

用語に関するオンライン会議

2025年3月20日（木）

10:00 - 11:56

参加者（敬称略、順不同）

- 秋田 定伯（研究班代表）
- 杠 俊介（日本血管腫・血管奇形学会 理事長）
- 神人正寿（ワーキンググループリーダー）
- 力久直昭（ワーキンググループ メンバー）
- 阿部香織（特定非営利活動法人 日本血管腫・血管奇形患者支援の会代表）
- 横山江里子（特定非営利活動法人 日本血管腫・血管奇形患者支援の会副代表）
- 大木深雪（混合型脈管奇形の会）
- 馬田朋子（混合型脈管奇形の会）
- 大濱祐樹（血管奇形ネットワーク）
- 仰木みどり（NPO法人リンパ管腫と共に歩む会）

会議の概要

日本血管腫・血管奇形学会（学会）において、2024年7月の日本血管腫・血管奇形学会（新潟）大会での会議（シンポジウム）を通じ、研究班で用語を取り扱うことが決定した。本日は、現状理解のためのオンライン会議を実施。

今後の会議の方針：

- 来年度以降、年1回の対面会議、3か月に1回のオンライン会議を開催予定。
- 各団体から2名ずつ参加し、研究班代表、学会理事長、用語ワーキング委員長（神人先生）、ワーキング委員（力久先生）、2024年学会大会長（木下先生）も調整のうえ参加予定だったが、所用により本日は欠席。

用語に関する検討の経緯

- 2019年6月：学会で用語に関する検討を開始。
- 2019年8月：ワーキンググループ発足。チーム長に神人先生を選定。患者会および学会内でのアンケート調査を実施。
- 2024年7月：学会大会で患者参加型シンポジウムを開催予定。研究班で厚労省報告書にも記載予定。
- 医療側の参加者は、研究班の分担研究者でもある。
- 医療者にもこの問題の難しさを周知する必要があるため、2024年の学会大会でシンポジウム開催を決定。

現在の課題と議論

- 2010年頃から「奇形」という表現が問題視されてきた。
- 各団体からの意見：
 - 日本血管腫・血管奇形患者支援の会 横山：患者会内の意見を共有。その後の流れや経緯について知りたい。
 - 日本血管腫・血管奇形患者支援の会 阿部：用語の決定は学会が行うのか、確認したい。
 - リンパ管腫と共に歩む会 仰木：当事者の参加を依頼したが調整がつかず単独参加。新潟での学会大会後に日本医学会や学会に総括を送付し、Vlogでも公開。本日はそれを中心に議論したい。
 - 混合型脈管奇形の会 大木：皆さんの意見を拝聴しながら、より良い方向に進めたい。
 - 混合型脈管奇形の会 馬田：久しぶりの参加。用語に個人的にも興味がある。
 - 血管奇形ネットワーク 大濱：代表の園田さんが不参加のため、世話人として参加。

学会としての取り組み

1. 2010年：研究会の段階から個々の会話レベルで議論が開始。
2. 2014年：日本医学用語ワーキング、小児科領域で「奇形」の医学用語の見直しを開始。日本医学用語委員会からの提案を受け、言葉の置き換えについて検討。
3. 2019年：三重の学会でワーキンググループ発足を決定。チーム長に神人先生、委員に力久先生を任命。
4. 2020年：学会ホームページ上で経緯を公開。
5. 2020年：患者会3団体にアンケートを実施。「奇形」に対する抵抗感が示された。
6. 2023年：学会会員へのアンケート調査を実施。名称変更の必要性は認識されたが、具体的な名称の決定には至らず。
7. 小児科遺伝学会では「劣性遺伝/優性遺伝」が「潜性/顕性」に変更されるなど、他領域での用語変更の事例がある。
8. 以上を踏まえ、2024年の学会大会でシンポジウムを開催し、今後の方向性を議論。

今後の検討事項

- ICD-11の対応：
 - 患者会からの提案に基づき、ICD-11にどのように反映するか検討。
 - 日本医学会と厚労省での対応が異なっており、調整が必要。
 - ICD-11の名称変更は膨大な作業となるため、慎重な対応が求められる。
- 今後のスケジュール：
 - 2025年6月頃に次回会議を予定。
 - 事前に議論内容を整理し、アジェンダを決定。
 - 4月までに会議内容を確定し、6月の会議に備える。
- 用語の決定プロセス：
 - Brainstorming：すべての病名候補を無記名で提出。

- ICD-11該当病名のリスト化：医療者側が整理し、患者団体と共有。
- 学会名のアンケート：どのような形で実施するか確認。
- 議事録の取り扱い：
 - 議事録はAIを活用して作成し、患者会にも共有。秘密保持契約を結ぶ
 - 学会ホームページおよび厚労省研究班のホームページに公開。
 - 個人名や団体名の取り扱いについては、関係者の意向を確認。

まとめ

本日の議論を踏まえ、次回の会議に向けたアジェンダの確定、ICD-11への対応、患者団体との協力体制の構築などが課題として整理された。今後も、患者・医療者・行政の三者で協力しながら、適切な用語の選定と普及を進める。

次回の会議に向け、2025年4月上旬までに議論の方向性を整理し秘密保持契約締結後、疾患名と経緯を患者団体に提案し、患者団体は5月10日頃までに意見集約して研究班に提出する。2025年6月中旬頃の会議に備えることが確認された。