

2018.11.28

**第1回 起立不耐症(OI)  
起立性調節障害(OD)  
アンケート調査報告書**

**POTS and Dysautonomia Japan**



# 目次

1	調査概要	p.3
2	基本属性 ・回答者プロフィール ・発症年齢 ・OI/ODのタイプ	p.5~
3	難治度・重症度 ・罹患年数 ・歩行能 ・罹患年数×歩行能 ・難治度・重症度ごとの性別割合、発症年齢割合、OI/ODのタイプ割合	p.9~
4	病状と重症難治評価 ・発症のきっかけ ・起立不耐以外の諸症状 ・併存疾患	p.16~
5	治療方法と効果 ・POTS ・OH ・NMS	p.25~
6	日常生活困難、期待する社会支援 ・20歳未満 ・20歳以上	p.28~
7	その他 ・診断されるまでの期間 ・診断されるまでの説明	p.32~
8	本人回答のみを抽出した結果（一部抜粋）	別紙参照
9	設問・選択肢	別紙参照

# 調査概要

**調査目的** 起立不耐症・起立性調節障害の実態を把握し、診療・支援・研究推進につなげる

**調査対象** 起立不耐症(OI)・起立性調節障害(OD)の患者様  
(ご家族等による代理回答をふくむ)

**調査地域** 全国

**調査方法** インターネット調査・公募型 (WEBサイトやSNSによる呼びかけ)

**調査時期** 2017年9月16日~2017年12月18日

**有効回答数** 398サンプル  
(419サンプル中、医師の診断を受けていないサンプル、重複サンプルを除外)

**調査実施者** 設計・実査・調査分析 : POTS and Dysautonomia Japan  
実査協力 : NPO法人起立不耐症・起立性調節障害の会

※本調査結果の一部は第71回日本自律神経学会総会で報告致しました

# サマリー

	全体回答	重症難治（全体回答の22%が重症難治であった）
男女比	男性35% 女性64%	男性13% 女性 87%
タイプ	最多回答 POTS（39%）	タイプによらず出現
発症年齢	ピーク年齢 13歳 （10歳以下も成人も発症）	発症年齢によらず出現
罹患年数	3年未満:3年以上≒1:1	-（罹患年数3年以上を難治とみなす）
歩行能	ばらつき大	-（歩行能1000m未満を重症とみなす）
きっかけ	過労、人間関係、身体の成長など 様々なきっかけ	様々なきっかけで出現
起立不耐以外の の症状	朝の起床困難、めまい・たちくらみ、 全身倦怠感 など	重症難治は多彩な症状を呈する 特に、全身倦怠感、集中力低下、夜の入眠困難、動悸、吐き気・食欲不振、 頻脈、息切れ、光・音過敏、体温調節障害、下半身の冷え、便秘、記憶障 害、酷い月経痛 などが現れやすい
治療の効果	最多回答「効果のあった治療方法が ない」（約4割）	
生活困難 （20歳未満）	学校に行けない、無理をして症状悪 化、運動できない など	特に「無理をして症状悪化」「運動できない」「車いす・送迎要」が高い
期待する社会支援	病気の正しい理解、治療方法の開発が最も多い。また20歳未満は「転校せずに就学継続」、20歳以上は 「成人の診療医療機関」が多い。障害者手帳、障害年金、指定難病への期待も全体の35%にのぼる。	

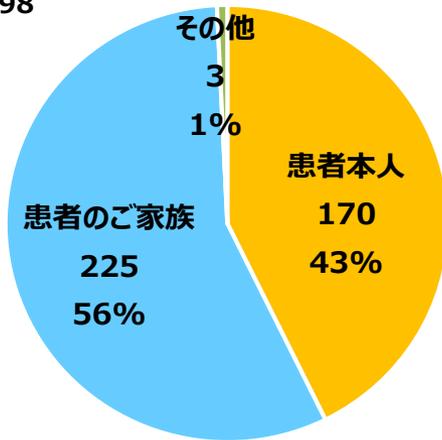
# 回答者の属性

基本属性

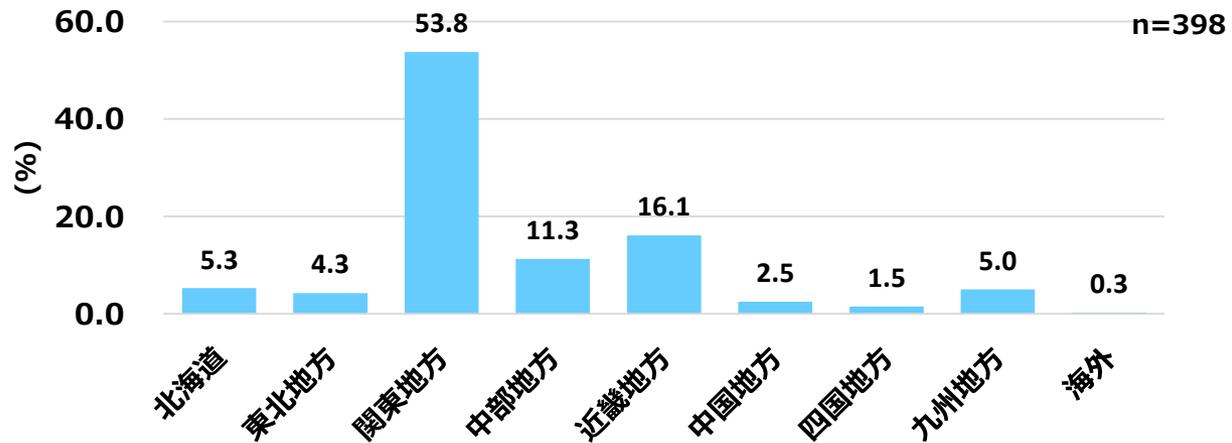
OI/OD全体

## ◆ 回答者

n=398

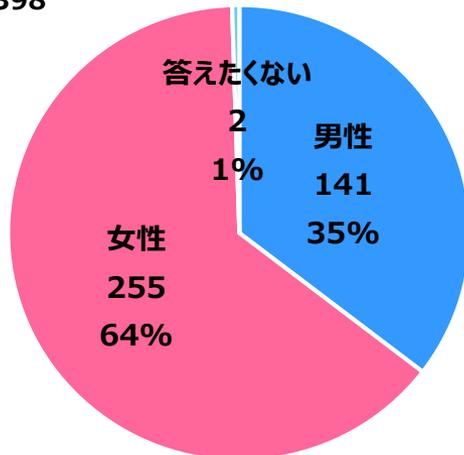


## ◆ 居住地域

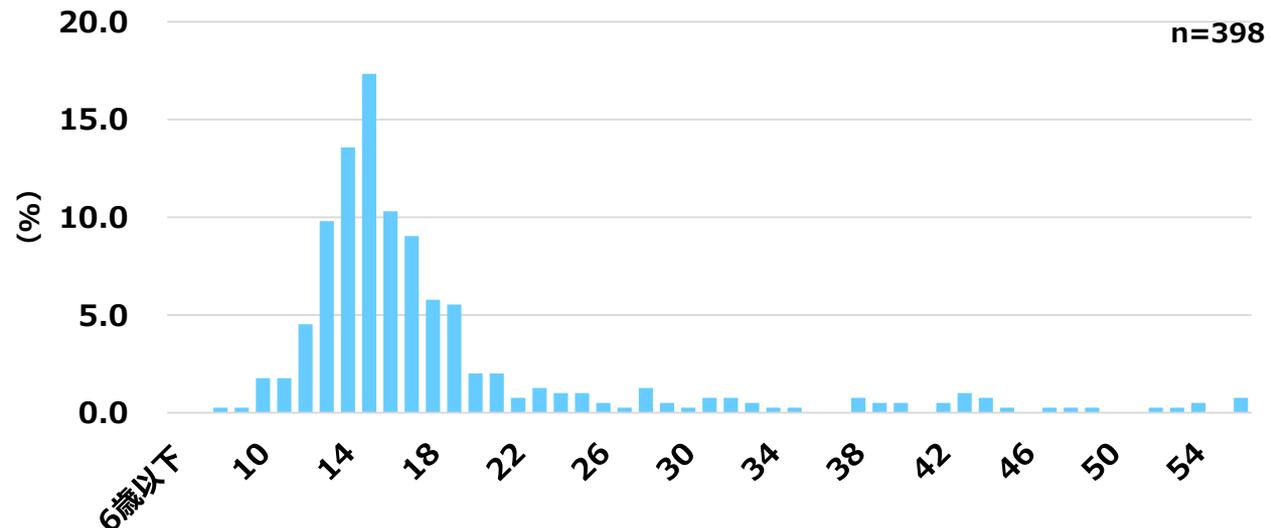


## ◆ 性別

n=398



## ◆ 現在年齢の分布



# 発症年齢

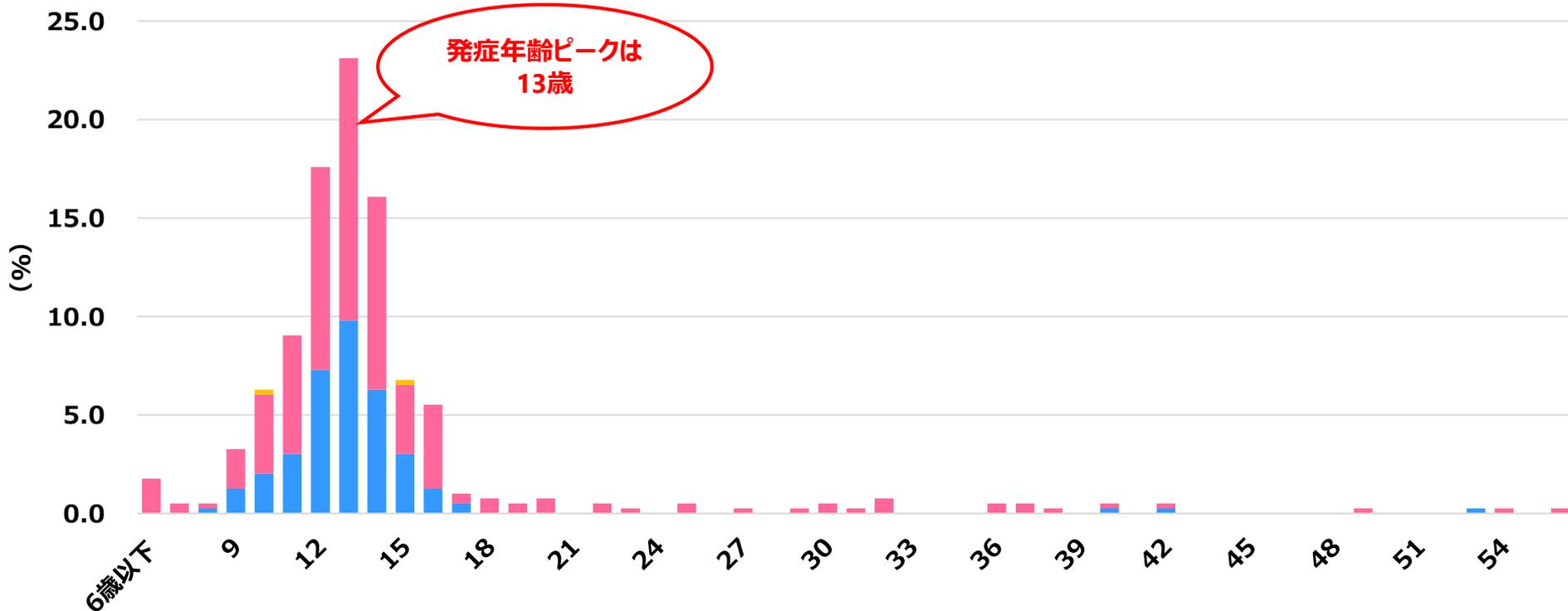
基本属性

OI/OD全体

- 発症年齢のピークは13歳であるが、10歳以下も成人も発症する
- ピーク付近(12~14歳)の男女比は約4:6, それ以外の男女比は約3:7
- 発症年齢18歳以上 (n=34) の91% (n=31) は女性

発症年齢 (性別) の分布

■ 男性 ■ 女性 ■ 答えたくない (n=398)



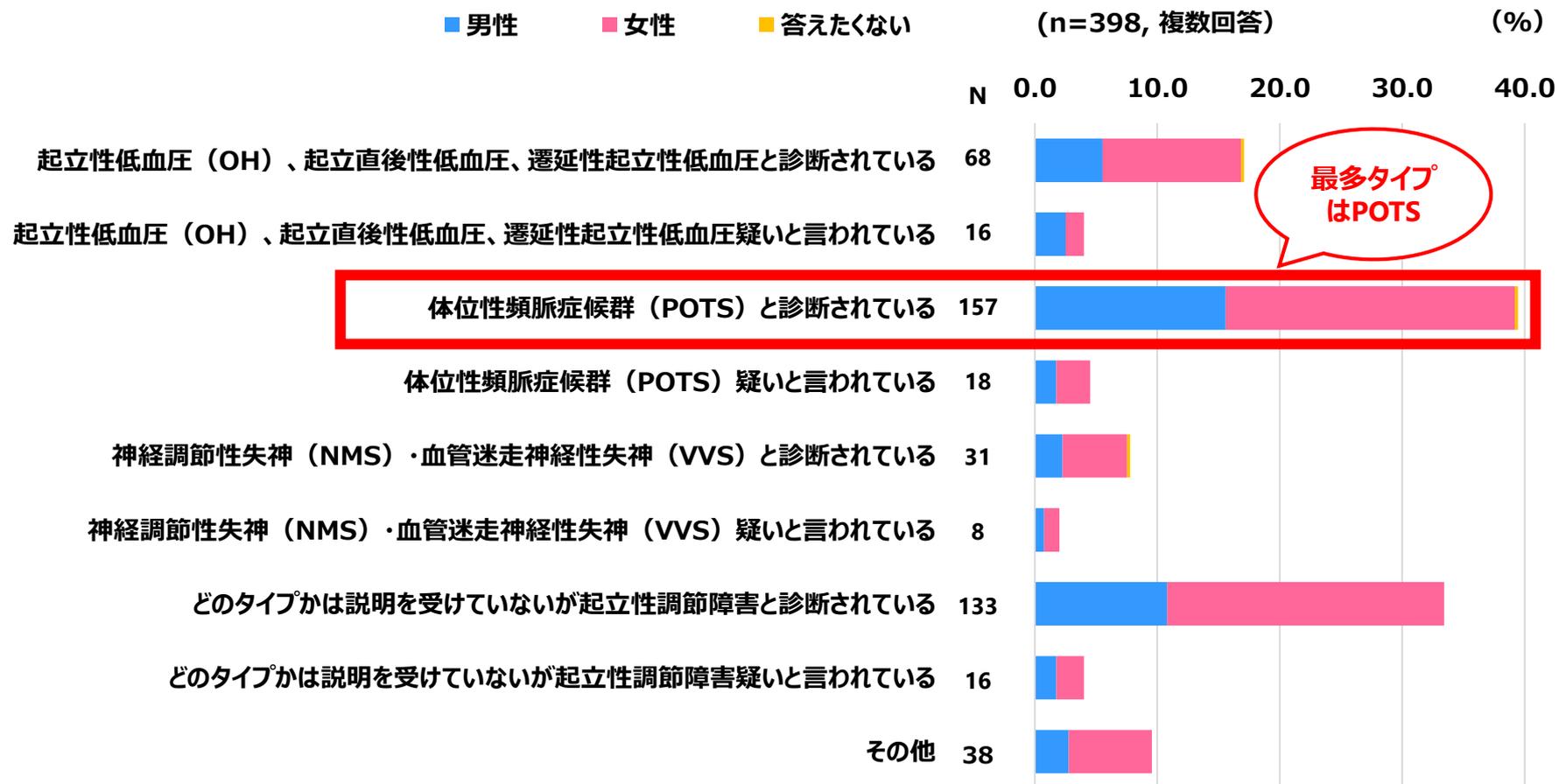
# OI/ODのタイプ

基本属性

OI/OD全体

- 体位性頻脈症候群（POTS）が最多で、全体の39%（n=157）
- タイプごとの性別の偏りはほぼ無い

OI/ODタイプ（性別）の割合



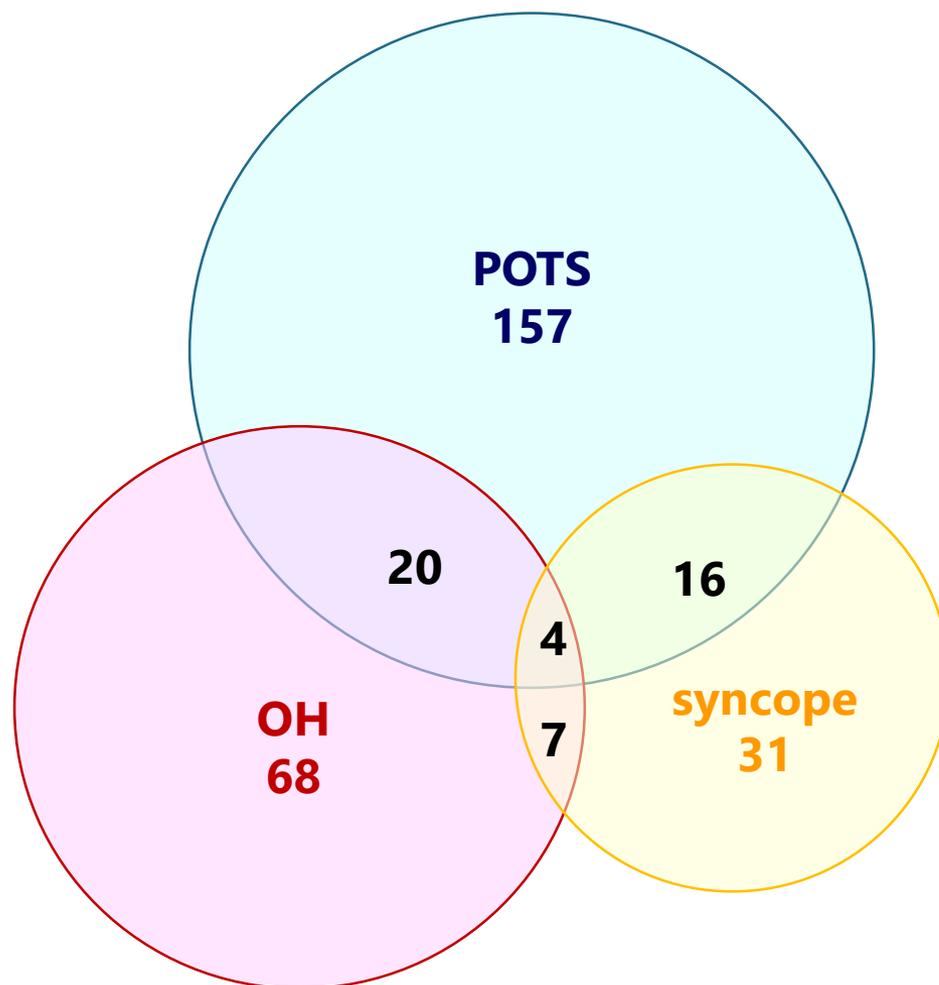
## 【参考】 OI/ODのタイプの重複

基本属性

OI/OD全体

OI/ODのタイプの設問は複数回答としたため重複を確認した。

(OH, POTS, NMS/VVSの確定診断されているサンプルで確認)



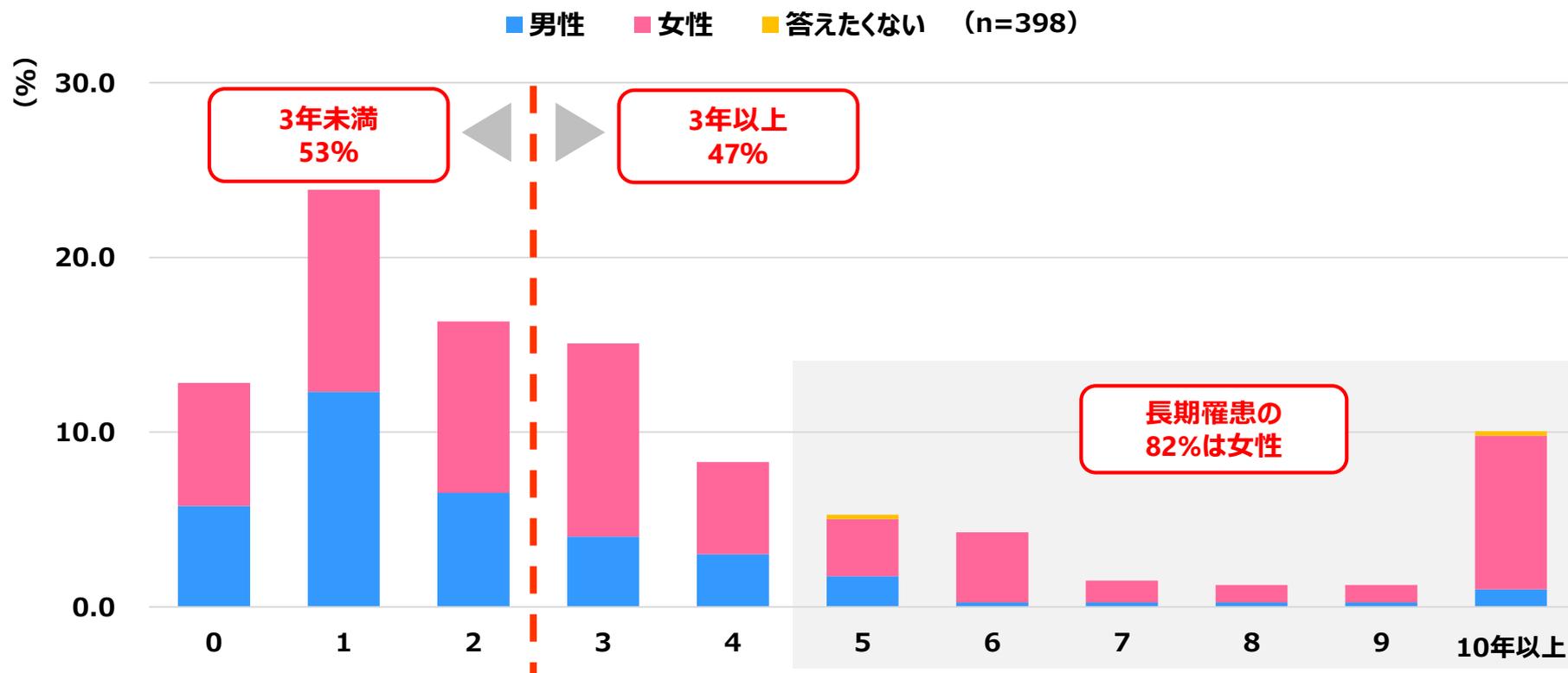
# 罹患年数（難治度の目安）

難治度・重症度

OI/OD全体

- 罹患年数3年未満は53%(n=211)／罹患年数3年以上は47%(n=187)
- 長期罹患の多くは女性。罹患年数5年未満(n=304)では女性比率は59%(n=178)であるが、罹患年数5年以上(n=94)では女性比率は82%(n=77)である

罹患年数（性別）の割合



\* (罹患年数) = (現在年齢の回答) - (発症年齢の回答) と定義した

# 歩行能（重症度の目安）

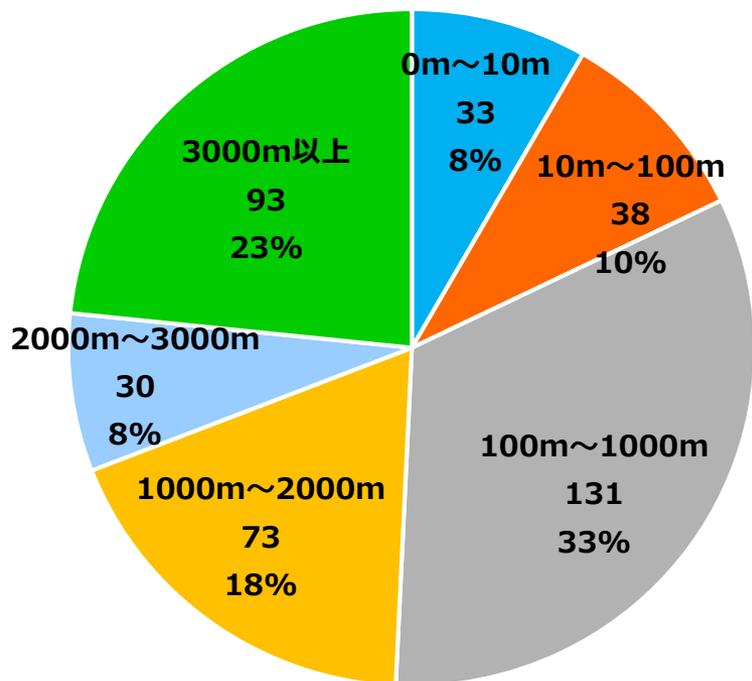
難治度・重症度

OI/OD全体

- 歩行能はばらつきが大きい。歩行能100m未満が18%，歩行能3000m以上が23%
- 歩行能0～10mは女性に偏っているが、歩行能10m以上は性別による偏りはほぼ無い

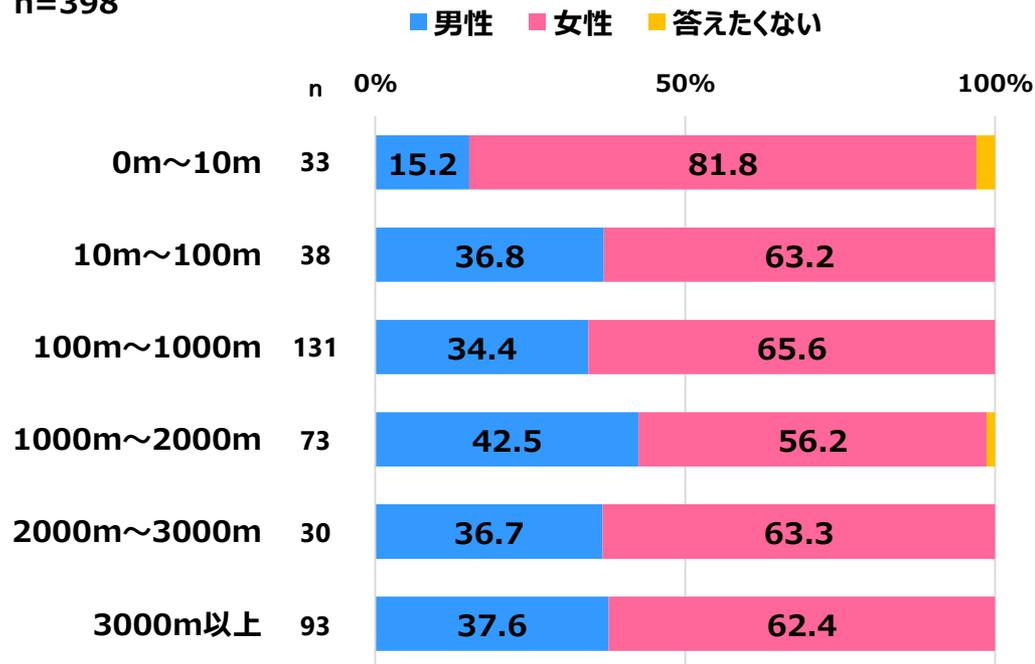
現在の歩行能

n=398



現在の歩行能別の性別構成

n=398



(回答全体の性別構成は男性35%、女性64%であった)

【参考】設問：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？

# 難治・重症の割合

難治度・重症度

OI/OD全体

## ◆ 難治の目安

以下の目安により、罹患年数3年以上を社会的に「難治」とみなす

- 中学あるいは高校の入学～卒業／国家公務員の病気休職期間は3年

## ◆ 重症の目安

以下の目安により、歩行能1000m未満を社会的に「重症」とみなす

- 最寄り駅や近くのお店まで、徒歩10分程度は要することが多い

⇒罹患年数3年以上かつ歩行能0～1000m未満を重症難治とみなす

		歩行能		(n=398)
		0～1000m未満	1000m以上	
罹患年数	3年以上	重症 難治 22% (n=86)	軽症 難治 25% (n=101)	
	0～2年	重症 短期 29% (n=116)	軽症 短期 24% (n=95)	

# 性別と重症難治評価

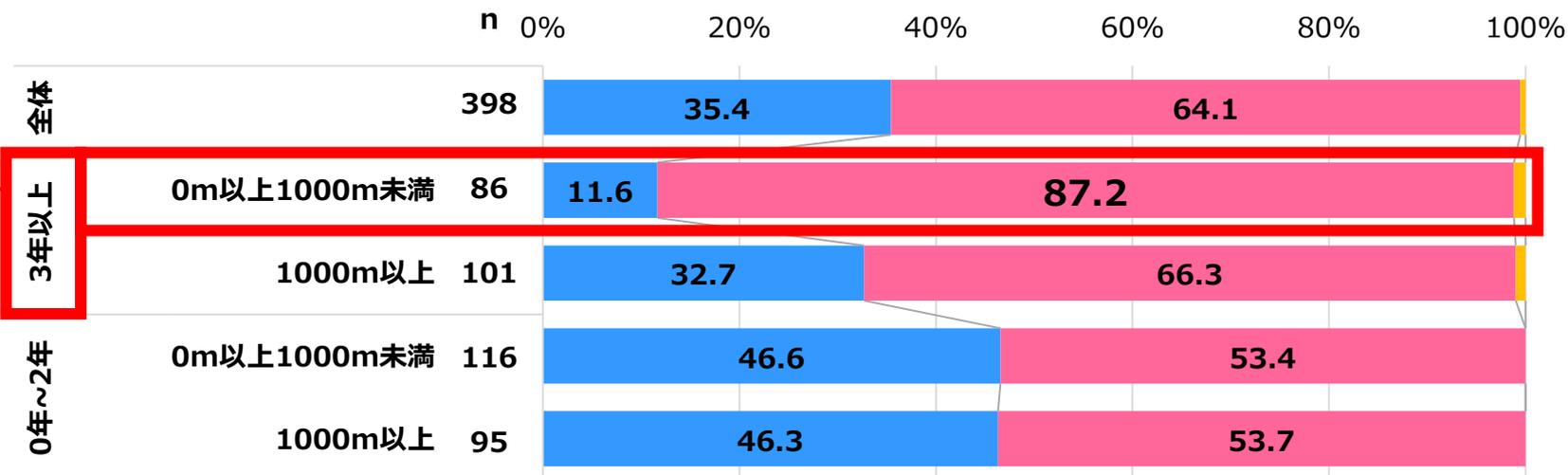
難治度・重症度

OI/OD全体

- 重症難治の87% (n=75) は女性

## 罹患年数別・歩行能別の性別割合

■ 男性 ■ 女性 ■ 答えたくない (n=398)



重症難治

罹患年数	歩行能	性別			
		全体	男性	女性	答えたくない
全体	全体	398	141	255	2
		100.0	35.4	64.1	0.5
3年以上	0m以上1000m未満	86	10	75	1
		100.0	11.6	87.2	1.2
	1000m以上	101	33	67	1
		100.0	32.7	66.3	1.0
0年~2年	0m以上1000m未満	116	54	62	0
		100.0	46.6	53.4	0.0
	1000m以上	95	44	51	0
		100.0	46.3	53.7	0.0

上段(N)  
下段(%)

# 発症年齢と重症難治評価

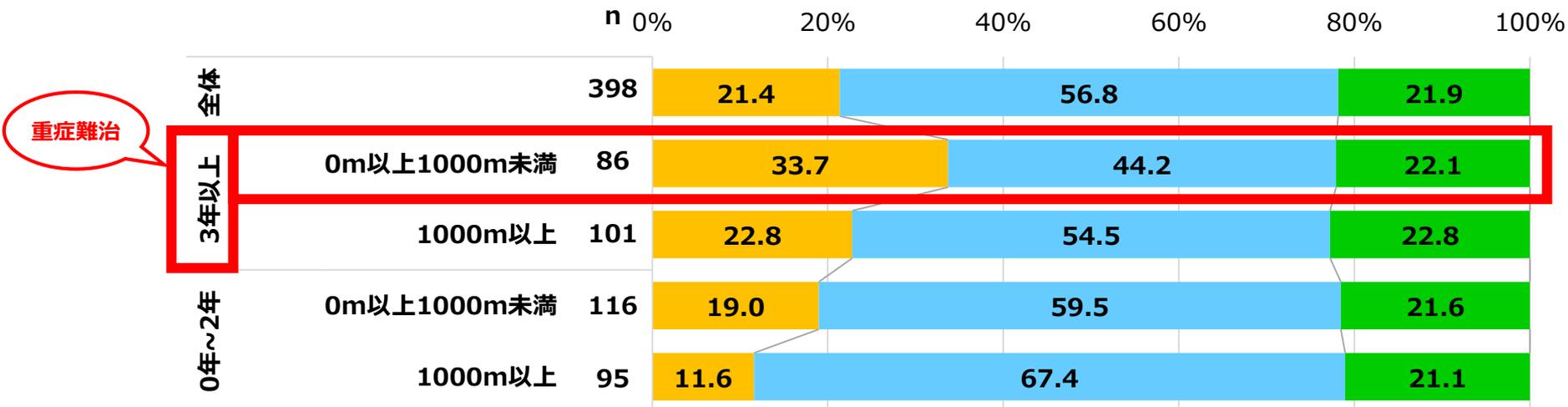
難治度・重症度

OI/OD全体

- 重症難治は、発症年齢にかかわらず出現する
- 発症年齢11歳以下は、やや高確率に重症難治が出現する

罹患年数別・歩行能別の発症年齢割合

■ 11歳以下 ■ 12~14歳 ■ 15歳以上 (n=398)



罹患年数	歩行能	性別			
		全体	11歳以下	12~14歳	15歳以上
全体	全体	398	85	226	87
		100.0	21.4	56.8	21.9
3年以上	0m以上1000m未満	86	29	38	19
		100.0	33.7	44.2	22.1
0年~2年	1000m以上	101	23	55	23
		100.0	22.8	54.5	22.8
	0m以上1000m未満	116	22	69	25
		100.0	19.0	59.5	21.6
	1000m以上	95	11	64	20
		100.0	11.6	67.4	21.1

上段(N)  
下段(%)

# OI/ODのタイプと重症難治評価

難治度・重症度

OI/OD全体

- 重症難治は、タイプにかかわらず出現する
- NMS・VVSは、やや高確率に重症難治が出現する

## タイプ別の罹患年数・歩行能

- 3年以上 0m以上1000m未満
- 0年~2年 0m以上1000m未満

- 3年以上 1000m以上
- 0年~2年 1000m以上

(n=398)



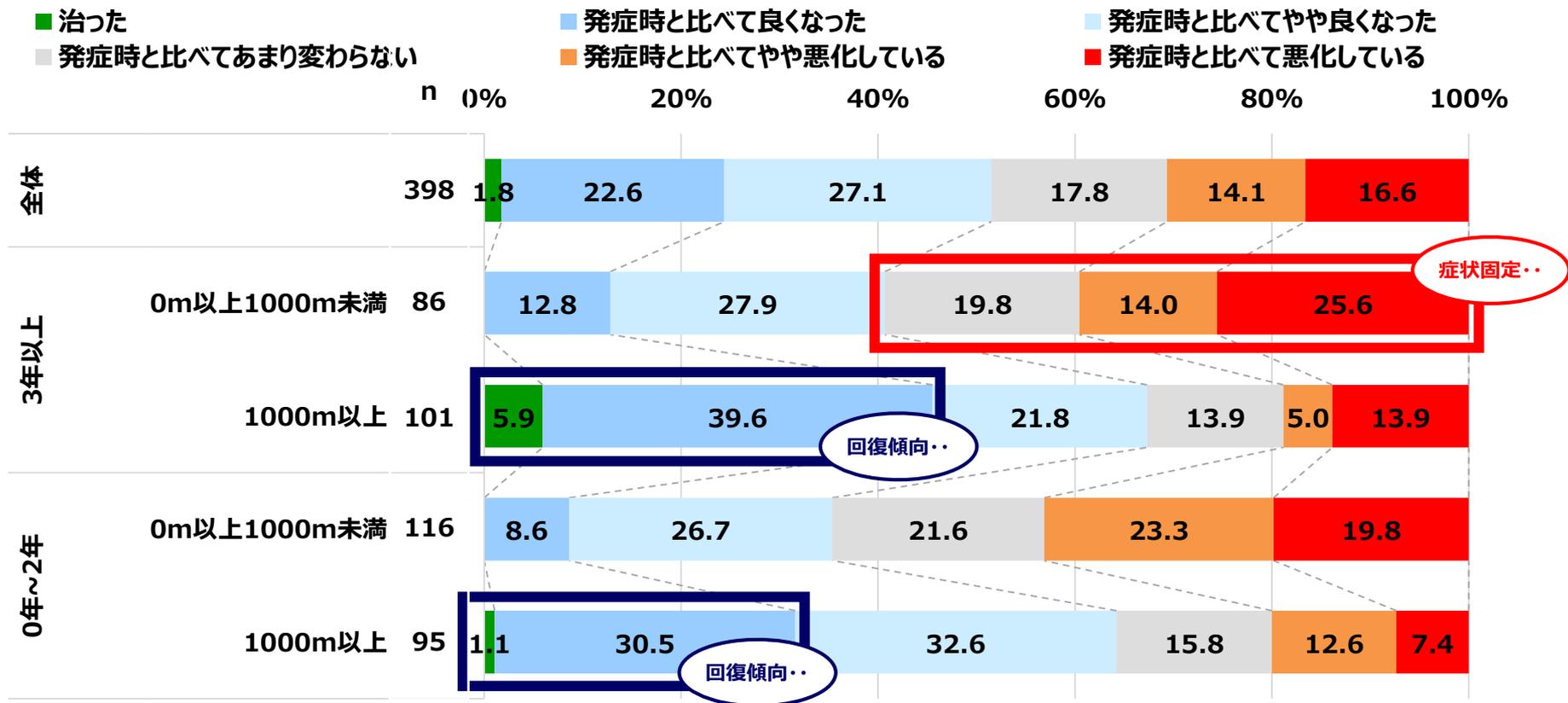
\* 本グラフでは診断疑いのデータは割愛した

# 【参考】病状経過

OI/OD全体

簡易的に病状経過を確認したところ、回復傾向～悪化傾向までばらついていた。重症難治の症状固定のケース、軽症で回復傾向のケースなどが混在。病状経過の把握は追跡調査が必要。

## 病状経過



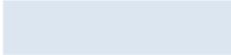
【参考】設問：発症時から現在までの変化を教えてください。

# OI/ODの病状と重症難治評価

## 発症きっかけ、諸症状、併存疾患から 重症難治を分析する

備考

全体回答と、全体回答の内訳（重症難治、軽症難治、重症短期、軽症短期）における各項目の出現割合のポイント差について、色を変えて表しています（自由回答除く）

	全体の群と比べて+10ポイント以上
	全体の群と比べて+5ポイント以上
	全体の群と比べて-5ポイント～+5ポイント
	全体の群と比べて-5ポイント以下
	全体の群と比べて-10ポイント以下

# 発症のきっかけと重症難治評価

- OI/ODは、さまざまなきっかけで発症
- TOP3：過労(38%), 人間関係(34%), 身体の成長(32%)
- 重症難治も、さまざまなきっかけで発症

(n=398, 複数回答)

罹患年数 歩行能	全体		重症難治				0年~2年			
	全体		3年以上		3年以上		0年~2年		0年~2年	
	全体		0m以上1000m未満		1000m以上		0m以上1000m未満		1000m以上	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
全体	398	100.0	86	100.0	101	100.0	116	100.0	95	100.0
1 過労	151	37.9	33	38.4	34	33.7	54	46.6	30	31.6
2 人間関係	135	33.9	27	31.4	38	37.6	41	35.3	29	30.5
3 身体の成長	128	32.2	20	23.3	32	31.7	44	37.9	32	33.7
4 環境変化	115	28.9	21	24.4	30	29.7	34	29.3	30	31.6
5 部活	93	23.4	11	12.8	19	18.8	33	28.4	30	31.6
6 発熱、風邪	40	10.1	13	15.1	9	8.9	12	10.3	6	6.3
7 インフルエンザや感染症	37	9.3	10	11.6	8	7.9	16	13.8	3	3.2
8 熱中症	32	8.0	2	2.3	6	5.9	15	12.9	9	9.5
9 けが・事故・スポーツ後	17	4.3	3	3.5	1	1.0	8	6.9	5	5.3
10 予防接種	7	1.8	5	5.8	2	2.0	0	0.0	0	0.0
11 手術	5	1.3	2	2.3	1	1.0	1	0.9	1	1.1
12 特に思い当たらない	59	14.8	18	20.9	20	19.8	11	9.5	10	10.5

# 【参考】発症きっかけと重症難治評価（自由回答分）

OI/OD全体

- 自由回答で得られた回答は以下の通り
- 自由回答の最多：ストレス・不安・いじめ・受験・学業・震災（n=32）

(n=398, 複数回答)

罹患年数 歩行能	全体		3年以上				0年~2年			
	全体		0m以上1000m未満		1000m以上		0m以上1000m未満		1000m以上	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
ストレス・不安・いじめ・受験・ 学業・震災	32	8.0	9	10.5	6	5.9	11	9.5	6	6.3
遺伝・体質・元々	7	1.8	4	4.7	0	0.0	2	1.7	1	1.1
胃腸の炎症・潰瘍・中毒	5	1.3	0	0.0	1	1.0	3	2.6	1	1.1
初潮	3	0.8	1	1.2	2	2.0	0	0.0	0	0.0
副鼻腔炎・耳鳴り・耳の閉塞 感	3	0.8	0	0.0	0	0.0	1	0.9	2	2.1
橋本病・筋膜炎・ジベルばら 色糝糠疹	3	0.8	1	1.2	1	1.0	0	0.0	1	1.1
痛み・頭痛	3	0.8	0	0.0	0	0.0	2	1.7	1	1.1
発達障害・凸凹	2	0.5	0	0.0	1	1.0	1	0.9	0	0.0
薬の副作用	2	0.5	0	0.0	0	0.0	1	0.9	1	1.1
その他	16	4.0	4	4.7	4	4.0	3	2.6	5	5.3

# 起立不耐以外の症状と重症難治評価(1/2)

OI/OD全体

- TOP3 : 朝の起床困難(84%), めまい・たちくらみ(79%), 全身倦怠感(76%)
- 重症難治は多彩な症状を呈する。特に、全身倦怠感、集中力低下、夜の入眠困難、動悸、吐き気・食欲不振、頻脈、息切れ、光・音過敏、体温調節障害、下半身の冷え、便秘、記憶障害、酷い月経痛などが、全体回答に比べて現れやすい

(n=398, 複数回答)

罹患者数 歩行能	全体		重症難治				0年~2年			
	全体		3年以上		3年以上		0年~2年		0年~2年	
	N	%	0m以上1000m未満	1000m以上	0m以上1000m未満	1000m以上	N	%	N	%
全体	398	100.0	86	100.0	101	100.0	116	100.0	95	100.0
1 朝の起床困難・午前中の著しい体調不良	333	83.7	70	81.4	85	84.2	99	85.3	79	83.2
2 めまい・たちくらみ	313	78.6	76	88.4	76	75.2	96	82.8	65	68.4
3 全身倦怠感	302	75.9	75	87.2	72	71.3	88	75.9	67	70.5
4 頭痛	296	74.4	72	83.7	65	64.4	93	80.2	66	69.5
5 集中力の低下	258	64.8	70	81.4	56	55.4	74	63.8	58	61.1
6 夜の入眠困難	226	56.8	58	67.4	49	48.5	75	64.7	44	46.3
7 動悸	220	55.3	67	77.9	49	48.5	65	56.0	39	41.1
8 吐き気・食欲不振	201	50.5	54	62.8	48	47.5	67	57.8	32	33.7
9 過眠	181	45.5	46	53.5	44	43.6	51	44.0	40	42.1
10 頻脈	176	44.2	51	59.3	39	38.6	55	47.4	31	32.6
11 息切れ	150	37.7	57	66.3	34	33.7	41	35.3	18	18.9
12 光や音に対する過敏症	145	36.4	53	61.6	30	29.7	36	31.0	26	27.4

▼次ページにつづく

【参考】設問：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

# 起立不耐以外の症状と重症難治評価(2/2)

OI/OD全体

(n=398, 複数回答)

罹患者年数 歩行能	全体		重症難治				0年~2年			
	全体		3年以上		3年以上		0年~2年		0年~2年	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
13 体温調節障害	140	35.2	49	57.0	37	36.6	34	29.3	20	21.1
14 下半身の冷え	125	31.4	45	52.3	31	30.7	30	25.9	19	20.0
15 下痢	117	29.4	32	37.2	23	22.8	33	28.4	29	30.5
16 不眠	113	28.4	31	36.0	28	27.7	35	30.2	19	20.0
17 胃痛	112	28.1	32	37.2	28	27.7	32	27.6	20	21.1
18 便秘	104	26.1	36	41.9	23	22.8	26	22.4	19	20.0
19 記憶障害	104	26.1	38	44.2	20	19.8	25	21.6	21	22.1
20 酷い月経痛	102	25.6	33	38.4	28	27.7	22	19.0	19	20.0
21 失神前状態	76	19.1	32	37.2	21	20.8	16	13.8	7	7.4
22 発汗異常	76	19.1	32	37.2	22	21.8	14	12.1	8	8.4
23 体重減少	73	18.3	15	17.4	13	12.9	31	26.7	14	14.7
24 震え	71	17.8	23	26.7	17	16.8	20	17.2	11	11.6
25 ドライアイ・ドライマウス	66	16.6	28	32.6	16	15.8	14	12.1	8	8.4
26 月経期間/月経量の異常	66	16.6	27	31.4	12	11.9	12	10.3	15	15.8
27 関節痛	60	15.1	23	26.7	11	10.9	19	16.4	7	7.4
28 全身の痛み	53	13.3	25	29.1	9	8.9	14	12.1	5	5.3
29 筋肉痛	50	12.6	27	31.4	7	6.9	13	11.2	3	3.2
30 失神	48	12.1	20	23.3	13	12.9	12	10.3	3	3.2
31 特に困っている症状はない	2	0.5	0	0.0	1	1.0	0	0.0	1	1.1

# 【参考】 諸症状と重症難治評価(自由回答分)

OI/OD全体

- その他、自由回答で得られた回答は以下の通り
- 自由回答の最多：イライラ・不安・精神不安定・気力・判断力低下(n=9)

(n=398, 複数回答)

罹患年数 歩行能	全体		3年以上				0年~2年			
	全体		0m以上1000m未満		1000m以上		0m以上1000m未満		1000m以上	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
イライラ・不安・精神不安定・気力・判断力低下	9	2.3	2	2.3	0	0.0	5	4.3	2	2.1
乗り物酔い	6	1.5	2	2.3	2	2.0	1	0.9	1	1.1
手や足のしびれ・こわばり	5	1.3	3	3.5	2	2.0	0	0.0	0	0.0
手足・全身の冷え	5	1.3	2	2.3	1	1.0	0	0.0	2	2.1
全身を動かさない・重力に抵抗する動作が不能・寝たきり	4	1.0	2	2.3	0	0.0	2	1.7	0	0.0
月経前症候群の悪化	3	0.8	0	0.0	0	0.0	3	2.6	0	0.0
耳鳴り・耳が聞こえにくい	3	0.8	2	2.3	1	1.0	0	0.0	0	0.0
胸部痛	2	0.5	1	1.2	0	0.0	0	0.0	1	1.1
排尿障害(尿閉・頻尿・残尿感)	2	0.5	1	1.2	1	1.0	0	0.0	0	0.0
食欲不振	2	0.5	1	1.2	0	0.0	0	0.0	1	1.1
ほてり・のぼせ	2	0.5	0	0.0	0	0.0	1	0.9	1	1.1
だるさ・疲れが取れない	2	0.5	2	2.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0
肩・首・腰の凝り、腰痛	2	0.5	0	0.0	0	0.0	0	0.0	2	2.1
発熱・微熱	2	0.5	0	0.0	1	1.0	0	0.0	1	1.1
その他	19	4.8	5	5.8	4	4.0	7	6.0	3	3.2

# 併存疾患と重症難治評価 (1/2)

- TOP3 : 偏頭痛(32%)、IBS(18%)、アトピー性皮膚炎(9%)
- 重症難治は、全体回答に比べて、偏頭痛、IBS、慢性疲労症候群、食物アレルギー、線維筋痛症が現れやすい
- 軽症短期は、全体回答に比べて、併存疾患無しが現れやすい

(n=398, 複数回答)

**重症難治**

罹患年数 歩行能	全体		3年以上				0年~2年			
	全体		0m以上1000m未満		1000m以上		0m以上1000m未満		1000m以上	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
全体	398	100.0	86	100.0	101	100.0	116	100.0	95	100.0
1 偏頭痛	126	31.7	38	44.2	28	27.7	36	31.0	24	25.3
2 過敏性腸症候群 (IBS)	70	17.6	24	27.9	16	15.8	20	17.2	10	10.5
3 アトピー性皮膚炎	35	8.8	11	12.8	10	9.9	9	7.8	5	5.3
4 慢性疲労症候群 (CFS)	33	8.3	15	17.4	10	9.9	6	5.2	2	2.1
5 ぜんそく	33	8.3	10	11.6	10	9.9	8	6.9	5	5.3
6 食物アレルギー	31	7.8	14	16.3	6	5.9	5	4.3	6	6.3
7 うつ病	26	6.5	8	9.3	3	3.0	11	9.5	4	4.2
8 広汎性発達障害 (PDD) (自閉症スペクトラム・アスペルガー含む)	19	4.8	7	8.1	3	3.0	6	5.2	3	3.2
9 線維筋痛症 (FM)	16	4.0	11	12.8	3	3.0	2	1.7	0	0.0
10 注意欠陥多動性障害 (ADHD)	13	3.3	2	2.3	3	3.0	5	4.3	3	3.2
11 学習障害 (LD)	10	2.5	2	2.3	0	0.0	6	5.2	2	2.1
12 脳脊髄液減少症	9	2.3	5	5.8	2	2.0	2	1.7	0	0.0

▼次ページにつづく

# 併存疾患と重症難治評価 (2/2)

OI/OD全体

(n=398, 複数回答)

**重症難治**

罹患年数 歩行能	全体		3年以上				0年~2年			
	全体		0m以上1000m未満		1000m以上		0m以上1000m未満		1000m以上	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
13 子宮内膜症	8	2.0	3	3.5	3	3.0	1	0.9	1	1.1
14 純粹自律神経障害	7	1.8	3	3.5	1	1.0	3	2.6	0	0.0
15 橋本病	6	1.5	4	4.7	0	0.0	1	0.9	1	1.1
16 化学物質過敏症	5	1.3	3	3.5	1	1.0	1	0.9	0	0.0
17 複合性局所疼痛症候群 (CRPS)	3	0.8	1	1.2	0	0.0	0	0.0	2	2.1
18 シェーグレン症候群	3	0.8	1	1.2	1	1.0	0	0.0	1	1.1
19 自律神経ニューロパチー	2	0.5	1	1.2	1	1.0	0	0.0	0	0.0
20 双極性障害	2	0.5	1	1.2	0	0.0	1	0.9	0	0.0
21 エーラスダンロス症候群	1	0.3	1	1.2	0	0.0	0	0.0	0	0.0
22 レイノー現象	1	0.3	0	0.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0
23 糖尿病	1	0.3	0	0.0	0	0.0	1	0.9	0	0.0
24 関節リウマチ	1	0.3	0	0.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0
25 バセドウ病	1	0.3	0	0.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0
26 胆嚢疾患	1	0.3	0	0.0	1	1.0	0	0.0	0	0.0
27 キアリ奇形	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
28 小径線維ニューロパチー	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
29 ループス (狼瘡)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
30 セリアック病	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
31 ライム病	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
32 ビタミンB12欠乏症	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
33 重症筋無力症	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
34 多発性硬化症	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
35 不適切洞頻脈	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
36 併存疾患はない	122	30.7	15	17.4	26	25.7	38	32.8	43	45.3

# 【参考】 併存疾患と重症難治評価(自由回答分)

OI/OD全体

- その他、自由回答で得られた回答は以下の通り
- 自由回答の最多：副鼻腔炎等の耳鼻咽喉科疾患 (n=8)

(n=398, 複数回答)

罹患年数 歩行能	全体		3年以上				0年~2年			
	全体		0m以上1000m未満		1000m以上		0m以上1000m未満		1000m以上	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
副鼻腔炎・アレルギー性鼻炎・蓄膿症・アデノイド肥大	8	2.0	4	4.7	2	2.0	1	0.9	1	1.1
月経前症候群・月経困難症・卵巣嚢腫・多嚢胞性卵巣	7	1.8	2	2.3	2	2.0	2	1.7	1	1.1
強迫性障害・解離性障害・適応障害・心身症	7	1.8	3	3.5	1	1.0	1	0.9	2	2.1
副腎疲労・副腎皮質機能低下・続発性副腎不全	6	1.5	1	1.2	2	2.0	3	2.6	0	0.0
睡眠相後退症候群・非24時間・不眠症・過眠症	6	1.5	2	2.3	3	3.0	0	0.0	1	1.1
鉄欠乏性貧血	5	1.3	0	0.0	1	1.0	0	0.0	4	4.2
スモールハート	4	1.0	3	3.5	1	1.0	0	0.0	0	0.0
花粉症	4	1.0	2	2.3	0	0.0	1	0.9	1	1.1
VPPV症候群・房室ブロック・漏斗胸・滴状心	4	1.0	1	1.2	1	1.0	1	0.9	1	1.1
その他耳鼻科疾患	3	0.8	1	1.2	1	1.0	1	0.9	0	0.0
緊張型頭痛	3	0.8	1	1.2	1	1.0	0	0.0	1	1.1
不安障害・パニック障害	3	0.8	1	1.2	2	2.0	0	0.0	0	0.0
潰瘍性大腸炎	2	0.5	0	0.0	1	1.0	0	0.0	1	1.1
自己免疫性自律神経節障害	2	0.5	1	1.2	1	1.0	0	0.0	0	0.0
身体表現性障害	2	0.5	1	1.2	1	1.0	0	0.0	0	0.0
てんかん	2	0.5	0	0.0	0	0.0	1	0.9	1	1.1
自律神経失調症	2	0.5	1	1.2	0	0.0	0	0.0	1	1.1
その他	25	6.3	8	9.3	5	5.0	8	6.9	4	4.2

# 治療方法と効果 (POTS n=157)

POTS

1. 実施の回答最多：薬物療法⇒メトリジン(70%, n=109), 非薬物療法⇒整体など(35%, n=53)
2. 効果の回答最多：効果のあった治療方法は無い(43%, n=67)
3. 治療成績：薬物療法⇒インデラル (43%) 非薬物療法⇒運動療法 (47%)

■ 上段：受けた治療 ■ 下段：効果があった治療 (n=157, 複数回答)

\* 治療成績は実施数 n=30以上のみ計算

項目	N	治療成績 (%)
全体	157	
メトリジン (ミドリン) ①	109	22.0
	24	
補中益気湯	43	27.9
	12	
リズミック (アメリジウムメチル硫酸塩)	42	14.3
	6	
インデラル (プロプラノロール) ③	35	42.9
	15	
半夏白朮天麻湯	35	22.9
	8	
五苓散	17	-
	6	
メチコパール・ビタミンB12サプリメント	16	-
	2	
生理食塩水の点滴	15	-
	6	
トプス (ドロキシドパ)	8	-
	2	
メインテート (ビソプロロール)	6	-
	3	

項目	N	治療成績 (%)
全体	157	
ワイパックス (ロラゼパム)	5	-
	2	
ジェイゾロフト (セルトラリン)	5	-
	1	
メスチノン (ピリドスチグミン)	4	-
	3	
グランダキシン (トフィソバム)	4	-
	0	
アロプロロール塩酸塩 (アロチノロール塩酸塩)	3	-
	1	
フロリネフ (フルドコルチゾン)	3	-
	1	
ミニリンメルト (デスモプレシン)	2	-
	1	
コートリル (ヒドロコルチゾン)	2	-
	0	
テノーミン (アテノロール)	1	-
	1	
プレドニン (プレドニゾン)	1	-
	0	

項目	N	治療成績 (%)
全体	157	
整体・カイロプラク ①	53	39.6
ティック・マッサージ等	21	
運動療法 ③	34	47.1
	16	
弾性ストッキング	33	39.4
	13	
鍼灸	31	16.1
	5	
認知行動療法	14	-
	5	
その他 (100文字以内)	45	-
	19	
治療は受けていない	8	-
効果がなかった治療方法は無い ②	67	(対全体) 42.7

# 治療方法と効果 (OH n=68)

OH

1. 実施の回答最多：薬物療法⇒メトリジン(75%, n=51), 非薬物療法⇒整体など(27%, n=18)
2. 効果の回答最多：効果のあった治療方法は無い(44%, n=30)
3. 治療成績：薬物療法⇒メトリジン (39%)

■ 上段：受けた治療 ■ 下段：効果があった治療 (n=68, 複数回答)

\* 治療成績は実施数 n=30以上のみ計算

全体	68
メトリジン (ミドリン) ① ③	51
	20
リズムック (アメリジウムメチル硫酸塩)	16
	3
補中益気湯	12
	2
半夏白朮天麻湯	11
	3
ドプス (ドロキシドパ)	10
	2
メチコバル・ビタミンB12サプリメント	8
	1
五苓散	7
	1
生理食塩水の点滴	4
	2
インデラル (プロプラノロール)	4
	2
コートリル (ヒドロコルチゾン)	3
	0

グラダキシシ (トフィソパム)	2
	0
プレドニン (プレドニゾン)	2
	0
メインテート (ピソプロロール)	2
	0
フロリネフ (フルドコルチゾン)	1
	1
ジェイゾロフト (セルトラリン)	1
	0
ミニリンメルト (デスマプレシン)	1
	0
ワイパックス (ロラゼパム)	1
	0
アロチノロール塩酸塩 (アロチノロール塩酸塩)	0
	0
テノーミン (アテノロール)	0
	0
メスチノン (ピリドスチグミン)	0
	0

整体・カイロプラクティック・マッサージ等 ①	18
	5
運動療法	16
	6
弾性ストッキング	15
	6
鍼灸	7
	1
認知行動療法	3
	1
その他 (100文字以内)	16
	10
治療は受けていない	5
効果のあった治療法は無い ②	30

# 治療方法と効果 (NMS n=31)

1. 実施の回答最多：薬物療法⇒メトリジン(75%, n=24), 非薬物療法⇒弾性ストッキング(n=11)
2. 効果の回答最多：効果のあった治療方法は無い(39%, n=12)

■ 上段：受けた治療 ■ 下段：効果があった治療 (n=31, 複数回答) \* サンプル数が少ないため治療成績は対応無

治療方法	受けた治療 (n)	効果があった治療 (n)
全体	31	
メトリジン (ミドリン) ①	24	2
弾性ストッキング ①	11	2
リズミック (アメジニウムメチル硫酸塩)	8	9
補中益気湯	6	5
インデラル (プロプラノロール)	5	6
半夏白朮天麻湯	5	0
グランダキシシ (トフィソパム)	3	3
メインテート (ピソプロロール)	3	2
ドプス (ドロキシドパ)	2	1
メチコバル・ビタミンB12サプリメント	2	1
五苓散	2	0
テノーミン (アテノロール)	1	0
ワイパックス (ロラゼパム)	1	0
アロチノール塩酸塩 (アロチノール塩酸塩)	1	0
生理食塩水の点滴	0	0
コートリル (ヒドロコルチゾン)	0	0
ジェイゾロフト (セルトラリン)	0	0
プレドニン (プレドニゾン)	0	0
フロリネフ (フルドコルチゾン)	0	0
ミニリンメルト (デスモプレシン)	0	0
メスチノン (ピリドスチグミン)	0	0
整体・カイロプラクティック・マッサージ等	5	8
運動療法	6	4
認知行動療法	3	8
鍼灸	1	0
その他 (100文字以内)	8	4
治療は受けていない	8	12
効果のあった治療法は無い ②	12	

# 困っている事（現在年齢20歳未満 n=318）

1. TOP3：学校に行けない(87%), 無理をして症状悪化(59%), 運動できない(51%)
2. 重症難治は、特に「無理をして症状悪化」「運動できない」「車いす・車の送迎要」が高い
3. 就学の実害が出ている患者（退学、通信制・定時制に転校、進学できない・遅延）は全体の22%（n=71, 重複無）

(複数回答)

	罹患年数		3年以上				0年~2年			
	歩行能	全体	0m以上1000m未満		1000m以上		0m以上1000m未満		1000m以上	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N
全体	318	100.0	58	100.0	63	100.0	108	100.0	89	100.0
1 学校に行けない	275	86.5	48	82.8	56	88.9	97	89.8	74	83.1
2 無理をして症状が悪化する	188	59.1	46	79.3	36	57.1	66	61.1	40	44.9
3 運動できない	163	51.3	38	65.5	24	38.1	70	64.8	31	34.8
4 勉強やデスクワークができない	160	50.3	33	56.9	31	49.2	59	54.6	37	41.6
5 まわりの人の理解が得られない	148	46.5	30	51.7	32	50.8	51	47.2	35	39.3
6 まわりの人に病状を誤解されている	123	38.7	26	44.8	26	41.3	43	39.8	28	31.5
7 外出できない	107	33.6	22	37.9	19	30.2	49	45.4	17	19.1
8 通院している (or 通院したい) 病院が遠すぎる	58	18.2	13	22.4	11	17.5	26	24.1	8	9.0
9 定期受診できる医師が居ない	36	11.3	10	17.2	8	12.7	12	11.1	6	6.7
10 通信制の学校に移った	32	10.1	11	19.0	9	14.3	4	3.7	8	9.0
11 治療方法が合っていない	29	9.1	6	10.3	6	9.5	11	10.2	6	6.7
12 受けたい治療を受けることができない	29	9.1	9	15.5	7	11.1	10	9.3	3	3.4
13 家事ができない	19	6.0	8	13.8	7	11.1	4	3.7	0	0.0
14 車いすを使う、あるいは車で送迎が無ければ外出できない	19	6.0	10	17.2	2	3.2	7	6.5	0	0.0
15 大学進学できない、進学を遅らせている	18	5.7	9	15.5	6	9.5	1	0.9	2	2.2
16 定時制の学校に移った	17	5.3	4	6.9	5	7.9	3	2.8	5	5.6
17 学校を退学した	14	4.4	5	8.6	4	6.3	1	0.9	4	4.5
18 車いすを欲しいが持っていない	14	4.4	9	15.5	0	0.0	5	4.6	0	0.0
19 就職できない、就職を遅らせている	6	1.9	5	8.6	1	1.6	0	0.0	0	0.0
20 高校進学できない、進学を遅らせている	5	1.6	1	1.7	0	0.0	2	1.9	2	2.2
21 会社を週の半分程度、遅刻したり欠席したりする	3	0.9	0	0.0	0	0.0	1	0.9	2	2.2
22 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)	3	0.9	0	0.0	0	0.0	3	2.8	0	0.0
23 会社に行けない (退職、休職の状態)	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0
その他 (100文字以内)	52	16.4	11	19.0	15	23.8	13	12.0	13	14.6
特に困っていることはない	4	1.3	0	0.0	2	3.2	0	0.0	2	2.2

# 期待する社会支援（現在年齢20歳未満 n=318）

OI/OD全体

1. TOP3：病気の正しい理解(79%), 治療方法の開発(65%), 転校せずに就学継続(49%)
2. 難治群は、特に「病気でも社会参加」「指定難病」「就労支援」「成人の医療機関」の期待が高い
3. 公的支援（指定難病、障害者手帳、障害年金）を期待する患者は31%（n=91, 重複無）

(複数回答)

	罹患年数 歩行能	全体		3年以上				0年~2年			
		全体		0m以上1000m未満		1000m以上		0m以上1000m未満		1000m以上	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
全体		318	100.0	58	100.0	63	100.0	108	100.0	89	100.0
1	1 病気の正しい理解	252	79.2	49	84.5	54	85.7	85	78.7	64	71.9
2	2 治療方法の開発	208	65.4	41	70.7	47	74.6	67	62.0	53	59.6
3	3 転校せずに就学継続（フレキシブルな時間割で通学）	156	49.1	21	36.2	28	44.4	54	50.0	53	59.6
	4 休学・退学になったときのすみやかな就学・進学支援	129	40.6	25	43.1	25	39.7	44	40.7	35	39.3
	5 転校せずに就学継続（在宅での就学）	123	38.7	18	31.0	20	31.7	55	50.9	30	33.7
	6 病気でも社会参加できる仕組み	103	32.4	29	50.0	21	33.3	34	31.5	19	21.3
3	7 指定難病の認定	83	26.1	21	36.2	16	25.4	28	25.9	18	20.2
	8 疾病の特性に応じた就労支援（在宅勤務、短時間勤務等）	70	22.0	17	29.3	23	36.5	19	17.6	11	12.4
	9 大人の起立不耐を診療してくれる医療機関	59	18.6	19	32.8	21	33.3	11	10.2	8	9.0
	10 障害者手帳の受給	51	16.0	14	24.1	10	15.9	19	17.6	8	9.0
	11 障害年金の受給	35	11.0	11	19.0	7	11.1	14	13.0	3	3.4
	12 家事・日常生活の介助	20	6.3	5	8.6	7	11.1	5	4.6	3	3.4
	13 車いすの支給	19	6.0	9	15.5	3	4.8	6	5.6	1	1.1
	その他（100文字以内）	31	9.7	5	8.6	3	4.8	12	11.1	11	12.4
	特に支援はいらない	6	1.9	1	1.7	0	0.0	2	1.9	3	3.4

# 困っている事（現在年齢20歳以上 n=80）

OI/OD全体

1. TOP3：無理をして症状悪化(73%), まわりの理解が得られない(59%), 病状を誤解されてる(54%)
2. 就労の実害が出ている患者（就職不可、退職、休職、短縮勤務、遅刻・欠勤）は58%（n=46, 重複無）

(複数回答)

	罹患年数 歩行能	全体		3年以上				0年~2年			
		全体		0m以上1000m		1000m以上		0m以上1000m		1000m以上	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
全体		80	100.0	28	100.0	38	100.0	8	100.0	6	100.0
1 無理をして症状が悪化する		58	72.5	25	89.3	23	60.5	7	87.5	3	50.0
2 まわりの人の理解が得られない		47	58.8	14	50.0	25	65.8	4	50.0	4	66.7
3 まわりの人に病状を誤解されている		43	53.8	17	60.7	20	52.6	3	37.5	3	50.0
4 運動できない		38	47.5	21	75.0	13	34.2	3	37.5	1	16.7
5 外出できない		38	47.5	16	57.1	14	36.8	7	87.5	1	16.7
6 家事ができない		35	43.8	16	57.1	11	28.9	7	87.5	1	16.7
7 学校に行けない		30	37.5	11	39.3	17	44.7	1	12.5	1	16.7
8 勉強やデスクワークができない		29	36.3	12	42.9	11	28.9	5	62.5	1	16.7
9 通院している (or 通院したい) 病院が遠すぎる		26	32.5	13	46.4	10	26.3	3	37.5	0	0.0
10 会社に行けない (退職、休職の状態)		22	27.5	10	35.7	7	18.4	5	62.5	0	0.0
11 就職できない、就職を遅らせている		19	23.8	9	32.1	9	23.7	1	12.5	0	0.0
12 受けたい治療を受けることができない		17	21.3	8	28.6	6	15.8	3	37.5	0	0.0
13 定期受診できる医師が居ない		16	20.0	5	17.9	7	18.4	4	50.0	0	0.0
14 会社を週の半分程度、遅刻したり欠席したりする		12	15.0	3	10.7	6	15.8	2	25.0	1	16.7
15 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)		12	15.0	3	10.7	7	18.4	0	0.0	2	33.3
16 治療方法が合っていない		12	15.0	8	28.6	3	7.9	1	12.5	0	0.0
17 車いすを使う、あるいは車で送迎が無ければ外出できない		12	15.0	8	28.6	2	5.3	2	25.0	0	0.0
18 車いすを欲しいが持っていない		11	13.8	4	14.3	3	7.9	3	37.5	1	16.7
19 通信制の学校に移った		10	12.5	4	14.3	6	15.8	0	0.0	0	0.0
20 学校を退学した		10	12.5	4	14.3	5	13.2	1	12.5	0	0.0
21 大学進学できない、進学を遅らせている		5	6.3	2	7.1	2	5.3	0	0.0	1	16.7
22 定時制の学校に移った		2	2.5	1	3.6	0	0.0	1	12.5	0	0.0
23 高校進学できない、進学を遅らせている		1	1.3	0	0.0	1	2.6	0	0.0	0	0.0
その他 (100文字以内)		15	18.8	5	17.9	7	18.4	2	25.0	1	16.7
特に困っていることはない		1	1.3	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	16.7

# 期待する社会支援（現在年齢20歳以上 n=80）

OI/OD全体

1. TOP3：病気の正しい理解(76%), 治療方法の開発(73%), 大人の起立不耐の診療医療機関(68%)
2. 公的支援（指定難病、障害者手帳、障害年金）を期待する患者は59%（n=47, 重複無）

(複数回答)

	罹患年数 歩行能	全体		3年以上				0年~2年			
		全体		0m以上1000m		1000m以上		0m以上1000m		1000m以上	
		N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
全体		80	100.0	28	100.0	38	100.0	8	100.0	6	100.0
1 病気の正しい理解		61	76.3	22	78.6	29	76.3	5	62.5	5	83.3
2 治療方法の開発		58	72.5	23	82.1	24	63.2	7	87.5	4	66.7
3 大人の起立不耐を診療してくれる医療機関		54	67.5	21	75.0	24	63.2	5	62.5	4	66.7
4 病気でも社会参加できる仕組み		51	63.8	22	78.6	22	57.9	4	50.0	3	50.0
5 疾病の特性に応じた就労支援（在宅勤務、短時間勤務等）		41	51.3	21	75.0	15	39.5	2	25.0	3	50.0
6 指定難病の認定		38	47.5	16	57.1	14	36.8	6	75.0	2	33.3
7 障害年金の受給		34	42.5	13	46.4	14	36.8	5	62.5	2	33.3
8 障害者手帳の受給		30	37.5	12	42.9	11	28.9	5	62.5	2	33.3
9 家事・日常生活の介助		24	30.0	12	42.9	8	21.1	3	37.5	1	16.7
10 転校せずに就学継続（フレキシブルな時間割で通学）		15	18.8	7	25.0	7	18.4	0	0.0	1	16.7
11 車いすの支給		14	17.5	7	25.0	3	7.9	4	50.0	0	0.0
12 転校せずに就学継続（在宅での就学）		12	15.0	7	25.0	5	13.2	0	0.0	0	0.0
13 休学・退学になったときのすみやかな就学・進学支援		10	12.5	4	14.3	6	15.8	0	0.0	0	0.0
その他（100文字以内）		10	12.5	2	7.1	5	13.2	2	25.0	1	16.7
特に支援はいらない		1	1.3	0	0.0	1	2.6	0	0.0	0	0.0

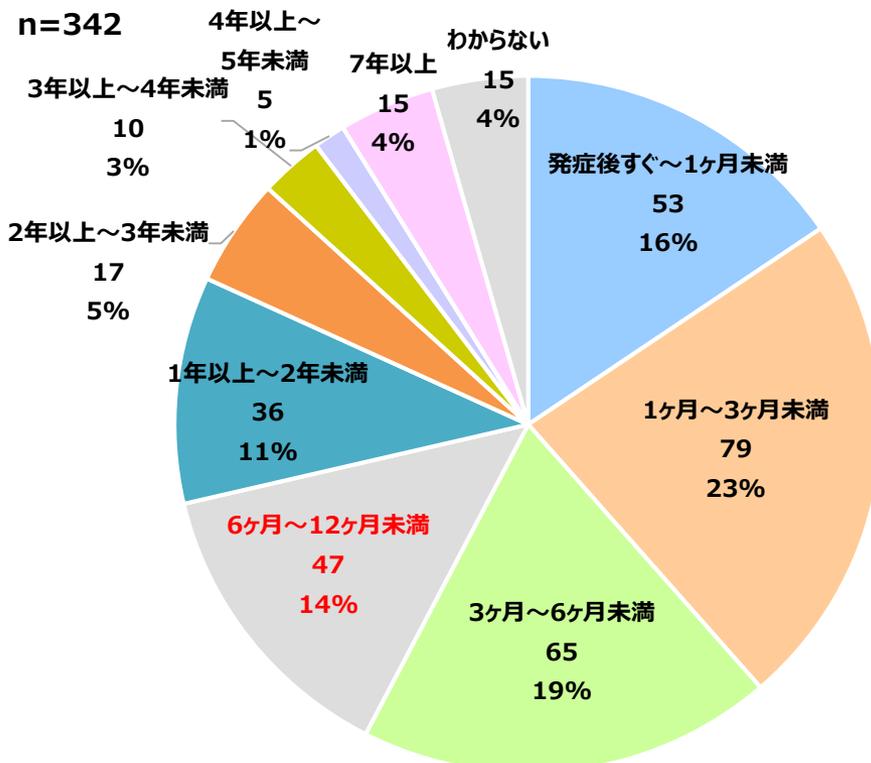
# 診断されるまでの期間

その他

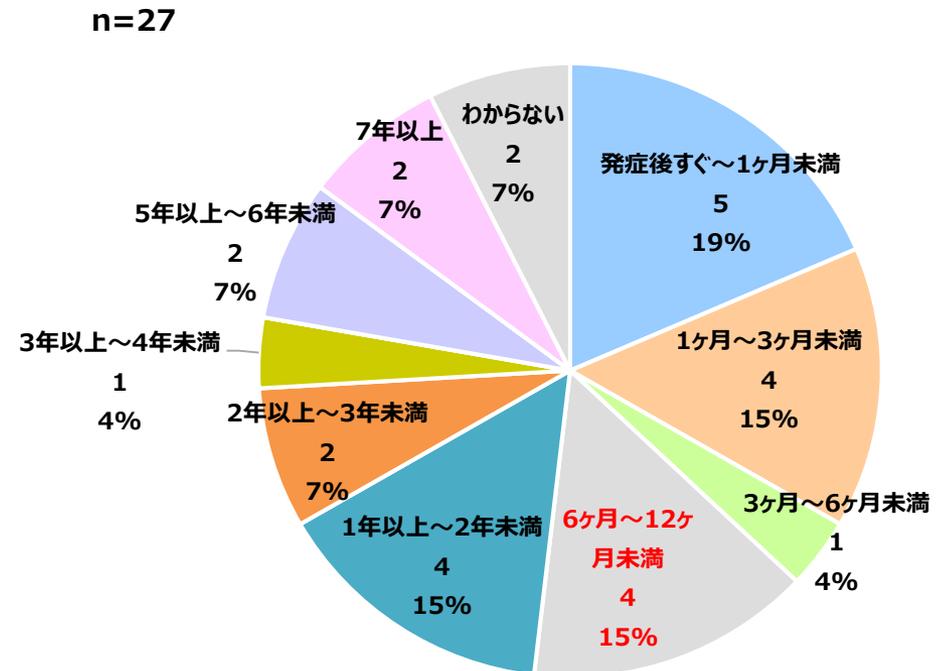
OI/OD全体

- 1年以内の診断は、発症年齢18歳未満は71% (n=244) であるが、発症年齢18歳以上は52% (n=14) にとどまる ⇒ 成人の診療科での認知向上が期待される  
(発症年齢18歳以上はサンプル数が少なく、参考値である点は注意)

診断までの期間 (発症年齢18歳未満)



診断までの期間 (発症年齢18歳以上)



【参考】本回答は診断疑いの患者は含まれない

# 診断される前の医療機関における説明

その他

OI/OD全体

- OI/ODと診断される前に医療機関で受けた説明TOP3：ストレス、異常なし、気のせい  
⇒ 病気として扱われず、診断が遅れるケースが発生している

