

疾患名「リンパ管奇形」に関する
意識調査
集計結果報告書

令和5年5月14日

NPO 法人リンパ管腫と共に歩む会

(神奈川県茅ヶ崎市)



NPO法人リンパ管腫と共に歩む会
NPO International Lymphatic Malformations Network

<https://www.npo-ilmn.org/>

目次

1	本意識調査の趣旨	3
2	調査の概要	3
3	質問項目（全7問）	3
3.1	Q1・属性を選択	3
3.2	Q2・年代を選択	3
3.3	Q3・性別を選択	3
3.4	Q4・言語的観点の質問	3
3.5	Q5・社会的観点の質問	3
3.6	Q6・医学的観点の質問	4
3.7	Q7・その他（自由記述）	4
4	回答結果（グラフ・表）	5
4.1	Q1・属性	5
4.2	Q2・年代	5
4.3	Q3・性別	6
4.4	Q4・言語的観点の質問	7
4.4.1	言語的観点からの質問【全回答者】	7
4.4.2	言語的観点からの質問【属性別】	8
4.4.3	言語的観点からの質問【年代別】	9
4.4.4	言語的観点からの質問【性別】	10
4.5	Q5・社会的観点からの質問	11
4.5.1	社会的観点からの質問【全回答者】	11
4.5.2	社会的観点からの質問【属性別】	12
4.5.3	社会的観点からの質問【年代別】	13
4.5.4	社会的観点からの質問【性別】	14
4.6	Q6・医学的観点からの質問	15

4.6.1	医学的観点からの質問【全回答者：211名】(医師・研究者以外の回答は除外)	15
4.6.2	医学的観点からの質問【年代別】	16
4.6.3	医学的観点からの質問【性別】	17
4.7	Q7・その他	18
4.7.1	【「リンパ管奇形」の代替疾患名案】	18
4.7.2	【自由記述】*到着順、無修正のまま掲載	19
5	調査結果に対する所感	33
5.1	【属性について】	33
5.2	【年代について】	33
5.3	【性別について】	33
5.4	【言語的観点について】	33
5.5	【社会的観点について】	33
5.6	【医学的観点について】	33
5.7	【その他、自由記述欄について】	33
6	総括	33
7	付録1 アンケート協力依頼送付団体(回答の有無にかかわらず掲載)	34

1 本意識調査の趣旨

元来、リンパ管腫は英語で「Lymphangioma (-oma=腫瘍、腫)」と呼ばれてきたが、近年、国際脈管（血管・リンパ管）疾患学会 ISSVA（International Society for the Study of Vascular Anomalies）は、リンパ管腫は「腫瘍性の疾患」ではなく「形成の異常」であり、「悪性腫瘍」とはっきり区別するために「Lymphatic Malformation」という名称を提案し、それに合わせて日本では「リンパ管奇形」という疾患名が使われるようになった。現在、「リンパ管腫」も用いられているが、徐々に「リンパ管奇形」に移行しつつある。NPO 法人リンパ管腫と共に歩む会は、患者や家族、一般市民も共に疾患名を考えたいと願い、「リンパ管奇形」という疾患名が一般社会でどのように受け止められるかを把握するため本意識調査を実施した。

2 調査の概要

調査方法：インターネット調査（Google Form を使用）

調査期間：2023 年 2 月 19 日（日）～2023 年 3 月 31 日（金）

対象者：10 代以上/不特定/全国

協力を依頼した団体：日本医学会など医学系学会 15 団体、患者団体及び患者支援団体 7 団体、言語系学会 4 団体、司法系団体 1 団体（付録 1 に団体名一覧を掲載）

回収数：464 名

3 質問項目（全 7 問）

3.1 Q1・属性を選択

①当事者、②当事者の家族、③医師・医学研究者、④医師以外の医療従事者、⑤その他 1：リンパ管奇形を以前から知っていた、⑥その他 2：リンパ管奇形を初めて知った）

3.2 Q2・年代を選択

① 10 代、②20 代、③30 代、④40 代、⑤50 代、⑥60 代、⑦70 代以上

3.3 Q3・性別を選択

① 男性、②女性、③その他、④回答したくない

3.4 Q4・言語的観点の質問

『英語名「Lymphatic Malformation」の日本語疾患名は「リンパ管奇形」が最も適切だと思いますか？「リンパ管奇形」以外の名称で提案があれば、「7・その他」の欄に疾患名を記入してください』（5段階：最も適切だと思う、どちらかという適切だと思う、わからない、どちらかという適切ではないと思う、不適切だと思う）

3.5 Q5・社会的観点の質問

『「奇形」という言葉は差別や侮蔑の意味を含むと思いますか？（5段階：含むと思う、どちらかという含むと思う、わからない、どちらかという含まないと思う、含まないと思う）

3.6 Q6・医学的観点の質問

『Q「1」で「医師・医学研究者」を選択した回答者限定の質問。

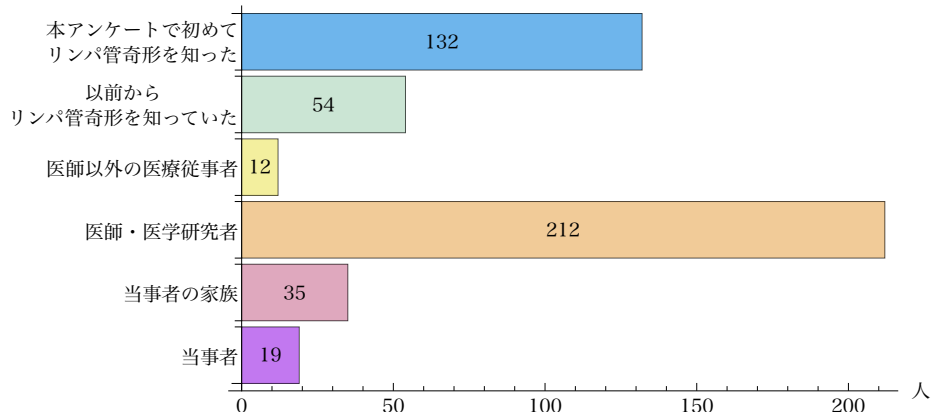
「奇形」という用語は、医学用語として適切だと思いますか？ また、「不適切だと思う」を選択した方は、差し支えなければ質問「7・その他」の欄に理由をお書きください(任意)。(5段階：適切だと思う、どちらかという適切だと思う、わからない、どちらかという適切ではないと思う、不適切だと思う)

3.7 Q7・その他（自由記述）

4 回答結果（グラフ・表）

4.1 Q1・属性

1・あなたの立場を教えてください



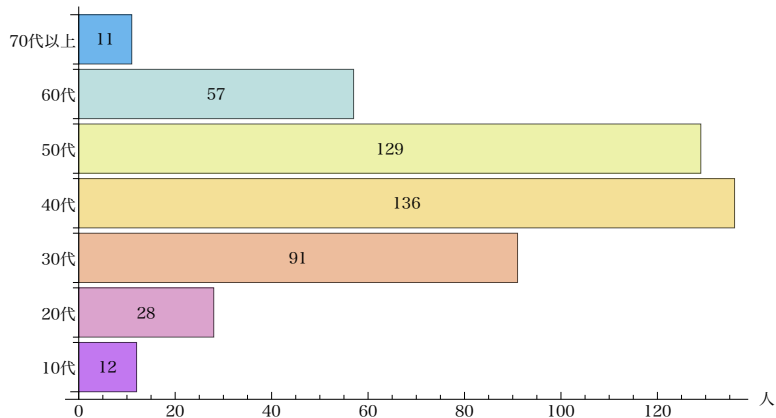
* は最頻値

当事者	当事者の家族	医師・医学研究者	医師以外の医療従事者	以前からリンパ管奇形を知っていた	本アンケートで初めてリンパ管奇形を知った
19名 (4.1%)	35名 (7.6%)	212名 (45.7%)	12名 (2.6%)	54名 (11.6%)	132名 (28.4%)

*パーセンテージは小数点第2位以下四捨五入

4.2 Q2・年代

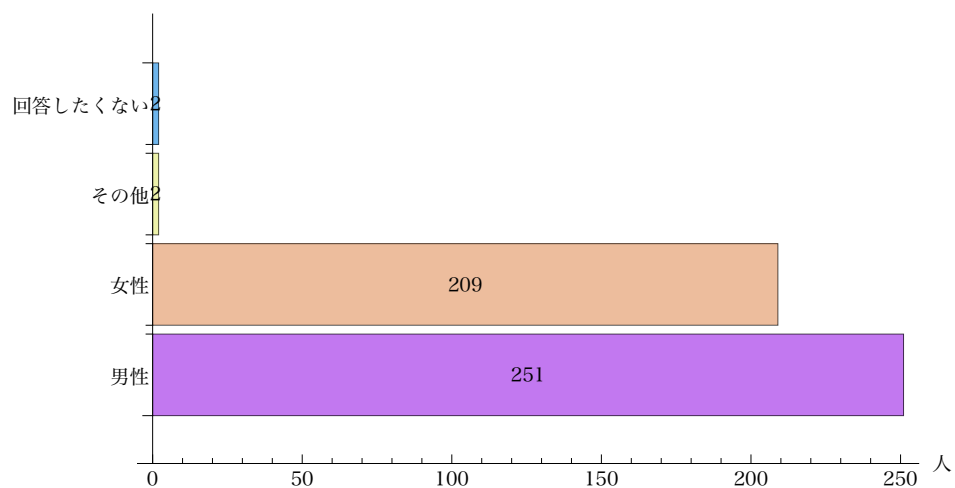
2・該当する年齢をお選びください



10代	20代	30代	40代	50代	60代	70代以上
12名 (2.6%)	28名 (6%)	91名 (19.6%)	136名 (29.3%)	129名 (27.8%)	57名 (12.3%)	11名 (2.4%)

4.3 Q3・性別

3・性別を教えてください



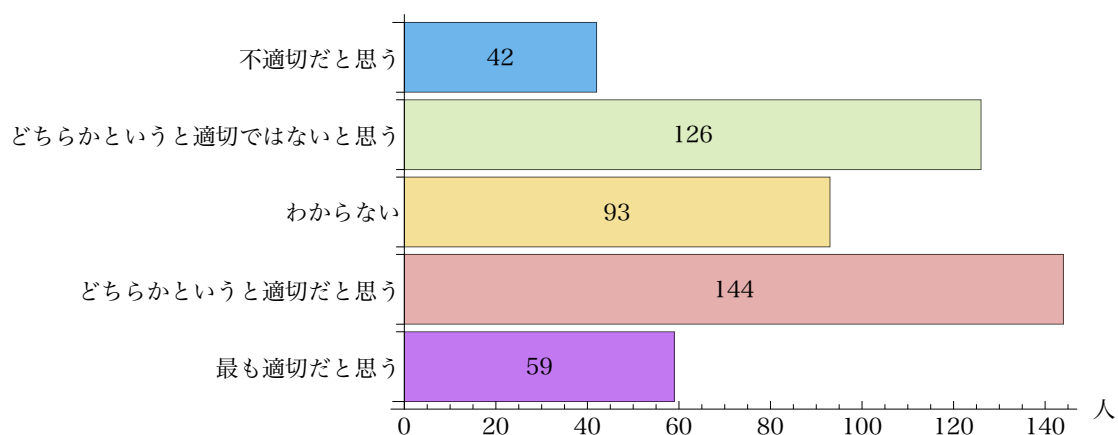
男性	女性	その他	回答したくない
251名 (54.1%)	209名 (45%)	2名 (0.4%)	2名 (0.4%)

4.4 Q4・言語的観点の質問

英語名「Lymphatic Malformation : Lymphatic (リンパ管の) Malformation (Mal=悪、異+formation=形成、形態)」の日本語疾患名は「リンパ管奇形」が最も適切であると思いますか？以下の中からお選びください。「リンパ管奇形」以外の名称で提案があれば、質問「7・その他の欄に疾患名を記入してください。

4.4.1 言語的観点からの質問【全回答者】

4・言語的観点からの質問（全回答者）

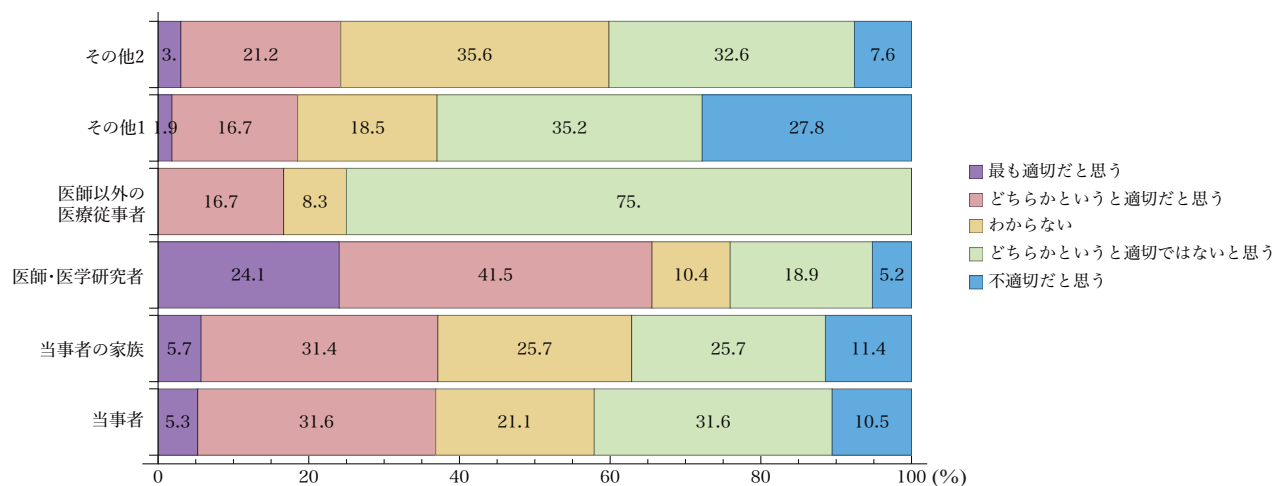


言語的観点からの質問【全回答者】

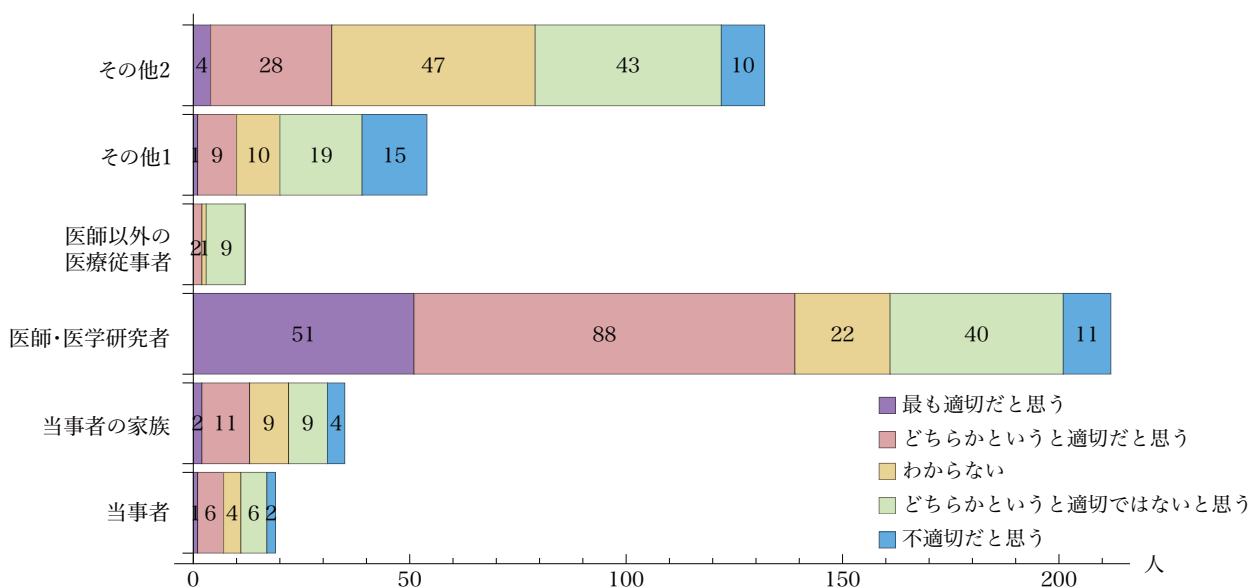
最も適切だと思う	どちらかという適切だと思う	わからない	どちらかという適切ではないと思う	不適切だと思う
59名 (12.7%)	144名 (31%)	93名 (20%)	126名 (27.2%)	42名 (9.1%)

4.4.2 言語的観点からの質問【属性別】

4・言語的観点からの質問（属性別回答割合％）



4・言語的観点からの質問（属性別回答人数）

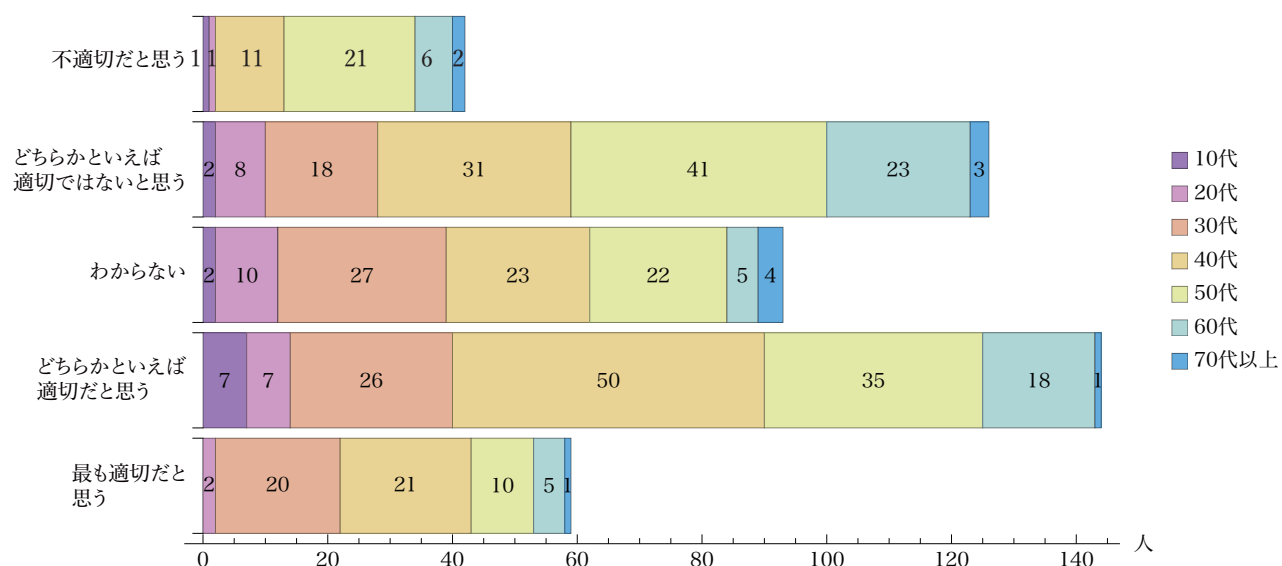


言語的観点からの質問【属性別】

	最も適切だと思う	どちらかという適切だと思う	わからない	どちらかという適切ではないと思う	不適切だと思う
当事者 (19名)	1名 (5.3%)	6名 (31.5%)	4名 (21.1%)	6名 (31.5%)	2名 (10.5%)
当事者の家族 (35名)	2名 (5.7%)	11名 (31.4%)	9名 (25.7%)	9名 (25.7%)	4名 (11.4%)
医師・医学研究者 (212名)	51名 (24.1%)	88名 (41.5%)	22名 (10.4%)	40名 (18.9%)	11名 (5.2%)
医師以外の医療従事者(12名)	0	2名 (16.7%)	1名 (8.3%)	9名 (75%)	0
その他1（リンパ管奇形を以前から知っていた）(54名)	1名 (1.9%)	9名 (16.7%)	10名 (18.5%)	19名 (35.2%)	15名 (27.8%)
その他2（初めてリンパ管奇形知った）(132名)	4名 (3%)	28名 (21.2%)	47名 (35.6%)	43名 (32.6%)	10名 (7.6%)
合計	59名	144名	93名	126名	42名

4.4.3 言語的観点からの質問【年代別】

4・言語的観点からの質問（年代別内訳）

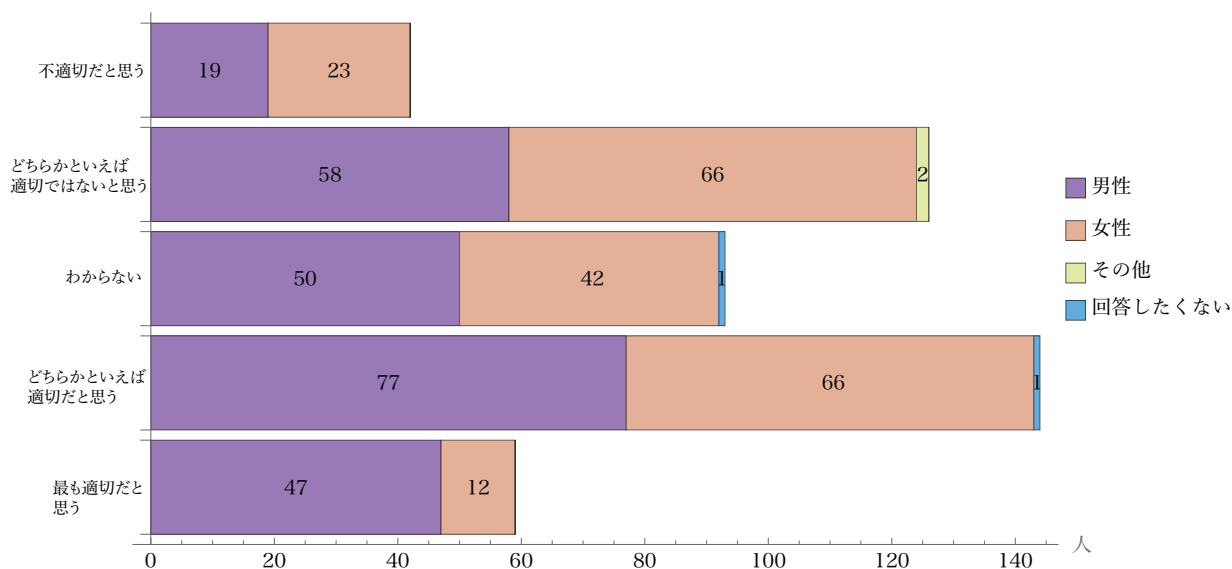


言語的観点からの質問【年代別】

	最も適切だと思う	どちらかという適切 だと思う	わからない	どちらかという適切 ではないと思う	不適切だと思う
10代	0	7名 (58.3%)	2名 (16.7%)	2名 (16.7%)	1名 (8.3%)
20代	2名 (7.1%)	7名 (25%)	10名 (35.7%)	8名 (28.6%)	1名 (3.6%)
30代	20名 (22%)	26名 (28.6%)	27名 (29.7%)	18名 (19.8%)	0
40代	21名 (15.4%)	50名 (36.8%)	23名 (16.9%)	31名 (22.8%)	11名 (8.1%)
50代	10名 (7.8%)	35名 (27.1%)	22名 (17.1%)	41名 (31.8%)	21名 (16.3%)
60代	5名 (8.8%)	18名 (31.6%)	5名 (8.8%)	23名 (40.4%)	6名 (10.5%)
70代以上	1名 (9.1%)	1名 (9.1%)	4名 (36.4%)	3名 (27.3%)	2名 (18.2%)
合計	59	144	93	126	42

4.4.4 言語的観点からの質問【性別】

4・言語的観点からの質問（性別内訳）



言語的観点からの質問【性別】

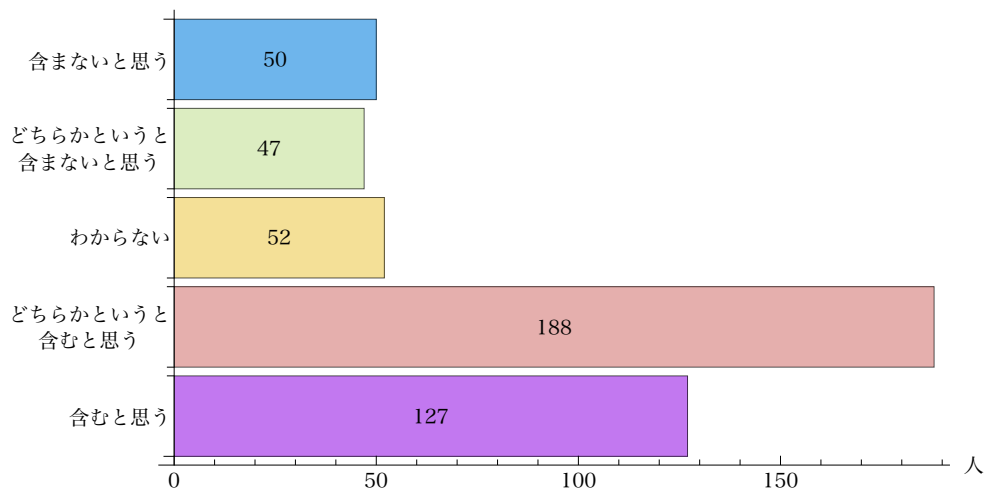
	最も適切だと思う	どちらかという と適切だと思う	わからない	どちらかという と適切ではないと思う	不適切だと思う
男性	47名 (18.7%)	77名 (30.7%)	50名 (19.9%)	58名 (23.1%)	19名 (7.6%)
女性	12名 (5.8%)	66名 (31.6%)	42名 (20.1%)	66名 (31.6%)	23名 (11%)
その他	0	0	0	2名 (100%)	0
回答したくない	0	1名 (36.8%)	1名 (16.9%)	0	0
合計	59	144	93	126	42

4.5 Q5・社会的観点からの質問

あなたは「奇形」という言葉は差別や侮蔑の意味を含むと思いますか？

4.5.1 社会的観点からの質問【全回答者】

5・社会的観点からの質問（全回答者）

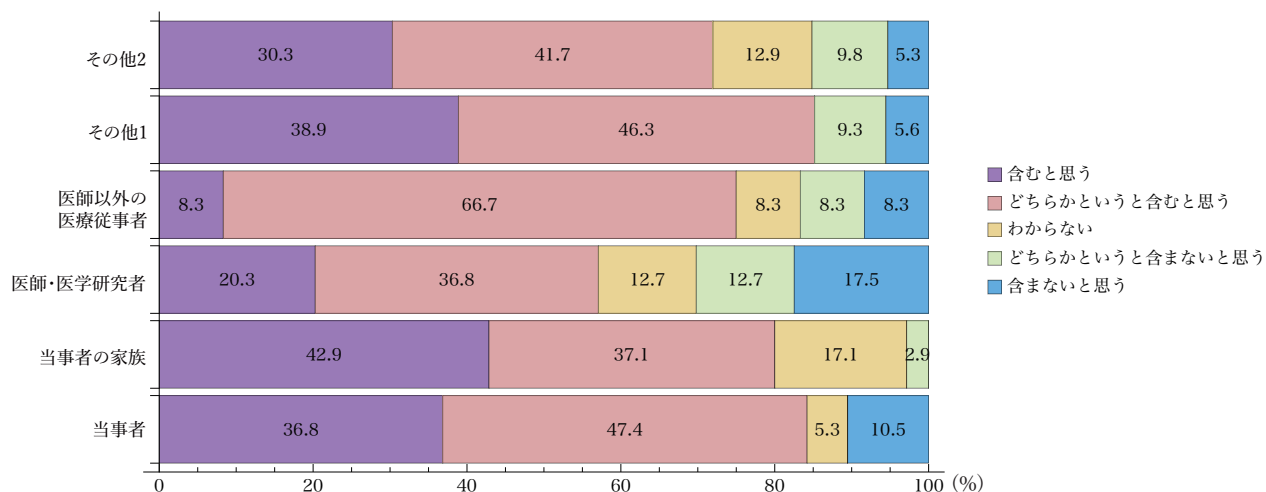


社会的観点からの質問【全回答者】

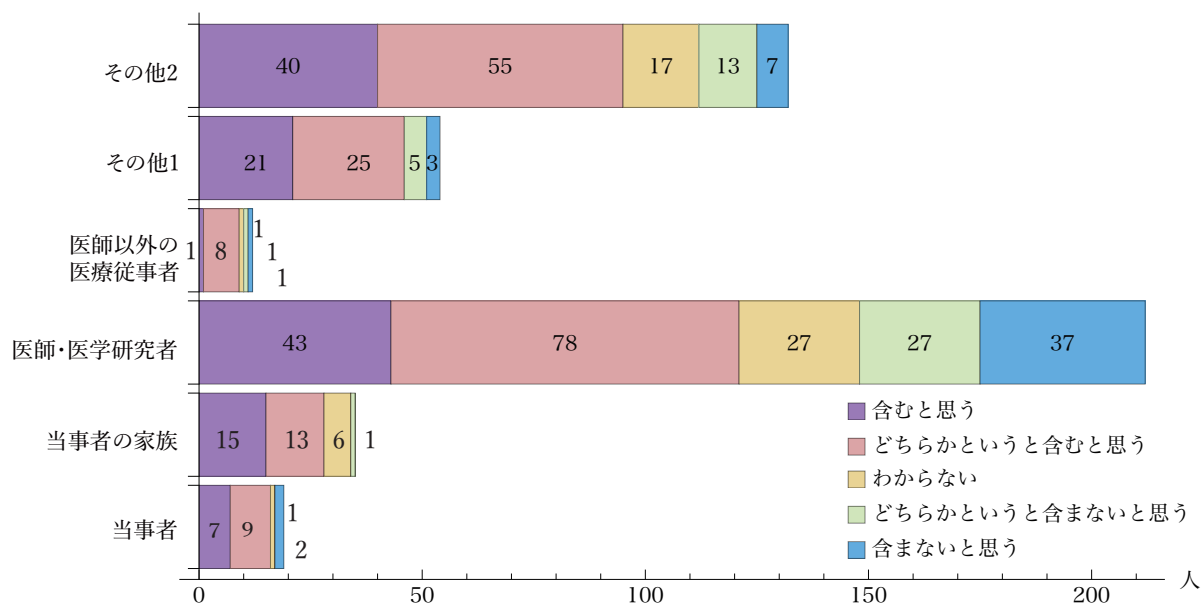
含むと思う	どちらかというも含むと思う	わからない	どちらかというも含まないと思う	含まないと思う
127名 (27.4%)	188名 (40.5%)	52名 (11.2%)	47名 (10.1%)	50名 (10.8%)

4.5.2 社会的観点からの質問【属性別】

5・社会的観点からの質問（属性別回答割合 %）



5・社会的観点からの質問（属性別回答人数）

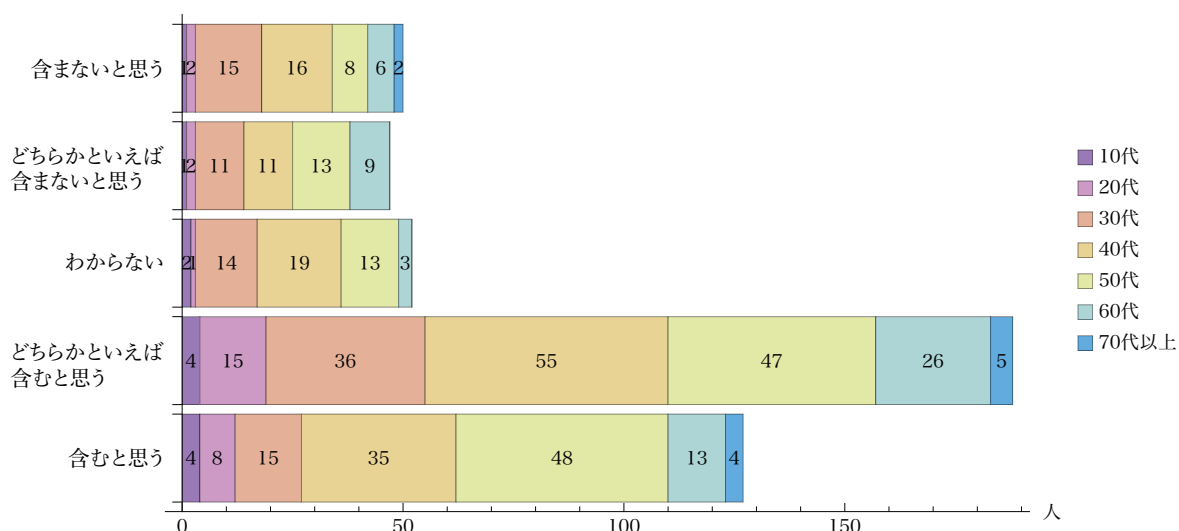


社会的観点からの質問【属性別】

	含むと思う	どちらかというを含むと思う	わからない	どちらかという含まないと思う	含まないと思う
当事者 (19名)	7名 (36.8%)	9名 (47.4%)	1名 (5.3%)	0	2名 (10.5%)
当事者の家族 (35名)	15名 (42.9%)	13名 (37.1%)	6名 (17.1%)	1名 (2.9%)	0
医師・医学研究者 (212名)	43名 (20.3%)	78名 (36.8%)	27名 (12.7%)	27名 (12.7%)	37名 (17.5%)
医師以外の医療従事者 (12名)	1名 (8.3%)	8名 (66.7%)	1名 (8.3%)	1名 (8.3%)	1名 (8.3%)
その他1（リンパ管奇形を以前から知っていた） (54名)	21名 (38.9%)	25名 (46.3%)	0	5名 (9.3%)	3名 (5.6%)
その他2（初めてリンパ管奇形知った） (132名)	40名 (30.3%)	55名 (41.7%)	17名 (12.9%)	13名 (9.8%)	7名 (5.3%)
合計	127	188	52	47	50

4.5.3 社会的観点からの質問【年代別】

5・社会的観点からの質問（年代別内訳）

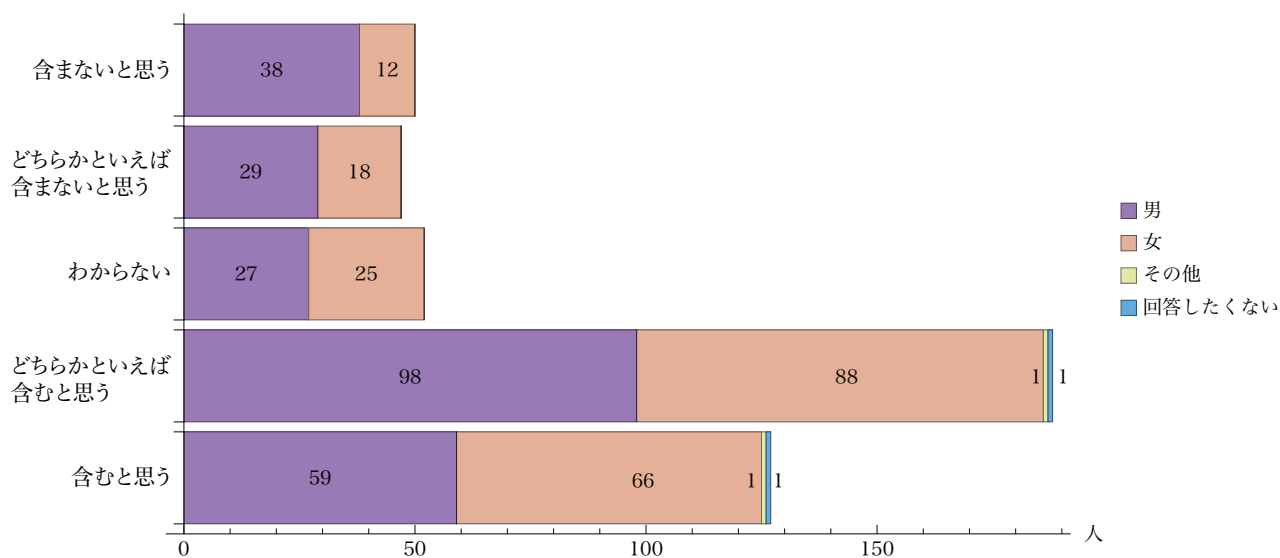


社会的観点からの質問【年代別】

	含むと思う	どちらかという と含む と思う	わからない	どちらかという と含ま ないと思う	含まないと思う
10代	4名 (33.3%)	4名 (33.3%)	2名 (16.7%)	1名 (8.3%)	1名 (8.3%)
20代	8名 (28.6%)	15名 (53.6%)	1名 (3.6%)	2名 (7.1%)	2名 (7.1%)
30代	15名 (16.5%)	36名 (39.5%)	14名 (15.4%)	11名 (12.1%)	15名 (16.5%)
40代	35名 (25.7%)	55名 (40.4%)	19名 (14%)	11名 (8.1%)	16名 (11.8%)
50代	48名 (37.2%)	47名 (36.4%)	13名 (10.1%)	13名 (10.1%)	8名 (6.2%)
60代	13名 (22.8%)	26名 (45.6%)	3名 (5.3%)	9名 (15.8%)	6名 (10.5%)
70代以 上	4名 (36.3%)	5名 (45.5%)	0	0	2名 (18.2%)
合計	127	188	52	47	50

4.5.4 社会的観点からの質問【性別】

5・社会的観点からの質問（性別内訳）



社会的観点からの質問【性別】

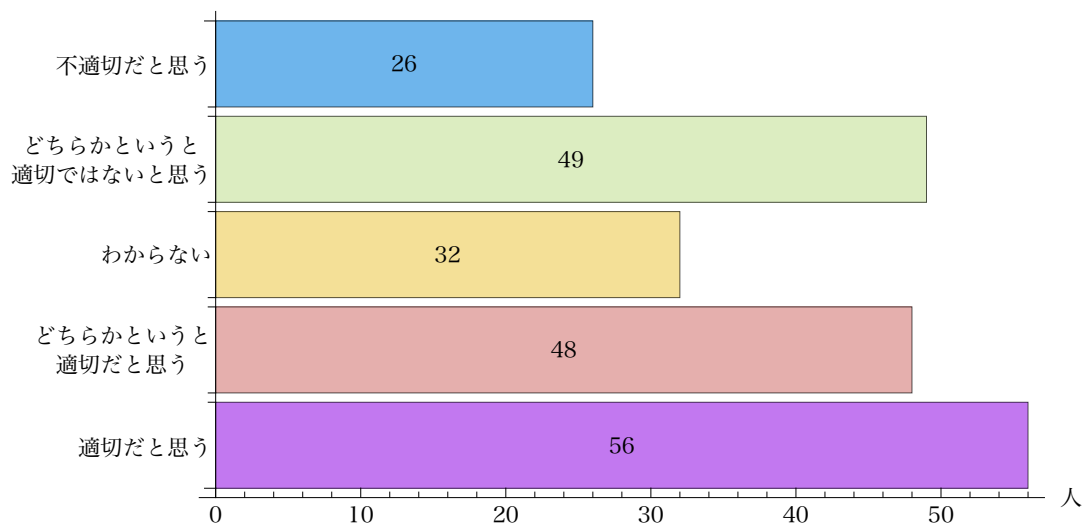
	含むと思う	どちらかという と含むと 思う	わからない	どちらかという と含まないと思 う	含まないと思 う
男性	59名 (23.5%)	98名 (39%)	27名 (10.8%)	29名 (11.6%)	38名 (15.1%)
女性	66名 (31.5%)	88名 (42.1%)	25名 (12%)	18名 (8.6%)	12名 (5.7%)
その他	1名 (50%)	1名 (50%)	0	0	0
回答したく ない	1名 (50%)	1名 (50%)	0	0	0
合計	127	188	52	47	50

4.6 Q6・医学的観点からの質問

「医師・医学研究者」を選択した方に回答をお願いします。

「奇形」という用語は、医学用語として適切だと思いますか？ また、「不適切だと思う」を選択した方は、差し支えなければ質問「7・その他」の欄に理由をお書きください(任意)。

4.6.1 医学的観点からの質問【全回答者：211名】(医師・研究者以外の回答は除外) 6・医学的観点からの質問(医師・医学研究者に限る)

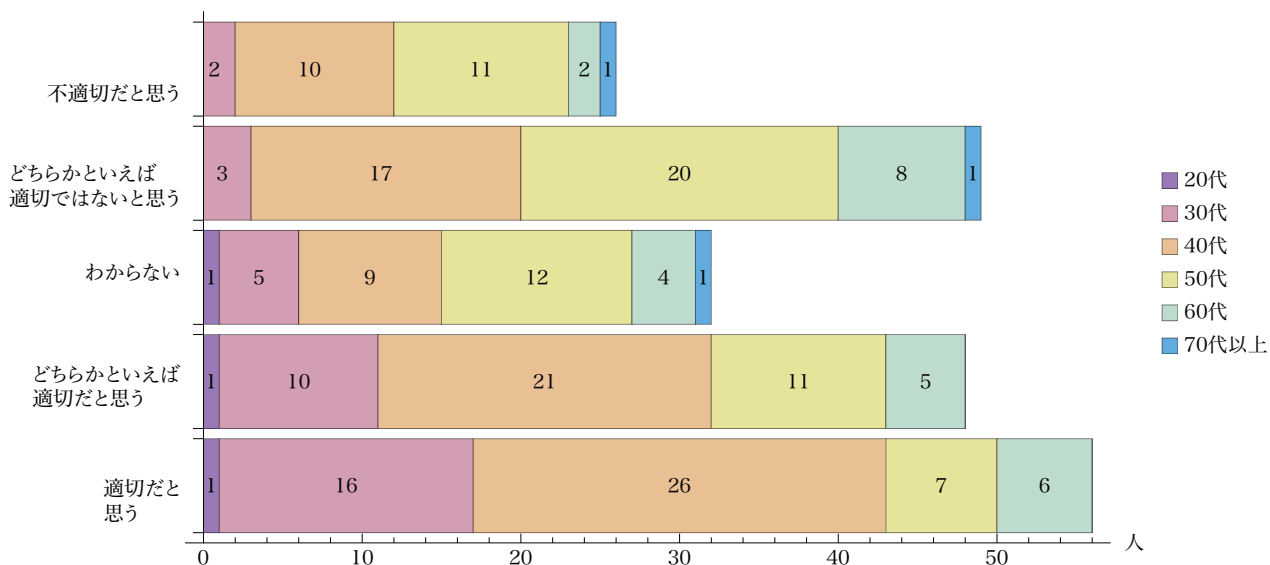


医学的観点からの質問【全回答者】

適切だと思う	どちらかという適切だと思う	わからない	どちらかという適切ではないと思う	不適切だと思う
56名 (26.5%)	48名 (22.8%)	32名 (15.2%)	49名 (23.2%)	26名 (12.3%)

4.6.2 医学的観点からの質問【年代別】

6・医学的観点からの質問（医師・医学研究者に限る）

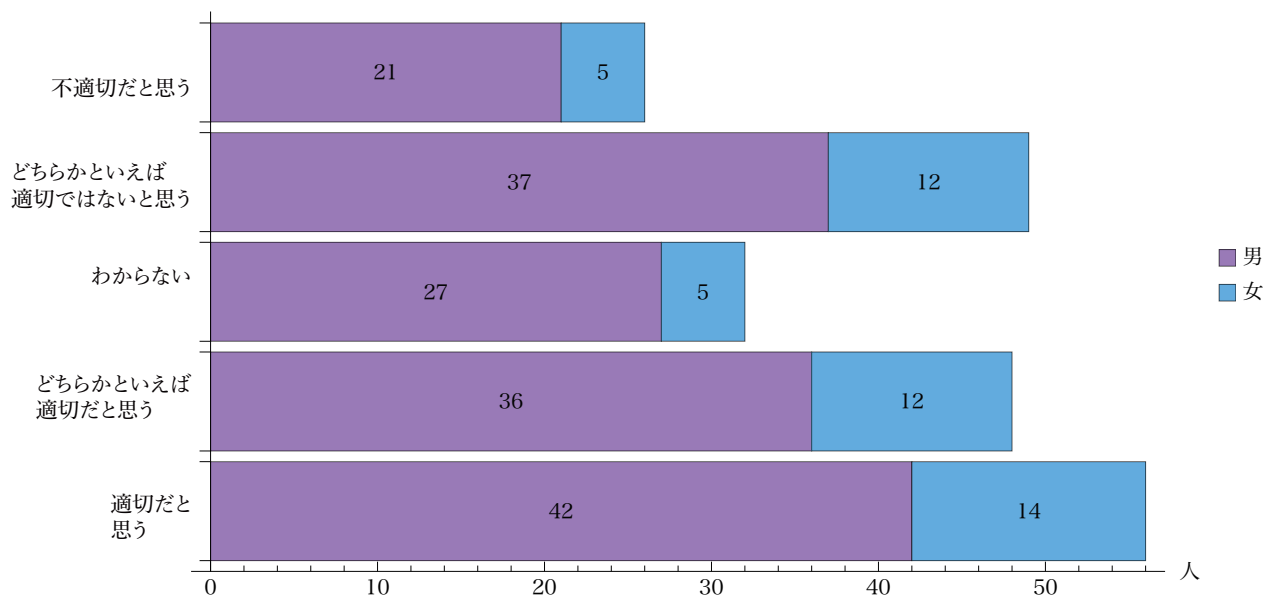


医学的観点からの質問【年代別】

	適切だと思う	どちらかという適切 だと思う	わからない	どちらかという適切ではない と思う	不適切だと思う
20代 (3名)	1名 (33.3%)	1名 (33.3%)	1名 (33.3%)	0	0名
30代 (36名)	16名 (44.4%)	10名 (27.8%)	5名 (13.9%)	3名 (8.3%)	2名 (5.6%)
40代 (83名)	26名 (31.3%)	21名 (25.3%)	9名 (10.8%)	17名 (20.4%)	10名 (12.1%)
50代 (61名)	7名 (11.4%)	11名 (18%)	12名 (19.7%)	20名 (32.8%)	11名 (18%)
60代 (25名)	6名 (24%)	5名 (20%)	4名 (16%)	8名 (32%)	2名 (8%)
70代以上 (3名)	0	0	1名 (33.3%)	1名 (33.3%)	1名 (33.3%)
合計	56	48	32	49	26

4.6.3 医学的観点からの質問【性別】

6・医学的観点からの質問（医師・医学研究者に限る）



医学的観点からの質問【性別】

	適切だと思う	どちらかというと適切だと思う	わからない	どちらかというと適切ではないと思う	不適切だと思う
男性 (163名)	42名 (25.8%)	36名 (22.1%)	27名 (16.6%)	37名 (22.7%)	21名 (12.9%)
女性 (49名)	14名 (28.6%)	12名 (24.5%)	5名 (10.2%)	12名 (24.5%)	5名 (10.2%)
合計	56	48	32	49	26

4.7 Q7・その他

4.7.1 【「リンパ管奇形」の代替疾患名案】

1) リンパ管異形成 **24名**

「医師・医学研究者」13名：30代男性3名、40代男性3名、40代女性3名、50代男性3名、60代男性1名、「医師以外の医療従事者」2名：30代女性1名、70代男性1名

「その他1」4名：20代女性1名、50代女性2名、60代女性1名

「その他2」5名：20代男性1名、30代男性1名、40代女性2名、60代女性1名

2) リンパ管異形成症 **2名**

「医師・医学研究者」1名：60代男性1名

「医師以外の医療従事者」1名：40代女性1名

3) リンパ管腫のままでもいい/奇形ではなくリンパ管腫と呼んでいる **9名**

「当事者」2名：20代女性1名、40代女性1名

「当事者の家族」1名：30代女性1名

「医師・医学研究者」3名：40代女性1名、40代男性1名、50代女性1名

「その他1」2名：30代男性1名、50代女性1名

「その他2」1名：50代男性1名

4) リンパ管形成異常 **20名**

「医師・医学研究者」13名：30代男性1名、40代女性2名、40代男性1名、50代女性1名、50代男性6名、60代男性2名

「医師以外の医療従事者」1名：50代男性1名

「その他1」2名：10代女性1名、50代女性1名

「その他2」4名：30代女性2名、30代男性1名、50代女性1名

5) リンパ管形成異常症 **2名**

「医師・医学研究者」2名：40代男性1名、50代男性1名

6) リンパ管形成障害 **2名**

「医師・医学研究者」2名：50代男性1名、60代男性1名

7) リンパ管形成不全 **7名**

「医師・医学研究者」4名：40代女性1名、50代男性2名、70代男性1名、「その他1」2名：50代女性1名、60代女性1名、「その他2」1名：50代男性1名

8) リンパ管異形 **9名**

「当事者」1名：30代女性1名

「当事者の家族」1名：30代女性1名

「医師・医学研究者」1名：50代男性1名（現段階では医学用語ではないが）

「その他1」2名：50代女性1名、70代男性1名

「その他2」4名：20代女性1名、40代女性2名、50代女性1名

9) リンパ管形態異常 **6名**

「医師・医学研究者」6名：40代女性2名、40代男性2名、50代男性1名、60代男性1名

10) リンパ管変形 **3名**

「医師・医学研究者」1名：50代男性1名、「その他2」2名：50代男性2名

11) リンパ管障害 **2名** 「医師・医学研究者」1名：40代女性1名、「その他2」1名：10代男性1名

1 2) 以下は全て1名からの提案

リンパ管過形成、リンパ管過剰増殖症（「医師・医学研究者」60代男性）、リンパ管症（「医師・医学研究者」40代男性）、リンパ管異型（「医師・医学研究者」50代男性）、リンパ管形成不良、リンパ管形態不良（不整）（「その他2」30代男性）、リンパ管マルフォメーション（「その他2」50代男性）、リンパ管の破格（解剖学的、Lymphatic Validation）（「医師・医学研究者」70代女性）、リンパ管分化異常（「医師・医学研究者」50代男性）、先天性リンパ管疾患、CLVD（Congenital Lymphatic Vessels Disease）（「当事者」30代女性）、リンパ管変性（「その他2」50代男性）、リンパ管発達異常（「その他2」50代女性）、リンパ管組織腫脹（「その他1」50代女性）

4.7.2 【自由記述】＊到着順、無修正のまま掲載

1) <その他1・60代女性>

奇形と言う表現は、一般人の立場として、違和感を感じます。当事者の方々が、不快感を覚えられる可能性も感じられます。より良い表現方法があれば、望ましいと思います。

2) <その他1・60代女性>

2018年の日本医学会用語委員会で、『「奇形」を含む医学用語の置き換え提案』としていろんな議論がされているにもかかわらず、あえて「リンパ管奇形」と変更されたことに、理解しがたい気持ちがあります。患者当事者は、生まれてからずっとこの病名を書き続けなければなりません。学校への提出書類や履歴書は勿論、些細な風邪の問診票にも…ずっとです。「奇形」と書くのは心が重いです。今まで「リンパ管腫」と書いて慣れ親しんだ者にとっては、特に「リンパ管奇形」と書き改めるのは抵抗があります。どうかいろんな方々に、考えていただきたいと願います。

3) <その他1・60代男性>

一般的に日本人が奇形という言葉から受ける印象は、「奇妙な」という排除したい感情があって差別的だと感じます。「異形」では駄目なのでしょうか

4) <当事者・20代女性>

リンパ管腫成人当事者です。このようにリンパ管腫からいつのまにか気づいたらリンパ管奇形という名で呼ぶようになってきていることにも初めて耳にしたとき驚愕でした。リンパ管に腫瘍があるからリンパ管腫なんじゃなかったっけ？とか考えました。何故、リンパ管腫という名前から奇形に移っていくのか、医師の方達からしたら別になんとも思わないのかもしれませんが、わたくし当事者からすると、はっきり言いますが傷付きます。それじゃなくてもいままでいろんな人達に心無い言葉を言われてきてるのでトラウマになっているのも事実です。

なにも知らないお医者さんからもしも、言葉にして「リンパ管奇形なんですね〜！」なんて言われたものなら。悪気なくても考えるとゾッとします。

奇と言う言葉の意味からすると、ふつうじゃない、不思議、珍しい等。たしかに普通の人からしたらそのように見えるかもしれませんが、正直奇形とはっきり記載されていたり耳にすると差別されてるようになってしまいます。今回奇形はやはりニュアンスが違うんじゃないか？英語表記にすると意味合いが違ってくるんじゃないか？と感じて尽力を尽くして下さった方、アンケート作成して下さいました方に感謝したいと思います。わたし1人で声を上げて何も変わらないと思いますし影響力はありませんが、このアンケートのおかげで少しでも全体的に周知される大切さを感じます。

このようなアンケートを作成して皆さんに声をかけて下さりありがとうございました。

ぜひリンパ管”奇形”から”管腫”に。

5) <その他 1・50 代男性>

結果を発表する際には、ほかの取り組み、参考資料として日本小児学会のドキュメントをあげてもいいかもしれませんね。

https://jams.med.or.jp/glossary_committee/doc/h30material_s5.pdf

6) <医師・医学研究者・40 代男性>

もともと malformation を奇形、としていたため現状「奇形」という呼称に差別的なニュアンスを感じているのだと思います。新しい呼称に変更しても時間がたてばその新しい呼称が差別的なニュアンスを帯びて捉えられるようになるだけだと思います。

痴呆、を認知症と呼び変え数十年？でしょうか？すでに「認知」に差別的な意味合いを感じる人が多いのでは・・・？

障害、病・・・どのような呼び変えをしたところで「ショーガイ」、「ビョーキ」・・・、結果本質的な解決には至らない。であれば、呼称を変えることによって患者・非専門医療関係者が混乱を来たす機会が増えて、メリットをデメリットが上回ることも十分にあり得るのではないかと・・・個人的には思っています。

7) <医師・医学研究者・60 代男性>

世界共通の言葉を選ぶなら、また日本が世界から取り残されないために、奇形という言葉を受け入れるべきでしょう。

8) <医師・医学研究者・40 代男性>

リンパ管形成異常を個人的に推奨します。奇形という言葉は医学的には適切と考えます。

しかし社会的には文学及び芸術（婉曲的表現）分野における社会的な印象が極めて悪いと考えます。この問題が短期的に改善するとは思えません。

上記より、リンパ管奇形よりはリンパ管腫の方がまだ良いと考えていますし、新しく語句を形成するのであれば病態を反映したリンパ管形成異常という言葉を使いたいです。

9) <医師・医学研究者・50 代男性>

リンパ管形成異常を個人的に推奨します。奇形という言葉は医学的には適切と考えます。

しかし社会的には文学及び芸術（婉曲的表現）分野における社会的な印象が極めて悪いと考えます。この問題が短期的に改善するとは思えません。

上記より、リンパ管奇形よりはリンパ管腫の方がまだ良いと考えていますし、新しく語句を形成するのであれば病態を反映したリンパ管形成異常という言葉を使いたいです。

10) <医師・医学研究者・50 代男性>

英病名の変更があれば邦病名を変更して良いと思いました。

11) <医師・医学研究者・40 代男性>

言葉の感覚は非常に難しく、人によって差があると思います。また英語名からの訳語である場合、適切な訳ではないこともよくあります。言葉が合っている、間違っているではなく、何がそこに表されているか、含まれているかを理解できるのであれば、私は最初に訳されたまま日本語として使用すれば良いという意見です。

12) <医師・医学研究者・30 代男性>

malformation を形成異常と訳しても異常という単語にも差別的な意味が含まれる気がします。

13) <医師・医学研究者・50 代男性>

現在「奇形」という呼称について、変更する様な取り組みが進んでいるため、それに合わせた呼称の

変更が必要になってくる可能性があると思います。もっとも、「奇形」と単独で言われるのと「リンパ管奇形」として疾患名として言われるのでは、受け取る側の感じ方も異なってくると思われるため、そういった状況を踏まえながらの検討が必要と感じています。また、たとえ「奇形」から「異状」など、何らかの呼称に呼び名を変えたとしても、時間が経てば、その新たな呼び名が差別的との印象を与えるとされ問題視される可能性もあり、どこで折り合いを付けるかは、とても難しい問題なのではないかと考えています。

14) <医師・医学研究者・40代男性>

「奇形」という言葉に社会がネガティブなイメージを持つ限り、言葉狩りをしてもイタチごっこになるだけだと思います。「障害・障がい・障碍」「ボケ・痴呆・認知症」などと同じです。

15) <医師・医学研究者・50代男性>

奇形という用語は少なからず差別的な意味が含まれる可能性があり、患者さんがその用語からネガティブな印象を受けるのであれば別の呼び方にした方がよいかと思います。

「リンパ管形成異常」とかではどうでしょうか？

16) <当事者の家族・40代女性>

病名を聞いた人が理解してくれる名前であるといいなと思います。病気の説明が非常に難しいと感じています。

17) <当事者の家族・50代女性>

正直自分の年代もあるのか、奇形という言葉のイメージに抵抗感がありますが、若い人はどうなのか気になります。

18) <その他2・50代男性>

奇形という表現は避けるべき。奇形の奇、という日本語には、モンスターの意味合いがあるので避けるべき。「リンパ管腫」のままが良い。ただし、国際的な表記の変更であれば、はじめから、英語表現で良い、とも思う。「リンパ管マルフォメーション」。あるいは「リンパ管変形」。

19) <医師・医学研究者・50代男性>

他疾患は先天奇形という言い方から先天異常に訂正になった歴史があります。

ただ malformation という点では適切な訳語だと思います。

非常に難しい次元の話で、大変興味はあります。feedback のほどよろしくお願ひ申し上げます。

20) <その他1・50代男性>

何気なく使っている以前から使われている言葉は時代に反映してアップデートされるべきだと思います。

21) <当事者・40代女性>

わたしは当事者であり、また仕事は日英通訳者をしています。また、発達支援にかかわる仕事もしており、社会の偏見とそれが当事者に与える影響について考えることがよくあります。

私としては「奇形」という言葉はやめてほしいです。

「奇」という言葉はネガティブな意味合いが強く、差別や偏見を生むと思います。奇形、を日英辞書で調べますと deformed, monstrous, freak, というような言葉が出てきます。つまり malformation とは全く違うネガティブな意味合いとなっています。日本語でも、奇形という言葉はまさにそのような意味合いを持ちます。奇という漢字は奇人変人、という言葉にも使われるようなものです。なので malformation を奇形とするのは訳としてかなり乱暴な、そして当事者への配慮のない古い翻訳だと思います。翻訳という意味だけでみますと、malformation はせめて形成異常(形成のプロセスに何ら

かの異常がある)という意味を表す訳のほうが意味としては近いと思います。でも異常という言葉もやはり日本ではネガティブな意味合いがありますので、個人的には今の病名のままにしておく事が現段階ではいいように思います。今の病名はそのようなネガティブな意味合いを含む言葉が含まれません。特に、この病名は当事者の見た目問題と密接にかかわるものです。その見た目にかかわる部分を説明する言葉として「奇形」のような言葉を入れる事は、患者の自己アイデンティティに影響が大きく、QOLに更にネガティブな影響を与えることになるのではと思いますし、非人道的で時代にそぐわないと思いますし、倫理的に問題があると思います。現在、例えば発達障害なども名が変わり神経発達症となり、知的障害も知的発達症となりました。言葉により捉え方、理解に大きな差が出て、本人をとりまく状況、支援が変わり、それにより本人の状況が変わってくるという事で厚生労働省から「発達障害の理解のために」ということで周りの理解を求める文書も数年前に出されています。同じように、当事者の人生への影響に配慮していくような方向でぜひ検討していただきたいです。よろしくお願いたします。

2 2) <医師・医学研究者・40代男性>

病態が明らかになっているものについては、それを反映する病名の方が理解しやすいと思います。

2 3) <医師・医学研究者・50代男性>

私見で恐縮ですが、「奇形」という言葉は、世代によって受け取り方、幅、深さが異なるようにおもいます。昭和世代にとっては差別、侮辱的におもわれ、平成や令和世代には、昭和世代と比べて、さほど浸透しておらず、なじみの薄い言葉とおもいます。

2 4) <医師・医学研究者・70代女性>

解剖学的に言うと lymphatic malformation です。リンパ管の破格。一番多いリンパ管の走行とは違う走行、形態をしていることを表すのでいいと思います。また、破格があっても長寿の方もいて他のひととなんら変わらないと言う意味を込めています。

2 5) <医師・医学研究者・50代男性>

一般的な日本語の語感や語彙そのものよりそれに紐づいている印象が問題だと思います。専門用語としては語感も大事ですが、聞いたときに思い浮かぶ意味ができるだけ限定されるように設計すべきだと思います。

2 6) <その他2・60代男性>

教員をしておりますが、誰もが皆、生まれ持ったもので負の影響を受けない社会になってもらいたいと思います。

2 7) <その他2・50代男性>

言葉の意味を伝える目的と、個々人が勝手に連想するイメージ、そこに差別感情を載せるかは独立して考えたい。

2 8) <医師・医学研究者・40代男性>

3. malformation=奇形という翻訳は適当ではなく、形態異常とすべきである。6. 奇(妙な)形というのは客観性に乏しい表現である。

2 9) <医師・医学研究者・50代男性>

日本語の歴史的背景から差別的意味があり、血管奇形もしかり、一考の必要あり

3 0) <医師・医学研究者・60代男性>

本来 Malformation を翻訳すれば先天性形態異常だと思いますが、先天性リンパ管形態異常という病名では 1. 病名として長すぎる(細分類があり冒頭に嚢胞状とかつけて使用するの、長すぎると

呼びづらい) 2. 従来リンパ管腫と呼称している疾患とイメージを重複しづらい(語感や字面が似ている方が語句が変わっても『あー、それね』とわかりやすい)

『奇形』以外に『異常な形態』を示す文言があればそれでいいと思います。

3 1) <医師・医学研究者・40代女性>

現時点で「リンパ管奇形」は医学的に最も正確な名称であると思います。医師としては、そこに何のネガティブなイメージも侮蔑の意味もなく、「骨折」や「高血圧症」のような、ただの疾患名として使っています。しかし、医療関係者でない方の立場からすると、「奇形」というのはネガティブな印象を含むのかもしれないと、このアンケートを通じて感じました。「リンパ管奇形」をもつ方やそのご家族が少しでも穏やかな気持ちで受け止められるよう、医学的な名称の変更を検討してもよいのかもしれない。

3 2) <医師・医学研究者・30代男性>

奇形の奇は、奇妙の奇であり、ある時代において稀に生じうる形態という意味以外に、さまざまなニュアンスを含んでしまっている。ある時代の母集団の中では、稀な形態であるという意味のみを示すような言葉を模索するべきと思う。

3 3) <医師・医学研究者・50代男性>

Malignantのように人体生命に明らかな悪影響を及ぼすものと異なり、malformationは形態が集団の大多数と異なるというだけなので異形の方が相応しいと感じています。ただ、異形は現時点で正式な医学用語ではありません。形成外科医です。

3 4) <医師・医学研究者・40代女性>

差別感が気になるなら、「形態異常」「形成異常」という言い換えはどうでしょう。

3 5) <医師・医学研究者・40代女性>

医師の立場としては「奇形」に医学的違和感を感じない。しかし、一市民や患者の立場として考えると、「リンパ管腫」の方がイメージは良いと思われる。「奇形」は先天異常を示し、健康に産んであげられなかった母親の自責の念が出てしまうが、「腫」であれば後天的に自分の意思とは関係なく生じてしまった、という雰囲気が出ると思われる。

3 6) <医師・医学研究者・40代女性>

奇形という用語そのものに差別的意味が含まれていると思うから

3 7) <医師・医学研究者・60代男性>

唇裂などの先天異常を奇形と言わずに先天異常というようにしているのにリンパ管奇形はおかしいと感じる。腫瘍ではないというのであれば、リンパ管過形成とかリンパ管過剰増殖症が適切であると思います。

3 8) <医師・医学研究者・50代男性>

奇形という言葉にネガティブなイメージが定着しているので、「形成異常」とかに置き換えても良いと思う。

3 9) <医師・医学研究者・30代男性>

個人的に奇形という言葉に抵抗はないが、抵抗を感じる当事者、当事者の心理は理解できる。今後奇形という言葉は異形成や先天異常という言葉に置き換わる流れが妥当と思う。

4 0) <医師・医学研究者・60代男性>

他の血管奇形やその他の奇形をふくむ病名全体で考えるべき。

4 1) <医師・医学研究者・40代女性>

このアンケートを進める中で、奇形よりもリンパ管異形成などの方が良さそうに感じました。差別意識を持って「リンパ管奇形」という言葉を使用している医療者は恐らく皆無だと思いますので、個人的には問題無いと思います。

4 2) <医師・医学研究者・40代男性>

時代とともに言葉も変わっていくべきであり、議論すべきだとは思いますが、言葉狩りには反対です。こうした運動が政治活動に利用されないかという懸念があります。

4 3) <医師・医学研究者・40代男性>

奇形という言葉はやはり印象が良くない。リンパ管異形成ではどうでしょうか？

4 4) <医師・医学研究者・50代男性>

奇形よりは変形、相違が望ましい

4 5) <医師・医学研究者・40代男性>

リンパ管腫でよいのでは？

4 6) <医師・医学研究者・50代男性>

臨床的には、腫瘍性病変としての治療が求められる疾患であるため、リンパ管系腫瘍などの病名の検討がなされても良いかと思われまます。

4 7) <医師・医学研究者・60代男性>

患者さまには「リンパ管奇形という言葉は耳障りですが、英語の malformation という単語を和訳すれば奇形という言葉になります。今後は異形成や発達異常という言葉になるかもしれません。」と説明しています。

4 8) <医師・医学研究者・40代男性>

その他で適切な表現を考えたときに、「リンパ形成異常症」なども候補に挙がるかと思いますが、シンプルな表現としての「奇形」は病態も表す意味で現状では受け入れられる範疇かと思いました。

4 9) <医師・医学研究者・50代女性>

リンパ管「形成異常」などが病態を正確に表しているとは思いますが、簡潔で本質を伝える名称であることも大切であり、奇形という言葉でもよいと考えている。「奇形」に対する差別感、病気や言葉側の問題ではなく社会側の問題であり、名称を変えることよりもむしろ、社会の概念を変えていく（奇形は珍しいことではない、恥ずかしいことではないという考え方が一般的になる）ことが必要と思う。

5 0) <医師・医学研究者・40代男性>

奇形という言葉自体あまりふさわしくはない。ただし疾患名には病理学的な側面もあり社会的観点からのみ疾患名を変えていくのは混乱をきたすと考える。

5 1) <医師・医学研究者・50代男性>

奇形とは差別用語であると繰り返し教育されてきました。先天異常を扱う学会は先天異常学会であり奇形学会ではありません。リンパ管形成異常、リンパ管異形成などが適切と考えます。

5 2) <その他1・70代男性>

この命名に関しては1980年代のボストン小児病院の Malliken 教授の論文によるものです。彼が腫瘍ではなく奇形であることを当時再建端の細胞染色法を用いて証明したことに起因してしますのでそれまで腫瘍だったものが医学的には奇形となったのです（既にご存じでしょうが、この歴史的背景を多くの医師 形成外科医も含めては知らないと思うので今後は追加されるのがいいと思います）。しかし社会的には患者さんからすれば奇形よりも異常と変更すべきでしょう。手の奇形も社会的観点から

手外科学会で20年前ごろに同じ理由で手の先天異常と和訳命名するように決めたのを記憶しています。L malformationを日本語和訳はリンパ管異常と訳すのも一案でしょうか。これはむしろ形成外科学会がそのように提案すればいいと思います。このアンケートの意味が病名変更希望であれば直接提案されたらいいと思います。むしろ医師・学会側がこういう社会的問題を予測して既に変更すべきことであったのかもしれませんが。過去30年先天リンパ浮腫と同時に巨大リンパ奇形の外科治療続けていますが、いずれも幼少期からの早期オペが有効であり、切除のみでは再発が起り不十分です。切除後の再建が必要です。マイクロ手技を用いた遊離皮弁 神経再建 リンパバイパスなどの総合的再建術が必要で、専門家の間では治療法が進化しつつあるがかんせいされた手技を持つ再建外科医が少ない現状です。患者会でもこのような最新治療法を知って欲しい。LMが拡張した後からの治療では有効率が劣ります。最悪感染死亡も起こります。硬化療法のみでは不十分です。

53) <医師・医学研究者・50代男性>

今となっては仕方がないですが、最初に血管奇形と訳したのが誤訳とおもいます。日本語の「奇形」には「先天異常」の意味が含まれていると思いますので、適切ではないと考えています。代わりになる言葉としては「異型」が適切ではないかと思います。医学用語としても時々使われる言葉です。異形だと別な意味合い(怪しさ)がでます。

54) <医師・医学研究者・40代男性>

「奇形」という言葉に限らず、これまでにさまざまな言葉が槍玉に上げられて変えられてきました。ですが、言葉が変わってもそれを指す事物それ自体のイメージは変わっていないと思います。要は、侮辱や差別をする人間側の問題であって、言葉の問題ではないと思っています。

55) <医師・医学研究者・40代男性>

Malformation=an abnormally formed part of the body ですので「奇」の字は適切ではないと思います。先天奇形も先天異常と呼ばれるようになってきましたので、個人的には、奇形という用語は使用しないほうがよいと思います。

56) <医師・医学研究者・50代男性>

異形成、形態異常、形態変化など、名称を変えるべきと思います。

57) <医師・医学研究者・40代男性>

奇形→形態異常で置き換えれば解決する気がします。

58) <医師・医学研究者・40代女性>

社会通念上差別的な意味合いで使用されてきた言葉なのであまり好ましく思わない。

59) <医師・医学研究者・50代男性>

日本語訳が作られた当時と今の社会情勢が異なるのは当たり前ですが、軽々に変えることもまた次の社会に馴染まなくなることは必然でしょう。現在の言葉の意味、漢字の意味について啓蒙することが先と感じます。

60) <その他2・30代女性>

疾患名によって患者さんが被る不利益は少なくなく、過去には「精神分裂病」が「統合失調症」に変更した事例があります。また、現在は「糖尿病」や「乾癬」といった疾患で、患者さんから名称変更を求める声が挙がっています。疾患名は医師らが診断に用いるだけでなく、患者さん当事者の生活などにも関わるため、両者による議論や検討が必要かと思えます。

61) <医師・医学研究者・50代男性>

差別用語として捉えられる可能性が高いと思うため。

奇形畸形と呼ばれたら、嫌な感じがするので、奇形という用語は不適切と感じています。

6 2) <その他 2・50 代女性>

奇形と名前を変えることでイメージはしやすくなります。ただ質問にもあったようにそれが差別や侮辱につながるかはなんともいえません。多くの人にこの病気のイメージを伝えやすい名前だとは思いますが。あとは国民の意識が高まり、差別などを生むことのないようにしたいです。

6 3) <その他 1・50 代女性>

もし「奇形」という言葉を差別や侮蔑の意味を含んで使う人がいるとすれば、その人が不健全なだけだと思う。

疾病について伝えやすい用語という意味では浸透していると思われるので、近年、学会でも奇形という用語に対して見直しを検討している流れがあると思うが、用語の変更により疾病について伝わりづらくなってしまふ事があればそれは本末転倒だと思う。

6 4) <その他 1・30 代男性>

奇形という言葉は、辞書だと普通とは違う形、という意味で、そこに価値評価は含まれないようなのですが、「奇」という漢字が奇妙とか、奇怪といった言葉を連想させ、どうしても少しネガティブなイメージを持ってしまう感じがします。もとのリンパ管腫で良いと思います。

6 5) <その他 2・30 代男性>

アンケートの冒頭「リンパ管腫とは、リンパ管の形成異常とされる難病で、発症は小児期に多く認められます。」ではリンパ管腫は多くの小児に見られるという意味になりかねません。発症時期は小児期に多いなどとしたほうが良いのでは？

奇形は学術用語としては全く問題ないですが、診断された側の動揺が大きいと思います。

実際の病態がどのようなものか知らない上でのアイデアですが、リンパ管形成不良・リンパ管形態不良（不整）などのほうがマイルドかなと思います。

6 6) <医師・医学研究者・60 代男性>

形成外科医です。先天異常児の両親に最初にお子さんの状況とその後の治療方針をお話する機会が多いですが、奇形という Word は絶対に使いません。手足が無く生まれたとしても障害児として両親が接するとその子は自分では何もできない人に育ってしまいますから。

リンパ管腫に関してはリンパ管異形成症が適切ではないかと個人的には思います。

6 7) <当事者の家族・60 代男性>

沖縄県からです。この様なお取り組みをして下さり、ありがとうございます。

6 8) <医師・医学研究者・50 代男性>

奇形という言葉の響きが、それを診断された患者にとって少々きつく感じるのではないか。形成異常や分化異常などの言い方の方が実態を表していて良いのではないか。

6 9) <その他 2・60 代女性>

奇形は聞いた時にあまり良くない印象です。「リンパ管異形成」を提案します。

7 0) <医師・医学研究者・40 代男性>

質問 5 と同様の点で不適

7 1) <医師・医学研究者・50 代女性>

リンパ管腫でも十分通じる病名だと思う。当事者が嫌がっているなら、「奇形」に変更しなくてもいいのではないかと思った。

7 2) <医師・医学研究者・50 代女性>

形成異常などのような表現が適当だと思います

7 3) <医師・医学研究者・30代女性>

奇形ではなく異常とするように教育を受けたから。

7 4) <医師以外の医療従事者・60代女性>

難しい問題ですね。奇という漢字に良いイメージのある言葉がないので。

7 5) <その他1・60代男性>

有意義な活動・取り組みに心からの敬意を表します。

7 6) <その他2・50代女性>

もし当事者なら「奇形」は嫌かもしれない。「異形」のほうが受け入れやすいかも。

7 7) <当事者・30代女性>

奇形ってなんかおかしい病気っぽい感じが出て、私は好きじゃないです。原因不明なところは奇妙なので疾患としては間違っていないとは思いますが…その疾患を持つ親御さんへのイメージが悪いと、なんとしてもこの病気を取り除かないと！となって傷だらけの子供が増えるんじゃないかと思いました。

先天性リンパ管疾患とか、リンパ管異形とか、Congenital lymphatic vessels disease の頭文字で CLVD とか？

7 8) <その他2・60代男性>

全く知識の無い人間の感じた事なので適切で無い気がしますが、折角なので書き込みます。疾患名リンパ管奇形は、もう一つ重篤感が足りない様な気がします。

7 9) <その他1・40代女性>

私は毛細血管奇形の子供をもつ母親です。

奇形という言葉はまだ日本では差別的にとられる事が多いと実感しておりますが、血管腫(腫)ではないので腫と説明すると、医師にも伝わらない事があります。

他に良い表現があれば良いとは常々思っていますが、素人の私には難しいのが現状です。

ですので、こうして適切な表現方法を模索していただく事はとても有難い事だと思っておりますので、今後も病の研究と共に表現方法も研究&発信をしていただけたらと思います。

よろしく願いいたします。

8 0) <その他2・50代男性>

奇形という言葉は医療や疾患に関わる時以外に触れることは少なく、その場においては疾患名の一部やその症状と容易に想像できる為、差別的や侮辱的な表現とは特に感じません。

もし名称変更する場合は症状を想像しにくい名称にならない様にすべきだと思います。

8 1) <その他2・70代男性>

目にした機会が無いので、意見を控えさせていただきます。

8 2) <その他2・50代男性>

奇形は他の疾患でも使用されており、変更は難しいと思われませんが、奇形という漢字からのネガティブな印象が大きいと思います。翻訳として、例えば変成とかにすればもう少し柔らかい感じがします。

8 3) <その他1・50代女性>

直訳すると異形成あるいは異形態となるのではないのでしょうか。「奇」と「異」では受取側に大きな違いがあると思います。もし、どちらでも同じ意味だからとするのであれば、あえて「奇」とする必要があるのでしょうか。

8 4) <その他 1・60 代女性>

奇形という言葉以外の名前の方がよい。自分がそういう疾患名で言われた時、嫌な思いになる。

8 5) <その他 1・60 代女性>

なんの知識もない素人です。リンパ管種が腫瘍ではないことはわかりました。それでも、「奇形」という言葉を用いることはないように感じます。医療現場だけならまだいいのかも知れませんが、まだまだ社会には差別があり、病名で差別されることが今以上に増える可能性を心配します。「リンパ管形成不全」とか、「リンパ管異形成」などのような病名になるといいな一と思いました。

8 6) <その他 2・50 代男性>

Malformation を直訳して奇形になっている理解。奇形という言葉に敏感なのであればリンパ管形状不良に変更すれば良い。

8 7) <医師・医学研究者・40 代女性>

リンパ管形成不全、リンパ管障害、リンパ管形態異常などが妥当と思われます。

8 8) <その他 2・40 代女性>

リンパ管奇形より異形の方が個人的にはしっくりきました。色々な形があるけど、健康なリンパ管とは異なる形で、体に影響があるので治療した方がいいよ・・・という響きがマイルドで、自分が患者だったら気持ち的に少し楽なのかと思いました。

8 9) <その他 2・40 代女性>

奇形というのは違う形というイメージなので、特段なにも思いません。

9 0) <その他 2・30 代女性>

今回のアンケートでこの病気のことをはじめて知った者です。「奇形」という言葉に偏見は無いつもりですが、あまり良い印象も持ちません。直訳の「形成異常」の方が受け入れられやすいのでは、と思いました。

9 1) <その他 2・30 代女性>

個人的に奇形という言葉聞いてパッとイメージするのは先天的に外見において異なる姿をしている人ですが、それを差別的な意味をこめて使用したことはありません。外見について他人から口出しされるのは誰でも嫌なことだと思いますので、そもそも「奇形」という言葉自体使用する機会がありません。ましてや一目見て病気だとわかる人にそういった言葉を自ら進んで浴びせることもしません。ただ一定以上の中高年になると確かに「奇形」を侮辱の意味をこめて使用する人がいるのは確かです。戦争や放射能の影響で奇形児が生まれたことが記憶に新しい世代の問題かと思います。若い世代にはない感覚かと思いますので、当事者の方が不快な思いをしない、ただの医療用語になることを祈ります。

9 2) <その他 2・30 代男性>

詳しくない分野ですが当事者の方におかれましては大変な苦しい状況であると察します。当事者の方が良い方向に世界が動くことを願っております。

9 3) <その他 2・40 代女性>

人を「区別」するための名称ではなく、人と人が「理解」し合える名称であってほしいと思いました。リンパ管腫、リンパ管奇形を初めて知ったので、当事者や当事者の家族への良い意味での気遣い(必要なヘルプ?見守り?)ができるようになればいいな、と思いました。

9 4) <医師・医学研究者・40 代男性>

奇形という字面が差別的意味を含むのでは無く、奇形自体を差別してきた歴史から、そのような印象

を生んでいるのではないのでしょうか。

95) <その他2・40代女性>

奇形と書くと、インパクトがあるので、大きく誤解される部分はあると思うけれど、腫瘍と書くと癌の一種と間違われてしまい、ショックで悲嘆にくれる親子が減るのならば、『リンパ管の奇形であり、レーザー治療でよくなる可能性がある疾患』と二度説明したら素人でもすぐわかるので、よいと思う。

96) <その他2・40代女性>

奇形のほうが、いじめや差別を受ける気がします。

97) <その他1・30代女性>

私は例えば障害者の“害”の意味に悪意が含まれていたりするとは考えませんし、これはこの“奇形”という表現も同じです。ただ、世の中にそのような表現に敏感な方も一部いるのかなということと、当事者がそれを言われた時にどのように感じるのか？自分を表す病に対して、言うのが辛いとかならないかな？とか、第三者的な目線で心配を感じて、上記の回答をしました。

私自身は三半規管の後天的な異常を持ち、これは完治はしないものです。また、精神的な病を患っている経験があるため、自分を表す病名に対して、その名前によって受け入れやすいのか否か…というプロセスに対して、少々敏感なのかもしれません。

先天的なものとして生きていくことと、認識は違うかとも思いますが…

98) <その他2・60代男性>

形成、形態と形容する単語表現であるので限定してしまう言葉（単語）は避けるべき。なので「未形成」など、成長過程における表現にした方がよい。

99) <その他2・20代女性>

奇形という言葉について、自分はどちらかというあまり良くない意味として捉えてしまうが、かといって「この言葉がいい」というのも思いつかない。もう少し、最適な言葉があればいいのに、と思った。

100) <その他1・50代女性>

別の見た目問題当事者です。奇形という言葉は大嫌いです。医学用語としても、奇形はなくなって欲しいと思っています。ちょっと長いですが「リンパ管異形成」はどうでしょうか。

101) <その他1・40代女性>

奇形という言葉が広義でよく知られているので、リンパ管よりも奇形という言葉が目立ってしまい、いらぬ偏見を生むと思います。もっと狭義にリンパ管腫瘍などと呼んだ方が誤解なく伝わると思います。ちなみに当方は見たらすぐ分かる口唇口蓋裂本人です。自分のことを分かりやすく奇形と表現することはありますが、それでも卑下してると感じます。他人からそのように言われたくないと思います。

102) <その他2・30代女性>

携わっていらっしゃる医療スタッフの方や、専門家の方からの助言も大切にしつつ、やはり、当事者の方の意見や思いは、最大限に尊重していただきたいなと思います。全員ではないとはいえ、理解の及ばない方もいらっしゃる中では、奇形という言葉はどちらかというところ、ショッキングでセンシティブなイメージを持ってしまう気がします。

103) <その他2・40代女性>

当事者及び当事者の周囲の方にとっては理解があるのでもしかすると気にならないかもしれません

が、理解の無い方の無神経な反応に傷ついてしまうことも出てくるのでは？と思うと、別の言葉を選択したほうがいいのかと思いました。

ですが1番は当事者の方々のご意見を最優先することだと思います。

104) <その他1・40代女性>

別の病気の当事者ですが私の病名にある「異形」という文字と一般的通称としてよく使われる「小人症(コビト)」という呼ばれ方にはルッキズムや差別を感じています。

自身を表す言葉にマイナスイメージがあるのはマイクログレッションだと思うので自己肯定感に極力影響のない病名にした方が良くはないでしょうか。

105) <その他1・50代女性>

私はレックリングハウゼン病です。知らない人の方が多い病気です。病名を聞いても、印象に残りずららしく差別的な事を受ける事はありません。

病名のもつイメージ!!インパクト!!上手く言えませんが…大事だと思います
差別的な印象のある言葉が病名に使われるのはあまり良くない気がします。

106) <当事者の家族・50代女性>

奇形の奇は調べると普通と違っている、珍しいと出て来ます。何故今更になって名前を変える必要があるのか分かりません。管に腫瘍が出来る管腫のままで良いかと思います。

107) <その他2・50代男性>

形成不全とかで取り敢えず置き換えてみて不都合がないか様子を見る。

108) <その他2・50代女性>

漢字そのものに悪意はないだろうが「奇」という字はどうしても「異端」や「違うもの」「おかしいもの」というイメージがあるのでできれば使用しない方が良いような気がします。

109) <その他2・50代女性>

「malformation=奇形」の訳が適切なのか考えるべき。anomalyも奇形、deformityも奇形と訳されているが、その違いはどうでも良いのか疑問。

医学的観点からの呼称の変更であればわざわざ日本語にする必要さえ無い思う。

英語ではネガティブな(差別的な)イメージは湧かないが、日本語にするとネガティブなイメージはなんとなくある。英名のままで難しいのであれば、「奇形」という日本語を変えるべき。

痴呆→認知症といったように。社会的配慮?のようなものが必要かと。

110) <その他2・50代女性>

発達異常 形成異常 などは病氣的でもなく割合ニュートラルな表現かと。

111) <当事者の家族・30代女性>

精神分裂病(現在は統合失調症)、痴呆(現在は認知症)のようにマイナスイメージが持たれる言葉(=奇形)は、可能な限り表現を変更したほうが良いと思う。

112) <その他2・40代女性>

異形は良しとして、奇形は無いです。おかしいという意味が含まれますし、言葉が強すぎます。原文の意味が正しく翻訳されていないと思います。

113) <当事者の家族・40代女性>

医学的に使う奇形は差別ではないと思いますが世間一般には差別的な意味合いが強いように感じます。特に高齢者は差別意識を持って奇形という言葉を使っていると思います。

114) <その他2・40代男性>

非常に勉強になりました。

1 1 5) <その他 2・60代女性>

奇形と言うと、どうしても容貌の異常を考えてしまう。

1 1 6) <当事者の家族・30代女性>

リンパ管腫と伝えると、多くの方が腫=腫瘍と勘違いをなされるので、説明するのに苦労します。とはいえ、奇形という言葉もまた誤解を与えそうな懸念は残りますが、腫が付く名よりはまだ良いかなと思う程度です。あとは、他の呼び名で該当しそうなものだと異形成とかでしょうか。医療に携わってませんので、分かりませんが、何か誤解をされず、侮辱的なニュアンスにならないような適切な名称になることを願っています。

1 1 7) <その他 1・50代女性>

「奇」という漢字は英語で「Odd」「Strange」「Freak」といった意味を持つ。「奇の形」という言葉が日本では医学用語として使われている事実を英語圏の人々が知ると一体どう思うだろうか。「奇」は主観的で侮蔑的な表現であり医学や科学の領域には相応しくない。

1 1 8) <その他 1・60代男性>

舌血管奇形と言われています。人により捉え方が違うと思います。私は、どんな言葉で言われても、今の疾患を治していただければ十分です。視覚障害者の方も、盲人という言葉、また障害者と言う言葉が使われています。今その方達とお仕事をしています。笑顔が素敵です。健常者の方より笑顔が本当に素敵です。

1 1 9) <その他 1・50代女性>

知識不足の中での回答で恐縮です。当事者の方の人権が守られ、一般人の偏見がなくなることを願っております。

1 2 0) <当事者の家族・30代女性>

医療従事者なので奇形という言葉に差別的意味があると思っていないのかもしれませんが。4歳の我が子が将来的に困ることが少しでも減ればと思います。

1 2 1) <当事者の家族・30代女性>

言葉で病気が変わるわけではないけれど奇形というイメージが良くなくリンパ管腫と周りに言ってます。腫瘍でもないの戸惑いますが… いろんな病気がありますが身近にいなければ全く分からない。色んな方が尊重され受け入れられる世の中になってほしいです。

1 2 2) <その他 1・50代女性>

医療関係者ではないのでわかりませんが「奇形」という言葉が医学的には適切なのでしょうか。個人的な感覚ですが、リンパ管形成異常の方が受け止めやすい気がします。

1 2 3) <その他 2・60代女性>

知識はないのですが思った通り、アンケートに答えさせていただきました。

1 2 4) <その他 2・50代男性>

後天的にリンパ管が一般的な形ではなくなるというのであれば「変形」が自然かと思いました。

1 2 5) <その他 1・20代女性>

リンパ管異形成なら訳としてもおかしくないしいいのではないかと思います。ただ、異形成はがんの一步手前に使われる言葉だったから、もう少し精査する必要があるかもしれません。少なくとも奇より異の方が印象は柔らかめです。色覚異常、とか言いますし。近接分野を学んでいた身として、医学において正常と異常を分ける必要があるのも理解しています。治療は正常な人に行ってはいけません

から。しかし、奇形とわざわざこれから称していくのはどうかと思います。奇の字には、ただ異なるというだけでなく、当事者へのネガティブなイメージを加速させる効果はかなり強くあります。

126) <その他1・20代女性>

奇形という言葉は、医療的にどうなのかはわからないが、奇異などのイメージがあり、あまり良くないと感じた。ただ、悪という字よりは奇のほうが、良いイメージでもあると思う。

異形ならば、あまり悪いイメージはないのではないかなと思いました。

127) <その他1・20代女性>

奇形と聞いて、奇妙な形というイメージがします。すごく悪い言い方、私が持ってしまったイメージだと変な形のような。名前からあまりいいイメージを持たないというか、変に悪いイメージをしてしまいます。シンプルにリンパ管形成異常ではダメなのでしょうか。この名前だと病気を持っていることはわかるけど奇形のように聞いてすぐ悪いイメージを持つことがないです。がんと聞いて悪いイメージを持たずに、病気を持っているのだな。配慮がいるのだなと思うように。

128) <その他1・50代女性>

患者や家族に配慮して日本語名の言い換えには慎重になるべきと思う。奇形という言葉は日本語では直感的にマイナスのイメージを浮かべやすいと思う。特に語彙力や理解力のまだ乏しい子どもにとって、病気に対する差別や偏見を生みかねない。外国語のもつ意味と日本語の持つ意味のニュアンスや聞こえ方が違うことがある。認知されるべき病気を伝えることと、社会的イメージにマイナスに働かないよう、メリット、デメリットの両面を考え、社会のイメージを改善させるべく、病名を患者、家族の気持ちを考慮して、慎重に考える必要があると思う。

129) <その他2・40代女性>

リンパ管異形成 ではどうだろうか。奇形は、ネガティブなイメージを連想させるので、出来れば違う言葉に置き換えた方が、患者とその家族の受け入れや社会的イメージも良いと思う

5 調査結果に対しての所感

5.1 【属性について】

「医師・医学研究者」が回答者数の4～5割を占めたため全体の回答への影響は大きかったといえるが、他方、当事者や当事者の家族も元々の患者数が少ないながらも回答が集まったこと、直接疾患とは関係のない層の回答数が4割に達したことで一般社会を対象とした意識調査としてはバランスのとれた回答結果になったと言える。

5.2 【年代について】

10代から70代以上まで幅広い年齢層から回答を得られた。「医師・医学研究者」を除き、「奇形」という言葉に馴染みのない30代以下の若い年齢層では個々人の言語感覚に依る回答が寄せられ、差別的に使用された時代を生きた年齢層は個々人の言語感覚に加え実体験を通して「奇形」を捉えた回答が寄せられた。

5.3 【性別について】

「医師・医学研究者」は圧倒的に男性が多いため、全体の男女比も男性の割合がやや大きくなったが、「医師・医学研究者」以外の属性では、男性88名、女性160名と、女性の方が倍近かった。しかしながら、全ての回答結果において性別による顕著な差はみられなかった。

5.4 【言語的観点について】

英語名「Lymphatic Malformation」の日本語訳として「奇形」という用語が適切か否かの判断は、回答者の英語力や言語力に依るところが大きく、質問項目に英語力の有無を含めておくべきだったと考える。

5.5 【社会的観点について】

どの属性、どの年代、どの性別においても、差別や侮蔑を「含むと思う」「どちらかという含むと思う」の合計回答数が過半数を占めたのは特筆すべき点である。

5.6 【医学的観点について】

『「奇形」は医学用語として「適切だと思う」「どちらかという適切だと思う』の合計割合は49.3%、「どちらかという適切ではないと思う」「不適切だと思う」の合計割合は35.5%と、医師・医学研究者の中でも意見が分かれていることが判明した。自由記述欄の記載から、「奇形」を適切と考える回答者は、「医師と患者」或いは「医師・医療研究者」間での使用を重視し、不適切と考える回答者は、「患者や家族と社会の関り」まで考慮する傾向が見られた。

5.7 【その他、自由記述欄について】

25の「リンパ管奇形」に代わる疾患名案と129の貴重な生の声が寄せられた。選択式の回答結果のみでは決して把握できない多種多様な意見が記されており、「奇形」に対する賛否両論の根拠を理解する上で重要な情報である。

6 総括

本意識調査の集計結果を通して、疾患名の捉え方は属性や年齢によって多少の差異は見られるものの総じて三者三様であることが明らかとなった。疾患名は医療や医学の現場のみならず当事者や家族にとっては社会生活に影響を及ぼすものであり、疾患名の決定プロセスにおいては、医師・医学研究者に加えて、当事者や家族はもちろん、言語学、社会学の専門家や一般市民も交えた多角的な議論が必要不可欠であると考えられる。

以上

7 付録1 アンケート協力依頼送付団体（回答の有無にかかわらず掲載）

【日本医学会など医学系学会】*日本医学会『「奇形」を含む医学用語の置換えに関するWG名簿』を参照

1. 日本医学会
2. 日本血管腫血管奇形学会
3. 一般社団法人日本形成外科学会
4. 一般社団法人日本解剖学会
5. 公益社団法人日本小児科学会
6. 一般社団法人 日本小児外科学会
7. 公益財団法人 日本眼科学会事務局
8. 公益社団法人 日本産科婦人科学会
9. 日本先天異常学会
10. 一般社団法人 日本人類遺伝学会
11. 一般社団法人 日本発生生物学会
12. 公益財団法人 遺伝学普及会日本遺伝学会
13. 一般社団法人 日本脳神経外科学会
14. 日本医師会
15. 日本臨床倫理学会

【患者団体及び患者支援団体】

1. 混合型脈管奇形の会
2. 血管奇形ネットワーク
3. NPO 法人血管腫血管奇形の患者会
4. NPO 法人マイフェイス・マイスタイル
5. NPO 法人笑み立ち会
6. NPO 法人眼瞼下垂の会
7. 特定非営利活動法人 Asrid

【言語系学会】

1. 日本言語学会
2. 日本通訳翻訳学会
3. 日本語学会
4. 医療通訳研究会

【司法系団体】

1. 日本弁護士連合会

疾患名「リンパ管奇形」に関する意識調査集計結果報告書

発行日 令和5年5月14日

発行者 NPO 法人リンパ管腫と共に歩む会

連絡先 <https://www.npo-ilmn.org/> のコンタクトからご連絡ください

* 本報告書内容を転載・引用される場合にはご連絡いただければ幸いです。