



**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。

## 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 | お問い合わせ



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ください。



Count per Day

現在の記事:	50979
総閲覧数:	261105
今日の閲覧数:	81

# ホームページでの 情報発信

URL :

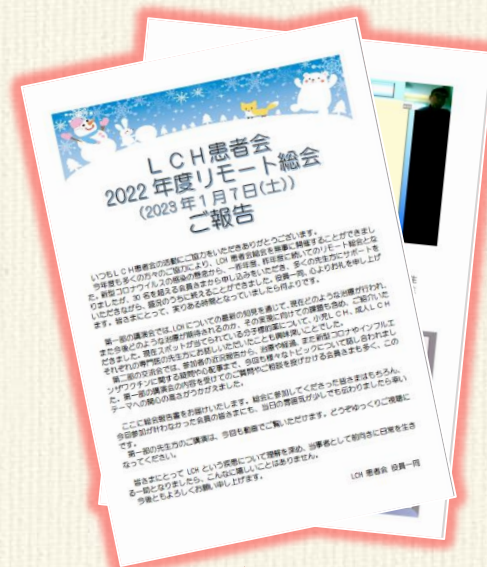
<http://lch-friends.org/>



# 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!



第1回 (2015/11/07土)  
於 アブラックペアレンツハウス (浅草橋)



総会の様子は、  
報告書で  
お知らせ。



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）

# ゴールドリボンウォーキング（年1回）



2019/06/02  
於 アフラックペアレンツハウス（亀戸）



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。



患者会は「一筋の灯台の明かり」だった…LCH患者会の活動と想い

「あなたは〇〇という病気です」

こう診断されたら、まずどんな行動を取るでしょうか。症状や治療について

[いしやまち \(ishamachi.com\)](http://ishamachi.com)

たまひよ

TOP 妊娠・出産 赤ちゃん・育児 妊活

妊婦生活 産後・子育て 妊娠・育児日記 出産準備 離乳食 プレゼント

妊活・産後 アプリ SNS たまひよ会員 写真スタジオ

トップ > 赤ちゃん・育児 > 赤ちゃんの病気・トラブル > 鼻水、下痢…初めは風邪だと思っていたのに希少疾患だったなんて。判明まで10か月もかかったランゲルハンス細胞組織球症【体験談】

2022/07/08 更新

赤ちゃん・育児 >

- > 生後0歳～1歳
- > 生後1歳～

赤ちゃん・育児 カテゴリー一覧

- > 0歳
- > 1歳
- > 2歳
- > 3歳
- > 4歳～
- > 授乳
- > 離乳食
- > お世話
- > 病気・トラブル
- > 産後の悩み
- > 発育発達

[たまひよオンライン \(benesse.ne.jp\)](http://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

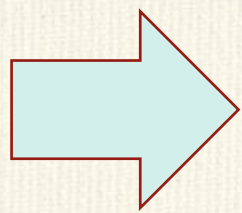
ベムラフェニブの医師主導治験を  
目指し、中外製薬に要望書提出

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。

