

# LCH患者会会報



2007年  
冬号

皆様、こんにちは。LCH患者会会報、2007年冬号をお届けいたします。

今回は、先回の4月にお届けして以来、長い間お待ちいたしましたこと、お詫び申し上げます。今回は以下の内容をお届けいたします。



## 1) アメリカの患者会の資料から

### 「前進」

拝啓

私は、この1年間のアメリカ組織球症協会（以下、HAA）の多くの成功を回顧するとき、私共の会員の皆様がどれだけ関わってくださったかを思い出します。私共がなすことができたすべての事柄を、会員の皆様がしてくださったのです。皆様がHAAの仕事が可能にしましたし、私共の仕事を完遂させたことへの誇りを持つ権利を持っているのは、皆様なのです。

私共の率先した研究の結果には驚いております。私共は、合計110の研究プロジェクトの資金を蓄えることが出来、更に多くの資金を授与することが出来ています。年1回の組織球症学会（以下、HS）は、世の中にとどろくほどの成果を上げていますし、よりよい治療の可能性を導き出す新たな情報が発表されました。LCHⅢの治療プロトコールへの私共の参加は、重要なデータの迅速な収集結果となりました。それ故、この疾患のよりはっきりとした像と治療成果を示すことができています。この知識を用いて、HSは、将来、LCHⅣを実施いたします。他の新たなプロトコールがすでに、行われています。HAAは、これらの研究成果を支援するため、HSとのパートナーシップと共に活動に従事します。

HAAがより大きくなっていく時、私達が国内の地方のサポートグループを組織し、支援してきたという結果として、より小さくまとまるのが大切なのです。これらの“人と人の輪”が、国全体のプログラムを皆様の地方の共同体へより身近なものにしてくれることを私達は感じております。私共は、国中で新たないくつものグループを始めたいと思っています。皆様がお住まいの地域で会を組織することに興味があれば、HAAにお電話をください。

私達の新しいウェブサイトは、新しく刺激を与えてくれることを可能にしました。皆様は、他の患者さんやご家族とネットワークを築くこと、LCHを学ぶビデオを見ること、教育関連の資料をダウンロードすること、ウェブサイトを通して最新のメールを受け取ることができます。皆様が、私達のサイトを通して、HAAに正式にご参加いただいているのであれば、2007年のHSのプログラムのコピーを受け取る恩恵を既に得ているのです。

皆様の多くが、“Dear Friends Campaign”についてご存知だと思います。私共は、皆様に資料をお送りし、皆様と共に、HAAを支援していただけるかどうかをお友達10人に手紙を送っていただくことをお願いします。今年は、ウェブサイトから“Dear Friends Campaign”への参加が可能になりました。皆様は、すぐにサイトにアクセスすることができますし、あなたのメーリングリストへメールを送るためのあなたのウェブページを作ることが可能になるでしょう。皆様のお知り合いは、容易に、私達の安全なオンラインサイトを通して寄付をしていただくことが可能です。

間もなく、追加の研究基金の授与を私達HAAはすることになるでしょう。そして、私の次のメッセージは、刺激的な詳細が含まれることになるでしょう。

ありがとうございました。



アメリカ組織球症協会(Histiocytosis Association of America)会長

Jeffrey M. Toughill