

大学医学部附属病院  
科 先生

拝 啓 早春の候 先生方におかれましては 益々ご活躍のこと お喜び申し上げます

本日は ロイス・ディーツ症候群の患者を ご主治くださる先生方に、患者会発足のご挨拶いたします。どうぞ、お力添えを賜りたく、心からのお願いを申し上げます  
患者数は希少ですので、症例数の多寡を問われず、ぜひ、先生方にご講演を賜りたく  
また 患者様へ 当会をご案内頂ければ 大変 有難く存じます

LDS 患者会で 実現したい夢があります

1. 外見や血管で 特徴のない人々にも、診断と治療の機会を（2019 年から活動）

- ・ 腸炎、アレルギー、喘息、湿疹、骨折・骨粗鬆等 LDS 疾患傾向の周知
- ・ 血管の蛇行/湾曲等による 脈波低値の実例から、低値活用の普及
- ・ 都市部における一般低値者の疾患調査
- ・ 未手術 LDS 患者への脈波値調査

2. 全患者へ 内分泌/性ホルモン値と全症状の相関、経年（性徴・更年期）調査を

慶応 婦人科にて、過去 7 年 HRT 下で「極端なホルモン低値」が判明、増量 HRT の二年経過、各科で難治が治癒へ、関節過可動/全身筋弛緩より回復した私の一例から  
LDS 共通症状「肌膜の菲薄/高透過」による内分泌の喪失が、諸症状の一因と推察  
「全身筋の弛緩は 心筋の弛緩 径の拡大へ」つながる？（ネズミ検証に期待）

3. 幅広い症例紹介と医師解説付きの「LDS ガイドブック」を 患者様へ

2022 年より 慶応義塾大学病院 小児科 山岸敬幸先生にご主治頂き

複数科の総合診療により、非力・関節過可動、胸やけ・胃腸不調等から回復し  
同院 循環器内科 山川裕之先生の 健診科での脈波低値ご調査では、大動脈解離の発症者が見つかり、更に 血管不全学会への働きかけ等でも お世話になっております  
そして、両先生に 当会医療アドバイザーとしてご支援を賜り、今日を迎えます

私自身、LDS 診断当初に先生方からのお勧めで、二つのマルファン患者会に安心して参加、患者様方から支えられました経緯がございます

MFS や他疾患の患者会とも連携しながら 血管脆弱域の診断・治療方の発展を願い  
各地の LDS 患者様とズームも活用し、体力や時空のハンデを超え 交流して参ります

LDS にかかわる 皆さまと共に 歩んで参ります

どうぞ 末長く ご指導を賜りますよう 重ねまして お願い申し上げます 敬 具

2025 年 2 月 25 日

ロイス・ディーツ症候群の会 代表 坂本 智子  
<https://loeysdietz.jp/> ✉ [loeysdietz.jp@gmail.com](mailto:loeysdietz.jp@gmail.com)

