希少疾患の患者さんに光を

LCH患者会

はじめに：LCH患者会の歩みを簡単に…

➢発足は1998年。

患者さん当事者が発起人となって、産声をあげました。

国立小児病院（当時。現国立成育医療研究センター）の
恒松由紀子先生が世話人を引き受けてくださいました。

同年5月17日（日）　第１回「全国LCH患者会」開催。
（参加数 約20名）

２代目代表（2004年10月～2014年12月）の時代を経て、2015年1月より、現在の役員４名による運営体制がスタートしました。

こんな活動をしています

- 相談窓口としての活動
- ホームページでの情報発信
- 患者会総会（年１回）
- 会員交流会（年１～２回）
- 啓発活動（随時）
- 陳情活動（随時）
- 他団体との連携活動（随時）

（リーフレット）

相談窓口としての活動

「診断されたばかりで、これからのことが不安」
「病気や治療の情報が知りたい」
「今後の治療方針に納得がいかない」
「他の患者さんのケースを聞きたい」
「専門医を紹介してほしい」
「セカンドオピニオンを受けたい」…

- 一つ一つに対応しています。
- 医療相談は先生方へ対応をお願い。

ホームページでの情報発信

ランゲルハンス細胞組織球症（ＬＣＨ）患者会

ホーム　総会関連　ＬＣＨとは　リンク集　会の活動・規約　入会案内　会員専用　お問合せ

ランゲルハンス細胞組織球症（ＬＣＨ）患者会のホームページへようこそ。
このホームページは、患者に関する情報と、当会が取り組む活動内容を発信しています。一人でも多くの皆様に、ＬＣＨに対するご理解とご関心を深めて頂ければ幸いです。
また、会員及び賛助会員は、随時募集中です.
＊組織球症の仲間である「エルドハイムチェスター病」の患者さんもご入会いただけます。

会員の皆様へ
＊患者会総会は終了しました。
日時　2023年1月7日（土）　13:30～16:00
・第１部　専門医の講演
森本　哲 先生　昭和伊南総合病院小児科
「ＬＣＨ治療の最前線」
東條有伸 先生　東京医科歯科大学
佐藤西紀 先生　東京大学医科学研究所付属

会員の皆さまへ
２０２３年度の会員更新をお願いいたします。
年会費(3000円)のご入金を確認後、メールにて更新手続き完了のご連絡をさせていただきます。
※２０２２年度のパスワードは、２０２３年3月３１日をもちまして、使えなくなりますのでご注意下さい。

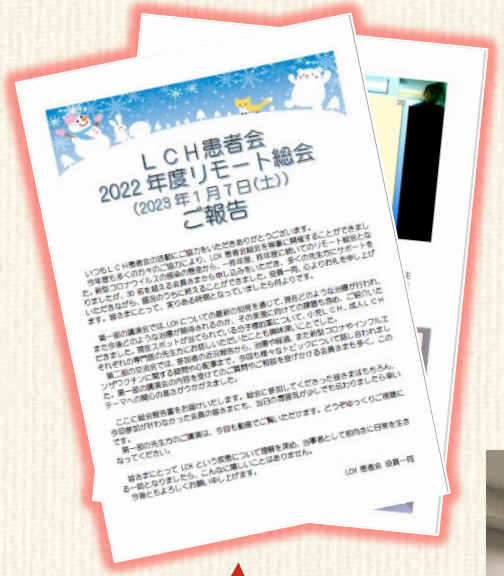
Count per Day

現在の記事:	50979
総閲覧数:	261105
今日の閲覧数:	81

URL：
http://lch-friends.org/

患者会総会（年１回）

先生方のご講演と会員交流会の２本立て。
多くの会員さんが楽しみにしてくださっています！



ＬＣＨ患者会
2022 年度リモート総会
(2023 年 1 月 7 日(土))
ご報告

いつもＬＣＨ患者会の活動にご協力いただきありがとうございます。
今年度も多くの方々のご協力により、LCH 患者会総会を無事に終了することができました。
また、新型コロナウイルスの感染の懸念から、一昨年度、昨年度に続いてのリモート総会となりましたが、多くを超える会員さまから申し込みをいただき、会員一同、心よりお礼を申し上げいたしながら、貴会のうちに加えることができました。
ます。皆さまにとって、実りある時間となっていましたら幸いです。

第一部の講演では、LCH についての最新の知見を通じて、現在どのような治療が行われ、また今後どのような治療が期待されるのか、その実現に向けての課題も含め、ご紹介いただきました。現在スポットが当てられている分子標的薬について、リ・ブ・ロ・ト、成人ＬＣＨそれぞれの専門医の先生方にお話しいただいたが、にとっても興味深いことでした。
ソザロクチンに関する疫病中心配事まで、多岐に渡る内容から、治療や経過、また新型コロナやインフルエ
第二部の交流会では、参加者の近況報告から、治療や経過、また新型コロナやインフルエ
た、第一部の講演を内容を受けてのご質問や心配事を投げかける会員さまも多く、この
テーマへの関心の高さがうかがえました。

ここに総会報告書をお届けいたします。総会に参加してくださった皆さまはもちろん、今回参加叶わなかった会員の皆さまにも、当日の雰囲気が少しでも伝わりましたら幸いです。
第一部の先生方のご講演は、今回も動画でご覧いただけます。どうぞゆっくりご視聴になってください。

皆さまにとって LCH という疾患について理解を深め、治療者として前向きに日常を生きる一助となりましたら、こんなに嬉しいことはありません。
今後ともよろしくお願い申し上げます。

LCH 患者会 役員一同

総会の様子は、
報告書で
お知らせ。

第１回（2015/11/07土）
於 アフラックペアレンツハウス（浅草橋）

第５回（2019/11/23土）
於 TKP京都駅前カンファレンスセンター

会員交流会（年１～２回）

2019/06/02
於 アフラックペアレンツハウス（亀戸）

ゴールドリボンウォーキング（年１回）

2016/4/23
日比谷

2017/4/22
日比谷

2018/4/21
お台場

啓発活動①

Webメディアで、一般向けに患者会の活動や
当事者経験を伝えています。

[いしゃまち (ishamachi.com)]

[たまひよオンライン (benesse.ne.jp)]

啓発活動② ワークショップや講演会で、会の活動を紹介しています。

難病ピア・サポートワークショップ全国大会（2017/06/22）
（主催 厚生労働省（難治性疾患政策研究事業）「難病患者の地域支援体制に関する研究」班）
於 ホテルメトロポリタン高崎

陳情・要望活動

当事者と先生方で力を合わせています。

LCHの難病指定を目指した
厚生労働省陳情
2017/10/06　於 議員会館

その他にも…

LCHの研究班創設を目指した
厚生労働省陳情
2018/03/29　於 議員会館

ベムラフェニブの医師主導治験を
目指し、中外製薬に要望書提出
2021/07/06

今後の活動予定

- B-raf変異陽性の難治性の組織球症に対して、ダブラフェニブ＆トラメチニブの併用療法が国内でも認められるよう、先生方と一緒に厚労省に陳情に行きます。（来年度早々に）
- 小児がん患者会ネットワーク内「薬剤開発推進グループ」に参加。
- 第39回日本臨床皮膚科医会総会・臨床学術大会（札幌）（2023年6月17日、18日）へのパネル参加。

⇒ LCHだけでなく、組織球症の患者さんに寄り添える会へ

患者会とは…

会の目的（規約より）

第３条　【目的】

１項　本会は、ランゲルハンス細胞組織球症（Langerhans Cell Histiocytosis (LCH)）を患う小児、成人とその家族の患者会とする。

２項　疾患を理解し、治療に向き合うための知識や情報の収集、共有を図る。

３項　患児、患者と家族間の親睦、交流を図る。

４項　患児、患者と家族の生活の質（QOL）の向上を目指して活動する。

仲間がいます。
元気になってる人がたくさんいます。
だいじょうぶ。
いっしょにがんばりましょう。