

Additional file 2: Table S2 Topics covered by PROM items in Japanese. Parts 1 and 2 were translated into Japanese from the previously published PROM for GD1 (Elstein D, et al. Orphanet J Rare Dis. 2022;17:9), whereas Part 3 was newly developed

Item	質問項目
Part 1	過去 1 ヶ月の下記の程度を問う質問：
P1-1	学業・仕事の制限
P1-2	友人付き合いの制限
P1-3	配偶者・パートナーとの関係の制限
P1-4	趣味や余暇活動の制限
P1-5	他者の精神的な負担になる心配
P1-6	骨症状の心配
P1-7	癌のリスクの心配
P1-8	パーキンソン病のリスクの心配
P1-9	経済的負担の心配
P1-10	最良の治療が受けられない心配
P1-11	専門医への相談についての心配
P1-12	GD 以外の心配
P1-13	治療薬による健康状態の改善
P1-14	健康上の懸念と GD
P1-15	治療薬と症状の管理
Part 2	過去 1 週間の下記の程度を問う質問：
P2-1	他者からの支援
P2-2	腹部症状
P2-3	疲労感

- P2-4 体力の衰え
P2-5 骨の痛み
P2-6 気分の落ち込み
P2-7 疾患についての悩み
P2-8 将来について
P2-9 薬物療法への満足

Part 3 過去 1 週間の下記の程度を問う質問 :

- P3-1 耳の聞こえにくさ
P3-2 目の見えにくさ
P3-3 食事の飲み込みにくさ
P3-4 しゃべりにくさ
P3-5 手足の動かしにくさ
P3-6 てんかんの発作
P3-7 体の痛み
P3-8 1~7に挙げたような症状に対する不安
P3-9 物忘れ
P3-10 運動や学習・仕事での難しさ
P3-11 治療の継続についての不安
P3-12 外出への不安

これまでの下記の程度を問う質問 :

- P3-13 通院による体の疲れ
P3-14 行政サービスの窓口の担当者の理解不足
P3-15 社会支援の不足
P3-16 患者会での情報交換