

令和5年6月28日

厚生労働省

政策統括官付参事官付国際分類情報管理室 御中

指定難病ご担当課 御中

医学用語ご担当課 御中

NPO 法人リンパ管腫と共に歩む会

理事長 荻田徳子

## 疾患名「リンパ管奇形」見直しに関する要望書

拝啓 時下ますますご清栄のこととお慶び申し上げます

当団体は、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。

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」も用いられておりますが、徐々に「リンパ管奇形」に移行しつつあります。貴省管轄の指定難病名には「巨大リンパ管奇形(頸部顔面病変・指定難病278)」と記載されています。

私たちは「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。

日本医学会のサイト公開されている「2022年度日本医学会分科会用語委員会議事録」P13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。関係者の皆さまの多大なるご尽力に心より感

謝申し上げます。しかしながら、血管腫血管奇形に関しては「継続審議」となっており進展が見られず誠に遺憾です。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。

以上のことを踏まえ、NPO 法人リンパ管腫と共に歩む会は疾患名「リンパ管奇形」について以下の4点を要望いたします。

ご検討の程何卒よろしくお願い申し上げます。

敬具

記

#### 要望内容：

- 1・当事者及び家族の心情に配慮し、「奇形」という言葉を使わない別の疾患名への見直し
- 2・言語学者、医療翻訳者、言語専門家などによる言語的観点からの疾患名見直し
- 3・社会学者、福祉学者、法律家、ジャーナリストなど社会問題に詳しい専門家による社会的観点からの疾患名見直し
- 4・上記3つを具現化する患者・市民参画方式の開かれた疾患名検討体制の確立

以上

\*添付資料：疾患名「リンパ管奇形」に関する意識調査集計結果報告書

#### 【担当者氏名及び連絡先】

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)

当会ホームページ：<https://www.npo-ilmn.org/>