

ランゲルハンス細胞組織球症(LCH)患者会

2018 年度総会 プログラム(暫定版)

日時:2018 年 12 月 8 日(土) 13:00~16:30(受付開始 12 時 40 分)

会場:アフラックペアレンツハウス亀戸 2階セミナールーム

(地図:<https://www.aflac.co.jp/corp/mesena/parentsouse/kameido.html>)

ご出席の先生方(順不同)(予定):

- * 今宿 晋作先生(宇治徳州会病院 小児科、日本 LCH 研究会 理事長)
- * 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)
- * 前田 美穂先生(日本医科大学 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
 - 「日本 LCH 研究会(JLSG)の歩みと LCH 患者会の歩み」
今宿 晋作先生
(宇治徳州会病院 小児科、日本 LCH 研究会 理事長)
 - * 活動報告

(第一部)

- 13:20~14:30 専門医の先生によるご講演
1. 「今 LCH で一番ホットな話題:中枢神経変性症」
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. 「10 数年の診療経験から見た成人 LCH 診療の課題」
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. 「輝いているサバイバーの人たち」
恒松 由記子先生
(順天堂大学 小児科)

(ご案内)インターネット医療サイト「いしゃまち」について

「LCH を知ってもらうために ~ いしゃまち掲載までの舞台裏 ~」

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)

14:30～14:50 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