

日本脳腫瘍学会拡大ガイドライン委員会 DIPG ワーキンググループ

脳腫瘍患者会 (JBTA 他)

意見交換会

令和 2 年 10 月 11 日 13 時 30 分から 16 時

TKP セントラル東京カンファランスセンター

出席者 (順不同、敬称略)

馬上裕子	小児脳腫瘍ネットワーク
貫井孝雄	小児脳幹部グリオーマの会
野村恵子	JBTA
ガテリエ・ローリン	JBTA
高木伸幸 (リモート)	DIPG シンポジウム実行委員会
田島玄太郎 (リモート)	JBTA
廣瀬雄一	日本脳腫瘍学会 DIPG ワーキング委員長
師田信人	同委員
隈部俊宏	同委員
柳澤隆昭	同委員
中田光俊 (リモート)	同委員
杉山一彦 (リモート)	日本脳腫瘍学会拡大ガイドライン委員会委員長
永根基雄	日本脳腫瘍学会次期理事長
成田善孝 (リモート)	日本脳腫瘍学会次期副理事長
西川亮	日本脳腫瘍学会理事長

自己紹介から始まった。

廣瀬 (以下全て敬称略) : 順にまず、緩和医療についてコメントを高木様、野村様から、またこの問題は日本脳神経外科学会のレビューでもコメントを頂きました。特にアルゴリズムの初期の段階から緩和医療が関わることを示すべきであるとのことでした。まずこの点について。

悪性腫瘍の専門家にとって緩和医療は診断時点から関係するということは謂わば常識でもある。

高木：自分のコメントの「状態悪化時」とは、意識もないような段階のことで、その段階になって延命でしかない挿管、心臓マッサージは如何なものか、という意味です。回答に「家族の意思を尊重し」と書き加えていただき感謝しますが、第一はまずは「患者の気持ち」でもあるので、「患児・家族の気持ちを尊重し。」というのが良いのではないかと思います。

高木：最後の段階の蘇生に関係することも予め伝えておくべきだと考えます。

廣瀬：そのような方向に加筆をしようと思う。

野村：診療アルゴリズムに加えられた、点線で引かれた緩和について。点線は引かれたが、緩和の文字が依然として最後の段階に置かれているので、如何なものかと思う。また、「緩和医療に移る」という書き方も誤解がある。治療と並行して緩和も取り組むという文章・図の書き方にならないか。

永根：厚労省が緩和を取り入れるべきと言い出した中で、診療の初めから緩和があることを示す図を出している。例えば三角形の下拡がりの図のような感じに示せ

野村：それが分かりやすいと思います。

廣瀬：そうですね。緩和医療の重要性は DIPG では言を待たない診療ガイドラインはそもそも全国何処でも行えるような基準を示



のですが、すことに

の意味で、最初から緩和を同列に置くと、誤解されて治療を最初から放棄される危険が無いかと考えたのですが、どうでしょうか。

貫井：この病気は診断＝死の宣告とも捉えられる。従って精神的なショックが大きいので、治療と心理的サポートを絡ませながら進めることが必須にある。その意味で緩和医療が最初から存在しないと患者・家族は治療に臨めないとも言える。

馬上：緩和医療、という言葉に対する印象も問題になっている。むしろ全人的ケアであると考え。最初から緩和医療という言葉を出して驚かせてはいけないなどの配慮は理解できるが、表現の方法を工夫することが大事と思う。

廣瀬：そのように加筆をしたい。

高木：チャイルドライフスペシャリストなども含めて皆で力を合わせて臨むという意味も込めて、そのように表現など工夫していただきたい。

廣瀬：次は、ガイドラインとしては、患者や家族も読めるようなものも必要、という点について。診療ガイドラインの中に患者・家族向きの章など作ることはむつかしいので、改

訂時の宿題にと思うが如何でしょうか。

杉山：脳腫瘍ガイドライン全体の流れの中では、次回改訂時などになると考えている。

馬上：患者向けのガイドラインを、と書きました。この診療ガイドラインは非医療者にはやはり難しい。標準治療を理解することは患者・家族にも重要なので、その意味でガイドラインは重要。

田島：今後のガイドラインの予定は？

杉山：DIPG と胚細胞腫瘍の後は、髄芽腫、上衣腫、視神経膠腫などが作成進行中。成人では Grade 2-3 神経膠腫が進行中。

田島：患者・家族にコメントを、早い段階から求めて欲しい。

野村：診療ガイドラインはやはり難解なので、ケアなども含めることと、患者・家族向けのガイドラインをお願いしたい。

廣瀬：患者・家族向けにはガイドラインというより「手引き」的なものが良いのかもしれませんが。

高木：DIPG の成人の扱いはどうお考えですか。

杉山：発生頻度が小児に多いので、小児 DIPG が対象の書き方になっています。

高木：経験の少ない医師が読んでも分かりやすいものが良いと思います。

廣瀬：ガイドラインとしては小児と AYA、成人は区別していない。

廣瀬：次からは謂わば各論。まず診断について。ここはワーキングでも大分揉めた部分だが、CQ 担当の師田先生お願いします。

師田：当初生検は触れられていなかったが、まず生検術は手術に入れて語るべきか診断に入れるべきかという議論があった。結論としては診断の部分に入れることにした。2 番目に、ガイドラインの性質として最先端を紹介することが目的ではなく、標準的な治療を広めることが目的になる。そして 3 番目に、論文はその背景を考えなければならない。100% 診断がついたという論文が一本あったとしてもそれはあくまでトップレベルの結果の紹介であって、どこでも同じような結果が出る保証はない。特に生検には大きな危険を伴うことが重要。さらに 4 番目として、生検しても現状では必ずしも治療法に結びつくものではないという側面を考えるべき。ガイドラインに生検を取り上げるべきという医師と今回は時期尚早という意見と分かれたのが実際だが、結果としてこの表現になった。そう考えると生検を取り上げたことに意義があるとも言える位。我が国ではまだまだ生検は限られた施設でしか行われたい。

隈部：画像が非典型的な場合に生検を進めることはある。また画像が DIPG に見えても悪性リンパ腫だったり、別の疾患だったりする事があることも理解はしている。また次の世代に繋げるために腫瘍組織が必要ということも報告されている。また生検には 5% 程度の出血合併症があり、脳幹部での出血は致命傷にさえなり得る。総合的に考えると、画像で診断がつく場合は生検は進められない。ただし将来の為に組織を取る意味はあるのかもしれない。

貫井：生検は、画像で診断がつくならば不要だろうと思う。将来分子標的治療がこの疾患にも使えるようになったら必要になるかもしれない。また生検は医者誰もができるものではないことも理解しているので、生検が必要、という記載はまずいだろうと思う。

野村：私は生検を絶対すべき、という意味ではなく、この部分の記述について気になったのでコメントした。MRI は。。。臨床経過。。。辺りでは DIPG の診断や予後予測を全て分かるわけではない、と書いてある。その続きの段落で生検の論文の紹介として 100% の診断率、と書いてある。つまりこの解説文をそのまま受け取ると、難しい、難しい、100%、と並んでいるのに、難しい二つを推奨し、100% とある生検をほぼ推奨しない、というのは理解しにくいのではないか、という意味でコメントした。

隈部：MRI や臨床経過から DIPG と診断できる率というのは数字でいうのは難しい面がある。

師田：次のガイドライン改定時には生検についてはもっと踏み込んだ記載ができるようになると思う。

西川：文章の書き方が誤解を与える、という野村さんの指摘はもっともだと思うので、再度見直すと言うことで、(言いたいことは相違はないようなので) よろしいのではないでしょうか。

廣瀬：「弱く推奨する」という表現も分かりにくいのだと思う。過渡期なので分子標的薬について解説していない、ということもある。

廣瀬：次は放射線治療の寡分割照射についてです。エビデンスが十分にあるものかどうかなど、唐澤先生、どうでしょうか。

唐澤：その通りではあります。

野村：これもですが、解説を読むと、過分割と寡分割の比較の記述では、寡分割は生存期間は同じだが短期間で済む点、有利ではないかとなっている。それならば推奨に載るのではないかと思った。先日 JBTA の交流会である脳外科医が線量や分割は難しいというようなことをおっしゃっていたので、ガイドラインであるなら線量や分割にも触れてよいのではないかと思った。

唐澤：寡分割が有望という論文はまだ一本なので、解説では触れたが推奨はできなかった。寡分割には短期間で済むメリットはあるが、正常脳の障害が起こりやすいデメリットがあるので、実際に行うことは容易に決断できない。費用の問題は（高額医療とか小児慢性とか関わるので）ここでは書かなくてもよいのかと思う。

隈部：書き方の問題は直します。

野村：それならば、現在行われている 1.8Gy x 30 回を推奨する、とは書かないのか。

唐澤：それは解説に記載するのが、他のガイドラインの書きぶりを見ても適当と判断した。

野村：今後比較試験は行われるのか。

唐澤：それは脳神経外科医がどう考えるかという面が大きいのだが。

隈部：線量と分割については経験則によるところも大きい。これからは比較試験が行われて行くと思うが、脳幹部についての線量や分割の比較試験の予定はないと思う。

唐澤：放射線治療医は通常、脳幹部では、一回線量は 2Gy を超えない方が良いだろうと考えていると思う。また小児腫瘍では症例数が少ないので比較試験を行うのは難しいという面もある。

廣瀬：先程と同様に、書き方で工夫できるかもしれない。

廣瀬：他に。

貫井：最照射について。10 年前娘が治療されたときは、再照射の提案はなかった。最近はこのいわば「やぶれかぶれ」の方法があると知って驚いた。このガイドラインに、再照射に関する記載がすくないのではないかと。どのようなデータがあって、どのような場合には推奨されるかなど。

廣瀬：これは日本放射線腫瘍学会からのコメントに基づいて加筆されたパートである。数本の論文があるので、CQ として取り上げた。実際にはまだまだ広く用いられている治療法ではないので、感触など十分採まれているものではないと思う。

唐澤：無治療よりは生存期間が延長した、という論文が報告されている。推奨レベルは弱くてよいものと考えた。これに触れない訳にはいかないと考えた。ご指摘のように、どのような場合に再照射するか、という記載は必要かもしれない。

廣瀬：遺伝子解析とかも、避けて通れないので、総論の最後に加筆したが、それに似ているところがある。また十分なエビデンスが揃っているわけではないが、触れない訳にはいかない、という。

貫井：実は私たちは勉強していて大体のことは知っている。しかし、確かに、何処でもできる最低限のガイドライン、という目的から考えると、必ずしもこのガイドラインに触れるべきかどうかは疑問もある。

隈部：まだ報告の症例数も少ないので、ガイドラインで触れるべきかどうかには疑問がある。照射は手術と違って何処でも同じにできるものなので、ガイドラインの記載が一人歩きすると怖い面がある。

貫井：患者は藁をも掴むので、少しでも肯定的な情報はやらないと行けないという脅迫的な感じになり、かえって後悔したりもする。医師の信用度にも関わるが、善し悪しの微妙な治療については、誰が推奨するかにも依存する。ガイドラインとしては安易には紹介しない方が良い面もあるのではないか。一方、「路を閉ざす」というのも困るので、そのニュアンスにも配慮して欲しい。

唐澤：他の患者会の皆様の意見を是非伺いたいところです。

田島：再照射はリスクとベネフィットの問題と考える。その点を含めて説明する、そういった記載をお願いしたい。(会の最後に追加発言でしたが、この内容なのでここに挿入しましたー西川)

馬上：再照射も採決したのか。

廣瀬：再照射は先程述べたように後から追記したもので、まだ委員会で検討していない段階。

柳澤：再照射は、行われていますがまだ意義が明確でない、という段階。触れるべきではないとは思わないが、推奨レベルとして何か出すのは難しいかもしれません。

西川：私は CQ に立てる必要は無いと思う。メモランダム程度かと。

隈部：今日のこの会は、こういう場合にも患者会の意見も取り入れて決めるべき、ということから企画したもの。そういう意味で、先程の貫井さんの意見に同意します。

廣瀬：個人的には私も遺伝子診断と同類で、メモランダムとかコラムとかいう扱いかなと思います。ただ、外部の学会からのコメントに基づいての加筆なので、簡単に却下はしにくいところもある。

唐澤：アルゴリズムの所に再発から化学療法に矢印があるが再発から放射線照射に矢印がないのは何故か、という指摘がそもそも。ここを消して戻してしまうと、それはそれで心配。放射線科医の立場としては削除はしないで、しかし推奨レベルは付けずに紹介するのみ、というレベルが良いかと思う。

野村：根拠で決めるという原則だと思うので、再照射の文献が症例数も少なく、論文数も少ないという判断であれば、載せなくても良いのかなあと思う。

永根：日常の診療で迷うことを CQ に挙げて答える、というのがガイドライン。再照射はまだそのレベルではないのかと思う。総論的な部分で触れるという方法もあるのではない

か。

廣瀬：最後に。

中田：薬物療法を担当しました。この疾患は有効な薬物がないということについては共通の認識だと思う。有効な薬剤の開発とバイオマーカーを同定すること、これが今後の課題。

廣瀬：訂正加筆など、杉山先生宜しくお願い致します。

野村：外部評価者の名前が書いてあるが、そこに田川さんの名前があるのが少し不思議な印象。

廣瀬：これは成人のガイドラインの記載をコピーしたので。

杉山：患者会の窓口を脳腫瘍ネットワークの田川さんをお願いしたので、そうになっているが、検討事項とします。

ローリン：患者会としては、できればもう少し早い段階から関わらせていただくと良いと思います。

馬上：小児脳腫瘍関連の患者会は沢山あるが、小児脳腫瘍ネットワークを窓口にしていただけるとありがたい。

馬上：最後に、これは未知の病気なので、十分に納得が行くまで説明と話し合いが必要という点を強調してほしい。

廣瀬：ガイドラインとしても、誤解を生まないように書きぶりをするようにしたい。

皆：ありがとうございました。