

令和5年10月24日

日本血管腫血管奇形学会  
理事長 杠俊介 様

NPO 法人リンパ管腫と共に歩む会  
理事長 荻田徳子

## 令和5年9月18日付貴信回答ならびに貴会WEBサイト掲載内容に対する意見書

拝啓 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます

先般は『疾患名「リンパ管奇形」見直しに関する要望書』に対し、真摯にご回答いただき心より感謝申し上げます。

現在、貴会WEBサイトに掲載されている「用語を考えるワーキングチーム」の内容と伴わせてご回答を拝読し、下記の通り弊会の意見をまとめました。当文書は透明性担保のため弊会WEBサイト内に掲載致しますので予めご了承のほどお願い申し上げます。

問題解決に向け、今後より一層の連携を強く要望致します。何卒よろしくお願い申し上げます。

### 記

#### 1・「早急な日本語疾患名の変更は患者さんに不利益をもたらす可能性がある」という点について

弊会の見解は全く逆で「奇形」の維持が患者の不利益になっていると考えます。

疾患名は当事者にとって自分の名前と同じくらい使用頻度の高いものです。ネガティブなイメージをもつ不適切な疾患名であるがゆえに当事者は様々な問題に直面します。

たとえば、就職面接において、当事者はまず疾患名を履歴書に書くかどうか悩みます。何も書かないと面接で落とされるかもしれないと悩みます。履歴書に書くと今度はネガティブな疾患名で偏見をもたれないか、悪い印象を与えないか、と不安になります。

医療者の方々にはこういった当事者が日常抱える問題にも配慮しながら疾患名について議論していただきたいです。

#### 2・「慎重さが求められる」という点について

慎重であることには賛成ですが、いたずらに時間をかけることと慎重であることは同義であるとはならないと考えます。貴会は専門学会として今後いつどのような計画で対応し、日本医学会や厚労省等関係諸機関とどのように連携するお考えなのか、具体的なロードマップをお示しいただきたく存じます。日本には体系的に疾患名変更を検討する法が整備されておらず、専門学会のイニシアティブが不可欠です。ご回答にもありましたように、貴会の積極的な対応を強く望みます。

### 3・「これまでの活動」について

情報公開は連携して問題解決にあたるために非常に重要です。この度「これまでの活動」を公開されたことは大きく評価します。他方、情報はまだ十分とはいえず現状のままでは社会の貴会に対する不信感につながる恐れもあると懸念します。以下、具体的に示します。

1) 日本医学会は「奇形を含む不適切用語について」の議事録を細かく公開してきました。しかし貴会ワーキングチームのこれまでの議事録は公開されていないため、どういった議論がなされてきたか不明なままです。

2) 2019年のアンケートに関し「患者会」と一括りにされていますが、当会は対象になっていません。またアンケート結果の情報も掲載されていません。

3) 2021年の公開講座で当会から質問した点には触れてありますが、2023年の当会からの疾患名見直しに関する要望書については言及がありません。

以上