第1回 起立不耐症・起立性調節障害
インターネットアンケート調査報告書
（POTS 確定診断分）

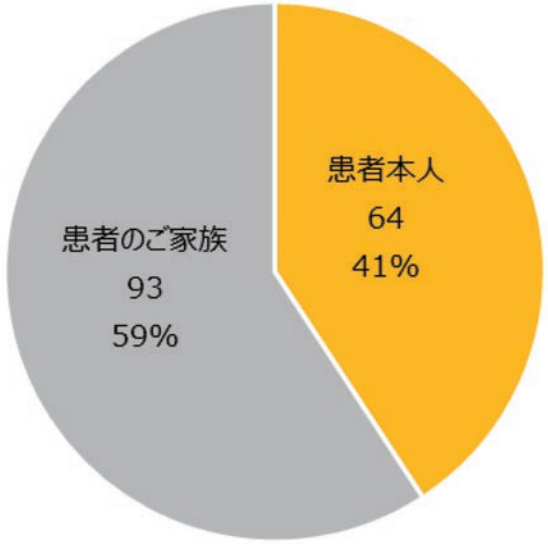
2022年6月8日

POTS and Dysautonomia Japan

回答者プロフィール

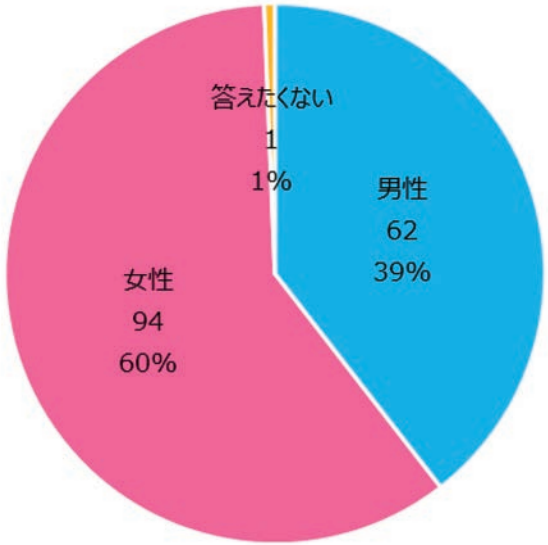
◆ 回答者属性

n=157



◆ 患者性別

n=157



◆ 確定診断の方法

n=157

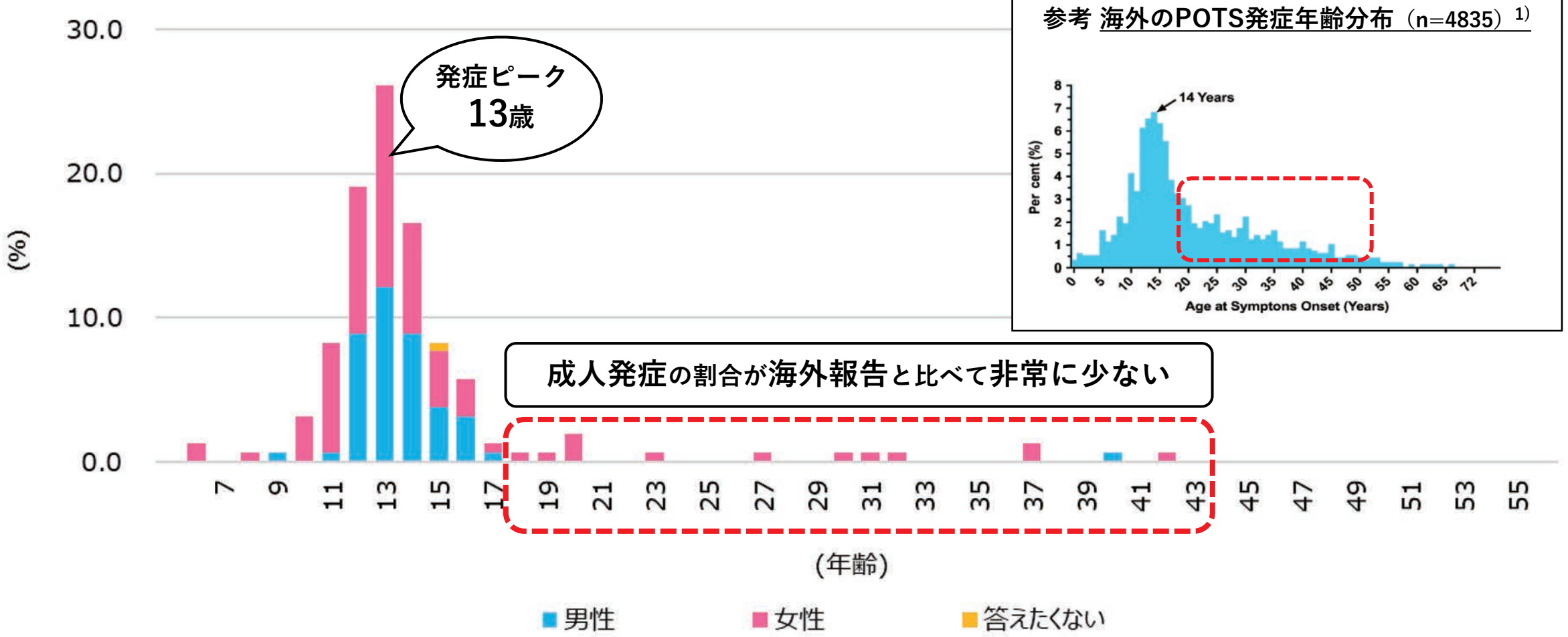
	方法	n	%
1	ヘッドアップチルト試験で診断された	42	26.8
2	起立試験で診断された	107	68.2
3	問診票や口頭確認で診断された	2	1.3
4	どのような方法で診断されたかわからない	2	1.3
5	その他の方法（50文字以内）	4	2.5
	全体	157	100.0

起立耐性の確認にもとづく診断は95%（149名）

© POTS and Dysautonomia japan

発症年齢

- 発症年齢のピークは13歳。ただし10歳以下や成人も発症。
- 発症年齢18歳以上は約9%（n=14）で、成人発症の割合が海外報告[1)]と比べて非常に少ない ▶ 見過ごし可能性

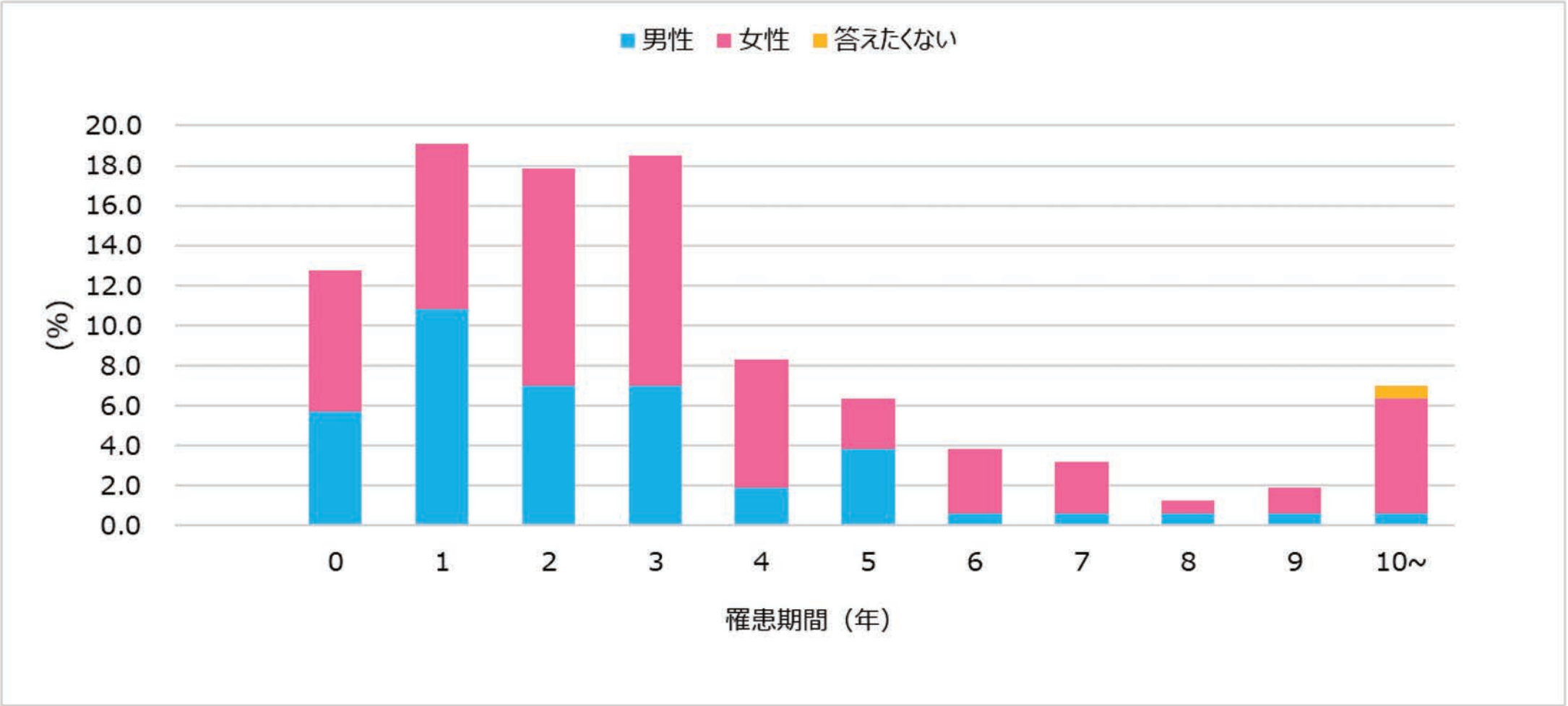


1) B H Shaw, L E Stiles, K Bourne, et al. The Face of Postural Tachycardia Syndrome - Insights From a Large Cross-Sectional Online Community-Based Survey. J Intern Med. 2019 Oct .

© POTS and Dysautonomia japan

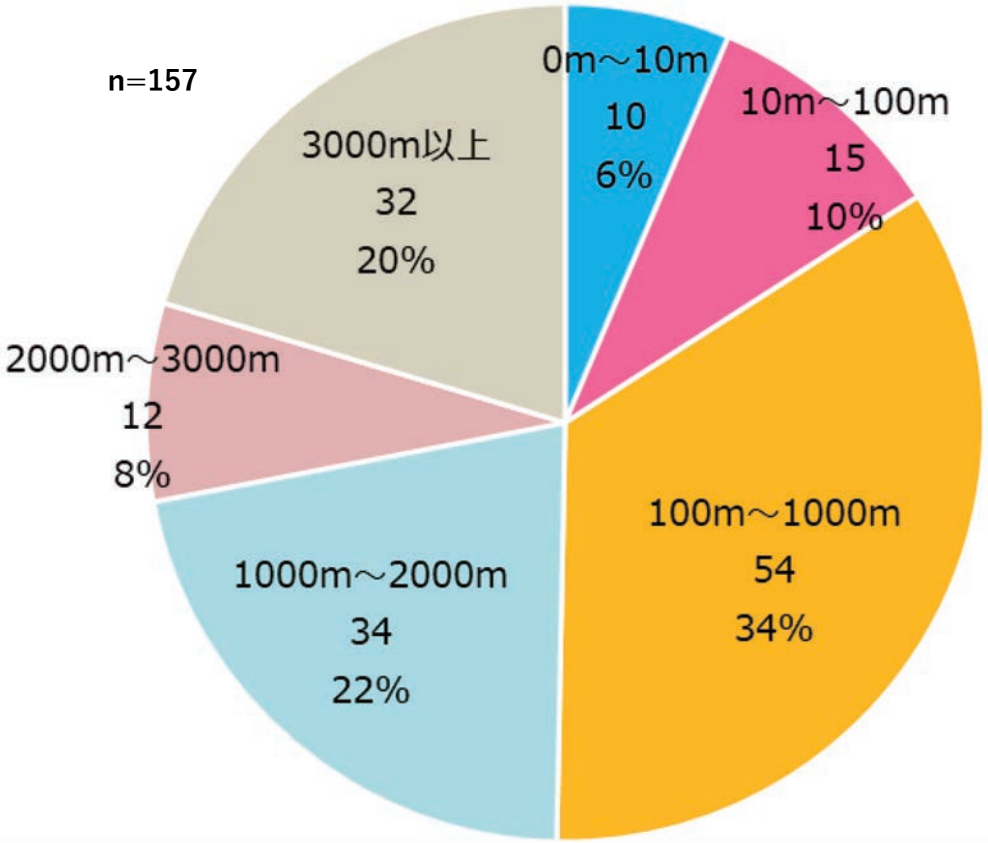
罹患期間

- ✓ 罹患期間＝（現在年齢の回答）ー（発症年齢の回答） と定義
- 罹患期間3年未満は49.7%（n=78）／ 罹患期間3年以上は50.3%（n=79）



歩行能（重症度の目安）

- ✓ 設問 「現在、症状を悪化させずに歩ける距離はどのくらいですか？」
- ● 歩行能の個人差は非常に大きい（歩行能100m未満 約16%、3000m以上 約20%）
- ➢ 罹患期間と歩行能の両軸から、重症度＋難治度を確認することとした



重症難治群と重症難治以外の群における性別、発症年齢

- 重症難治の出現頻度は、女性に高く、男性に低い
- また発症年齢が12歳未満で重症難治の出現頻度が高く、12~14歳では低い

	総数		重症難治群			重症難治群以外			
	n	%	n	%		n	%		*p-value*
	157		39			118			
性別									
男性	62	39.5	6	15.4	[-3.59]	56	47.5	[3.59]	<0.001
女性	94	59.9	33	84.6	[3.59]	61	51.7	[-3.59]	
その他	1	0.6	0	0.0		1	0.8		-
発症年齢									
11歳以下	22	14.0	14	35.9	[4.54]	8	6.8	[2.70]	
12~14歳	97	61.8	17	43.6	[-2.70]	80	67.8	[-4.54]	<0.001
15歳以上	38	24.2	8	20.5	[0.62]	30	25.4	[-0.62]	

© POTS and Dysautonomia japan

起立不耐以外の多彩な症状について（1/2）

	総数		重症難治群		重症難治群以外		
	n	%	n	%	n	%	*p-value*
	157		39		118		
朝の起床困難・午前中の著しい体調不良	131	83.4	32	82.1	99	83.9	0.913
全身倦怠感	122	77.7	34	87.2	88	74.6	0.439
めまい・たちくらみ	120	76.4	34	87.2	86	72.9	0.376
頻脈	113	72.0	33	84.6	80	67.8	0.283
頭痛	105	66.9	31	79.5	74	62.7	0.267
集中力の低下	104	66.2	32	82.1	72	61.0	0.162
動悸	98	62.4	31	79.5	67	56.8	0.120
夜の入眠困難	91	58.0	30	76.9	61	51.7	0.073
吐き気・食欲不振	75	47.8	22	56.4	53	44.9	0.368
過眠	73	46.5	23	59.0	50	42.4	0.187
息切れ	61	38.9	24	61.5	37	31.4	0.009 **
光や音に対する過敏症	58	36.9	24	61.5	34	28.8	0.004 **
体温調節障害	57	36.3	25	64.1	32	27.1	0.001 **
下半身の冷え	55	35.0	22	56.4	33	28.0	0.009 **
下痢	51	32.5	18	46.2	33	28.0	0.084
不眠	45	28.7	11	28.2	34	28.8	0.951
記憶障害	41	26.1	15	38.5	26	22.0	<0.001 **

- 起立不耐症状以外にも様々な症状が現れている
- 重症難治の出現頻度に有意差をみとめた症状は「息切れ」「光・音過敏」「体温調節障害」「下半身冷え」「記憶障害」「便秘」「酷い月経痛」「失神前状態」「発汗異常」「ドライアイ・ドライマウス」「失神」

© POTS and Dysautonomia japan

起立不耐以外の多彩な症状について（2/2）

	総数		重症難治群		重症難治群以外		
	n	%	n	%	n	%	*p-value*
	157		39		118		
胃痛	40	25.5	13	33.3	27	22.9	0.262
体重減少	36	22.9	10	25.6	26	22.0	0.683
便秘	35	22.3	16	41.0	19	16.1	0.004 **
酷い月経痛	35	22.3	14	35.9	21	17.8	0.038 *
失神前状態	30	19.1	14	35.9	16	13.6	0.006 **
発汗異常	29	18.5	14	35.9	15	12.7	0.003 **
月経期間／月経量の異常	29	18.5	12	30.8	17	14.4	0.039
ドライアイ・ドライマウス	26	16.6	13	33.3	13	11.0	0.003 **
震え	24	15.3	7	17.9	17	14.4	0.624
失神	22	14.0	10	25.6	12	10.2	0.025 *
関節痛	18	11.5	7	17.9	11	9.3	0.168
筋肉痛	16	10.2	7	17.9	9	7.6	0.080
全身の痛み	13	8.3	7	17.9	6	5.1	0.016

© POTS and Dysautonomia japan

受けた治療と効果に関する回答の数・割合

- **薬物療法**

		受けた治療		効果あり	
		n	%	n	%
	全体	157	100.0	157	
1	メトリジン（ミドドリン）	109	69.4	24	22.0
2	補中益気湯	43	27.4	12	27.9
3	リズミック（アメジニウムメチル硫酸塩）	42	26.8	6	14.3
4	インデラル（プロプラノロール）	35	22.3	15	42.9
5	半夏白朮天麻湯	35	22.3	8	22.9
	五苓散	17	10.8	6	
	メチコバール・ビタミンB12サプリメント	16	10.2	2	
	生理食塩水の点滴	15	9.6	6	
	ドプス（ドロキシドパ）	8	5.1	2	
	メインテート（ビソプロロール）	6	3.8	3	
	ジェイゾロフト（セルトラリン）	5	3.2	1	
	ワイパックス（ロラゼパム）	5	3.2	2	
	メスチノン（ピリドスチグミン）	4	2.5	3	
	グランダキシン（トフィソパム）	4	2.5	0	
	アロチノロール塩酸塩（アロチノロール塩酸塩）	3	1.9	1	
	フロリネフ（フルドコルチゾン）	3	1.9	1	

- **非薬物療法**

1	整体・カイロプラクティック・マッサージ等	53	33.8	21	39.6
2	運動療法	34	21.7	16	47.1
3	弾性ストッキング	33	21.0	13	39.4
4	鍼灸	31	19.7	5	16.1
	認知行動療法	14	8.9	5	
	効果があった治療方法は無い			67	42.7
	治療は受けていない	8	5.1		

・「効果あり」の割合について、分母は各治療を受けた人数

・「受けた治療」の数が30以上の治療方法のみ、治療成績を算出

・「効果が有った治療方法は無い」の治療成績について、分母はPOTS確定診断の総数（n=157）

- **「効果のあった治療方法は無い」42.7%**
- **「受けた治療のうち、効果あり」回答率1位：**
  薬物療法：プロプラノロール42.9%、非薬物療法：運動療法42.7%

⇒治療法の開発、最適化が望まれる。

（参考）日常生活の困難／期待する支援

回答時年齢 20歳未満（n=124）

● 困っている事	n	%
学校に行けない	110	88.7
無理をして症状が悪化する	74	59.7
顕著な就学困難 （退学、通信制等に転校、進学不可）	26	21.0

・顕著な就学困難の数は、ユニーク数（重複無し）

● 期待する支援	n	%
病気の正しい理解	98	79.0
治療方法の開発	87	70.2
転校せずに就学継続 （フレキシブルな時間割で通学）	68	54.8
公的支援 （指定難病、障害者手帳、障害年金）	47	37.9

・公的支援の期待の数は、ユニーク数（重複無し）

回答時年齢 20歳以上（n=33）

● 困っている事	n	%
無理をして症状が悪化する	24	72.7
まわりの人の理解が得られない	21	63.6
顕著な就労困難 （就職不可、退職、休職、要勤務軽減）	25	75.8

・顕著な就労困難の数は、ユニーク数（重複無し）

● 期待する支援	n	%
病気の正しい理解	25	75.8
病気でも社会参加できる仕組み	24	72.7
大人の起立不耐を診療してくれる医療機関	24	72.7
治療方法の開発	24	72.7
疾病の特性に応じた就労支援 （在宅勤務、短時間勤務等）	22	66.7
公的支援 （指定難病、障害者手帳、障害年金）	21	63.6

© POTS and Dysautonomia japan

（参考）発症のきっかけ

	全体	157	%
1	過労	61	38.9
2	身体の成長	51	32.5
3	人間関係	51	32.5
4	環境変化	43	27.4
5	部活	38	24.2
6	特に思い当たらない	23	14.6
7	発熱、風邪	22	14.0
8	インフルエンザや感染症	21	13.4
9	熱中症	16	10.2
10	ストレス・不安・いじめ・受験・学業・震災	11	7.0
11	予防接種	7	4.5
12	けが・事故・スポーツ後	6	3.8

© POTS and Dysautonomia japan