



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

## 疾患名「リンパ管奇形」の見直しを

NPO法人リンパ管腫と共に歩む会が厚労省、日本医学会などに要望書を提出

2023年6月29日

各位

NPO法人リンパ管腫と共に歩む会は、希少難病であるリンパ管腫の当事者やその家族、医療従事者、そして当事者や家族を支援する者が、「共に」リンパ管腫と向き合い、「共に」問題を考え、「共に」解決策を見つけ、「共に」行動に移すことにより、それぞれの生き方を見つめ直し、それぞれのQOLを向上させ、より生きやすい社会へと変えていくことを目的としています。

2004年、前身の「特定非営利活動法人荻田修平基金」を設立し、2018年に現在の団体名に改称しました。会員数は運営委員14名（うち役員は7名）、サイト会員は64名で、主に、1）治療に関する情報収集及び提供、2）会員同士の交流の場の提供、3）個別相談などの患者及び家族支援、以上の3つを柱に活動しています。

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。元来、リンパ管腫は英語で「Lymphangioma（-oma=腫瘍、腫）」と呼ばれてきました。しかし、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」であるため、「悪性腫瘍」とはっきり区別するために「Lymphatic Malformation：Lymphatic（リンパ管の）Malformation（Mal=悪、異 + formation=形成、形態）」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りました。現在、「リンパ管腫」も用いられていますが、徐々に「リンパ管奇形」に移行しつつあります。

当会は「奇形」という用語が一般社会においてどのように認識されているか、その実態を把握するため、去る2023年2月23日から2023年3月31日の間、当事者、家族、一般市民、医療者その他全ての社会構成員を対象に『疾患名「リンパ管奇形」に関する意識調査』を実施しました。その結果、属性、年代、性別にかかわらず「奇形」という用語が差別・侮蔑の意味を含むと考える回答が過半数を占めました。特に当事者の84.2%、家族の80%が「奇形」を「不適切だと思う」「どちらかという適切ではないと思う」と答えました。また、医師・医学研究者の49.3%が『「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』』と回答し、35.5%が「不適切だと思う」「どちらかという適切ではないと思う」と回答するなど、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ました。

アンケート結果を踏まえ、NPO法人リンパ管腫と共に歩む会は、「奇形」という言葉を疾患名として使うことに反対し、医療者間のみで行われてきた疾患名の議論に、当事者や一般市民、多分野の専門家を交えて開かれた議論を行い、当事者や家族の心情に寄り添った新しい名称に変え

るよう、昨日6月28日速達書留にて厚生労働省、日本医学会、日本血管腫血管奇形学会に要望書を送付致しました。

日本医学会のサイトに公開されている「2022年度日本医学会分科会用語委員会議事録」13ページには、『「奇形」に関わることとして、ある程度決着のついたものとしては、患者や家族への説明のときに使う言葉、それから各種届出で実際に患者家族が書き込むような病名とか疾患群名については、できるだけ「奇形」を取り除こうということで、何年にもわたる議論を分科会の先生方ともじっくりとしてきて、大体これは決着したかと思っています』と記載があります。一方、「血管腫血管奇形(\*)」については継続審議になっています。議論が進まない理由の一つは、疾患名が社会に与える影響について医療者のみで議論がなされているからではないかと考えております。医学の専門家だけの議論で疾患名を決める現行の仕組みは、当事者や家族の考えや気持ちを反映させる道筋が備わっていません。不適切な病名で呼ばれることで、社会から差別され苦しむのは当事者や家族です。「奇形」という言葉はマスメディアの記事では使うのを避ける言葉ではないでしょうか。

マスメディアの皆様には、要望書の周知についてお力添えをいただきますよう何卒お願い申し上げます。

NPO 法人リンパ管腫と共に歩む会  
理事長 荻田徳子

\*「血管腫血管奇形」と「脈管(血管・リンパ管)疾患」はいずれも英語のVascular Anomaliesの対訳として用いられ「リンパ管腫」もこれに属する。当会は、米国国立がん研究所(National Cancer Institute)のサイトに明記されている「Vascular System」の定義に準じ、かつ国立成育医療研究センターが採用した「脈管(血管・リンパ管)疾患」を使用している。

#### 【添付文書】

- 1・疾患名「リンパ管奇形」見直しに関する要望書のコピー  
(提出先：厚生労働省、日本医学会、日本血管腫血管奇形学会)

#### 【関連情報】

- 1・疾患名「リンパ管奇形」に関する意識調査集計結果報告書  
<https://www.npo-ilmn.org/blank-16>
- 2・2022年度日本医学会分科会用語委員会議事録  
[https://jams.med.or.jp/glossary\\_committee/doc/2022minutes.pdf](https://jams.med.or.jp/glossary_committee/doc/2022minutes.pdf)

#### 【問い合わせ先】

NPO 法人リンパ管腫と共に歩む会 仰木(おおぎ)みどり

E-mail [mohgi@npo-ilmn.org](mailto:mohgi@npo-ilmn.org)

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



以上