

令和5年8月9日

疾患名に対する当会関係者の意見

1) 理事・リンパ管腫当事者

【リンパ管腫】

(奇形だと) 特異的な異常の様に捉えられかねないからです。症状のある疾患としてではなく、奇形はただの姿、形が変わってしまっただけの表面的な変化として読みとれてしまう事。日本語の特徴を踏まえて病気であるなら、腫瘍という医学的な物であるか否かでなく、明確な疾患という意味を加える意味で腫瘍の"腫"を名乗るべきである。私はリンパ管にできた腫瘍を切除してきているので、自分の疾患は“リンパ管にできた先天性腫瘍”を名乗り続けます。他の用語に代わるのは確実で、それが何にとって変わってしまうのかはさておき、自分の疾患は自分で名乗る、それだけです。

2) 監事・スペイン語通訳翻訳者

【リンパ管腫瘍またはリンパ管嚢胞】

「異形成」や「形成異常」などは Lymphatic Malformation の和訳としては適切だと考えますが、「1) 理事・リンパ管腫当事者」と同意見でこれらは表面的な状態のみを連想させ、「症状を伴うかどうか」という当事者さんにとって重要であると思われる意味が含まれているか否か一般人には判断しにくいと思います。また先般のアンケート回答の中に「異常」という用語に対して抵抗を感じるという意見もあり、「奇形」と同様当事者や家族の中で不快を感じる人がいるならば、たとえ少数派であっても該当する用語は排除すべきであると考えます。

英語名をできる限り忠実に和訳する言語的見地を最優先する場合、日本語と英語の機能の違いによる問題が生じます。複数形「Lymphatic Malformations」は2018年 ISSVA 分類で「リンパ管腫」「リンパ管腫症」「ゴーハム病」などの総称として使用され、所謂リンパ管腫は「Common Lymphatic Malformation」と単数形で呼び区別されています。しかし、日本語には単数形と複数形で意味を区別する機能はありません。実際、日本では総称(複数形の方)もリンパ管腫(単数形の方)も同一に「リンパ管奇形」と訳され混乱を招く要因の一つにもなってきました。他方、医療者の中には Lymphatic Malformations 総称(複数形)を「リンパ管疾患」と呼んで区別する動きもあり、後者は言語的見地より社会的見地を優先した意識と言えます。Lymphatic Malformations 総称(複数形)との兼ね合いも考えつつ、また当事者の心情に配慮して Lymphatic Malformation の訳出を考える必要があると考えます。加えて、これまで通り「(リンパ管腫)」の併記は継続した方が良いと思います。

なお、「3) 副理事長」が提唱された「リンパ管形成不全」に関しては、当事者さんに異存がなければ賛成です。

参考リンク：2018年 ISSVA 分類：<https://www.issva.org/UserFiles/file/ISSVA->

3) 副理事長・小児外科医、元京都府立医科大学准教授

【リンパ管形成不全】

病名が由来するものとして症状や病原体、発見した医師の名前などや変わったところでは小説の登場人物などがありますが、国際的には WHO 国際疾病分類があり現在は第 11 改訂 (ICD11) が作成され、本邦でも導入されることになっています。第 11 改訂にあたっては世界中からパブリックコメントが求められ、日本の関連学会も様々な意見を提出しており、各国からの意見が反映された形となっています。私が小児がん学会で評議員や委員会メンバーをしていた時に ICD11 に提出するコメントを学会としてまとめていたと思います。わが国では日本医学会が医学用語に関する分科会を組織しており各種学会から医学用語委員会に担当委員を送っていますが、疾患名に関する医学用語は WHO 国際疾病分類を基本としていると思います。

この WHO 国際疾病分類では以前より良性腫瘍の中に lymphangioma の記載があり、現在もまだ用いられている ICD10 (2013 年版) でも lymphangioma の記載があるために日本ではリンパ管腫と訳して使用してきたものと思われま。今後導入される ICD11 では Structural developmental anomalies of the peripheral vascular system の項目の中に lymphatic malformations が記載されるようになった一方で良性腫瘍の項目に lymphangioma の記載も残っています。lymphatic malformations は大項目 Developmental anomalies (発生異常) の中に含まれており、私としては、病因論からするとこの疾患は良性腫瘍ではないので lymphangioma はあくまでも過渡期的な記載であり、今後は良性腫瘍としての lymphangioma の記載はなくなっていくものと憶測しております。従って、今回私たちが検討している疾患名については WHO 国際疾病分類上の lymphatic malformations に対応するものになってくると思います。

そうすると malformation をどのように日本語で表現するかが病名を付けるときの大きな問題になると思われま。congenital malformation は congenital disorder や birth defect などと同様に生まれつきの異常を意味して先天性奇形や先天異常と表現され、医学教育の中でも長い間用いられてきています。恐らく、「奇形」という言葉に違和感や不快感を覚える立場を理解せずに古くから使用されてきた言葉だと思われまが、ヒトの発生過程で生じる異常で成り立つ疾患もあることは一般的にも理解されていると思われま。日本人の 2 人に 1 人ががんに罹患し 3 人に 1 人ががんで亡くなると言われまが、がんの発生にも先天的な要因は大きく関わっています。疾病を理解するうえでの先天的な要因は極めて大事なことだということは周知されつつありますが、同時に病名として誤解されないようにすることも必要なことです。日本では malformation や anomalyなどを「奇形」と表現してきましたが、今回歩む会で問題としている「奇形」という表現に対する不快なイメージを払拭させた方が良い考え方は日本小児科学会も以前より問題意識を有しており

(添付資料参照)、恐らく日本医学会も検討していかざるを得ないと思います。

そこで malformation ですが、mal という接頭語は「悪い」、「異常な」、「不完全な」などの意味があり、formation は「形成」、「設立」、「編成」、「配置」などがあります。ICD10 の中に出てくる mal を用いた単語としては malnutrition (栄養失調)、malabsorption(吸収不良)、malposition (位置異常)、malfunction (機能不全)、骨折後の malunion (変形治癒や変形癒合) などがあります。これらの例を踏まえて私が提案するのは「形成不全」です。その理由としては、「不全」は不快なイメージを払拭させるには不十分な表現かもしれませんが「心不全」や「腎不全」などの現代社会にかなり浸透した用語があり、それぞれ心臓の働きが悪くなるイメージや腎臓の働きが悪くなるイメージを十分に伝えているのではないかと思います。また、malfunction (機能不全)などは医療とは異なる分野の機械やシステムの不具合を伝える言葉としても知られており、「形成不全」は受け入れられやすいのではないかと思考します。

いずれにしても、今回患者サイドから不快な名称に対して修正を求めることは有意義なことであり、また糖尿病患者さんの9割が「糖尿病」という名称に不快感を有しているということで日本糖尿病協会は日本糖尿病学会と連携して今後1~2年で新たな病名を提言したいと伝えているので「奇形」の名称変更についての提言も良いタイミングかもしれません。

参考リンク：

日本小児科学会より「奇形」を含む医学用語の置き換えの提案

https://jams.med.or.jp/glossary_committee/doc/h29material_02.pdf

「奇形」を含む医学用語置き換え提案 日本小児科学会から議経過報告

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

4) 理事・当事者家族

【リンパ管形成不全】

腫瘍と区別するために「Lymphatic Malformation」となったことから、1) シンプルに訳す、2) 悪性の腫瘍ではないということがわかり、病態がわかるもの、長くないものに絞りました。

Mal=異常、formation=形成

リンパ管が形成される時におこった異常な形成として「リンパ管異形成」を考えましたが、異形成は「Dysplasia」といって「現状では癌と言えないが、癌に進行する確率が高い状態や、悪性と良性の境界にある状態のこと」であると医療者の知人から教わりました。また Mal=不全と訳すほうがいいのではと(心不全、腎不全、栄養不良などに使われると…)提案されました。「3) 副理事長」同じ意見を述べておられます。

リンパ管形成不全はリンパ管形成時に何か不具合がおこったという病態がイメージしやすく、リンパ腫などの疾患名と混同されにくいのではないかと思います。細分化表示され

たとき、嚢胞性や海綿状、混合性などが疾患名の前に付く場合もあって、長くなるかなとの懸念もありますが、普段はあまり付けてまで呼ばないので、許容範囲の長さかと思います。

5) 事務局スタッフ・リンパ管腫当事者

【リンパ管形成不全】

このままリンパ管腫であってほしいという気持ちが一番強いですが、それはもう英単語上からも難しそうなので、リンパ管異形成（形成異常）などがよいのかな？と思いました。ですが、さきほど「3）副理事長」の説明を拝見し、その後に記載されていた説明文を読み、腑に落ちたといいますか、スッキリ水が流れたような感覚がしました。私もリンパ管形成不全という疾患名を希望します。

6) 運営委員・英日翻訳者

【リンパ管形成不全】

リンパ管腫という疾患名に関しましては、今まで当会の活動についてリンパ管腫を知らない方にご説明する際、腫瘍であるという誤解を受けやすい傾向がありました。またリンパ管腫症など似た疾患名もあり、分かりづらいというのが現状かと思います。腫瘍ではないということでリンパ管腫を使わない方向になっているというのは、新しい疾患名によってどのような疾患かが分かりやすくなるのであれば、当事者さんにとっても不利益はないのではないかと考えております。また、リンパ管腫に変わる疾患名として、リンパ管奇形は奇形という言葉の持つ負のイメージがある以上疾患名にはふさわしくないと思っております。

変わる名称として、リンパ管形成不全を考えましたが、私個人は形成不全という言葉に疾患名としてふさわしくないようなニュアンスはないように感じておりますが、当事者さんがどのようにお感じになるかはわかりませんので、当事者さんが不快に感じられなければという前提です。

今回問題となっているリンパ管奇形は、英語の Lymphatic Malformation からの訳ということですが、Malformation のように日本語に適切な単語がないケースも多々ありますので、英語の疾患名を訳して日本の疾患名を決めるというプロセス自体に少し疑問を感じております。

適切な訳が難しい場合は、英語の疾患名はあくまでも参考として、日本人の言語感覚に基づき、日本の社会で使用されるあらゆる状況を想定し、かつ疾患の性質を端的にとらえた疾患名をつけて頂きたいと思っております。

7) 支援者・メディア関係者

【リンパ管形成不全】

皆さんの意見を拝見すると、「3) 副理事長」提案の「リンパ管形成不全」が最も適切な表現と思います。

「3) 副理事長」の解説はとても説得力があります。心不全、腎不全、機能不全などほかにも「不全」が入る表現もあり、差別や蔑称とは受け取られないでしょう。新聞やメディアも違和感をもたずに使うと思います。

これまで「リンパ管奇形」という言葉を使っていた医師や医学専門家の世界でも、こだわることなく受け入れる表現でしょう。

当事者からの異論がないようなら、「リンパ管形成不全」を歩む会の提案として発表してはどうでしょうか。

8) 理事・大学教員

【リンパ管形成不全】

「奇形」という言葉が患者、家族には受け入れ難いという気持ちは十分に理解しています。かつて「奇形児」という言葉がかつて使われていたこと「前近代の日本社会において「不具」や「片輪」、もしくは「異形」、「奇形」などと称されていた、」（障害史研究 2 15-39, 2021-03-25：なかなか興味深い論文です）が現代でも使われ続けていますが、その呼び名についての意識が当事者と社会全体で変わってきているものだと思います。

元来「奇（訓読み；あや（しい）、く（し）、めづら（しい）」という文字には、めづらしい。くし。普通の様子ではない。変わっている。すぐれている。非凡。あやしい。不思議。といった意味が本来の意味であって、不運。運に恵まれないというのはその次の意味で、傾奇者は、珍しく優れた人だったわけですが、これも時代と共に変わってきたようです。ですので、時代と共に社会の意識が変わるとともに、用いられ方も変わって当然だと思いますので、まさに今が、そのときではないかと思います。

9) 理事長

【リンパ管形成不全】

私も、リンパ管形成不全に賛同致します。「3) 副理事長先生」のご意見を伺い奇形という文言より病態を表現し、不快な印象を与えないのでは、と考えました。不全、は心不全等、一般的に受け入れられていると思いますので、推奨致します。

10) 運営委員・リンパ管腫当事者

【リンパ管形成不全】

「不全」という単語に私も賛成します。「奇形・異常」はどことなく他者からの容姿等について主観的な良し悪しの評価が入るようなニュアンスを含みますが、「不全」はリンパ管の形成になんらかの問題が生じているというその現象を説明してくれているだけのよう

感じがして好印象です。少なくとも、自分の病気のことについて誰かに話すとき「リンパ管奇形です」or「リンパ管の形成異常 etc..です」よりは口に出しやすそうだなと思います。

以上