

ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）患者会

2019 年度総会 プログラム

日時：2019年11月23日（土） 13:10～16:30（13:00 受付）

会場：TKP 京都駅前カンファレンスセンター
（京都府京都市下京区真苧屋町 195 福井ビル 3F）

地図：<https://www.kashikaigishitsu.net/facilitys/cc-kyoto-ekimae/access/>

ご出席の先生方（順不同）：

- * 今宿 晋作先生（宇治徳洲会病院 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）
- * 工藤 寿子先生（藤田医科大学 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）

- 13:10～13:30 * 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
* 2018 年度活動報告

（第一部）

13:30～14:35 専門医の先生によるご講演

1. 「LCH の診断は難しいーセカンド・オピニオンも難しいが…」

今宿 晋作先生

（宇治徳洲会病院 小児科、日本 LCH 研究会 理事長）

2. 「LCH の正体は何？どう治療したらよいの？」

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）

3. 「成人ランゲルハンス細胞組織球症（LCH）これまでとこれから」

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）

14:35～14:45 質疑応答

（14:45～15:00 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 各グループまとめ

16:25 総括 (恒松 由記子先生)

16:30 閉会