

令和7年度 用語に関する検討会

オンライン会議(zoom)

令和7年8月24日 午後5時～午後7時9分

参加者（順不同、敬称略）：

大木深雪、馬田朋子（混合型脈管奇形の会）
阿部香織、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）
園田由美、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）
杠 俊介（日本血管腫血管奇形学会 理事長）
神人正寿（日本血管腫血管奇形学会 working group リーダー）
力久直昭（日本血管腫血管奇形学会 working group）
木下義晶（第20回 日本血管腫血管奇形学会 会長）
秋田定伯（厚生労働科学研究費補助金（難治）研究代表）

全体要約

ICD-11の日本語和訳について、厚労省が主導する作業では、脳神経関連の病名を「形態異常」と他の臓器の病名を「形成異常」と分類することが説明された。参加者からは、病名の分類の一貫性や患者団体からの意見収集の重要性について懸念が示され、医療者が患者に「異常」という言葉を使用する際の配慮についても議論が行われた。研究班は指定難病のレジストリ登録者を対象とした研究的アプローチを提案し、2026年3月までに会議録データをまとめて厚労省に報告するとした。

- ICD-11の和訳作業において、奇形という用語に関して「形態異常」「形成異常」「奇形」をすべて類義語に含める提案を厚労省に対して継続する。
- 日本医学会分科会のワーキンググループの会議結果について、参加者から報告を受ける。
- 各患者団体からのアンケート調査結果や意見を共有し、ICD-11における病名和訳に関する統一見解を検討する。
- 会議の議事録を医学会分科会のワーキンググループリーダー森内浩幸先生に共有する。
- 9月29日の第三回不適切用語を含む医学用語の検討ワーキンググループで、今回の会議での議論内容を報告する。
- 10月3日の和歌山での学会で、病名に関する議論の内容を共有する可能性について検討する。
- 患者会の意見を医学会のワーキンググループに提案する。

- 患者団体の意見を踏まえた統一したアンケート調査を作成し、研究班として実施する。
- 研究班で実施する場合はアンケート内容について患者団体と検討するためのオンライン会議を開催する。
- 年度内にアンケート結果をまとめ、日本医学会分科会および厚労省に報告する様検討する。

概要

ICD-11 病名分類の課題報告

神人氏から ICD-11 の日本語和訳について、厚労省が主導する作業の進捗を報告し、脳神経関連の病名は「形態異常」とされ、他の臓器の病名は「形成異常」という分類が採用されていると説明した。参加者から、病名の分類が一貫性に欠けていることへの懸念が示され、特に「形態異常」と「形成異常」の用語の使い分けについて質問があった。厚労省が各学会に意見を求めて日本医学会で決定した用語を参考にしているが、各学会の意見に食い違いがあるため統一が困難であるとの報告があった。

血管病名変更に関する患者意見

血管奇形に関する病名の変更について、患者団体「4 団体」からアンケート調査の結果が報告された。各団体は、現在の「奇形」という用語に対する患者からの反応が分散的で、統一的な意見が得られていないことを共有した。厚労省が病名を決定する際のプロセスが一部外部には不透明であることや、血管は他の臓器と異なり横断的な分類が困難であることが指摘された。当事者（患者の意見）を含めた病名決定プロセスの重要性が強調され、各学会の用語決定と日本医学会での統一について議論が行われた。

第 2 回不適切用語を含む医学用語の検討ワーキンググループ

医学会分科会での第 2 回不適切用語を含む医学用語の検討ワーキンググループ（令和 7 年 6 月 30 日 オンライン開催）が開催された。本会議「用語に関する検討会」の動きを日本医学会分科会へ報告後に開催された。医学会では縦軸（臓器別）での分類が困難であることが指摘され、患者が実際に患っている病気の呼称を使用すべきだと提案された。また、患者からの意見を重視し、各疾患について患者会の反応を改めて調査する必要があるとの意見も複数でた。

患者意見統一の研究アプローチ

研究班側から既に指定難病患者レジストリ登録者を含め新たな研究的アプローチを提案した。既存のアンケートの目的を明確にし、答える対象者を明確にする必要性について懸念が示されたが、研究班での研究的アプローチを継続することが提案された。

病名呼称と ICD-11 和訳活動

病名の呼称について議論が行われ、一部患者会側から 20 年前に「奇形」という言葉が放送禁止用語として扱われた経緯について説明し、現在ではマルフォメーションを使用すべきではないかと意見あり。参加者は、患者への配慮から病名を使用することの難しさを共有し一部患者会側から「特性静脈症」という用語が提案された。ICD-11 の和訳に関する厚労省主導の活動について説明し、来年 3 月までに本活動を継続し、報告書を作成する予定であることを述べた。10 月 3 日の日本血管腫血管奇形学会（和歌山県）シンポジウムでも一部検討する可能性がある。