

起立不耐症・起立性調節障害
アンケート調査

選択肢記号の説明

- ☐ 複数選択（チェックボックス）
☐ 単一選択（ラジオボタン）
▽ 単一選択（プルダウン）

SAR Q1 あなたは起立不耐症（小児では起立性調節障害）の患者さまですか？
▲ 設問文を折りたたむ

- ☐ 1. 患者本人
☐ 2. 患者のご家族
☐ 3. 患者の支援者（ご家族以外）
☐ 4. その他（20文字以内） [Q1_4FA](#)

SAP Q2 あなた（患者さま）の現在の年齢を教えてください
▲ 設問文を折りたたむ

- | | | | | |
|-----------|----------|----------|----------|-------------|
| ▽ 1. 6歳以下 | ▽ 11. 16 | ▽ 21. 26 | ▽ 31. 36 | ▽ 41. 46 |
| ▽ 2. 7 | ▽ 12. 17 | ▽ 22. 27 | ▽ 32. 37 | ▽ 42. 47 |
| ▽ 3. 8 | ▽ 13. 18 | ▽ 23. 28 | ▽ 33. 38 | ▽ 43. 48 |
| ▽ 4. 9 | ▽ 14. 19 | ▽ 24. 29 | ▽ 34. 39 | ▽ 44. 49 |
| ▽ 5. 10 | ▽ 15. 20 | ▽ 25. 30 | ▽ 35. 40 | ▽ 45. 50 |
| ▽ 6. 11 | ▽ 16. 21 | ▽ 26. 31 | ▽ 36. 41 | ▽ 46. 51 |
| ▽ 7. 12 | ▽ 17. 22 | ▽ 27. 32 | ▽ 37. 42 | ▽ 47. 52 |
| ▽ 8. 13 | ▽ 18. 23 | ▽ 28. 33 | ▽ 38. 43 | ▽ 48. 53 |
| ▽ 9. 14 | ▽ 19. 24 | ▽ 29. 34 | ▽ 39. 44 | ▽ 49. 54 |
| ▽ 10. 15 | ▽ 20. 25 | ▽ 30. 35 | ▽ 40. 45 | ▽ 50. 55 |
| | | | | ▽ 51. 56歳以上 |

SAR Q3 あなた（患者さま）の性別を教えてください
▲ 設問文を折りたたむ

- ☐ 1. 男性
☐ 2. 女性
☐ 3. 答えたくない

SAP Q4 あなた（患者さま）がお住まいの都道府県をお知らせください
▲ 設問文を折りたたむ

- | | | | | |
|-----------|------------|------------|-----------|------------|
| ▽ 1. 北海道 | ▽ 11. 埼玉県 | ▽ 21. 岐阜県 | ▽ 31. 鳥取県 | ▽ 41. 佐賀県 |
| ▽ 2. 青森県 | ▽ 12. 千葉県 | ▽ 22. 静岡県 | ▽ 32. 島根県 | ▽ 42. 長崎県 |
| ▽ 3. 岩手県 | ▽ 13. 東京都 | ▽ 23. 愛知県 | ▽ 33. 岡山県 | ▽ 43. 熊本県 |
| ▽ 4. 宮城県 | ▽ 14. 神奈川県 | ▽ 24. 三重県 | ▽ 34. 広島県 | ▽ 44. 大分県 |
| ▽ 5. 秋田県 | ▽ 15. 新潟県 | ▽ 25. 滋賀県 | ▽ 35. 山口県 | ▽ 45. 宮崎県 |
| ▽ 6. 山形県 | ▽ 16. 富山県 | ▽ 26. 京都府 | ▽ 36. 徳島県 | ▽ 46. 鹿児島県 |
| ▽ 7. 福島県 | ▽ 17. 石川県 | ▽ 27. 大阪府 | ▽ 37. 香川県 | ▽ 47. 沖縄県 |
| ▽ 8. 茨城県 | ▽ 18. 福井県 | ▽ 28. 兵庫県 | ▽ 38. 愛媛県 | ▽ 48. 海外 |
| ▽ 9. 栃木県 | ▽ 19. 山梨県 | ▽ 29. 奈良県 | ▽ 39. 高知県 | |
| ▽ 10. 群馬県 | ▽ 20. 長野県 | ▽ 30. 和歌山県 | ▽ 40. 福岡県 | |

SAP Q5 あなた（患者さま）が起立不耐症（小児では起立性調節障害）を発症した年齢を教えてください
▲ 設問文を折りたたむ

- | | | | | |
|-----------|----------|----------|----------|-------------|
| ▽ 1. 6歳以下 | ▽ 11. 16 | ▽ 21. 26 | ▽ 31. 36 | ▽ 41. 46 |
| ▽ 2. 7 | ▽ 12. 17 | ▽ 22. 27 | ▽ 32. 37 | ▽ 42. 47 |
| ▽ 3. 8 | ▽ 13. 18 | ▽ 23. 28 | ▽ 33. 38 | ▽ 43. 48 |
| ▽ 4. 9 | ▽ 14. 19 | ▽ 24. 29 | ▽ 34. 39 | ▽ 44. 49 |
| ▽ 5. 10 | ▽ 15. 20 | ▽ 25. 30 | ▽ 35. 40 | ▽ 45. 50 |
| ▽ 6. 11 | ▽ 16. 21 | ▽ 26. 31 | ▽ 36. 41 | ▽ 46. 51 |
| ▽ 7. 12 | ▽ 17. 22 | ▽ 27. 32 | ▽ 37. 42 | ▽ 47. 52 |
| ▽ 8. 13 | ▽ 18. 23 | ▽ 28. 33 | ▽ 38. 43 | ▽ 48. 53 |
| ▽ 9. 14 | ▽ 19. 24 | ▽ 29. 34 | ▽ 39. 44 | ▽ 49. 54 |
| ▽ 10. 15 | ▽ 20. 25 | ▽ 30. 35 | ▽ 40. 45 | ▽ 50. 55 |
| | | | | ▽ 51. 56歳以上 |

MAC Q6 あなた（患者さま）の起立不耐症（小児では起立性調節障害）について医師からどのように診断されているか教えてください
▲ 設問文を折りたたむ

- | | |
|--|---|
| ☐ 1. 起立性低血圧（OH）、起立直後性低血圧、遷延性起立性低血圧と診断されている | ☐ 7. どのタイプかは説明を受けていないが起立性調節障害と診断されている |
| ☐ 2. 起立性低血圧（OH）、起立直後性低血圧、遷延性起立性低血圧疑いと言われている | ☐ 8. どのタイプかは説明を受けていないが起立性調節障害疑いと言われている |
| ☐ 3. 体位性頻脈症候群（POTS）と診断されている | ☐ 9. どのタイプかは忘れてしまったが起立性 |
| ☐ 4. 体位性頻脈症候群（POTS）疑いと言われている | ☐ 10. どのタイプかは忘れてしまったが起立性 |
| ☐ 5. 神経調節性失神（NMS）・血管迷走神経性失神（VVS）と診断されている | ☐ 11. 医師の診断は受けていない |
| ☐ 6. 神経調節性失神（NMS）・血管迷走神経性失神（VVS）疑いと言われている | ☐ 12. 上記以外の起立不耐症（起立性調節障害）と診断されている。（タイプを） Q6_12FA |

FAS

Q7

どちらの医療機関で診断されましたか？

▲ 設問文を折りたたむ

1. 医療機関1【FA】	Q7S1FA
2. 医療機関2【FA】	Q7S2FA
3. 3ヶ所以上はご記入ください（複数の医療機関をご記入いただけます、100文字以内）【FA】	Q7S3FA

MAC

Q8

発症のきっかけについて思い当たるものを教えてください

▲ 設問文を折りたたむ

☐ 1. 発熱、風邪	☐ 8. 部活
☐ 2. インフルエンザやウイルス感染症	☐ 9. 過労
☐ 3. けが	☐ 10. 環境変化
☐ 4. 手術	☐ 11. 人間関係
☐ 5. 予防接種	☐ 12. その他（30文字以内）
☐ 6. 身体の成長	☐ 13. 特に思い当たらない
☐ 7. 熱中症	

[Q8_12FA](#)

SAP

Q9

発症から診断までにどれくらいの期間がかかりましたか？

▲ 設問文を折りたたむ

☐ 1. 発症後すぐ～1ヶ月未満	☐ 7. 3年以上～4年未満
☐ 2. 1ヶ月～3ヶ月未満	☐ 8. 4年以上～5年未満
☐ 3. 3ヶ月～6ヶ月未満	☐ 9. 5年以上～6年未満
☐ 4. 6ヶ月～12ヶ月未満	☐ 10. 6年以上～7年未満
☐ 5. 1年以上～2年未満	☐ 11. 7年以上
☐ 6. 2年以上～3年未満	☐ 12. わからない

SAP

Q10

発症後、何件目の医療機関で診断されましたか？

▲ 設問文を折りたたむ

☐ 1. 1件	☐ 5. 5件
☐ 2. 2件	☐ 6. 6～10件
☐ 3. 3件	☐ 7. 11件以上
☐ 4. 4件	☐ 8. わからない

MAC

Q11

診断を受ける前、症状について医師からどのような説明を受けていましたか？

▲ 設問文を折りたたむ

☐ 1. 仕事・学校・家族のストレス	☐ 6. 身体表現性障害
☐ 2. 気のせい	☐ 7. なんらかの精神疾患
☐ 3. 不安障害	☐ 8. 異常なし
☐ 4. うつ病	☐ 9. その他（50文字以内）
☐ 5. パニック障害	

[Q11_9FA](#)

SAR

Q12

起立不耐症（小児では起立性調節障害）はどのような方法で診断されたかを教えてください（複数の医療機関で診断された方は、一番精度が高いと感じた方法を選んでください）

▲ 設問文を折りたたむ

☐ 1. ヘッドアップチルト試験で診断された	☐ 4. どのような方法で診断されたかわからない
☐ 2. 起立試験で診断された	☐ 5. その他の方法（50文字以内）
☐ 3. 問診票や口頭確認で診断された	

[Q12_5FA](#)

SAR

Q13

ヘッドアップチルト試験、起立試験の検査方法について詳しく教えてください（複数の医療機関で診断された方は、一番精度が高いと感じた方法を選んでください）

▲ 設問文を折りたたむ

☐ 1. 一定時間横になった後、10分間あるいはそれ以上起立する検査	☐ 4. 横にならずに、起立のみを行なう検査
☐ 2. 一定時間横になった後、5分間～9分間起立する検査	☐ 5. どのような検査方法だったが覚えていない
☐ 3. 一定時間横になった後、0分間～4分間起立する検査	☐ 6. 上記以外の検査方法（検査方法を教えてください、100文字以内）

[Q13_6FA](#)

SAR

Q14

現在、症状を悪化させずに歩ける距離はどれくらいですか？

▲ 設問文を折りたたむ

- | | |
|-------------------------------------|--------------------------------------|
| ☐ 1. 0m～10m | ☐ 4. 1000m～2000m |
| ☐ 2. 10m～100m | ☐ 5. 2000m～3000m |
| ☐ 3. 100m～1000m | ☐ 6. 3000m以上 |

SAR

Q15

起立不耐症（小児では起立性調節障害）の症状について発症時から現在までの変化を教えてください

▲ 設問文を折りたたむ

- | | |
|---|--|
| ☐ 1. 治った | ☐ 4. 発症時と比べてあまり変わらない |
| ☐ 2. 発症時と比べて良くなった | ☐ 5. 発症時と比べてやや悪化している |
| ☐ 3. 発症時と比べてやや良くなった | ☐ 6. 発症時と比べて悪化している |

SAR

Q16

最も症状がひどかった時、症状を悪化させずに歩ける距離はどれくらいでしたか？

▲ 設問文を折りたたむ

- | | |
|-------------------------------------|--------------------------------------|
| ☐ 1. 0m～10m | ☐ 4. 1000m～2000m |
| ☐ 2. 10m～100m | ☐ 5. 2000m～3000m |
| ☐ 3. 100m～1000m | ☐ 6. 3000m以上 |

MAC

Q17

起立不耐症（小児では起立性調節障害）の症状に加えて、お困りの症状を選んでください

▲ 設問文を折りたたむ

- | | |
|---|---|
| ☐ 1. めまい・たちくらみ | ☐ 17. 吐き気・食欲不振 |
| ☐ 2. 動悸 | ☐ 18. 体重減少 |
| ☐ 3. 頻脈 | ☐ 19. 息切れ |
| ☐ 4. 失神前状態 | ☐ 20. 体温調節障害 |
| ☐ 5. 失神 | ☐ 21. 光や音に対する過敏症 |
| ☐ 6. 頭痛 | ☐ 22. ドライアイ・ドライマウス |
| ☐ 7. 集中力の低下 | ☐ 23. 発汗異常 |
| ☐ 8. 記憶障害 | ☐ 24. 全身倦怠感 |
| ☐ 9. 震え | ☐ 25. 全身の痛み |
| ☐ 10. 朝の起床困難・午前中の著しい体調不良 | ☐ 26. 関節痛 |
| ☐ 11. 夜の入眠困難 | ☐ 27. 筋肉痛 |
| ☐ 12. 過眠 | ☐ 28. 下半身の冷え |
| ☐ 13. 不眠 | ☐ 29. 酷い月経痛 |
| ☐ 14. 胃痛 | ☐ 30. 月経期間／月経量の異常 |
| ☐ 15. 便秘 | ☐ 31. その他（50文字以内） |
| ☐ 16. 下痢 | ☐ 32. 特に困っている症状はない |

[Q17_31FA](#)

MAC

Q18

他の病気を合併・併存している方は教えてください

▲ 設問文を折りたたむ

- | | |
|--|--|
| ☐ 1. 偏頭痛 | ☐ 20. ライム病 |
| ☐ 2. 過敏性腸症候群（IBS） | ☐ 21. ビタミンB12欠乏症 |
| ☐ 3. 慢性疲労症候群（CFS） | ☐ 22. 重症筋無力症 |
| ☐ 4. 線維筋痛症（FM） | ☐ 23. 多発性硬化症 |
| ☐ 5. 化学物質過敏症 | ☐ 24. 純粋自律神経障害 |
| ☐ 6. 複合性局所疼痛症候群（CRPS） | ☐ 25. 不適切洞頻脈 |
| ☐ 7. 脳脊髄液減少症 | ☐ 26. ぜんそく |
| ☐ 8. エーラスタンロス症候群 | ☐ 27. 胆嚢疾患 |
| ☐ 9. キアリ奇形 | ☐ 28. 子宮内膜症 |
| ☐ 10. 自律神経ニューロパチー | ☐ 29. アトピー性皮膚炎 |
| ☐ 11. 小径線維ニューロパチー | ☐ 30. 食物アレルギー |
| ☐ 12. レイノー現象 | ☐ 31. 学習障害（LD） |
| ☐ 13. 糖尿病 | ☐ 32. 注意欠陥多動性障害（ADHD） |
| ☐ 14. ループス（狼瘡） | ☐ 33. 広汎性発達障害（PDD） |
| ☐ 15. 関節リウマチ | ☐ 34. うつ病 |
| ☐ 16. シェーグレン症候群 | ☐ 35. 双極性障害 |
| ☐ 17. 橋本病 | ☐ 36. その他（50文字以内） |
| ☐ 18. バセドウ病 | ☐ 37. 特に併存疾患は無い |
| ☐ 19. セリアック病 | |

[Q18_36FA](#)

MAC

Q19

受けている（受けていた）治療方法を教えてください

▲ 設問文を折りたたむ

- | | |
|--|---|
| ☐ 1. 生理食塩水の点滴 | ☐ 15. プレドニン（プレドニゾン） |
| ☐ 2. 弾性ストッキング | ☐ 16. コートリル（ヒドロコルチゾン） |
| ☐ 3. 運動療法 | ☐ 17. ジェイゾロフト（セルトラリン） |
| ☐ 4. 認知行動療法 | ☐ 18. ワイバックス（ロラゼパム） |
| ☐ 5. インデラル（プロプラノロール） | ☐ 19. グランダキシン（トフィソバム） |
| ☐ 6. メンテート（ビソプロロール） | ☐ 20. メチコパール・ビタミンB12サプリメント |
| ☐ 7. テノーミン（アテノロール） | ☐ 21. 五苓散 |
| ☐ 8. アロチノール塩酸塩（アロチノール塩酸塩） | ☐ 22. 半夏白朮天麻湯 |
| ☐ 9. メトリジン（ミドドリ） | ☐ 23. 補中益気湯 |
| ☐ 10. リズミック（アメジニウムメチル硫酸塩） | ☐ 24. 鍼灸 |
| ☐ 11. ドプス（ドロキシドパ） | ☐ 25. 整体・カイロプラクティック・マッサージ等 |
| ☐ 12. メスチノン（ピリドスチグミン） | ☐ 26. その他（100文字以内） |
| ☐ 13. ミニンメルト（デスモプレシン） | ☐ 27. 治療を受けていない |
| ☐ 14. フロリネフ（フルドコロチゾン） | |

[Q19_26FA](#)

MAC

Q20

受けている（受けていた）治療方法のうち、効果がある（効果があった）治療方法を教えてください

▲ 設問文を折りたたむ

- | | |
|--|---|
| ☐ 1. 生理食塩水の点滴 | ☐ 15. プレドニン（プレドニゾン） |
| ☐ 2. 弾性ストッキング | ☐ 16. コートリル（ヒドロコルチゾン） |
| ☐ 3. 運動療法 | ☐ 17. ジェイゾロフト（セルトラリン） |
| ☐ 4. 認知行動療法 | ☐ 18. ワイバックス（ロラゼパム） |
| ☐ 5. インデラル（プロプラノロール） | ☐ 19. グランダキシン（トフィソバム） |
| ☐ 6. メンテート（ビソプロロール） | ☐ 20. メチコパール・ビタミンB12サプリメント |
| ☐ 7. テノーミン（アテノロール） | ☐ 21. 五苓散 |
| ☐ 8. アロチノール塩酸塩 | ☐ 22. 半夏白朮天麻湯 |
| ☐ 9. メトリジン（ミドドリ） | ☐ 23. 補中益気湯 |
| ☐ 10. リズミック（アメジニウムメチル硫酸塩） | ☐ 24. 鍼灸 |
| ☐ 11. ドプス（ドロキシドパ） | ☐ 25. 整体・カイロプラクティック・マッサージ等 |
| ☐ 12. メスチノン（ピリドスチグミン） | ☐ 26. その他（100文字以内） |
| ☐ 13. ミニンメルト（デスモプレシン） | ☐ 27. 効果があった治療方法は無い |
| ☐ 14. フロリネフ（フルドコロチゾン） | |

[Q20_26FA](#)

MAC

Q21

起立不耐症（小児では起立性調節障害）のために困っている（困っていた）ことを教えてください

▲ 設問文を折りたたむ

- | | |
|--|--|
| ☐ 1. 学校に行けない | ☐ 14. 勉強やデスクワークができない |
| ☐ 2. 定時制の学校に移った | ☐ 15. 無理をして症状が悪化する |
| ☐ 3. 通信制の学校に移った | ☐ 16. 定期受診できる医師が居ない |
| ☐ 4. 学校を退学した | ☐ 17. 通院している（or 通院したい）病院が遠すぎる |
| ☐ 5. 高校進学できない、進学を遅らせている | ☐ 18. 治療方法が合っていない |
| ☐ 6. 大学進学できない、進学を遅らせている | ☐ 19. 受けたい治療を受けることができない |
| ☐ 7. 就職できない、就職を遅らせている | ☐ 20. 車いすを使う、あるいは車での送迎が無ければ外出できない |
| ☐ 8. 会社に行けない（退職、休職の状態） | ☐ 21. 車いすを欲しいが持っていない |
| ☐ 9. 会社を週の半分程度、遅刻したり欠席したりする | ☐ 22. まわりの人の理解が得られない |
| ☐ 10. 仕事を勤務軽減しなければならなくなった（短縮勤務など） | ☐ 23. まわりの人に病状を誤解されている |
| ☐ 11. 運動できない | ☐ 24. その他（100文字以内） |
| ☐ 12. 外出できない | ☐ 25. 特に困っていることはない |
| ☐ 13. 家事ができない | |

[Q21_24FA](#)

MAC

Q22

どのような支援を期待しますか？

▲ 設問文を折りたたむ

- | | |
|--|---|
| ☐ 1. 転校せずに就学継続（在宅での就学） | ☐ 8. 障害年金の受給 |
| ☐ 2. 転校せずに就学継続（フレキシブルな時間割で通学） | ☐ 9. 障害者手帳の受給 |
| ☐ 3. 休学・退学になったときのすみやかな就学・進学支援 | ☐ 10. 指定難病の認定 |
| ☐ 4. 疾病の特性に応じた就労支援（在宅勤務、短時間勤務等） | ☐ 11. 車いすの支給 |
| ☐ 5. 病気で社会参加できる仕組み | ☐ 12. 家事・日常生活の介助 |
| ☐ 6. 大人の起立不耐を診療してくれる医療機関 | ☐ 13. 病気の正しい理解 |
| ☐ 7. 治療方法の開発 | ☐ 14. その他（100文字以内） |
| | ☐ 15. 特に支援はもらえない |

[Q22_14FA](#)

FAS

Q23

今後POTS and Dysautonomia Japan、NPO法人起立性調節障害の会(ODの会)から、本アンケートに関連するお知らせを差し上げても問題ない方はお名前(匿名可)とメールアドレスを教えてください

▲ 設問文を折りたたむ

- | | |
|-------------------------|-------------------------|
| 1. お名前(匿名可、30文字以内)【FA】 | Q23S1FA |
| 2. メールアドレス（100文字以内）【FA】 | Q23S2FA |