

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

慶應 婦人科にて、過去 7 年 HRT 下で「極端なホルモン低値」が判明、增量 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 慶應義塾大学病院 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て 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

