

# ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）患者会

## 2017 年度総会 プログラム

日時：2017 年 12 月 3 日（日） 13:00～16:30（受付開始 12 時 40 分）

会場：メルパルク京都 4 階研修室 3

（地図 <https://www.mielparque.jp/kyoto/access/>）

ご出席の先生方（順不同）：

- \* 今宿 晋作先生（宇治徳州会病院 小児科）
- \* 森本 哲先生（自治医科大学とちぎ子ども医療センター 小児科）
- \* 東條 有伸先生（東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科）
- \* 恒松 由記子先生（順天堂大学 小児科）
- \* 東道 伸二郎先生（医療法人 東道医院）
- \* 今村 俊彦先生（京都府立医科大学附属病院 小児科）
- \* 坂本 謙一先生（京都府立医科大学附属北部医療センター 小児科）
- \* 塩田 曜子先生（国立成育医療研究センター 小児がんセンター）

司会進行： 笠原 博子（LCH患者会副代表）

- 13:00～13:20
- \* 代表あいさつ、役員紹介
  - \* 先生ごあいさつ（恒松 由記子先生）、先生方ご紹介
  - \* 会員さんご紹介
  - \* 2017 年度活動報告
  - \* 指定難病を目指して～陳情報告

（第一部）

- 13:20～14:20 専門医の先生によるご講演
1. 「LCH って『がん』なの？」  
森本 哲先生  
（自治医科大学とちぎ子ども医療センター 小児科）
  2. 「成人 LCH 診療の現状と課題」  
東條 有伸先生  
（東京大学医科学研究所附属病院 血液腫瘍内科）
  3. 「LCH とともにその先の未来へ ～みんなどうしてるの？～」  
塩田 曜子先生  
（国立成育医療研究センター 小児がんセンター）

4. 「患者会発足 20 周年に際して思うこと」

恒松 由記子先生  
(順天堂大学 小児科)

14:20～14:35 ご講評、まとめ

今宿 晋作先生  
(宇治徳州会病院 小児科、日本 LCH 研究会理事)

14:35～14:50 質疑応答

(14:50～15:00 休憩)

(第二部)

15:00～16:20 会員交流タイム

※グループに分かれての交流会

(自己紹介、テーマ別に話し合い、途中で別のグループに移動も可)  
先生方には、各グループにオブザーバーとしてご参加頂きます。

\* 小児の患者さんおよびご家族グループ

テーマ： 治療、再燃、学校生活、きょうだいなど

\* フォローアップグループ (小児期発症の成人の患者さんおよびご家族)

テーマ： 子どもにどう伝え、話し合うか、晩期合併症、  
社会生活…etc

\* 成人の患者さんグループ

テーマ： 治療、再燃、仕事など

16:20 総括 (森本 哲先生)

16:30 終わりのあいさつ