

鼻出血重症度スコア日本語版を研究で用いる際の手引き

1. アンケートで質問したい期間については必要に応じて修正してください。

例

- a. 過去2か月間
- b. 過去3か月間
- c. 過去6か月間
- d. 前回の受診からの間.
- e. その他

など

2. アンケートで質問したい期間は、序文と全ての質問（質問5を除く）に記載しなければいけません。

3. 患者さんが質問5に記載した回答と実際のヘモグロビン値（採血していた場合）が乖離している場合に（患者さんは貧血がないと回答したが、実際にはヘモグロビン値が低値だった場合など）、どのように扱うかは事前に決めておく必要があります。実際の値を反映させることを推奨します。

4. ESSの質問票のテンプレートは以下に記載します。

5. ESSの計算はCure HHTのウェブサイトでも可能です。手計算の方法は以下に記載します。

質問	係数	回答番号					
		0	1	2	3	4	5
1	0.14	1ヶ月に1回未満	1ヶ月に1回	1週間に1回	1週間に数回	1日1回	1日数回
2	0.25	1分未満	1-5分	6-15分	16-30分	30分より長い	
3	0.25	いいえ	はい				
4	0.3	いいえ	はい				
5	0.2	いいえ	はい				
6	0.31	いいえ	はい				

質問の回答に相当する回答番号に係数を掛けたものの合計を素点とする。

素点に10を掛けたものを、2.76で割ったものがEpistaxis severity score（10点満点）となる。

遺伝性出血性毛細血管拡張症のための鼻出血重症度スコア日本語版

この調査票は鼻出血の重症度を点数化して計算し、遺伝性出血性毛細血管拡張症の患者さんの調査に役立てることを目的にしています。この重症度スコアの意義に関して詳しい情報を知りたい場合は、担当の医師にご相談ください。

あなたの**過去2か月間の通常**の鼻出血の症状について、1-6の質問すべてに答えてください。

1. 過去2か月間、**通常**どの程度の頻度で鼻出血がありましたか？

- 月に1回未満
- 月に1から3回
- 週に1度
- 週に数回
- 日に1度
- 毎日数回

2. 過去2か月間、**通常**どのくらいの時間鼻出血が続きましたか？

- 1分未満
- 1-5分
- 6-15分
- 16-30分
- 30分より長い

3. 過去2か月間、**通常**のあなたの鼻出血を言い表すとすればどうですか？

通常、どくどくと流れ出さない

通常、どくどくと流れ出す

4. 過去2か月間、この**調査研究の目的以外で鼻出血の治療のために病院を受診**したことがありますか？

いいえ

はい

5. あなたは現在貧血（赤血球減少）ですか？

いいえ

はい

6. 過去2か月間に、**鼻出血のためだけに赤血球の輸血を受けましたか？**

いいえ

はい