

## 病名変更 - 「致死性骨異形成症」から「タナトフォリック骨異形成症」へ

Thanatophoric dysplasia 「致死性骨異形成症」 「タナトフォリック骨異形成症」

Asphyxiating thoracic dysplasia 「窒息性胸郭異形成症」 「呼吸不全性胸郭異形成症」

読売新聞

2013年4月17日朝刊

致死性骨異形成症  
「不快感」病名変更へ  
先天的な骨の異常で出産直後に死亡するとされてきた「致死性骨異形成症」に

ついて、日本整形外科学会は、病名を「タナトフォリック骨異形成症」に変更することを決めた。最近の研究で20年以上生存している例がわかり、「致死性」は妥当

でない」と判断。致死性を意味するギリシャ語を邦訳せずそのままにする。7月に発行される同学会の学会誌で正式に公表される。

この病気の子供は胸の骨が正常に形成されず呼吸障害が起きる。2万〜5万人に1人が発症するとされる。厚生労働省研究班（班長・沢井英明兵庫医大准教授）が2011年に発表した全国調査で、1年以上の生存例が3割あったほか、20年以上の生存例も判明。医師や病気の子を持つ親が病名変更を求めている。

この問題を検討する作業班長の芳賀信彦・東大リハビリテーション医学教授は「病名に不快感を感じる患者の親らに配慮した」と話している。

Thanatophoric dysplasia の日本語病名が、「致死性骨異形成症」から「タナトフォリック骨異形成症」に、この7月から正式に変更されることになりました。ほんのささいな成果ですが、厚労科研澤井班、日産婦公募小委員会、そしてなによりも胎児骨系統疾患フォーラムでのこの3年間のとりくみのひとつが実りました。

日本整形外科学会のワーキンググループに、日産婦推薦として室月が加わる形で討議をおこなってきた結果です。産科側の要望としては、「タナトフォリック骨異形成症」のほかに、「窒息性胸郭異形成症」が「呼吸不全性胸郭異形成症」への変更がみとめられました。「低フォスファターゼ

症周産期致死型」の名称変更の提案にたいしては、「低フォスファターゼ症」の亜分類が現在かわりつつある状況を鑑み、次回改訂時への課題とされました。

疾患名称の変更にあたっては日本整形外科学会のワーキンググループ、特に芳賀教授、西村先生のご理解とご協力をえたことが大きかったです。澤井先生のご尽力にも感謝申し上げます。

「タナトフォリック骨異形成症」という疾患名を今後はなにとぞよろしく願います。「致死性」ということばをはずしたことが、出生前の、そして出生後のご両親の受容とささえに、ほんのわずかでもなってくれることを祈っています。

-----  
[フロントページに戻る](#)

カウンタ 88 (2013年5月19日より)