣等に関わる療養費」が設定されてから17年間療養費が見直されていない。圧迫用品の品目も増え、品質も向上し、個々の症状に適した製品を選ぶことが可能になってきた一方で、原材料、生産費の上昇、原油由来の資材価格や輸送コストの高騰、為替変動などから、弾性着衣の価格が2025年4月現在で、当時に比べ全体で約20%~40%、弾性包帯においては約15%~50%上昇している²⁷⁾。価格の上昇にともない、療養費の限度額ではまかなえず自己負担が増えたり、必要な製品

を購入できない患者が多く見受けられる。弾性着衣や弾性包帯が購入できないと、リンパ浮腫を進行・悪化させることになる。不足品等の拡充を含め、以下を要望する。

- ① 17 年据え置かれている療養費の限度額を見直し、社会情勢と価格上昇に見合った額への引き上げを強く要望する。
- ② 下肢の治療に必要な足部用のトゥキャップ²⁸⁾（上肢のグローブに相当するもの）が療養費から抜けているため、療養費の対象に追加していただきたい。
- ③ 現行の要件は「洗い替えを考慮し、装着部位ごとに2着を限度とする」となっているが、日中の圧迫に加え、夜間の圧迫が必要と診断された患者に対して、夜用の着衣を追加できるよう要件を拡大していただきたい。
- ④ 患者が医師に「弾性着衣等装着指示書」の交付を依頼しても書いてもらえないケースが散見される。円滑な交付のために同指示書に交付料をつけていただきたい。

(5) ICG(インドシアニンググリーン)蛍光リンパ管造影法の保険収載の早期実現

インドシアニンググリーン(ICG)蛍光造影法は、既に国内外の診療ガイドラインでも有用性が明記されるほど普及、施行されている検査だが、未だに保険収載は認められていない²⁹⁾。ICGの適応拡大については、インドシアニンググリーン(ICG)蛍光造影法は、2023年5月31日、厚労省の「第55回医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」で開発の必要性が認められたが、現在、ICGのリンパ浮腫診断への適応追加については、公知申請の可否が検討中となっている。販売元の第一三共株式会社は「医療上の必要性の高い未承認薬・適応外薬検討会議」で公知申請妥当の決定が下されれば、すぐにも薬事申請の予定であることから、本会議において1日も早く公知申請相当であることを認めていただき、企業からの薬事申請後の適応拡大、その後の新規技術としての保険収載となるように要望する。

(6) 婦人科がんにおけるセンチネルリンパ節生検の実現と普及

現在の乳がん治療において行われているセンチネルリンパ節生検は、不要なリンパ節郭清を防ぎ、リンパ浮腫の発生を抑制する有益な手法である。この技術は、既に婦人科がんにおいても安全性と効果が確認されており³⁰⁾、いち早く医療が提供され広く普及されることを多くの患者が切望している。しかし、センチネルリンパ節生検で使われる蛍光色素トレーサーのICG(インドシアニンググリーン)と、子宮頸がん、子宮体がんに対するセンチネルリンパ節生検加算の保険収載がされておらず、いまだ患者に届けられていない。婦人科がん患者の生涯にわたるQOL(生活の質)の向上は個人の利益だけでなく医療費の削減につながる。以下、必要な対策を早急に講じていただくよう要望する。

- ① 子宮頸がん、子宮体がんにおけるセンチネルリンパ節生検に使用するICGの早期承認に向けた推進
- ② 子宮頸がん、子宮体がんに対するセンチネルリンパ節生検加算の保険収載
- ③ 婦人科がん治療におけるセンチネルリンパ節生検の普及を促進するための啓発活動や研修プログラムの実施

2. 全国のがん診療連携拠点病院におけるリンパ浮腫外来(相談を含む)の体制強化

現在、リンパ浮腫を発症する主ながん治療(乳がん、婦人科がん、泌尿器がん、大腸がんほか)を行う全国のがん診療病院は、その規模、施設基準から順に、2025年4月1日現在、都道府県がん診療連携拠点病院51施設(主に大学病院、がんセンターが相当)、次に地域がん診療連携拠点病院(400床以上の大規模病院)340施設、そして地域がん診療病院(中規模病院)59施設が施設認定されている(以下、がん診療連携拠点病院等)。リンパ浮腫

はこれらの施設におけるがんの手術後の後遺症として発症するが、問題はこれらの施設できちんと発症した患者にリンパ浮腫のケアがなされているか否か、あるいはそれ以前に診療が可能か否かの調査が行われておらず、きちんとした公開資料もない現状である。そこで以下の点を要望したい。

(1) リンパ浮腫外来(相談を含む)の実態調査の実施と公開

上記のがん治療に関わる認定施設におけるリンパ浮腫外来(相談を含む)の設置の有無、リンパ浮腫患者の年間取扱人数、診察日数と時間、所属するリンパ浮腫の認定医師・看護師・作業療法士・理学療養士の人数、実施されているリンパ浮腫診断・複合的治療・外科的治療の具体的な内容と保険診療の可否、他院患者の受け入れの可否等について、上記の病院に対して早急な全国調査を行い、公開をお願いしたい。

(2) リンパ浮腫外来(相談を含む)の設置推進とがん診療連携拠点病院等の指定要件への明記

調査の結果、リンパ浮腫外来(相談を含む)を設置していないがん診療連携拠点病院等については、設置を必須とし、他院の患者の受け入れを努力義務としていただきたい。また、「がん診療連携拠点病院等の指定要件」に後遺症への対応として「リンパ浮腫外来(相談を含む)の設置」を明記いただき、積極的な推進に努めていただきたい。

(3) がん診療連携拠点病院のがん治療医・看護師・がん相談支援センターの相談員等への教育

リンパ浮腫は早期発見、早期医療介入が大切だが、がん治療をしたがん診療連携拠点病院等ではがん治療医や看護師、がん相談支援センターなどに相談しても対応してもらえない、もしくは初期症状が見過ごされるということが発生している³¹⁾。すべてのがん診療連携拠点病院等にて、がん治療医、看護師、がん相談支援センターの相談員にリンパ浮腫の教育ツールの提供と研修プログラムの実施をしてもらいたい。

(4) 治療の均てん化に向けた地域医療連携ネットワーク

地域におけるリンパ浮腫治療の均てん化に向け、地域における医療連携は不可欠である。都道府県のがん診療連携拠点病院等を核として地域医療ネットワークと連携システムを構築し、地域でも患者がリンパ浮腫診療を継続的に受けられるしくみを構築していただきたい。

(5) 相談窓口の設置

リンパ浮腫はがん治療後に症状がなくてもゼロ期(潜伏期)とされる³²⁾。ゼロ期でも合併症の炎症を起こす可能性があり、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。実際に当患者団体に寄せられる相談の半数近くはゼロ期かつ未発症のがん患者で、リンパ浮腫ではないか、なったらどうしようという不安を常に抱えているが、リンパ浮腫外来はどこも混雑していて医療的な相談の受け皿がない。ゼロ期の患者が、リンパ浮腫の専門知識を持つ医療者と電話などでコンタクトを取れる相談窓口の設置をお願いしたい。

3. 福祉に関する具体的要望

(1) 障害福祉サービスと社会保険制度の拡充

進行性かつ難治性のリンパ浮腫には、適切かつ継続的な治療やセルフケア、圧迫用品の購入が生涯を通して欠かせない。症状が進み重症化すると、日常生活はおろか、仕事が継続できなくなり、生活が困窮する³³⁾ことが多い。リンパ浮腫が重症化した患者が、安心して治療や障害福祉サービスが受けられることを希望する。障害福祉サービスや障害年金を受給しながら社会と関わり、仕事を継続できる選択が持てるようにお願いしたい。

(2) 原発性リンパ浮腫の指定難病認定

「原発性リンパ浮腫」は、指定難病に向けた研究奨励分野として研究が進んでいる状況と認識している。続発性とは異なり原発性の発症は原因不明で、長きにわたり治療が必要となる疾患であるため、指定難病の早期認定をお願いしたい。なお、「原発性リンパ浮腫」は2018年に小児慢性特定疾病に認定され、18歳(最長で20歳まで)までの患者は対象となっているが、20歳以上は対象外である。

4. リンパ浮腫の周知啓発及び就労支援体制の整備

(1) 社会におけるリンパ浮腫への周知啓発

リンパ浮腫はがん治療後の延長線上で発症する後遺症であるという位置づけから、がん対策基本法に基づく第4期がん対策基本計画にも「(2)がん医療提供体制等⑥支持療法の推進」に後遺症としてリンパ浮腫が記載されている。しかし一般社会はもとより、医療現場、国においてもリンパ浮腫の認知は著しく低く、正しい情報が行き届いていないのが現状である。がんは広く認識されているが、後遺症のリンパ浮腫への認識が進まないため、社会や職場などで症状を理解されず、説明に苦慮する患者が後を絶たない。そのため社会との接点が希薄になる患者もいる。医療、社会一般の正しい理解は必要であり、リンパ浮腫に関する周知啓発をお願いしたい。

【周知啓発案】

- ① リンパ浮腫やリンパ浮腫患者について、普及啓発用ツールの作成と提供
- ② 医療者との協業により、企業人事部などへの研修、企業に向けたリンパ浮腫患者の働き方についてのツール作成と提供
- ③ 3月6日の「世界リンパ浮腫の日」(2018年一般社団法人日本記念日協会に認定)に向けて、啓発キャンペーンの実施と厚労省のホームページやSNSでの啓発。より多くの人に認知してもらう機会を当事者の声を聞き実施していただきたい。

(2) 就労支援体制や制度の整備・推進と普及啓発

がんと同様に、リンパ浮腫患者が、治療と仕事を両立できるよう、企業における支援体制や病気休暇、短時間勤務、在宅勤務(テレワーク)などの拡大と、休暇制度や柔軟な勤務制度の導入、環境の整備など、必要な支援が受けられるように、企業への支援や指導、普及啓発に取り組んでいただきたい。

(3) リンパ浮腫患者への就労支援

リンパ浮腫患者の中にはリンパ浮腫を隠して働いた結果、病状が悪化してしまったケースや、職場の理解、配慮が得られず離職を余儀なくされるケース、再就職が見つからないケースなど、就労にまつわる悩みを抱える患者は多い。就労に悩むリンパ浮腫患者にとって、気軽に相談できる窓口の設置は大きな希望であり、社会に取り残されないために必要な支援であるため、以下を要望する。

- ① がん診療連携拠点病院等では、がん患者の生存年数の延長に伴い、がん治療と仕事の両立をサポートする就労支援(病院が雇用者である企業と患者の間に入って、その症状、体力などから適切な職場配置の斡旋など)が行われている。この就労支援が、がん治療後に発症するリンパ浮腫患者にも行き届くように周知徹底していただきたい。
- ② 2024年度より、障がいのある人への「合理的配慮の提供が義務化」(以下、義務化)され、障がいのある人に対して、「バリアを取り除くために必要かつ合理的な対応をすること」となされ、新たな相談窓口「つなぐ窓口」が各都道府県に設置された。この義務化については、リンパ浮腫も同様である。リンパ

浮腫患者の相談を円滑に受けられるように体制を整えていただきたい。

- ③ 上記で対応されない「原発性リンパ浮腫患者」と「外傷性による続発性リンパ浮腫患者」の受け皿も設定していただきたい。

【最後に】

以上を考察すると、リンパ浮腫の様々な問題は「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2点の実施が徹底されることにより、大幅な改善が見込まれると考えています。たとえば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、高齢世代では要介護の回避、がん終末期における尊厳と安楽性、家族の介護の軽減など。改善により患者個人のQOLが保たれるだけでなく、国においては医療費の大幅削減につながります。

患者団体として、引き続き早期発見を含めた適切な情報提供を行い、医療費の削減やQOL向上につながるプログラムの実施等の患者支援を行ってまいります。リンパ浮腫患者が置かれている苦しい現状を鑑み、ご検討のほどどうぞよろしくお願いいたします。

<参考資料>

◆リンパ浮腫とは

リンパ浮腫は、リンパ管内のリンパ液が正常に運ばれず、腕や脚などの皮下組織内に水分が貯留して発症します。リンパ管やリンパ節の損傷が明らかな続発性と遺伝子異常などリンパ管の発育が悪く発症する原発性に分類されます。続発性の原因は、がん治療(リンパ節郭清を伴う手術、センチネルリンパ節生検、化学療法、放射線療法など)後が日本では 90%程度と推測されますが、その他がんの進行や外傷なども原因となり、約 15~20 万人の罹患者がいると推測されています。ただし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例もあるため正確な患者数を把握することは困難です。

リンパ管は一度損傷すると元には戻らないため、いったん発症したリンパ浮腫は完治することはなく、むくみを放置するとリンパ管の機能不全の範囲が広がり、リンパ液に含まれる脂肪やたんぱくがリンパ管の外へ染み出て、脂肪組織が増加するとともに線維化をして硬くなり重症化します。乳がんや婦人科がんの発症者が多いため、リンパ浮腫患者の 90%以上は女性です。重症化すれば外見上の問題はより深刻で、また日常生活や仕事の制限も含め生涯にわたり心身の QOL に影響を与えます。

リンパ浮腫の患肢は免疫が低下して細菌感染しやすく、リンパ浮腫患者の半数以上が高熱や炎症による腫れを伴う蜂窩織炎を発症するとされています。蜂窩織炎は抗生物質の内服だけで改善する軽症例もあれば、緊急入院が必要な重症例もあり、日常生活や仕事に支障をきたすだけでなく、敗血症に至ると重篤な状態になることもあります。また慢性化によって、リンパ小疱・皮膚の角化・象皮症といった皮膚合併症がみられることがあり、さらに生活に悪影響を及ぼします。また、まれにリンパ浮腫随伴血管肉腫を発症することがあります。

重症化した慢性期のリンパ浮腫を改善するためには、入院治療も含めた集中的な保存的治療が必要となる場合があります。ただし続発性では、がんの治療後にリンパ浮腫の可能性がある腕や脚のむくみや違和感を患者自身がチェックするように指導するとともに、患者が容易にリンパ浮腫診療に辿り着くことができれば、リンパ浮腫の早期診断と治療の開始につながり、重症化を防ぐことができます。

リンパ浮腫に悩む患者を減少させるためには、発症早期での発見と治療ができるような保険診療体制が必要です。

<リンパ浮腫の重症例>



<象皮症・リンパ漏>



<両下肢リンパ浮腫に合併したリンパ浮腫随伴血管肉腫>



【写真提供】 リムズ徳島クリニック

<参考情報>

1)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】自分がリンパ浮腫難民だと感じる(感じた)ことがありますか、に対しリンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた 772 人の患者のうち、「はい」と答えた患者は 62%であった。

2)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】リンパ浮腫の医療環境においてこれまで困る(困った)ことがありますか、に対しリンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた 772 人の患者のうち、「はい」と答えた患者は 77%であった。

3)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】複合的治療において保険診療を受けている割合は、リンパ浮腫と診断された 584 人のうち 49%、自費診療を受けている割合は 51%であった。

4)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】困ったと感じるのはどんなことですか、に対しリンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた 772 人の患者のうち、【保険】「がん治療の後遺症なのに保険が使えない(41%)」「自費診療や自費購入で経済的に追い詰められる(27%)」「経済的負担から治療を継続できない(22%)」「装着指示書を発行してもらえず、圧迫製品を購入できない(5%)」【医療者】「がん治療医が対応してくれない(33%)」「医療機関に相談しても初期症状が見過ごされる(33%)」【診療体制】「近くにリンパ浮腫の診療施設がない(26%)」「相談窓口がない(24%)」「リンパ浮腫診療に辿り着いても、他院の患者さんの受け入れをしていないと断られる(9%)」【診療施設へのアクセス】「リンパ浮腫の診療施設がどこにあるか分からない(28%)」「どこでリンパ浮腫の確定診断が受けられるか分からない(22%)」「リンパ浮腫の診療施設に辿り着けない(19%)」【生活・就労】「常に今と将来の不安を抱えている(48%)」「手足の変形、不自由さ、様々な合併症により QOL が著しく低下する(33%)」「仕事が継続できない(18%)」「蜂窩織炎が繰り返し突然起こるため、身体的に消耗する(9%)」「引きこもり、社会とのつながりの喪失(7%)」などの回答があった。

5) がん研有明病院 リンパケア室

・診療体制は、リンパケア専任医師 1 名、リンパセラピストの資格取得看護師常時 3 名で、週 5 日 9 時～17 時、予約制で外来・病棟患者に対応。

・2023 年度 対応患者件数は 3305 件で、保険内診療患者は 3011 件(1529 名)、保険外診療患者は 294 件(167 名)であった。保険外診療患者は、続発性リンパ浮腫に該当しない症例で、診療は無料で提供、弾性着衣は患者の自費負担になっている。

・ケア内容：リンパ浮腫複合的治療①生活指導(スキンケア・体重管理・運動指導)、②圧迫療法(弾性着衣の選定とアドバイス、弾性着衣装着中の運動指導)、③用手的リンパドレナージ(重症者のみ)、④その他(重症管理患者に術後予防指導)

・2023 年度のリンパケア室収入は 8,060,480 円、支出(看護師 3 名の人件費等)が 21,646,409 円で、13,585,929 円の赤字になっており、病院の経営をひっ迫している。

6)「第 2 回 日本リンパ浮腫治療学会アンケート調査(2019 年)」日本リンパ浮腫治療学会

【概略】平成 28 年度診療報酬改定「リンパ浮腫複合的治療料」の有無について、回答があったがん診療連携拠点病院 177 件のうち、172 施設が回答。リンパ浮腫複合的治療料が保険収載され約 4 年経過するが、保険適用ありは 51 件(29.7%)と 3 割未満にとどまった。

また、平成 28 年度診療報酬改定「リンパ浮腫複合的治療料」を保険適用しない理由(複数回答)に対し、163 施設が回答。23 施設(14.1%)が「経営上の理由」をあげた。

7)「第 2 回 日本リンパ浮腫治療学会アンケート調査(2019 年)」

【概略】1 週間の診療日数について、119 施設が回答。「1 日」が 52 施設(43.7%)、「2 日」が 27 施設(22.7%)、「5 日」が 17 施設(14.3%)、3 日が 15 施設(12.6%)、4 日が 7 施設(5.9%)で、6 日が 1 施設(0.8%)だった

8)がん情報サービス(2022 年 12 月時点)

リンパ浮腫外来を置いている病院 230 施設、うち院外患者を受け入れているリンパ浮腫外来 121 施設。

9)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】困ったと感じる(感じた)のはどんなことですか(自由記述)には「リンパ浮腫外来は周径計測と指導のみで十分な治療が受けられない」「手術を受けた病院のリンパ浮腫外来では検査がなく採寸だけで弾性着衣さえ購入できない」「保険診療のリンパ浮腫外来にはバンデージ指導やドレナージ治療がなく不十分」「がん治療をした病院のリンパ浮腫外来が機能していない(複合的治療を行っていない、看護師の移動や退職による外来閉鎖)」「医療施設により、受けられる治療にばらつきがある」などの回答があった。

10) がん研有明病院 リンパケア室

【概略】2023 年度 対応患者件数は 3305 件で、保険内診療患者は 3011 件、保険外診療患者は 294 件。保険外診療患者は、「鼠径部、骨盤、腋窩部のリンパ郭清を伴う悪性腫瘍の術後に発生する四肢のリンパ浮腫」に該当しない症例で、診療は無料で提供されており、病院の負担が大きくなっている。

11)「第 2 回 日本リンパ浮腫治療学会アンケート調査(2019 年)」

【概略】リンパ浮腫外来がない、あるいは閉設する理由を教えてください、に対し、その他(自由記載)で得られた主な内容：

「リンパ浮腫指導管理料が年間 50 件に満たないため(多数)」「セラピストが退職したため閉設検討中」「保険診療の基準にのれないし、自由診療もできない」「診療を提供できる体制が整っていない」「開設を進言するも人員、費用などの問題で現在いまだ検討中」「経営が成り立たない」「病院を説得できない」「マンパワー不足」

12) Ridner S H, Dietrich M S, Boyages J, et al. A Comparison of Bioimpedance Spectroscopy or Tape Measure Triggered Compression Intervention in Chronic Breast Cancer Lymphedema Prevention. Lymphatic Research and Biology. 1-11, 2022.

13)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】困ったと感じる(感じた)のはどんなことですか(自由記述)にて、「予約が取れない」「専門の先生が少ないので予約が取れるのが 3 カ月先になって困る」「リンパ浮腫外来に予約を取ってもらったが、受診予定は半年先。もう浮腫は始まっているのに不安なまま待機中」「看護師の計測でリンパ浮腫と判断されたが、リンパ浮腫外来が 4 カ月待ちでスリーブも購入できていない」「リンパ浮腫外来を予約したが、待っている間に進行して蜂窩織炎になった。みるみるうちに悪化したため、仕方なく他の施設を自力で探さざるを得なくなった」などの回答があった。

14)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】困ったと感じるのはどんなことですか、に対しリンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた 772 人の患者のうち、26%が「近くにリンパ浮腫の診療施設がない」と回答している。

また、困ったと感じる(感じた)のはどんなことですか(自由記述)にて、「保険治療が可能な施設が近隣に見当たらない」「正しく対応してくれる施設が見つかったが片道に 2 時間かかり、予約もなかなか取れない」「通院している病院が片道 40km あるため急に蜂窩織炎になったらと不安」「現在 69 歳。何歳まで県外まで通院できるか不安」「他県にしかリンパ浮腫外来がなく、紹介してもらったが遠くて通えない」などの回答があった。

15)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】困ったと感じるのはどんなことですか、に対しリンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた 772 人の患者のうち、9%が「リンパ浮腫診療に辿り着いても、他院の患者さんの受け入れをしていないと断られる」、19%が「リンパ浮腫の診療施設に辿り着けない」と回答。

また、困ったと感じる(感じた)のはどんなことですか(自由記述)にて、「リンパ浮腫外来が少なく他院の患者を受け入れていない病院も多いので、リンパ浮腫の診察に辿り着くこと自体が大変」「リンパ浮腫外来は患者さんが溢れているため症状が軽い人は診療を打ち切られる」「病院のリンパ浮腫は混んで術後何年か経つと通えなくなる」「がん治療が終わり数年たって発症すると病院にかかれぬ」「受診した大学病院で治療方法がないからと診療を断られた」「セラピストさんが病気で施術できなくなり難民になった」などの回答があった。

16)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】自費診療を選んだ理由を教えてください、に対し自費診療を受けたことのある患者 302 人のうち、46%が「受けた治療が自費だと言われたから」、33%が「リンパ浮腫診療を受けた医療施設に自費診療しかなかったから」、19%が「保険での治療も行ったが十分ではなかったから」、5%が「原発性や外傷性リンパ浮腫で自費診療しか選べなかったから」、7%が「その他」と回答し、その他のコメントには「保険治療が可能な施設が近隣に見当たらない」「通っていたリンパ浮腫外来が閉鎖になり自費診療しか選択肢がない」「紹介されたのがクリニックや治療院で保険診療がなかった」などの回答があった。

17)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】困ったと感じるのはどんなことですか、に対しリンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた 772 人の患者のうち、27%が「自費診療や自費購入で経済的に追い詰められる」、22%が「経済的負担から治療を継続できない」と回答した。

18)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】困ったと感じるのはどんなことですか、に対しリンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた 772 人の患者のうち、18%が「リンパ浮腫で仕事が継続できない」、7%が「引きこもり、社会とのつながりの喪失」などの回答があった。

19) 外保連試案 2024 年、P332 試案 ID T52 22180 22 45、
四肢リンパ浮腫に対する複合的理学療法 26,873 円

20)「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編 金原出版株式会社、治療、P14-24

21)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】これまでのがんの治療を教えてください、に対しリンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた

724 人の患者のうち、88%が主要リンパ節の郭清あり、12%が郭清なしでセンチネルリンパ節生検、抗がん剤、放射線の組み合わせによる治療をしたと回答。12%が現行の保険の適用外にあたる。

22)「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編 金原出版株式会社

センチネルリンパ節生検によるリンパ浮腫発症 P33-35、続発性リンパ浮腫の危険因子(放射線照射 P55-60, タキサン系薬剤 P61-64)

23)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】調査に参加した 1333 人中、0.6%が「外傷性(外傷、火傷、交通事故など)によるリンパ浮腫患者」と答え、いずれもリンパ浮腫を発症していると回答した。

また、自費診療を選んだ理由として、自費診療を受けたことのある患者 302 人のうち、5%が「原発性や外傷性リンパ浮腫で自費診療しか選べなかったから」と答えた。

24)「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】複合的治療において保険診療を受けている割合は、リンパ浮腫と診断された 584 人のうち 49%、自費診療を受けている割合は 51%だった。

また、困ったと感じるのはどんなことですか、に対しリンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた 772 人の患者のうち、41%が「がん治療の後遺症なのに保険が使えない」、27%が「自費診療や自費購入で経済的に追い詰められる」、22%が「経済的負担が大きく治療を継続できない」などの回答があった。

25)「第 2 回 日本リンパ浮腫治療学会アンケート調査(2019 年)」

【概略】平成 28 年度診療報酬改定「リンパ浮腫複合的治療料」を保険適用しない理由(複数回答)に対し、163 施設のうち、22 施設(13.5%)がその他と答え、具体的に「施設基準を満たさない」「診療報酬が少ないため」「リンパ浮腫指導管理料の算定不足」「症例によりリンパ浮腫診療科または運動器リハビリテーション科のいずれかで算定」「リハビリにて加算を取っている」「原発性や放射線治療後などのリンパ浮腫患者も多く公平性を正すため」「研修は終了しているが 2 年たっていない」などがあげられた。

26)がん研有明病院資料

【概略】がん研有明病院のリンパ浮腫患者の前方視的研究。術後 1 年までの発症が最も高いが、2 年目以降も増え続ける。1 年目での発見治療が効果的と考える。

27)さとうリンパ浮腫研究室調べ「弾性着衣価格の上昇率」

弾性ストッキング両足で平均 32%、片足で平均 21%、弾性スリーブで平均 35%、弾性グローブで平均 28%が上昇している。また、弾性包帯についても、上肢下肢ともに 15~50%上昇している

28)「アンケート調査結果(あすなる会,2024)」

【概略】トゥキャップが必要と思われる足部(足指・足の甲)が浮腫んでいる患者数について、あすなる会会員 下肢患者 290 名のうち 198 名(約 68%)

29) 日本癌治療学会 がん診療ガイドライン (<http://www.jsccpg.jp/lymphedema/guideline/#II>)、

形成外科診療ガイドライン 1 2021 年版 第 2 版 金原出版、All-Ireland Lymphoedema Guideline2022

<https://www.lnni.org/sites/default/files/documents/Lymphoedema%20Guidelines%20Interactive%20Pages.pdf>

30) 日本婦人科腫瘍学会編. 子宮頸癌治療ガイドライン 2022 年版. 金原出版. 東京
日本婦人科腫瘍学会編. 子宮体がん治療ガイドライン 2023 年版. 金原出版. 東京

31) 「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】困ったと感じるのはどんなことですか、に対しリンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた 772 人の患者のうち、33%が「がん治療医が対応してくれない」、33%が「医療機関に相談しても初期症状が見過ごされる」と回答。

また、リンパ浮腫の違和感を感じて、もしくはリンパ浮腫を発症してまず最初に相談したのは誰ですか、に対しリンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた 772 人の患者のうち、がんの主治医が 62%、看護師が 8%、がん相談支援センターが 1%であり、その群に対し、相談した結果リンパ浮腫診療に辿り着くことができましたかと問うた結果、辿り着けたと回答したのは 49%と半数に満たなかった。40%の患者が辿りつけなかったと回答した。また、その他 11%において、自由記載には「がんの主治医はリンパ浮腫に詳しくない」「周径差がなかった私は当初リンパ浮腫ではないと言われリンパ浮腫外来を紹介してもらえず、その後自力で見つけたリンパ浮腫診療施設で造影検査ののちリンパ浮腫と診断された」「痛みがあり主治医に訴えたが、リンパ浮腫には痛みがないと取り合ってもらえなかった。後に自力でたどり着いたクリニックでリンパ浮腫と診断された」「左右差はあったが、もっとひどくなってからと対処してもらえず、自力で病院を探さなければならなかった」「がん治療の医療チームに相談しても、リンパ浮腫のことは分からない、と言って相手にしてもらえない」「主治医に違和感を訴えても気のせいとスルーされ進行した。もっと早く治療を開始できたらとモヤモヤしている」「医療者がリンパ浮腫に関心がなく、症状があっても指示書が出ずに重症化した」「もっと早くリンパ浮腫外来につないで頂いていたらこんなにひどくならなかったと思う。知識が無すぎたし、情報提供がなかったのが残念すぎる」ほか、回答を得られた。

32) 「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編 金原出版株式会社、病期分類 P15

33) 「リンパ浮腫の保険診療に関する実態調査(リンパ浮腫ネットワークジャパン 2023 年)」

【概略】困ったと感じるのはどんなことですか、に対しリンパ浮腫に罹患している・違和感があると答えた 772 人の患者のうち、「常に今と将来の不安を抱えている(48%)」「経済的負担から治療を継続できない(22%)」「仕事が継続できない(18%)」「引きこもり、社会とのつながりの喪失(7%)」などの回答があった。

以 上