

ライフヒストリートップ

ライフヒストリーのトップ画面にアクセスします。

WE ARE HERE
難治性疾患等克服研究事業 患者情報登録サイト

現在の登録者数: 209人 β版
現在テスト運用中

トップ Top | 難病知恵袋 Wisdom | みんなの病のライフヒストリー Life history | **マイカルテ My Carte** ← (1) | ログアウト

絞り込み
 難病知恵袋 ライフヒストリー お知らせ ▶ 使い方をみる

ようこそ、テストさん。

ここに並ぶ新着情報で好みのものをクリックするとそのページに移動します。もし見たい情報が決まっていれば上部のお好きなメニューをクリックしてください。

カテゴリ: 難病知恵袋
この入力項目はスキップしました。
最終更新 2013-02-13 16:55

難病知恵袋

カテゴリ: 難病知恵袋
縦角が大きくなりふらつきが強かったので三度目の開頭手術。現在リハビリ中。
最終更新 2013-02-12 18:37

ライフヒストリーのデータ登録をしましょう。
まずはライフヒストリーの基礎データから記録を行なってください。

ライフヒストリーのデータ登録をしましょう!
まずはライフヒストリーのデータを登録しましょう!

カテゴリ: 難病知恵袋
姉がVHL病と診断され検査したところ小脳腫瘍がみづかり摘出した。ふらつき、複視、などの症状が検査中に発症。水頭症をおこしていた。50日入院。リハビリで日常生活は大丈夫になった

みんなのライフヒストリー

みんなのライフヒストリー

みんなのライフヒストリー

疾患名: 脊髄性筋萎縮症
年代: 20代
性別: 男性
発症・発症: 2013年01月
最終更新 2013-02-13 16:56

みんなのライフヒストリー

疾患名: フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL
年代: 30代
性別: 男性
発症・発症: 2010年05月
最終更新 2013-02-12 19:47

カテゴリ: 難病知恵袋
テスト
最終更新 2013-02-13 16:56

難病知恵袋

(2) → **WE ARE HERE**
難治性疾患等克服研究事業 患者情報登録サイト

現在の登録者数: 209人 β版
現在テスト運用中

トップ Top | 難病知恵袋 Wisdom | みんなの病のライフヒストリー Life history | **マイカルテ My Carte** | ログアウト

ライフヒストリー
キーワード検索 ▶ 使い方をみる

全33件

ライフヒストリーの記録・管理

疾患で選ぶ

▶ あなたの疾患で選ぶ

1 2 3 4 5 6 7 次へ▶

疾患名: 脊髄性筋萎縮症

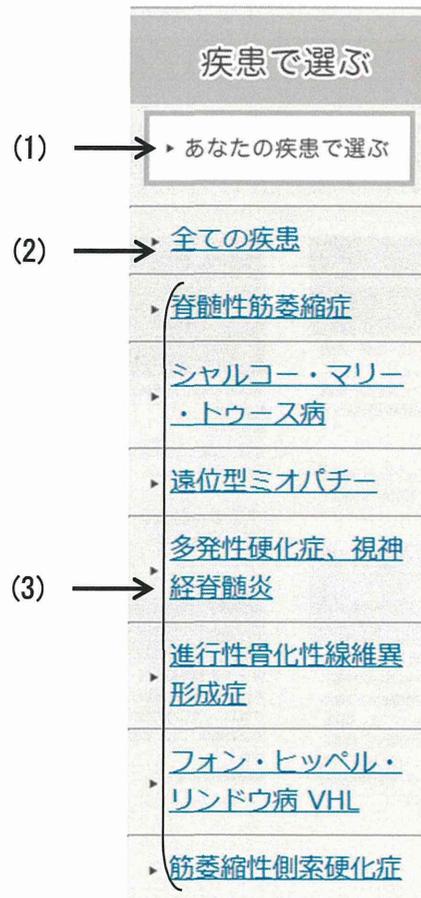
性別: 男性 発症時期: 2013年01月

年代: 20代 最終更新日: 2013年02月13日

No	名称	説明
1	みんなの病のライフヒストリー	ライフヒストリーのトップ画面にアクセスします。
2	ライフヒストリートップ	ライフヒストリーのトップ画面です。

疾患絞り込み

ライフストーリー内で疾患の絞り込みをします。



No	名称	説明
1	あなたの疾患を選ぶ	自分が選択した疾患と同じ疾患のライフストーリーを選択、表示します。
2	全ての疾患	全てのライフストーリーを選択、表示します。
3	個別疾患	疾患ごとにライフストーリーを選択、表示します。

検索

任意のワードでライフストーリーを検索します。



No	名称	説明
1	検索ワード入力	検索したいワードを入力します。
2	検索ボタン	検索を開始します。

ライフストーリー詳細

ライフストーリーの詳細を表示します。

ライフストーリー
キーワード検索

全33件

1 2 3 4 5 6 7 次へ

疾患名: 脊髄性筋萎縮症
性別: 男性 発症時期: 2013年01月
年代: 20代 最終更新日: 2013年02月13日

疾患名: フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL
性別: 男性 発症時期: 2010年05月
年代: 30代 最終更新日: 2013年02月12日

タイムライン

← (1)

(2) →

No	名称	説明
1	個別ライフストーリー	個別のライフストーリーにアクセスします。
2	ライフストーリー	個別のライフストーリー詳細になります。

タイムラインビュー(携帯はなし)
個人の疾患の経緯になります。

疾患名： 脊髄性筋萎縮症

性別： 男性 発症時期： 2013年01月

年代： 20代 最終更新日： 2013年02月13日

タイムライン 一覧表 幅広表示に切り替え

2013年 発症・兆候・自覚症状

この入力項目はスキップしました。

2013年 3月 確定診断

病のライフヒストリー

(1) ← (2) ←

(3) → (4) → (5) → (6) ←

2012 2013 2014

No	名称	説明
1	一つ前へ	疾患の経緯を一つ前に戻します。
2	一つ先へ	疾患の経緯を一つ先に動かします。
3	戻る	疾患の経緯を一つ前に戻します。
4	拡大	時間を拡大します。
5	縮小	時間を縮小します。
6	経緯	疾患の経緯に直接アクセスします。

一覧表ビュー

疾患の一覧表を表示します。

疾患名: フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL

性別: 男性 発症時期: 2010年05月
 年代: 30代 最終更新日: 2013年02月12日

タイムライン

一覧表

幅広表示に切り替え

病のライフヒストリー

2010年～ 2010年 5月

疾患名: フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL

性別: 男性 発症時期: 2010年05月
 年代: 30代 最終更新日: 2013年02月12日

タイムライン

一覧表

幅広表示に切り替え

2010年05月	<p>【発症・兆候・自覚症状】</p> <p>姉がVHL病と診断され検査したところ小脳腫瘍が見つかり摘出した。 ふらつき、複視、などの症状が検査中に発症。 水頭症をおこしていた。50日入院。リハビリで日常生活は大丈夫になった</p>
2010年08月	<p>【小脳】</p> <p>小さな小脳腫瘍が23個ありガンマナイフ治療を二回に分けて開始。 二泊三日入院</p>
2010年10月	<p>【腎臓】</p>

No	名称	説明
1	一覧表	疾患の一覧表を表示します。

幅広表示切り替え(携帯はなし)

※スマホはタイムラインビューと一覧表示一緒

タイムラインの幅を切り替えます。

疾患名: フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL
 性別: 男性 発症時期: 2010年05月
 年代: 30代 最終更新日: 2013年02月12日

タイムライン 一覧表 幅広表示に切り替え ← (1)

病のライフストーリー
 2010年~ 2010年 5月

疾患名: フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL
 性別: 男性 発症時期: 2010年05月
 年代: 30代 最終更新日: 2013年02月12日

タイムライン 一覧表 通常表示に戻す

病のライフストーリー
 2010年~

No	名称	説明
1	幅切り替え	ライフストーリーの幅を切り替えます。

ライフヒストリー登録トップ

ライフヒストリーの登録画面トップにアクセスします。

WE ARE HERE
難治性疾患等克服研究事業 患者情報登録サイト

現在の登録者数: 209人 β版
現在テスト運用中

トップ Top | 難病知恵袋 Wisdom | みんなの病のライフヒストリー Life History | マイカルテ My Carte

TOP ログアウト

絞り込み
 難病知恵袋 ライフヒストリー お知らせ ▶ 使い方を見る

ようこそ、テストさん。
ここに並ぶ新着情報でお好みのものをクリックするとそのページに移動します。もし見たい情報が決まっていれば上部のお好きなメニューをクリックしてください。

ライフヒストリーのデータ登録を行いましょ。
まずはライフヒストリーの基礎データから記録を行なってください。

まずはライフヒストリーのデータを登録しましょ！

疾患名: 脊髄性筋萎縮症
年代: 20代
性別: 男性
兆候・発症: 2013年01月
最終更新: 2013-02-13 16:56

カテゴリ: 難病知恵袋
テスト
最終更新: 2013-02-13 16:56

カテゴリ: 難病知恵袋
この入力項目はスキップしました。
最終更新: 2013-02-13 16:55

難病知恵袋

疾患名: フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL
年代: 30代
性別: 男性
兆候・発症: 2010年05月
最終更新: 2013-02-12 19:47

みんなのライフヒストリー

みんなのライフヒストリー

カテゴリ: 難病知恵袋
前回の入院中に検査したところ腎ガンの疑いが強かったので左腎摘出した。腎臓ガンだ

カテゴリ: 難病知恵袋
姉がVHL病と診断され検査したところ小脳腫瘍がみづかり摘出した。ふらつき、複視、などの症状が検査中に発症。水頭症をおこしていた。50日入院。リハビリで日常生活は

MYカルテ

プロフィール情報 ▶ ログアウト

プロフィール変更

生年月日 0000年00月00日

疾患名 脊髄性筋萎縮症

患者との関係 本人

【あなたのライフヒストリー】

表示できるデータがありません。
まずはライフヒストリーの基礎データから記録を行なってください。

No	名称	説明
1	マイカルテ	プロフィール情報にアクセスします。
2	基礎データ	ライフヒストリーの登録画面トップへアクセスします。

カテゴリ毎

不明点

登録

ライフストーリーの登録をします。

【このタイムラインを他のユーザに公開する】

← (1)

[▼記録ボタンへ移動](#)

【疾患名】

← (2)

[▼記録ボタンへ移動](#)

【年代】

← (3)

【性別】

← (4)

[▼記録ボタンへ移動](#)

【発症・兆候・自覚症状】

コメント・内容

← (5)

※文字数600文字まで

画像アップロード

画像をドラッグアンドドロップするか、**(6)** から画像を選択してください。
※10MB以下のJPG、PNG、GIFのみの対応です。
画像は1項目で1枚までです。複数枚アップロードすると最後のデータで更新されます。

時期

← (7)

【確定診断】

コメント・内容

← (8)

※文字数600文字まで

画像アップロード

← (9)

画像をドラッグアンドドロップするかクリックしてから画像を選択してください。
※10MB以下のJPG,PNG,GIFのみの対応です。
画像は1項目で1枚までです。複数枚アップロードすると最後のデータで更新されます。

時期

← (10)

[▼記録ボタンへ移動](#)

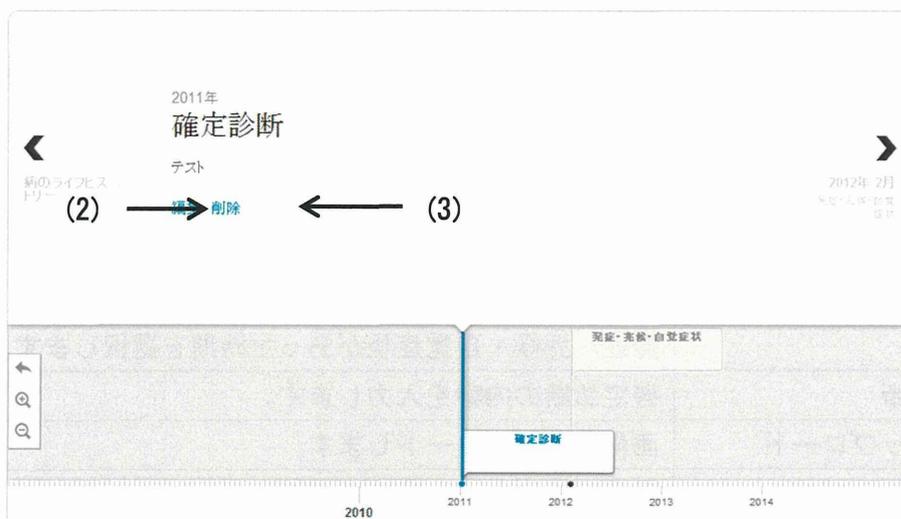
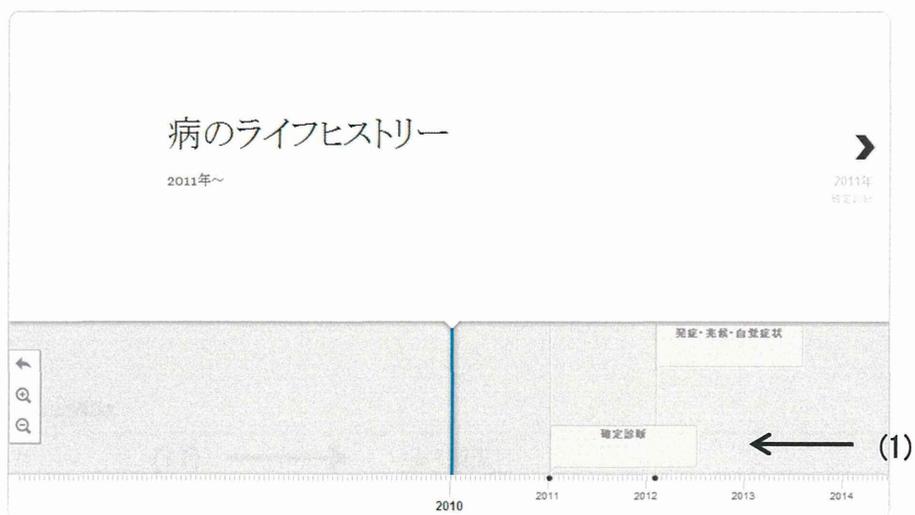
記録する

← (11)

No	名称	説明
1	公開設定	他の人へのタイムラインの公開設定をします。
2	疾患名	疾患名を入力します。
3	年代	年代を選択します。
4	性別	性別を選択します。
5	発症・兆候・自覚症状	発症・兆候・自覚症状を入力します。
6	画像アップロード	画像をアップロードします。
7	時期	発症・兆候・自覚症状があった時期を選択します。
8	確定診断	確定診断の内容を入力します。
9	画像アップロード	画像をアップロードします。
10	時期	確定診断のあった時期を選択します。
11	記録	ライフヒストリーを記録します。

タイムラインからの編集、削除

タイムラインの編集、削除をします。



No	名称	説明
1	項目選択	編集、削除を行いたい項目を選択します。
2	編集	ライフストーリーの項目を編集します。
3	削除	ライフストーリーの項目を削除します。

一覧表からの編集、削除

一覧表からライフヒストリーを編集、削除をします。



(2)	2013年01月	【発症・兆候・自覚症状】 編集 削除 この入力項目はスキップしました。	(3)
	2013年03月	【確定診断】 編集 削除 テスト	

No	名称	説明
1	一覧表	ライフヒストリーを一覧表で表示します。
2	編集	ライフヒストリーの項目を編集します。
3	削除	ライフヒストリーの項目を削除します。

ひとつずつ記録モード

ライフヒストリーをひとつずつ記録します。

これまでのあなたの記録

下記の各件数があなたの疾患で入力いただきたい項目数です。
各行の右にある「記録する」をクリックしていただくとそのカテゴリの記録ページに移動します。
入力はページ内が全て埋まらなくても登録して大丈夫です。できるところから記録にご協力ください。
。「ひとつずつ記録」モードでは未記録のデータを1項目ずつ入力できます。

「ひとつずつ記録」モードで記録する

← (1)

【全て】	6件/69件 (8%)		
【基礎データ】	6件/6件 (100%)	記録済み 最終更新日：2013/02/15	記録する
【症状の変化】	0件/18件 (0%)	未記録 最終更新日：-	記録する
【医療のこと】	0件/14件 (0%)	未記録 最終更新日：-	記録する
【生活環境】	0件/9件 (0%)	未記録 最終更新日：-	記録する
【医用・支援機器】	0件/6件 (0%)	未記録 最終更新日：-	記録する
【福祉サービス】	0件/16件 (0%)	未記録 最終更新日：-	記録する

レーダーチャート

基礎データ

クリックしてください。カテゴリ毎で一括入力を行う場合は上部に並ぶ「これまでの記録」、「基礎データ」、「生活について」、「疾患について」のいずれかのタブからお好みのものを選んで記録へ進んでください。

【発症当時の就労状況】

コメント・内容

※文字数600文字まで

画像アップロード

画像をドラッグアンドドロップするかクリックしてから画像を選択してください。
※10MB以下のJPG,PNG,GIFのみの対応です。
画像は1項目で1枚までです。複数枚アップロードすると最後のデータで更新されます。

時期

記録して次に進む

← (2)

No	名称	説明
1	ひとつずつ記録	ライフヒストリーをひとつずつ記録します。
2	記録して次に進む	必要な項目を入力後、ひとつずつアクセスして完了させます。

アカウント削除

アカウントを削除します。

WE ARE HERE
難治性疾患等克服研究事業 患者情報登録サイト

現在の登録者数：209人 β版
現在テスト運用中

トップ Top | 難病知恵袋 Wisdom | みんなの病のライフヒストリー Life History | マイカルテ My Carte

TOP>マイカルテ ログアウト

MYカルテ

プロフィール情報 ログアウト

(1) → **プロフィール変更**

生年月日 0000年00月00日
疾患名 脊髄性筋萎縮症
患者との関係 本人

アカウント削除

(2) → **アカウントを削除する**

No	名称	説明
1	プロフィール変更	プロフィール変更へアクセスします。
2	アカウント削除	アカウントを削除します

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）
患者および患者支援団体等による研究支援体制の構築に関わる研究
平成 25 年（2013 年）3 月

研究代表者 橋本 操
NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会
本部：〒166-0011 東京都中野区中央 3-39-3
TEL/FAX 03-3383-1337

連絡先：aji-sun@nifty.com
nanchi.kaken@tokyo.so-net.jp
