

# **【参考】 第1回 起立不耐症・起立性調節障害**

## **アンケート調査報告書**

**本人回答のみ（代理回答を含まない）**

**2018.11.28**

**POTS and Dysautonomia Japan**

# 回答者プロフィール

基本属性

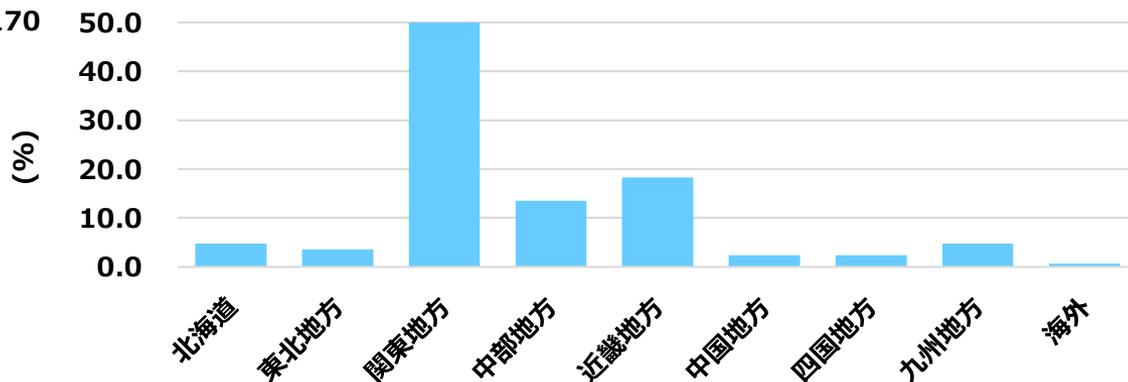
OI/OD  
本人回答

- 本人回答のみは、女性 88%。若年男子の回答を得づらいためと考えられる。
- 現在年齢の中央値は18歳。全体回答の中央値（16歳）より2歳高い。

n=170

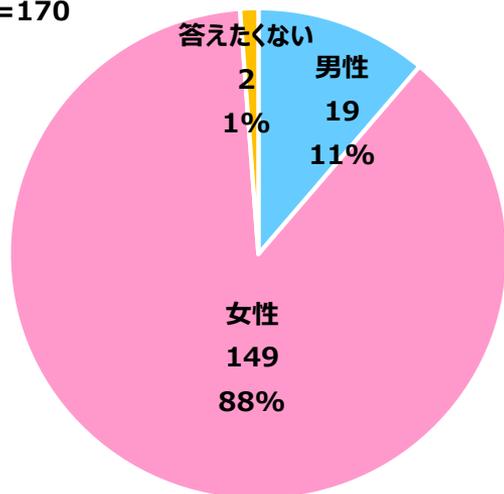


n=170



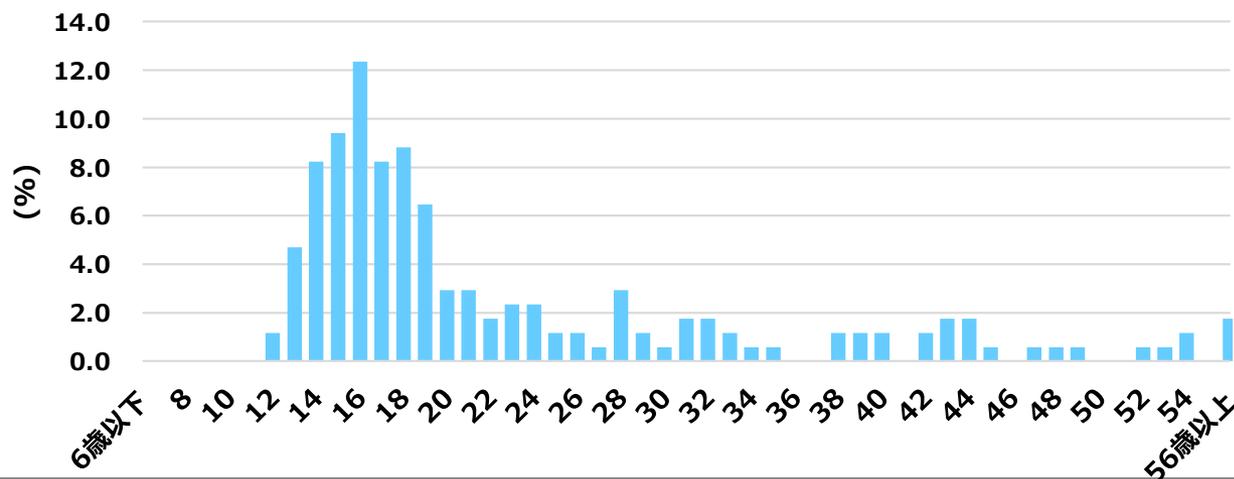
## ◆ 性別

n=170



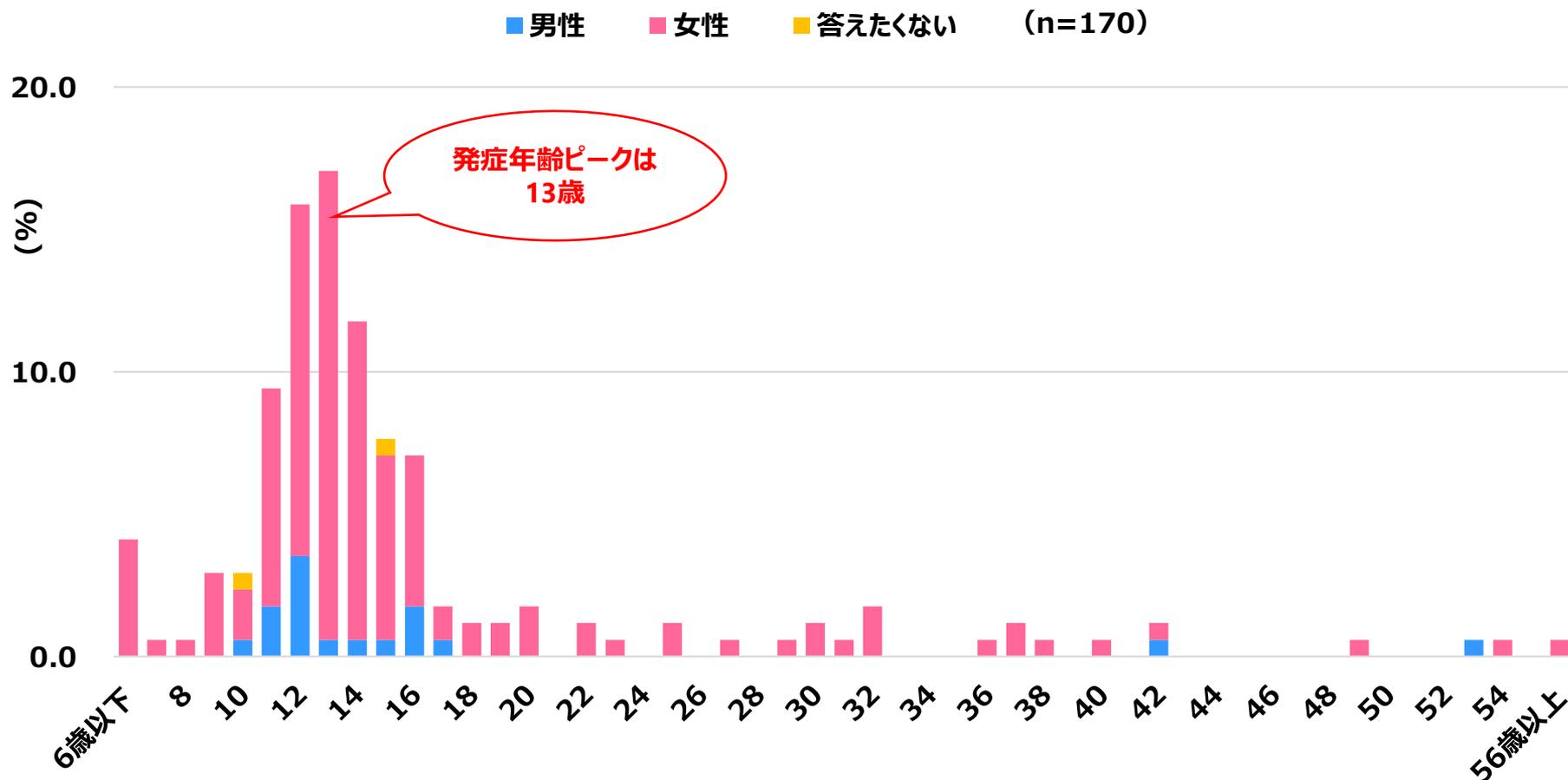
## ◆ 現在年齢の分布

n=170



- 発症年齢のピークは13歳 / 全体回答と同傾向

発症年齢（性別）の分布



# OI/ODのタイプ

基本属性

OI/OD  
本人回答

- 体位性頻脈症候群（POTS）が最多で、全体の38%（n=64） / 全体回答と同傾向
- OI/ODの各タイプの割合も、全体回答と同傾向

## OI/ODタイプ（性別）の割合

■ 男性 ■ 女性 ■ 答えたくない (n=170, 複数回答) (%)

タイプ	n	0.0	10.0	20.0	30.0	40.0
-----	---	-----	------	------	------	------

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

33

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...

5

体位性頻脈症候群（POTS）と診断されている

64

体位性頻脈症候群（POTS）疑いと言われている

11

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

18

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

6

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

57

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

6

その他

19

最多タイプ  
はPOTS

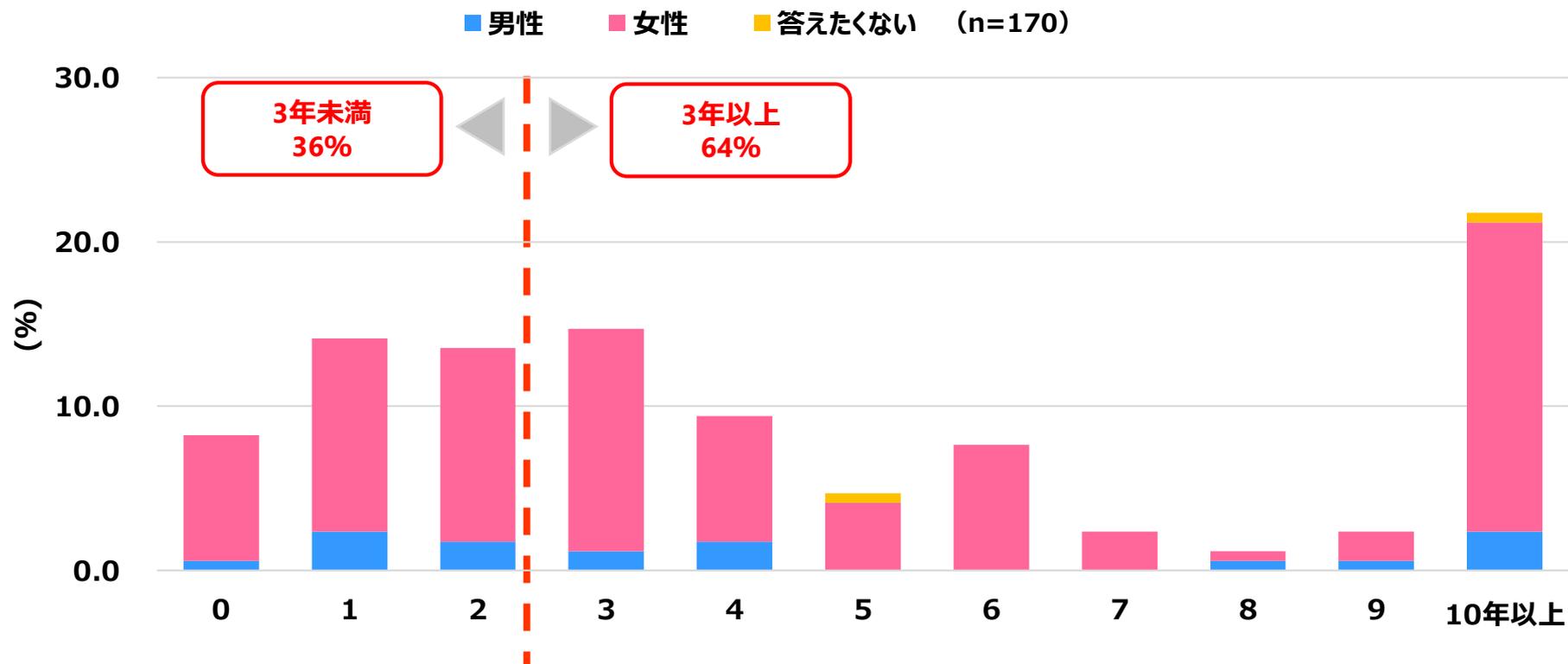
# 罹患年数（難治度の目安）

難治度・重症度

OI/OD  
本人回答

- 本人回答のみは、全体回答に比べて遷延傾向
  - 罹患年数3年未満は36%(n=61) / 罹患年数3年以上は64%(n=109)
  - 10年超は全体の22%(n=37)

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) とみなす

# 歩行能（重症度の目安）

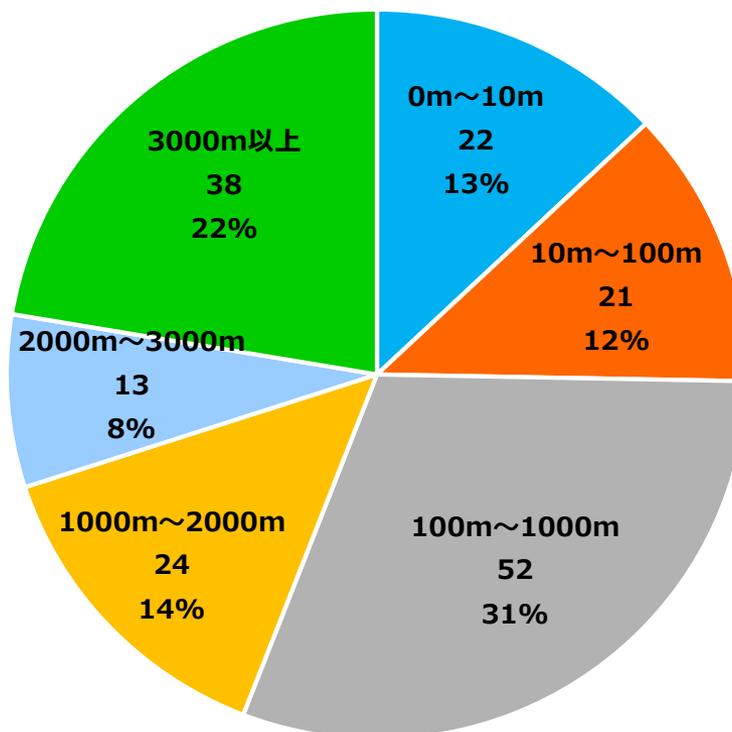
難治度・重症度

OI/OD  
本人回答

- 全体回答と同様に、歩行能のばらつきは大きい
- 本人回答のみは、全体回答に比べて、重症の割合がやや高い。  
(歩行能100m未満の割合 本人回答のみ：25% 全体回答：18%)

## 現在の歩行能

n=170



# 難治・重症の割合

難治度・重症度

OI/OD  
本人回答

## ● 本人回答のみは、重症難治の割合が、全体回答に比べて15%高い

原因1. 罹患年数3年以上の割合が高い（全体回答は47%, 本人回答のみは64%）

原因2. 罹患年数3年以上における重症割合が高い（全体回答は46%, 本人回答のみは57%）

### ◆ 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

- 傷病手当金：最大1年6ヵ月間 + 失業給付金：最大1年間

### ◆ 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

- 障害者手帳（肢体不自由・体幹機能障害）の2級認定基準は、10分以上の座位または立位保持が不能

⇒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=170)
		0～1000m未満	1000m以上	
罹患年数	3年以上	重症難治 37% (n=62)	軽症難治 28% (n=47)	
	0～2年	重症短期 19% (n=33)	軽症短期 17% (n=28)	

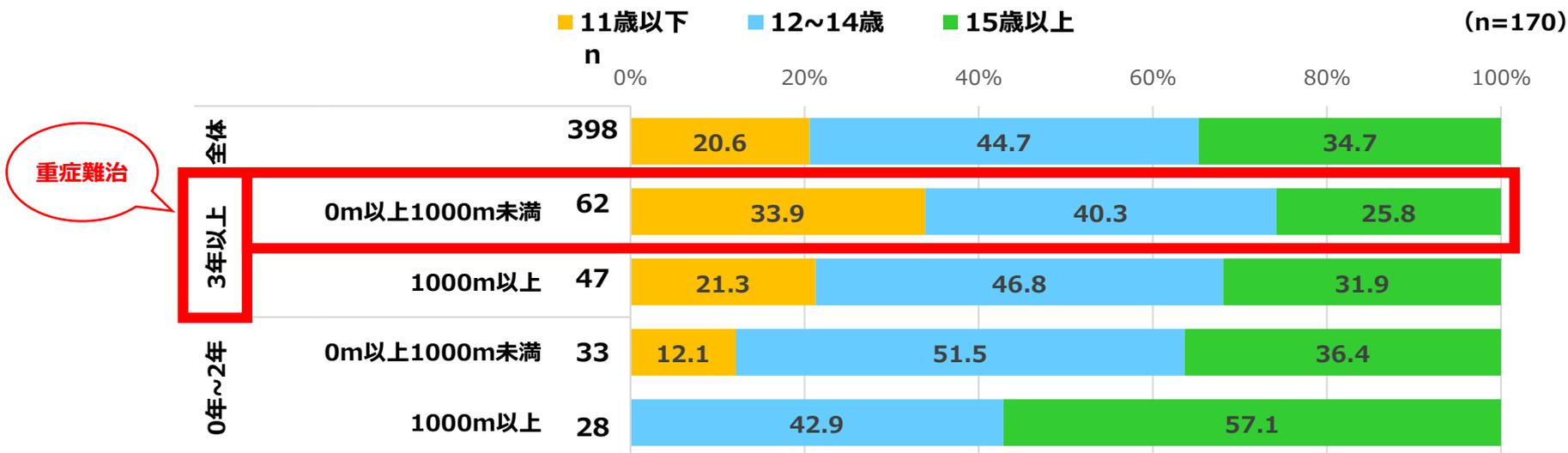
# 発症年齢と重症難治評価

難治度・重症度

OI/OD  
本人回答

- 重症難治は発症年齢にかかわらず出現
- 発症年齢11歳以下で、やや高確率に重症難治が出現 / 全体回答と同傾向

## 罹患年数別・歩行能別の発症年齢割合



罹患年数	歩行能	年齢			
		全体	11歳以下	12~14歳	15歳以上
全体	全体	170	35	76	59
		100.0	20.6	44.7	34.7
3年以上	0m以上1000m未満	62	21	25	16
		100.0	33.9	40.3	25.8
	1000m以上	47	10	22	15
		100.0	21.3	46.8	31.9
0年~2年	0m以上1000m未満	33	4	17	12
		100.0	12.1	51.5	36.4
	1000m以上	28	0	12	16
		100.0	0.0	42.9	57.1

上段(N)  
下段(%)

# 発症のきっかけと重症難治評価

OI/OD  
本人回答

- 本人回答のみも、さまざまなきっかけで発症している
- TOP3：過労（44%），人間関係（33%），環境変化（29%）／おおよそ全体回答と同傾向

(n=170, 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	170	100.0	62	100.0	47	100.0	33	100.0	28	100.0
1 過労	74	43.5	28	45.2	16	34.0	20	60.6	10	35.7
2 人間関係	56	32.9	17	27.4	18	38.3	12	36.4	9	32.1
3 環境変化	50	29.4	14	22.6	17	36.2	9	27.3	10	35.7
4 身体の成長	37	21.8	13	21.0	11	23.4	11	33.3	2	7.1
5 部活	26	15.3	6	9.7	7	14.9	7	21.2	6	21.4
6 発熱、風邪	21	12.4	10	16.1	5	10.6	4	12.1	2	7.1
7 インフルエンザや感染症	16	9.4	7	11.3	5	10.6	3	9.1	1	3.6
8 熱中症	7	4.1	2	3.2	0	0.0	4	12.1	1	3.6
9 けが・事故・スポーツ後	5	2.9	2	3.2	0	0.0	2	6.1	1	3.6
10 予防接種	4	2.4	3	4.8	1	2.1	0	0.0	0	0.0
11 手術	2	1.2	1	1.6	0	0.0	0	0.0	1	3.6
12 特に思い当たらない	39	22.9	17	27.4	13	27.7	3	9.1	6	21.4

# 諸症状と重症難治評価(1/2)

OI/OD  
本人回答

- 起立不耐以外の症状TOP3：めまい・たちくらみ(91%)，朝の起床困難(80%)，全身倦怠感(79%)
- 本人回答のみも、重症難治は多彩な症状を呈する。特に、集中力低下、息切れ、光・音過敏、過眠、体温調節障害、下半身の冷え、便秘、などが、全体回答に比べて現れやすい / おおよそ全体回答と同傾向

(n=170, 複数回答)

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	170	100.0	62	100.0	47	100.0	33	100.0	28	100.0
1 めまい・たちくらみ	154	90.6	58	93.5	39	83.0	33	100.0	24	85.7
2 朝の起床困難・午前中の著しい体調不良	136	80.0	51	82.3	35	74.5	29	87.9	21	75.0
3 全身倦怠感	135	79.4	55	88.7	33	70.2	27	81.8	20	71.4
4 動悸	134	78.8	55	88.7	31	66.0	30	90.9	18	64.3
5 頭痛	126	74.1	51	82.3	26	55.3	29	87.9	20	71.4
6 集中力の低下	121	71.2	51	82.3	26	55.3	25	75.8	19	67.9
7 夜の入眠困難	111	65.3	43	69.4	25	53.2	25	75.8	18	64.3
8 息切れ	108	63.5	47	75.8	24	51.1	24	72.7	13	46.4
9 吐き気・食欲不振	105	61.8	43	69.4	25	53.2	25	75.8	12	42.9
10 頻脈	93	54.7	38	61.3	21	44.7	21	63.6	13	46.4
11 光や音に対する過敏症	79	46.5	42	67.7	14	29.8	12	36.4	11	39.3
12 過眠	76	44.7	34	54.8	19	40.4	16	48.5	7	25.0

▼次ページにつづく

# 諸症状と重症難治評価(2/2)

OI/OD  
本人回答

(n=170, 複数回答)

罹患者年数	全体		3年以上				0年~2年			
	歩行能		0m以上1000m未満		1000m以上		0m以上1000m未満		1000m以上	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
13 体温調節障害	76	44.7	38	61.3	18	38.3	12	36.4	8	28.6
14 下半身の冷え	72	42.4	34	54.8	17	36.2	13	39.4	8	28.6
15 不眠	70	41.2	27	43.5	18	38.3	14	42.4	11	39.3
16 便秘	64	37.6	34	54.8	14	29.8	9	27.3	7	25.0
17 胃痛	63	37.1	26	41.9	17	36.2	13	39.4	7	25.0
18 酷い月経痛	62	36.5	26	41.9	17	36.2	10	30.3	9	32.1
19 失神前状態	57	33.5	28	45.2	15	31.9	8	24.2	6	21.4
20 震え	53	31.2	20	32.3	12	25.5	12	36.4	9	32.1
21 下痢	52	30.6	23	37.1	9	19.1	10	30.3	10	35.7
22 発汗異常	48	28.2	27	43.5	13	27.7	4	12.1	4	14.3
23 ドライアイ・ドライマウス	45	26.5	22	35.5	11	23.4	8	24.2	4	14.3
24 月経期間/月経量の異常	44	25.9	22	35.5	8	17.0	7	21.2	7	25.0
25 全身の痛み	39	22.9	21	33.9	7	14.9	8	24.2	3	10.7
26 体重減少	36	21.2	11	17.7	8	17.0	11	33.3	6	21.4
27 関節痛	35	20.6	16	25.8	9	19.1	7	21.2	3	10.7
28 失神	33	19.4	17	27.4	10	21.3	5	15.2	1	3.6
29 筋肉痛	27	15.9	21	33.9	2	4.3	4	12.1	0	0.0
特に困っている症状はない	1	0.6	0	0.0	1	2.1	0	0.0	0	0.0

# 困っている事（現在年齢20歳未満 n=101）

OI/OD  
本人回答

1. 本人回答のみは、全体回答と比べて、「まわりの理解を得られない」の回答率が高い（本人回答：63%、全体回答：47%）
2. 就学の実害が出ている患者（退学、通信・定時に転校、進学不可・遅延）は31%（n=31, 重複無）／全体回答と同傾向

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	101	100.0	36	100.0	17	100.0	26	100.0	22	100.0
1 学校に行けない	82	81.2	32	88.9	11	64.7	21	80.8	18	81.8
2 無理をして症状が悪化する	69	68.3	31	86.1	8	47.1	18	69.2	12	54.5
3 まわりの人の理解が得られない	64	63.4	24	66.7	12	70.6	18	69.2	10	45.5
4 運動できない	61	60.4	23	63.9	9	52.9	20	76.9	9	40.9
5 勉強やデスクワークができない	61	60.4	25	69.4	9	52.9	15	57.7	12	54.5
6 まわりの人に病状を誤解されている	55	54.5	18	50.0	11	64.7	18	69.2	8	36.4
7 外出できない	41	40.6	16	44.4	8	47.1	11	42.3	6	27.3
8 通院している（or 通院したい）病院が遠すぎる	22	21.8	9	25.0	4	23.5	7	26.9	2	9.1
9 受けたい治療を受けることができない	17	16.8	7	19.4	5	29.4	4	15.4	1	4.5
10 通信制の学校に移った	14	13.9	6	16.7	2	11.8	1	3.8	5	22.7
11 大学進学できない、進学を遅らせている	13	12.9	7	19.4	3	17.6	1	3.8	2	9.1
12 家事ができない	13	12.9	7	19.4	2	11.8	4	15.4	0	0.0
13 車いすを欲しいが持っていない	13	12.9	8	22.2	0	0.0	5	19.2	0	0.0
14 治療方法が合っていない	12	11.9	3	8.3	2	11.8	5	19.2	2	9.1
15 定期受診できる医師が居ない	11	10.9	6	16.7	1	5.9	3	11.5	1	4.5
16 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	10	9.9	7	19.4	0	0.0	3	11.5	0	0.0
17 学校を退学した	7	6.9	2	5.6	2	11.8	0	0.0	3	13.6
18 定時制の学校に移った	4	4.0	2	5.6	0	0.0	1	3.8	1	4.5
19 就職できない、就職を遅らせている	4	4.0	3	8.3	1	5.9	0	0.0	0	0.0
20 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）	2	2.0	0	0.0	0	0.0	2	7.7	0	0.0
21 会社を週の半分程度、遅刻したり欠席したりする	1	1.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	1	4.5
22 高校進学できない、進学を遅らせている	0	0.0	0	0.0	0	0.0	0	0.0	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
24 その他（100文字以内）	13	12.9	7	19.4	1	5.9	2	7.7	3	13.6
25 特に困っていることはない	2	2.0	0	0.0	2	11.8	0	0.0	0	0.0

# 期待する社会支援（現在年齢20歳未満 n=101）

OI/OD  
本人回答

1. 本人回答のみは、全体回答と比べて、「病気の正しい理解」の回答率が高い（本人回答：86%、全体回答：79%）
2. 公的支援（指定難病、障害者手帳、障害年金）の期待は33%（n=33, 重複無）／全体回答と同傾向

	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		101	100.0	36	100.0	17	100.0	26	100.0	22	100.0
1 病気の正しい理解		87	86.1	33	91.7	16	94.1	23	88.5	15	68.2
2 治療方法の開発		63	62.4	23	63.9	13	76.5	12	46.2	15	68.2
3 病気でも社会参加できる仕組み		43	42.6	20	55.6	9	52.9	10	38.5	4	18.2
4 転校せずに就学継続（在宅での就学）		38	37.6	8	22.2	8	47.1	15	57.7	7	31.8
5 転校せずに就学継続（フレキシブルな時間割で通学）		37	36.6	12	33.3	9	52.9	7	26.9	9	40.9
6 休学・退学になったときのすみやかな就学・進学支援		36	35.6	13	36.1	7	41.2	10	38.5	6	27.3
7 指定難病の認定		25	24.8	9	25.0	5	29.4	9	34.6	2	9.1
8 疾病の特性に応じた就労支援（在宅勤務、短時間勤務等）		24	23.8	8	22.2	7	41.2	6	23.1	3	13.6
9 大人の起立不耐を診療してくれる医療機関		21	20.8	11	30.6	4	23.5	4	15.4	2	9.1
10 障害者手帳の受給		21	20.8	9	25.0	3	17.6	6	23.1	3	13.6
11 障害年金の受給		16	15.8	8	22.2	3	17.6	4	15.4	1	4.5
12 車いすの支給		13	12.9	8	22.2	2	11.8	3	11.5	0	0.0
13 家事・日常生活の介助		13	12.9	4	11.1	3	17.6	5	19.2	1	4.5
14 その他（100文字以内）		5	5.0	3	8.3	0	0.0	1	3.8	1	4.5
15 特に支援はいらない		1	1.0	0	0.0	0	0.0	1	3.8	0	0.0