ピンクリボンNEWS

2026年度 夏号 Vol.15 No.2

発行人　認定NPO法人 J.POSH　　編集　ピンクリボンNEWS 編集委員会
発行所　J.POSH事務局〒538-0043 大阪市鶴見区今津南2丁目6番3号　TEL.06-6962-5071

J.POSH 日本乳がんピンクリボン運動®

TOPICS

患者の声が医療をつなぐ
－リンパ浮腫医療の現状とこれから－



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

乳がんの治療の後に、新たな病？
がん治療後に続く苦しみ
～リンパ浮腫という後遺症～

乳がんを罹患した方は「リンパ浮腫」という言葉を聞いたことがあると思います。

乳がんをはじめ、がん治療後に発症する可能性のある「リンパ浮腫」は、リンパ節やリンパ管の損傷によって腕や脚がむくむ、進行性かつ難治性の後遺症、つまり、発症すると生涯つきあっていく病です。

リンパ浮腫は命に直接関わる病気ではないためか、これまでがん医療のなかでも軽んじられていた感はぬぐえません。しかし本人からすれば、痛みや重だるさ、外見の変化、ケアのわずらわしさ、感染症のリスク、孤独や将来への不安など、大きなストレスを抱えて人生を歩むことになります。

リンパ浮腫になって味わった、猛烈な孤独感から患者団体を設立

私自身も乳がん術後1年半後の蜂窩織炎（ほうかしきえん）発症をきっかけに腕がパンパンに腫れあがりました。がん治療中は、多職種によるチーム医療体制が組まれ、多くの人に支えられ治療を受けました。ところがリンパ浮腫を発症した途端、その環境との大きな落差に直面することになりました。

がん治療とリンパ浮腫の環境比較

がん治療中	リンパ浮腫
主治医・相談先がある	相談先が分からない(特に0期)
必要な情報が提供される	自力で探す
適切な医療へつながる	辿りつけないことが多い
保険診療が基本	自由診療になることも多い
多職種の支え・支援がある	孤立しやすい

不安いっぱいで相談したところ、院内のリンパ浮腫外来を紹介してはもらいましたが、予約は数週間後。日に日に腫れあがる腕と高熱に恐怖を覚えても相談できるところはありません。ふらつく頭でネット検索し、ようやくリンパ浮腫専門のクリニックに辿り着き、やっと蜂窩織炎と診断され、抗生物質の処方と2週間の安静を言い渡されました。会計で自費診療と言われたときは、風邪でも保険が使えるのに、がん治療の後遺症で保険が使えないリンパ浮腫は、「社会に認められていない疾患なのか」と愕然としました。

何より辛かったのは、親しかった「がん友」が治っていく中、置いてきぼりになったという猛烈な孤独感でした。大好きだった翻訳の仕事も、腕のむくみで長時間パソコンを使うことができず辞めることになり、さらに落ち込みは増しました。

きっと、私と同じように苦痛や孤独を味わっている人がたくさんいる。この環境を改善したいとの想いから、リンパ浮腫ネットワークジャパン(通称リンネット)という全国ネットの患者会を立ち上げました。2019年11月、コロナ禍が広まる直前のことです。

（次ページへつづく）

リンパ浮腫の課題はがん治療後を生きるがんサバイバーシップの課題

「こんなはずではなかった」

これは、がん治療中や治療を終えた多くのリンパ浮腫患者が口にする言葉です。

リンパ浮腫はがんとは違い一般に認知度が低い後遺症です。そのため、周囲の理解を得られず、孤立、生きづらさを抱え、なかには仕事を辞め、外出を避け、社会とのつながりを失っていく人もいます。

がん医療が進歩し、長く生きられる時代になり、「治療後をどう生きるか」が重視されるなか**リンパ浮腫を含む後遺症支援は取りこぼされてきたと感じます。リンパ浮腫の問題は、単なる「むくみ」の問題ではなく、がん治療後の人生をどう支えるかという、"がんサバイバーシップ"の課題そのものです。**

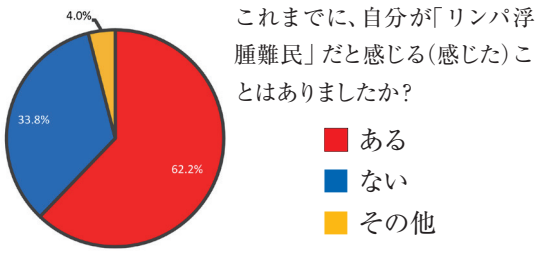
患者は「入り口」で困っていた～調査結果から見えてきた、保険診療に辿り着けない患者たち～

リンネットでは、リンパ浮腫患者の実態を知るべく、オンラインのおしゃべり会を開催し、まず患者さんのリアルな声に耳を傾けました。2023年にはアンケート形式による実態調査を実施したところ、わずか2週間でリンパ浮腫発症者や、可能性のあるがん経験者1,333人から回答が寄せられました。

そのうちリンパ浮腫を発症、もしくは違和感があると回答した772人中77%が「リンパ浮腫の医療環境において困ったことがある」、62%が「自分はリンパ浮腫難民だと感じたことがある」と回答しました。

さらに経済的な負担も深刻で、保険診療で複合的治療を受けられている患者は49%にとどまり、半数以上は自費診療を選択せざるを得ない状況で、治療継続を断念する患者の声も多数寄せられました。

象徴的だったのは、多くの回答者が自由回答欄に困りごとのコメントをびっしり記していたことでした。



調査から見えてきたのは、患者が「入口」で困っているという現実です。がん治療中は、適切な医療につながる導線があります。しかしリンパ浮腫では、違和感を覚えて相談しても、「様子を見ましょう」と専門外来を紹介されない、紹介されても「診療まで数カ月待ちだった」「遠方で通院できない」「他院患者は受け入れていないと言われた」という声が多く寄せられました。結果、患者自ら医療機関を探さざるを得ない状況が生まれています。

リンパ浮腫は、専門的な技術を持つ医療者による診断、治療が不可欠ですが、適切な医療機関に辿り着けず、治療をあきらめてしまう患者も多いのが実態でした。

リンパ浮腫は進行性の疾患で、早期に適切な治療へつながれないと、症状の悪化だけでなく、社会活動へ大きな影響を及ぼします。

この悪循環を改善するために、私たち当事者が現状を俯瞰で精査し、声を上げることが重要だと考えました。

なぜリンパ浮腫難民"が生まれるのか根源にあったのは「病院は保険診療を行うほど赤字になる」構造的な問題

患者は、医療を探している。そして必要な医療が存在していても、そこへ辿り着けない患者が数多く存在している。

なぜこのようなことが起こるのか。リンパ浮腫を専門的に診る医療体制や情報の不足はすでに分かっていましたが、学会有識者や医療者へのヒアリングを重ねたところ、問題の根源は保険制度や診療体制、医療連携など、構造的な問題であることが浮き彫りになりました。

【医療施設の主な課題】

1. **「やればやるほど赤字」の保険制度（診療報酬の低さ）**
2. **「開設・維持すら困難」な厳格なルール（施設基準・算定要件の厳しさ）**
3. **「他院の患者まで手が回らない」現場の限界（人員・時間・経済的制約）**
4. **「どこへ繋げばいいか分からない」連携の不在（がん治療からのシームレスな連携基盤未整備）**

つまり、患者が治療を受けられないのは、決して患者の努力不足ではなく、診療報酬の低さや厳しい要件・基準、そして連携基盤の未整備こそが、患者と医療を隔てる「見えない壁」となっていたのです。

患者の声を社会へ
～リンネットの取り組み～

こうした課題を、社会全体の課題として可視化し、医療や制度へつないでいく必要がある――。その思いから、リンネットは「医療環境の改善」に向けた取り組みを続けてきました。

【リンネット主導の政策提言への取り組み】

2022年　第4期がん対策推進基本計画の策定時にリンパ浮腫に関する要望書を提出(83患者団体、7学会、1協議会、1協会の連名)
2022年　保険改定の陳情活動に参画
2023年　「リンパ浮腫治療の保険適用に関する実態調査」を実施
2025年　厚生労働副大臣へ「リンパ浮腫に関する要望書」を提出(58の患者団体、10学会、1協議会、2協会連名)、厚労省への陳情



厚生労働副大臣に要望書を提出し現状を説明

厚労副大臣へ陳情後の令和8年度 診療報酬改定では、長く動かなかったリンパ浮腫に関わる以下3つの要件が改定になりました(6月1日より施行)。

① リンパ浮腫複合的治療料の見直し
② ICG蛍光リンパ管造影検査に対する保険収載
③ 婦人科がんのセンチネルリンパ節生検手術に対する保険収載

今回、なぜこの改定が必要なのか、患者にどのような利点があるのかを、リンネットのサイトで記事にまとめました。

▼記事はこちら
https://lymnet.jp/2026-06-01/

今回の改定は、長年にわたる関係学会や医療者、患者団体の活動の積み重ねの上に実現したものです。リンネットも独自の実態調査をもとに当事者の声を行政に訴える形でさらなる前進への一端を担えたことに、大きな意義を感じています。

とはいえ、まだまだ課題は残っています。リンパ浮腫は決して一部の患者だけの問題ではなく、がん治療後を生きる多くの人に関わる課題です。今後も歩みを止めることなく、産学官民と立場を超えた連携によって、リンパ浮腫患者が必要な支援、医療につながれる社会を目指していきます。

リンネットでは、同じ志を持ち活動を共にしてくださる仲間を募集しています。ぜひお気軽にお問い合わせください。



なかまカフェ：初めての現地開催の様子

リンパ浮腫ネットワークジャパン(リンネット)とは

リンネットは、2019年に設立されたリンパ浮腫に特化した全国患者団体です。

「患者支援」「医療環境の改善」を柱として、患者交流会や相談会、情報発信を行うとともに、実態調査や学会・医療者・行政との対話、政策提言などにも取り組んでいます。患者の声を社会につなぎ、誰もが適切な治療と支援につながれる環境づくりを目指して活動しています。

(リンネットサイト)
https://lymnet.jp

ピンクリボン温泉ネットワーク

温泉パートナーのご案内

私たち日本人にとって、温泉は心身ともに癒しの場です。多くの乳がん経験者の方々は、乳がんで手術をする前と同じように家族や友人と温泉に入りたいとの想いをもっておられます。しかしながら、手術の傷あとが気になり、温泉に行くことから遠のいてしまっている方が沢山おられるのも事実です。掲載の施設はピンクリボン温泉ネットワークのパートナーとして「乳がんの手術を受けて、温泉には行きづらくなったと感じておられる方々にも温泉を楽しんでいただける環境作り」に取り組んで頂いております。※各施設の掲載は地域順です。※ピンクリボン温泉ネットワークについてとその他の温泉パートナーはJ.POSHのホームページをご覧下さい。（https://www.j-posh.com）※規約を変更し令和2年3月より天然温泉に限らず大浴場や貸切風呂の有る施設にも広げました。

北海道	温根湯温泉 美白の湯宿 大江本家
青森	浅虫温泉 南部屋・海扇閣
岩手	岩手県鶯宿温泉 竹あかりの宿 加賀助
	新鉛温泉 結びの宿 愛隣館
	座敷わらし伝説の宿 緑風荘
	盛岡つなぎ温泉 四季亭
秋田	からまつ山荘 東兵衛温泉
山形	かみのやま温泉 お部屋食と温泉貸切風呂 くつろぎの宿 有馬館
福島	福島県福島市土湯温泉 自噴泉の宿 ニュー扇屋
	芦ノ牧温泉 丸峰観光ホテル
栃木	那須黒磯温泉 かんすい苑 覚楽
	板室温泉 奥那須・大正村 幸乃湯温泉
	板室温泉 Onsen Ryokan 山喜
	塩原温泉 彩つむぎ
	塩原温泉 やまの宿 下藤屋
	益子温泉 益子舘 里山リゾートホテル
群馬	丸沼高原 座禅温泉
	老神温泉 穴原湯 東秀館
	老神温泉 上田屋旅館
	老神温泉 金龍園
	老神温泉 吟松亭 あわしま
	老神温泉 伍楼閣
	伊香保温泉 如心の里　ひびき野
	伊香保温泉 ホテル松本楼
	伊香保温泉 温泉宿 塚越屋七兵衛
	伊香保温泉 塚越屋七兵衛 別館 香雲館
	伊香保温泉 市川別館　晴観荘
	伊香保温泉 山陽ホテル
	伊香保温泉 お宿 玉樹
埼玉	秩父七湯《御代の湯》 新木鉱泉
千葉	亀山温泉ホテル
東京	東京・湯河原温泉 万葉の湯
神奈川	仙石原 ススキの原一の湯【本館/別館】
	仙石原 品の木一の湯【本棟/別邸】
	仙石高原 大箱根一の湯
	塔ノ沢 一の湯新館
	塔ノ沢 一の湯本館
	強羅花扇
	強羅花扇 円かの杜
	箱根湯本温泉 箱根路開雲
	箱根湯本温泉 天成園
	箱根湯本温泉 天成園 小田原駅 別館
	鶴巻温泉 元湯 陣屋
新潟	マリンホテル ハマナス
	うみてらす名立
	牧湯の里 深山荘
	ホテル小柳
	新潟県瀬波温泉 大観荘せなみの湯
	NASPAニューオータニ
	湯沢グランドホテル
富山	北アルプス山岳リゾート 立山高原ホテル
石川	粟津温泉 あわづグランドホテル
	粟津温泉 湯快わんわんリゾート粟津
	山中温泉 花・彩朝楽
	北陸・加賀 山代温泉 ゆのくに天祥
山梨	竜王ラドン温泉 湯ーとぴあ
	身延山三門前 旅館 田中屋
	尾白の湯 白州・尾白の森名水公園べるが
長野	昼神温泉 保養センター尾張あさひ苑
	昼神温泉 おとぎ亭 光風
	昼神温泉 ひるがみの森
	昼神温泉 昼神グランドホテル 天心

	昼神温泉 癒楽の宿 清風苑
	昼神温泉 ユルイの宿 恵山
	昼神温泉 お宿 山翠
	昼神温泉 飯伊森林組合 昼神荘
	昼神温泉 ホテルはなや
	昼神温泉 湯多利の里 伊那華
	浅間温泉 onsen hotel OMOTO
	浅間温泉 尾上の湯旅館
	浅間温泉 東石川旅館
	浅間温泉 富士乃湯
	上諏訪温泉 萃 sui 諏訪湖
	上諏訪温泉 し　ん　ゆ
	蓼科親湯温泉
	ホテルタングラム
	信州むしくらの湯 やきもち家
	別所温泉 緑 屋
	布引温泉 小諸
岐阜	ぎふ長良川温泉ホテルパーク
	下呂温泉 下呂観光ホテル
	下呂温泉 下呂観光ホテル しょうげつ
	下呂温泉 木曽屋

	飛騨高山温泉 高山グリーンホテル
静岡	伊豆今井浜温泉 花の風
	伊豆・伊東 金目鯛の宿 こころね
	湯河原温泉 ニューウェルシティ湯河原
	熱海温泉 ホテル・サンミ倶楽部
	伊豆長岡温泉 ニュー八景園
	至善天遊
愛知	姫宿　花かざし
	三河湾国定公園・三谷温泉 ホテル明山荘
三重	懐古ロマンの宿 季さら
滋賀	おごと温泉 びわこ緑水亭
	おごと温泉 里湯昔話 雄山荘
	おごと温泉 湯元舘
	おごと温泉 天然源泉の宿 ことゆう
	おごと温泉 暖灯館 きくのや
	おごと温泉 湯の宿　木もれび
	おごと温泉 びわ湖花街道
	おごと温泉 琵琶湖グランドホテル/京近江
京都	京の宿　日昇別荘
大阪	犬鳴山温泉 不動口館
	大阪の絶景温泉旅館 ホテルセイリュウ

	DEL style 大阪東天満
兵庫	神戸みなと温泉 蓮
	日和山温泉 ホテル金波楼
	有馬温泉 月光園 鴻臚館 游月山荘
	有馬温泉 有馬グランドホテル
	神戸ポートタワーホテル なごみの湯宿
	湯村温泉 緑屋
奈良	天然温泉 奈良若草の湯 ダイワロイネットホテル奈良
和歌山	南紀勝浦温泉 ホテル浦島
	熊野本宮温泉郷 川湯温泉 山水館 川湯みどりや
	熊野本宮温泉郷 川湯温泉 山水館 川湯まつや
	南紀勝浦温泉 万清楼
鳥取	三朝薬師の湯 万翠楼
山口	きくがわ温泉 サングリーン菊川
徳島	新祖谷温泉 ホテルかずら橋
高知	北川村温泉 ゆずの宿
福岡	御宿はなわらび
	源泉かけ流しの宿 清乃屋
	卜仙の郷
佐賀	セントラルホテル伊万里
沖縄	オリオンホテル モトブリゾート&スパ

● 日帰り温泉ネットワーク ●

専用入浴着を着用して入浴できる日帰り温泉施設をJ.POSHのホームページ内にてご紹介しております。右のQRコードよりアクセスして、ご覧ください。なお、一部を除きこれらの施設様では「ピンクリボン温泉ネットワーク」に加入の施設様とは異なり、入浴着の貸出は行っておりません。ご注意ください。

日帰り温泉ネットワーク

『シッターサポートプログラム』に届く感謝の声

乳幼児を育てながら抗がん剤治療、あるいは放射線治療を受けている乳がん患者さんのために、お子さんの一時保育等に係る費用の一部を補助するシッターサポートプログラム。２０１９年から始まったこのプログラムは乳がん治療中で、乳幼児を養育中のママへ治療を受けやすい環境を作るお手伝いです。私たちの困り事や気持ちに寄り添ってもらえて嬉しいです～と、感謝の声がたくさん届きます。

プログラム知ったきっかけは様々

シッターサポートプログラムの募集概要は【母親本人が乳がんの抗がん剤治療中あるいは放射線治療中。保育園や幼稚園に通っていない未就園の乳幼児１名以上を養育中】の２要件を満たしている方が対象。（その他の条件など、詳しくはJ.POSHのHPをご覧ください。）

この応募要件を満たし、応募されたきっかけは様々です。「主治医が教えてくれました」、「看護師さんが教えてくれました」、「入院中、院内のお知らせ掲示板を見て知りました」、「病院の待合所に貼られていたこのプログラムのチラシに目がくぎ付けになりました」、「住んでいる市の『ファミリーサポート』に相談し、教えてもらいました」、「乳がんと診断されてから、いろいろな情報を求めてインターネットを検索していて、たまたま見つけました」「同病の方のSNSで知りました」「友人に教えてもらいました」等々。

治療と幼子養育に絶望の中、差し伸べられた手に涙…

補助内容は【助成額は抗がん剤治療の平均的期間の６か月間に１ヶ月一律１万円とし、一括で６万円を支給。申請時の診断書料も返金。放射線治療の場合も助成額は同様】



助成を受けたみなさまから寄せられたお礼の言葉の数々をご紹介します。

「子供を産んでから間もない時期に乳がんと診断。治療と子育てのことで絶望的になっていた中で、出会ったシッターサポートプログラム。実際に受給し気持ちの負担がとても軽くなりました。病気になって分かったことは、SOSを発信すればだれかが手を差し伸べてくれ、協力してくれるということ。受給の際に頂いたメールが嬉しくて涙が止まりませんでした。」

「頂いた助成金の中から子供を一時保育に預け、安心して治療に臨むことができました。1歳7か月のイヤイヤ期の下の子のお守りは年老いた親にも酷。一時保育で親の負担を減らすこともできました。」

「二度目の援助を頂きました。放射線治療は抗がん剤治療にくらべ、連日通院なので、サポート支援のお陰で一時預かりサービスを気楽に利用しようと思えるようになりました。」

「第２子妊娠中に乳がんが発覚したことで生活が一変し、おなかの子にも負担を強いることになりました。経済的負担も重く大変な思いがありましたが、このような援助を頂き、感謝の気持ちでいっぱいです。」

「治療は辛く、まだまだ先は長いと感じますが、子供たちとの時間を大切に過ごし、頑張りたいと思います。」

皆さんがしっかり治療を受けて、元気に子育てを楽しめるようになって頂けたらと願っています。

個人サポーターのご紹介



走り切る　乳がんと私の３年

個人サポーター
看護師
（耳鼻咽喉科クリニック勤務）
山崎　樹理さん

2022年　友人が乳がんで逝きました。彼女は家族以外の誰にも闘病を明かさないまま旅立ちました。きっと、治ると信じていたのだと思います。同世代の友がこの病で逝ったことが、長年後回しにしていた乳がん検診へ私の背中を押してくれました。人から聞くマンモグラフィーの痛みが怖く、ずっと億劫にしてきた検診へ行き、2023年マンモグラフィーで「異形成」と告げられた瞬間の衝撃は、今でも忘れられません。

「私が、癌なん？」何度も頭の中で繰り返しました。

「ほんまに、なんでなん」。それしか浮かばないくらい当時の私はパニックの中にいました。大好きな趣味のダンス（ZUMBA）が踊れなくなるかも、髪の毛がなくなるかも、家族に迷惑がかかるかも等不安しかありませんでした。

癌は部分切除と放射線治療、ホルモン治療で対応でき、術後わずか10日で医療現場に復帰できたことに心から感謝しました。「早く仕事に戻りたい、ZUMBAを踊りたい」という気持ちが、落ち込む暇を与えてくれなかったのだと思います。



乳がんは早期発見で５年相対生存率が約92％と高い病気ですが、それでも2025年私の周りでは、当院の患者さんが乳がんで亡くなったという報告が届き、また学生時代の同級生や、犬の散歩仲間の同世代の方も旅立ちました。

「早期発見」という言葉の重さをこれほど身に沁みて感じたことはありませんでした。

今年で３年目、年に一度のエコーとマンモグラフィー、CT検査で経過は順調で、乳腺外来の待合室にいる時間以外は乳がんであることをほとんど忘れて過ごしています。

40代を振り返ると仕事と乳がん、それしかなかったような気がします。でも40代最後の年に、ずっとやりたくてもできなかったフルマラソンへの挑戦という目標ができました。元気でいれるから挑戦できるそのことへの感謝が今の私の頑張る力となり亡くなった彼女たちの想いを一緒に乗せて42.195kmを走り切りたい。今はただそれだけを思っています。



追伸　J.POSHの活動に参加できることも感謝でいっぱいです

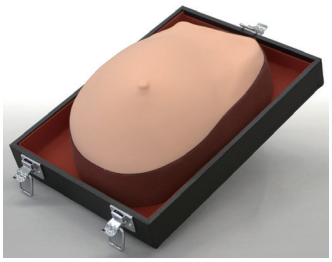
ピンクリボン啓発活動を計画中の皆さまへ

J.POSHでは活動を応援するツールをご用意しております

詳細はこちらからご確認ください。

有料 触診モデルのレンタル

イベントや職場健診時などに活躍中
しこりの大きさや硬さを体験できます



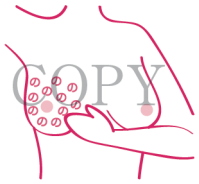
有料 データ(PDF or Ai)の短期貸出

対象：企業・団体様
個人様は利用不可

期間限定キャンペーンや社内啓発にご利用ください



ピンクリボンマーク



セルフチェックイラスト



啓発パネル・チラシ

乳がんについて、知りたいことが全部わかるYouTube
乳がん大事典【BC Tube編集部】

乳がん治療の専門家である乳腺科医達が正確で信頼できる情報を
分かりやすく発信されています



【乳腺科医が解説】乳がん
～女性の9人に1人がかかる～



【5分で分かる】ブレスト・アウェアネス
～自分の乳房を意識しながら暮らす～

ネットで簡単手軽!
ピンクリボン検定

クイズ20問に答えてピンクリボンについて学ぼう!
寄附金付き合格証も貰えるよ(希望制、有償です)

レベル別3コース
- 入　門
- 基　礎
- 発　展



ピンクリボンNEWSあとがき

“経済毒性”の対応に『障害年金』申請も



『経済毒性』という“毒々しい”言葉があります。「がん治療が進歩し、より長くがんと共存できる時代になってきた。一方で新薬が非常に高額なため、治療費がかさんで患者の生活が圧迫され、悪影響が出ることを指す」言葉だそうです。いわば“副作用”とでもいえる経済毒性に関し、愛知県がんセンターの医師が156人のがん患者を対象に調べたところ、経済毒性に対応するため抗がん剤を止めたり変更したりした人は少ない(２%)が、旅行や外食などのレジャーを減らした人は４４%、食費や医療費を削った人は２８%などだった(以上毎日新聞26年3月4日付)ということです。つまり経済毒性がん患者の生活の質(QOL)を悪化させている、ということ。病気で経済的負担が増した時の対策として高額療養費制度、介護保険、傷病手当金、障害年金などがあります。この中であまり知られていないのが「障害年金」だそうです。同年金に対する理解が医療者側、患者側の両者で十分でなく、申請手続きも複雑という背景もあるといいます。がんと診断されたとき、QOL向上のためにも公的制度の1つ＝障害年金の存在があることをお忘れなく！(I.T)