

1. ご回答者についてお尋ねします。

1-1. あなたは EDS (※) の患者自身ですか? ※) EDS とはエーラスダンロス症候群のことです。

- はい いいえ

1-2. あなた（回答者）は EDS 患者の？

1-1 で「いいえ」とお答えになった方のみ、お答えください。

- 親 配偶者 子ども
 兄弟 婚約者 友人
 その他（ ）

2. EDS 患者さんの状況（病型、症状）についてお尋ねします。

2-1. EDS の病型はどれですか？

★ここからは EDS の状況についてお答えください。

- 古典型 関節過可動型 血管型
 後側彎型 多発性関節弛緩型 皮膚弛緩型
 新型（古庄型 D4ST1 欠損型） その他
 確定診断されていない

「その他」とお答えになった方、補足のある方のみ、ご記入ください。

2-2. 初めて気づいた症状は何ですか？

- 皮膚が伸びやすい 皮膚が裂けやすい
 傷やアザ（皮下出血）になりやすい 傷が治りにくい・傷跡が残りやすい
 関節が動きやすい（関節の脱臼はない） 関節の脱臼・亜脱臼
 動脈に瘤ができた 血管が破裂した
 その他

「その他」とお答えの方、補足のある方のみ、ご記入ください。

2-3. その症状はいつ頃からありましたか？

2-2 でお答えされた症状についてお答えください

- 10歳前 10代 20代
 30代 40代 50代
 60代以上

3. EDS 患者さんに行われた診断法についてお尋ねします。

3-1. どちらの診療科で診断されましたか？

★ここからは EDS として診断された状況についてお答えください。

- 皮膚科 小児科 内科
 遺伝科（遺伝子診療部） その他

「その他」とお答えされた方、補足のある方のみ、ご記入ください。

3-2. 診断時の方法はなんですか？ （複数選択可）

- 診察 血液検査 皮膚生検
 わからない その他

「その他」とお答えの方、補足のある方のみ、ご記入ください。

3-3. 検査の内容を聞いていますか？

3-2で「血液検査」「皮膚生検」「その他」を選んだ方のみ（複数選択可）

- 遺伝子検査 タンパク解析
 病理検査 わからない
 その他

「その他」とお答えの方、補足のある方のみ、ご記入ください。

3-4. 診断されたのは何歳の時ですか？ （診断されていない場合は空欄）

_____ 歳

4. EDS患者さんにみられる個々の症状についてお尋ねします。

4-1. 皮膚の症状があれば、始まった年齢は？ （症状がない場合は空欄）

_____ 歳

以下の皮膚症状があれば、チェックを入れてください。

- 皮膚過伸展性 萎縮性瘢痕 柔らかい皮膚
 スムーズでベルベット様の皮膚 薄く透けた皮膚
 垂れ下がりゆるんだ皮膚 内出血しやすい
 組織過伸展・脆弱性による合併症（裂孔ヘルニア、脱肛、頸椎不安定性）
 大きいヘルニア（臍、そけい） 外科的合併症（術後ヘルニア）
 軟属腫様偽腫瘍 皮下球状物

それ以外の皮膚症状があれば具体的にご記入ください。

4-2. 関節の症状があれば、始まった年齢は？（症状がない場合は空欄）

_____歳

以下の関節症状があれば、チェックを入れてください。

- | | | |
|-------------------------------------|---|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 全身性関節過動性 | <input type="checkbox"/> 関節過動性による合併症（捻挫、脱臼、亜脱臼、扁平足） | |
| <input type="checkbox"/> 反復性関節（亜）脱臼 | <input type="checkbox"/> 先天性両側股関節脱臼 | <input type="checkbox"/> 筋緊張低下 |
| <input type="checkbox"/> 腱・筋肉破裂 | <input type="checkbox"/> 側彎 | <input type="checkbox"/> 後側彎 |
| <input type="checkbox"/> 骨密度低下 | <input type="checkbox"/> 運動発達遅滞 | <input type="checkbox"/> 多発関節拘縮 |
| <input type="checkbox"/> 先天性内反足 | | |

それ以外の関節症状があれば具体的にご記入ください。

4-3. 血管および内臓関連の症状があれば、始まった年齢は？（症状がない場合は空欄）

_____歳

以下の血管関連症状があれば、チェックを入れてください。

- | | | |
|-----------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 動脈破裂 | <input type="checkbox"/> 中等度サイズ動脈の破裂 | <input type="checkbox"/> 内頸動脈海綿静脈洞ろう |
| <input type="checkbox"/> 若年発症静脈瘤 | <input type="checkbox"/> 腸管破裂 | <input type="checkbox"/> (血) 気胸 |
| <input type="checkbox"/> 妊娠中の子宮破裂 | <input type="checkbox"/> 動脈解離 | |

それ以外の血管関連の症状があれば具体的にご記入ください。

4-4. 痛みの症状があれば、始まった年齢は？（症状がない場合は空欄）

_____歳

痛みの症状（部位、程度）を具体的にご記入ください。

4-5. 身体の特徴に関する所見があれば、始まった年齢は？（症状がない場合は空欄）

_____歳

以下の身体の特徴に関する所見があれば、チェックを入れてください。

- | | | |
|---------------------------------|--|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 顔貌上の特徴 | <input type="checkbox"/> やせ型（マルファン症候群様の体型） | |
| <input type="checkbox"/> 高く狭い口蓋 | <input type="checkbox"/> 歯芽密生 | <input type="checkbox"/> 歯肉後退 |

それ以外の身体の特徴に関する所見があれば具体的にご記入ください。

4-6. その他の症状（上記以外の症状がある場合にお答えください。）

以下の症状があれば、チェックを入れてください。

- 機能的腸疾患（機能的胃炎、過敏性腸炎）
- 神経因性低血圧・起立性頻脈
- 先天性心疾患
- それ以外の心疾患
- 呼吸器症状
- 神経症状
- 精神科疾患
- 自閉症スペクトラム障害（注意欠陥多動障害、広汎性発達障害、アスペルガー症候群含む）
- 知能面の問題

上記にチェックを入れていただいた方は、具体的な内容をお教えてください。

その他の症状が始まった年齢は？（4-6でお答えされた症状について）
 _____ 歳

5. 現在のEDSの治療・健康管理についてお尋ねします。

★ここからは、あなたの現在のEDSへの対応方法についてお答えください。（複数選択可）

5-1. 痛みの症状がひどい時（我慢できない時）には？

- 受診する（ 点滴 神経ブロック/トリガーポイント）
 - 鍼灸・整体・マッサージなどをうける
 - 安静にしている
 - 薬（内服・シップなど）を使用（ 麻薬系鎮痛薬を使用）
 - 仕事・学校などを休む その他
- 「その他」とお答えの場合、補足のある場合のみ、ご記入ください。

5-2. 医療機関への受診の状況をお答えください。

- 定期的に受診している
- 症状がひどい時に受診している
- 症状がひどい時と定期的に受診している
- 以前受診したが現在は受診していない
- 受診していない

5-2で「受診していない」とお答えの場合は、以下の1)～7)のお答えは不要です。

1) 受診回数は？

月 _____ 回、 年 _____ 回

2) 受診している病院・医院・診療所の数と種類は？

(種類の例 大学病院、総合病院、クリニック・診療所など)

数： _____

種類： _____

3) 受診している診療科の数は？

数： _____

4) 具体的な診療科名をお答えください。 (複数選択可)

- | | | |
|--|-----------------------------------|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 内科 | <input type="checkbox"/> 外科 | <input type="checkbox"/> 小児科 |
| <input type="checkbox"/> 皮膚科 | <input type="checkbox"/> 整形外科 | <input type="checkbox"/> 眼科 |
| <input type="checkbox"/> 歯科 | <input type="checkbox"/> 遺伝科、類似の科 | <input type="checkbox"/> リハビリテーション科 |
| <input type="checkbox"/> 耳鼻咽喉科 | <input type="checkbox"/> 循環器科 | <input type="checkbox"/> 神経内科 |
| <input type="checkbox"/> 精神科 | <input type="checkbox"/> 泌尿器科 | |
| <input type="checkbox"/> その他 (_____) | | |

5) 診療科の間で連絡・連携が取れていますか？

- はい いいえ

6) 相談できる医師はいますか？

- はい いいえ

7) その医師の診療科は？ (6)で「はい」とお答えの方のみ)

- | | | |
|------------------------------|-----------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 内科 | <input type="checkbox"/> 外科 | <input type="checkbox"/> 小児科 |
| <input type="checkbox"/> 皮膚科 | <input type="checkbox"/> 整形外科 | <input type="checkbox"/> 眼科 |
| <input type="checkbox"/> 歯科 | <input type="checkbox"/> 遺伝科、類似の科 | |
| <input type="checkbox"/> その他 | | |

「その他」とお答えの方のみ、診療科名をご記入ください。

5-3. 受診していない理由は何ですか？

5-2で「受診していない」とお答えの方のみ。(複数選択可)

- 受診しても症状が良くならない
- 医師に知識がない
- 対応してくれる医師がいない
- 医療者の対応に不満
- 時間的に都合をつけるのが大変
- 経済的に負担が大きい
- その他

受診していない理由について補足。（補足がある方のみ、ご記入ください。）

5-4. 医療機関についてご自由にお書きください。（満足度、希望など）

5-5. 医療費の実績について

1) 過去12ヶ月（平成26年1月～12月）でEDSに関わる医療費の総額はいくらですか？
（概算でも構いません。）

金額： _____ 円

2) 上記12ヶ月間内、EDSに関する月ごとの医療費総額が33,333円を超える月が
何回ありましたか？

_____ 回

6-1. 社会保障、福祉サービスの利用についてお答えください。

1) 介護サービスを利用していますか？

利用している 利用していない

「利用している」とお答えの方、介護保険の認定を受けていますか？

受けている 受けていない

「受けている」とお答えの方、要介護度（要介護1～5、要支援1～2）を教えてください。

2) ヘルパーさんを利用していますか？

利用している 利用していない

「利用している」とお答えの方、それはどのようなものですか？

公的支援のあるもの 自費（全額）

3) 身体障害者手帳 有 無

「有」とお答えの場合、級別は？ _____ 級

4) 障害年金の受給 有 無

「有」とお答えの場合、種類と等級は？ _____

「申請しない」「わからない」とお答えの場合、その理由をご記入ください。

10. EDSについて自由にお書きください。

11. アンケートにお答えいただいたEDS患者さんの情報についてお答えください。

★EDSの患者ご自身についてお答えください（回答者についてはありません、以下同じ）。

11-1. 年齢をお答えください。

_____歳

11-2. 性別をお答えください。

- 男性 女性

11-3. ご結婚の状況についてお答えください。

- 結婚している 結婚していない

「結婚していない」とお答えの方のみ、お答えください？

- 一人暮らし 家族と同居

11-4. 仕事・学校の状況についてお答えください。

- 未就学
- 小学校（普通） 小学校（普通学校、支援学級）
- 小学校（特別支援学校）
- 中学校（普通） 中学校（普通学校、支援学級）
- 中学校（特別支援学校）
- 高校（普通） 高校（特別支援学校）
- 大学（普通） 大学（障害者枠）
- フルタイムで勤務（立ち仕事中心）
- フルタイムで勤務（座り仕事中心）
- パートタイムで勤務（立ち仕事中心）
- パートタイムで勤務（座り仕事中心）
- その他
- 勤務していない

「その他」とお答えの方のみ、ご記入ください。

11-5. お住まいの地域についてお答えください。

- | | | | |
|------------------------------|-----------------------------|-----------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> 北海道 | <input type="checkbox"/> 東北 | <input type="checkbox"/> 関東 | <input type="checkbox"/> 甲信越 |
| <input type="checkbox"/> 中部 | <input type="checkbox"/> 関西 | <input type="checkbox"/> 中国 | <input type="checkbox"/> 四国 |
| <input type="checkbox"/> 九州 | <input type="checkbox"/> 沖縄 | <input type="checkbox"/> 国外 | |

以上

ご回答ありがとうございました。