

201231123A

厚生労働科学研究費補助金

難治性疾患克服研究事業

原発性免疫不全症候群患者支援団体による患者レジストリの
構築を通じた研究支援体制の構築に関わる研究

平成24年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 今井 耕輔

平成25年3月

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業

原発性免疫不全症候群患者支援団体による患者レジストリの
構築を通じた研究支援体制の構築に関わる研究

平成 24 年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 今井 耕輔

平成 25 年 3 月

厚生労働科学研究費補助金
難治性疾患克服研究事業

原発性免疫不全症候群患者支援団体による患者レジストリの構築を通じた
研究支援体制の構築に関わる研究

目 次

I.	研究班名簿	7 頁
II.	総括研究報告	
	今井 耕輔	11 頁
	東京医科歯科大学 大学院歯学総合研究科 小児・周産期地域医療学 NPO法人PIDつばさの会理事	
III.	分担研究報告	
	野々山 恵章	43 頁
	防衛医科大学校 小児科学 NPO法人PIDつばさの会理事	
	宮脇 利男	48 頁
	富山大学大学院医学薬学研究部 小児科学分野 NPO法人PIDつばさの会理事長	
	原 寿郎	50 頁
	九州大学大学院 医学研究院 成長発達医学 NPO法人PIDつばさの会理事	
	小原 収	56 頁
	公益財団法人かずさ DNA 研究所ヒトゲノム研究部門	
	佐藤 弘樹	60 頁
	防衛医科大学校病院 医療情報部	
IV.	関連資料	
	資料 1. 永井敬子(NPO法人PIDつばさの会)	75 頁
	資料 2. 八木かおり(NPO法人PIDつばさの会)	82 頁
	資料 3. PIDつばさの会勉強会資料	96 頁
	資料 4. Pier ホームページ構築検討資料	137 頁
V.	研究成果の刊行に関する一覧	

I . 研究班名簿

原発性免疫不全症候群患者支援団体による患者レジストリの構築を通じた
研究支援体制の構築に関わる研究班

区 分	氏 名	所 属 等	職 名
研究代表者	今井 耕輔	東京医科歯科大学 大学院歯学総合研究科 小児・周産期地域医療学 NPO 法人 PID つばさの会	寄附講座准教授 理 事
研究分担者	野々山 恵章 宮脇 利男 原 寿郎 小原 收 佐藤 弘樹	防衛医科大学校 小児科学 NPO 法人 PID つばさの会 富山大学大学院医学薬学研究部 小児科学 NPO 法人 PID つばさの会 九州大学大学院 医学研究院 成長発達医学分野 NPO 法人 PID つばさの会 公益財団法人かずさ DNA 研究所 ヒトゲノム研究部門 防衛医科大学校病院 医療情報部	教 授 理 事 教 授 理 事 長 教 授 理 事 部 長 副 所 長 助 教
研究協力者	永井 敬子 八木 かおり 松戸 みゆき 森下 和子	NPO 法人 PID つばさの会 NPO 法人 PID つばさの会 NPO 法人 PID つばさの会 NPO 法人 PID つばさの会	副 理 事 長 理 事 理 事 理 事
事務局	島本 江里子	東京医科歯科大学 大学院医歯学総合研究科 小児・周産期地域医療学講座 〒113-8519 東京都文京区湯島 1-5-45 Tel : 03-5803-4705 Fax : 03-5803-0266 E-Mail : sec2.ped@tmd.ac.jp	
経理事務担当者	鈴木 亜耶	〒113-8510 東京都文京区湯島 1-5-45 研究・産学連携推進機構事務部 Tel : 03-5803-5872 Fax : 03-5803-0179 E-Mail : ayasuzuki.adm@cmn.tmd.ac.jp	

Ⅱ. 総括研究報告

厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患等克服研究事業）
総括研究報告書

原発性免疫不全症候群患者支援団体による患者レジストリの構築を通じた
研究支援体制の構築に関わる研究

研究代表者 今井 耕輔

東京医科歯科大学 大学院医歯学総合研究科
小児・周産期地域医療学講座 寄附講座准教授

研究要旨

本研究では、原発性免疫不全症（PID）患者支援団体 NPO 法人 PID つばさの会により個人電子医療記録機能を持つ患者レジストリ Pier を構築し、患者背景、病歴、治療経過に関する情報を、自ら収集、分析し、一般医師および PID 専門医によって構築された PIDJ データベースとそれをハブにした PIDJ ネットワークに提供することで、研究を加速し、より効果的な診療に役立て、患者の予後を改善することを目的とした。

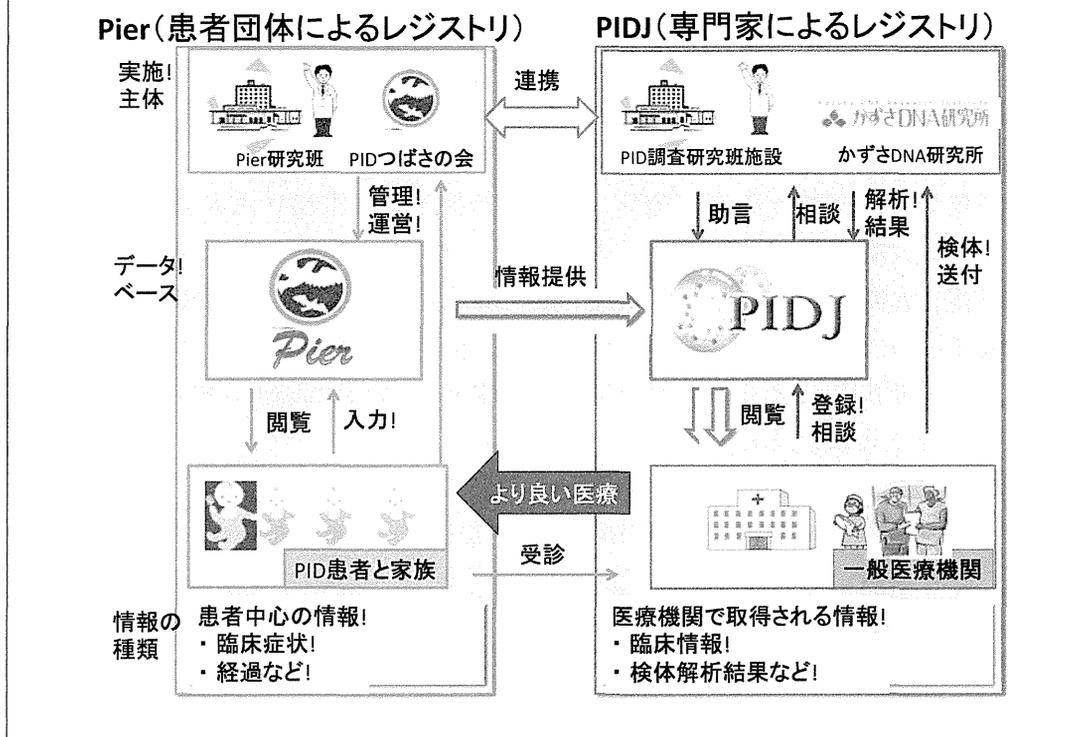
今年度は、以下について、研究代表者および分担研究者である PID 専門医師および研究協力者である患者家族理事、および Pier に登録をおこなった患者本人、患者家族により達成できた。

- ・ NPO 法人 PID つばさの会の患者理事が中心となり、医師理事である研究代表者、分担者と共同で個人電子医療記録機能を持つ患者レジストリ Pier を構築した。
- ・ 本研究について、東京医科歯科大学倫理委員会にて、審議、承認を受けた。
- ・ Pier には、患者背景、病歴、治療経過に関する情報を、患者自らが収集できるよう、データベース構造、Web サイトを工夫して設計し、構築した。
- ・ Pier データベースおよび Web サイト (<http://pier.kazusa.or.jp/pier/jsp/>) は公開し、運用を開始した。
- ・ PID つばさの会会員に対して広報を行い、意見聴取を行うための説明会を開き、そこで得られた要望を構築に利用した。
- ・ 患者情報の基礎とする上で重要な亜群分類に必要な TREC, KREC 解析、および FACS 解析、遺伝子解析を行った。
- ・ 患者に対する疾患説明用冊子を制作し、PID つばさの会会員、PID 調査研究班分担施設等に配布し、Web サイト上にアップした。

以上の件につき、必要に応じ会議を行い、学会等での意見交換をしつつ、成

果については、学会、論文等で発表を行った。

今年度については、予算の限りもあり、既存の医師による登録データベースであるPIDJとの連携、PIDJ登録患者（約2300例）に対する広報、および、遺伝子解析については、十分には行うことができなかった。次年度については、この部分を達成すること、および、登録患者情報からの疫学およびQOL情報の解析を行い、目的である患者の予後の改善に資するべく、効率的な診療に役立て、研究の加速を図りたい。



研究分担者氏名

- 野々山 恵章：防衛医科大学校 小児科学 教授
- 宮脇 利男 富山大学大学院医学薬学研究部 小児科学 教授
- 原 寿郎 九州大学大学院 医学研究院 成長発達医学 教授
- 小原 収 公益財団法人かずさDNA研究所 副所長、ヒトゲノム研究部門 部長
- 佐藤 弘樹 防衛医科大学校病院医療情報部 助教

A. 研究目的

原発性免疫不全症候群(PID)は、免疫系に生まれつき異常を示す疾患群であり、約200以上の病型の遺伝子異常が明らかになっているが、ひとつひとつの病型の症例数は稀少であり、原因不明の例も少なくない。易感染性以外にも、様々な合併症に苦しめられている患者も多い。こうした現状を打開すべく、2006年から難治性疾患克服研究事業(臨床調査研究分野)原発性免疫不全症に関する調査研究班(PID調査研究班)である国内

13 大学は、理化学研究所免疫アレルギー科学総合研究センター(RCAI)、かずさDNA 研究所(KDRI)とを結んだ免疫不全症の診断のための全国規模のネットワーク(PIDJ ネットワーク)の構築に携わってきた。2008 年 1 月に PIDJ データベースを理研 RCAI に設置し、一般医がデータベースに直接入力することにより PID 専門医への「電子紹介状」となり、PID 研究班施設、RCAI での機能解析、KDRI での遺伝子解析を通して、正確な診断と一般医への助言が可能となるしくみである。登録例は現在までに 2200 例を越しており、KDRI での遺伝子解析例、RCAI での検体保存例も 800 例以上である。

今回の研究では、研究代表者・分担研究者および研究協力者が理事である PID 患者支援団体 NPO 法人 PID つばさの会により個人電子医療記録機能を持つ患者レジストリ“Pier”：Primary Immunodeficiency electronic record を構築し、患者情報、病歴、治療経過に関する情報を、より詳細かつリアルタイムに、既存の PIDJ ネットワークに提供することで、効果的な診療に役立て、研究を加速し、患者の予後を改善することを目的とした。

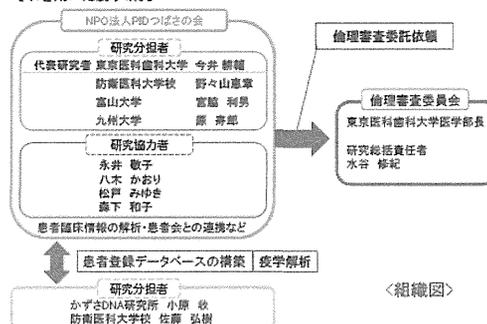
B. 研究方法

本研究班では、患者および患者家族が、症状の経過、検査データや治療、生活の様子を記録し、自己管理するために利用可能な個人電子医療記録機能を持つ患者レジストリ Pier: primary immunodeficiency electronic record をかずさ DNA 研究所(KDRI)内のセキュアサーバー上に新たに構築した。

既存の PIDJ データベースと連携する方法についても平行して検討した。

なお、本研究は、患者情報を取り扱う研究であるため、個人情報保護に留意し、疫学研究倫理指針に準拠して研究を行う研究計画であることを東京医科歯科大学医学部倫理審査委員会にて審査を受け、2012/12/25 承認された。これに引き続き、Pier への正式登録を開始した。

原発性免疫不全症支援団体による個人電子医療記録機能を持つ患者登録データベース【PIER: PRIMARY IMMUNODEFICIENCY ELECTRONIC RECORD】構築とそれをを用いた疫学研究



(平成 24 年度)

C. 研究結果

#1. 個人電子医療記録機能を持つ患者レジストリ“Pier”の構築（今井、野々山、原、宮脇、小原、佐藤）

患者、主治医、PID 調査研究班、基礎研究者からのニーズを聞き取り、必要な機能の選定を行い、委託業者により Pier レジストリの構築を行った。

患者から同意が得られた場合、ID・パスワードが、PID つばさの会事務局より発行される。これにより通常のインターネットブラウザ（スマートフォン・タブレット端末を含む）を介して、KDRI に設置されたセキュアサーバー内の Pier レジストリに登録し、その機能（基本情報に加え、受診歴、症状の変化、検査歴、

治療内容、など)を利用することが可能となる。Pier レジストリは、各患者本人(あるいは家族)および本人に閲覧を許可された Pier ユーザー(患者)、主治医、PID 調査研究班施設医師が閲覧可能であるが、IDを持っていない一般人からは閲覧できない。匿名化したデータについては、統計解析等に利用可能である。

今年度は、PID つばさの会(会員数 140 名前後)を通じて、登録を呼びかけたが、構築準備に時間がかかったこと、修正の必要な部分があることから、登録は限定的であった(約 25 例)。年度末にかけて、Pier および PID に関する習知ポスターの作成をおこない、配布したため、次年度にかけての登録が期待される。また、PIDJ 構築時に得られている全国の PID 患者約 2200 例に対しては、次年度に主治医を通して、Pier への登録・利用を呼びかける予定である。

#2. TREC, KREC を用いた T 細胞、B 細胞新生能の評価、フローサイトメトリーによるリンパ球表面抗原分析(今井、野々山、宮脇)

申請者らは、原因遺伝子不明の患者が相当数を占める CVID の予後評価に、定量 PCR を用いた TREC, KREC 定量による T 細胞、B 細胞新生能の評価が、簡便かつ有効であることを見いだした(Kamae et al; J Allergy Clin Immunol, 2012)。他の PID にも同様の結果が得られてきており、さらに症例を集積し、臨床症状との相関について検討した。また、新規、および未解析患者についても、TREC, KREC 定量を行い、フローサイトメトリーによ

るリンパ球表面抗原分析によるリンパ球亜分画の評価を行い、PID の亜群特定を行い、原因遺伝子同定の一助とした。

D. 考察

分担研究項目の成果

分担研究者；野々山恵章

1. 患者の病態と診断について、主治医にアドバイスし、これをもって患者治療、生活指導などの改善をはかっている。
2. すでに 100 例以上の原発性免疫不全症の解析を行っている。

患者、主治医、専門医をつなぐ重要な役割を果たし、患者情報が入力できる Pier による患者レジストリ構築に貢献できている。

分担研究者；宮脇利男

1. 患者の病態と診断について、主治医にアドバイスし、これをもって患者治療、生活指導などの改善をはかっている。つばさの会から寄せられた医療相談について直接電話相談を行っている。
2. PIDJ を介して紹介された患者 20 例について FACS 解析を行い、診断の一助とした。

分担研究者；原 寿郎

1. PID に関する調査研究班で「患者・家族のための原発性免疫不全症候群疾患概要説明書」(資料 2)を作成し、PID に関する調査研究班分担研究者と PID つばさの会会員に配布し、

- PIDJ ホームページ上でダウンロード可能とした。
2. 主治医に向けて患者の現状を PIDJ 上で update するよう依頼した。

分担研究者；小原 収

1. かずさ DNA 研究所に新しい外部サーバーを立ち上げた。
2. そこに、開発された Pier データベースソフトをインストールし、その後の稼働状態の問題点の抽出及びその解決を行った。
3. その結果、患者レジストリ Pier を試験運用として以下のサイトで公開開始した：
<http://pier.kazusa.or.jp/pier/jsp/>

分担研究者；佐藤弘樹

1. PID 患者支援団体「PID つばさの会」の患者理事（研究協力者）らとの会合により、患者や患者家族が感じている現状の問題点やニーズを調査し、個人電子医療記録 Pier により解決できる課題点を整理した。また、Pier において記載が必要な項目（検査結果、日常生活の記録など）や画面表示機能（時系列表示など）についても精査し、プロトタイプの Pier を作成した。
2. その結果、短い診察時間では、詳細な情報を患者側から医療側へ十分に伝えることが難しく、情報の重要性の認識も患者側と医療側で大きく異なることもあることが改めて示された
3. 患者とその家族において、患者の

日常の生活の記録を管理したいというニーズのみならず、患者同士での症状や生活の工夫などについての意見交換や交流の場として、掲示板機能への期待も高いことが明らかとなった

4. Pier には、プロフィール、症状、検査結果、感染症、治療に関する情報を記録する機能を実装した。
5. 血圧や体温などについては、経時的なグラフ表示など、視覚的な理解を助ける工夫を設けた
6. 試験的に一部の患者と患者家族に対して運用を行い、改善が必要な点について整理し、適宜改修を行っているところである
7. 記載された臨床情報の統計解析、PIDJ との連携や、Pier の継続的な維持発展に向けた環境作り、Pier を生かしたアンケート調査事業等への応用についてはこれからの検討事項である。

○研究目的の達成度

達成できた目的・目標

- NPO 法人 PID つばさの会の患者理事が中心となり、医師理事である研究代表者、分担者と共同で個人電子医療記録機能を持つ患者レジストリ Pier を構築した。
- 本研究について、東京医科歯科大学倫理委員会にて、審議、承認を受けた。
- Pier には、患者背景、病歴、治療経過に関する情報を、患者自らが収集できるよう、データベース構造、Web

サイトを工夫して設計し、構築した。

- Pier データベースおよびWebサイトは公開し、試験運用後、改善点を修正した後に運用を開始した。
- PID つばさの会会員に対して広報を行い、意見聴取を行うための説明会を複数回開き、そこで得られた要望を構築に利用した。
- 患者情報の基礎とする上で重要な亜群分類に必要な TREC, KREC 解析、および FACS 解析、遺伝子解析を行った。その結果を論文、学会などで報告した。
- 患者に対する疾患説明用冊子および PID 啓発周知用ポスターを制作し、PID つばさの会会員、PID 調査研究班分担施設、小児科学会教育施設、リウマチ学会教育施設等に配布し、ホームページ上で公開した。

達成できなかった目的・目標

- 既存の PIDJ データベースとの連携に関しては、予算不足もあり、達成できていない。
- Pier データベースへの登録、利用はまだ不十分であり、来年度の課題である。
- 掲示板機能、アンケート機能については、いったん構築したものの、機能が不十分であったため、来年度実装を目指し、議論・検討をつづけることとした。

○臨床現場等への研究成果の活用

1. 「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」意見交換会

厚生労働省健康局疾病対策課
平成 24 年 12 月 20 日

2. Pier の公開

<http://pier.kazusa.or.jp/pier/jsp/>

3. PID 調査研究班で「患者・家族のための原発性免疫不全症候群疾患概要説明書」の発行

4. TREC/KREC による CVID の新亜群分類の提唱 (Kamae et al; J Allergy Clin Immunol, 2012) と PIDJ 紹介患者への実践

E. 結論

- 研究協力者である患者家族理事および PID つばさの会会員から広く要望を募り、委託業者との合同会議を経て、データベース機能をもつ Web サイトの設計を行った。
- 平成24年9月12日には、KDR I 内のセキュリティの確保されたにサーバルームにサーバーを設置し、試験運用と修正を繰り返した。
- 患者プロフィールに登録してもらう項目の設定、からだの記録での入力項目の設定、検査記録での基準値の設定、登録時の連絡先の設定、主治医リストのインポート、主診療病院の地域の設定等の作業を行った。
- 構築経過については、研究分担者の佐藤により、第71回日本公衆衛生学会総

会にて発表され、活発な討議が行われ、システムの修正、検討に有益であった。

- ・PIDつばさの会の一般の会員に対しては福岡および東京にて説明会を開き、システム、Webサイトについての説明を行い、広く意見を聴取した。
- ・フランスのPID診療のセンターであるネッケル小児病院の視察、欧州免疫不全症学会、および国際PID患者団体IPOP I総会に出席し、各国の登録状況の調査、および意見交換を行った。
- ・PIDつばさの会からの委託を受け、研究代表者の所属する東京医科歯科大学倫理委員会にて、審議され、平成24年12月25日に承認された。これにより、PIDつばさの会会員からの登録が開始され、25名前後の患者に活発に利用されている。
- ・今後、ポスター配布、およびPIDJ登録主治医を通して、PIDJ登録患者約2300例に対して周知活動をおこなうことで、患者レジストリ”Pier”への登録を呼びかける。また、患者・患者家族からの要望を取り入れ、システムの修正と、掲示板機能、アンケート機能の実装をはかる。
- ・登録されたデータについても適宜解析し、主治医とともに患者のQOL向上の一助とする情報基盤として活用していきたい。

F. 研究危険情報

特になし

1 研究発表

1. 論文発表

各分担研究者論文発表参照

2. 学会発表

各分担研究者学会発表参照

2 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得

各分担研究者参照

2. 実用新案登録

各分担研究者参照

3. その他

各分担研究者参照



PIDつばさの会による電子医療記録

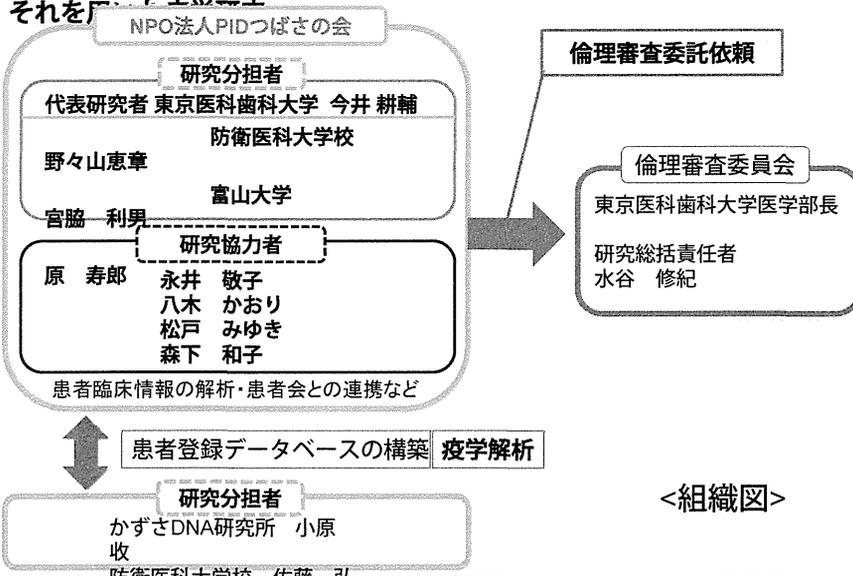
“Pier” : primary immunodeficiency electronic record) の構築

今井耕輔1)2)、佐藤弘樹3)、小原 收4)、野々山恵章1)5)、原 寿郎1)6)
 永井敬子1)、八木かおり1)、松戸みゆき1)、森下和子1)、宮脇利男1)7)

- 1) NPO法人PIDつばさの会、2) 東京医科歯科大学大学院小児・周産期地域医療学、
- 3) 防衛医科大学校衛生学・公衆衛生学、4) 公益財団法人かずさDNA研究所ヒトゲノム研究部、
- 5) 防衛医科大学校医学研究科小児科学、6) 九州大学大学院医学研究院成長発達医学分野、
- 7) 富山大学大学院医学薬学研究部小児科学

 厚生労働省 「原発性免疫不全症候群患者支援団体による患者レジストリの構築を通じた研究支援体制の構築に関わる研究」

原発性免疫不全症支援団体による個人電子医療記録機能を持つ患者登録データベース『PIER : PRIMARY IMMUNODEFICIENCY ELECTRONIC RECORD』構築とそれを原単位とする研究



原発性免疫不全症候群

- ・厚生省特定疾患＝難病
- ・生まれつき（原発性）
- ・病原体に弱い（＝易感染性を示す）
- ・という症状を示す疾患群＝病型は200以上！
- ・1例／10000人程度（真の罹患率は不明）
- ・小児発症が多いが、成人発症もある
- ・それぞれ原因遺伝子が一つ
 - ・ c.f. 後天性免疫不全症候群＝AIDS
 - ・ HIVウイルスによる2次性の免疫不全症候群
- ・原因遺伝子の発見が正常免疫系の理解につながり、治療（＝遺伝子治療）に直結する
- ・アメリカでは新生児マススクリーニングも開始されている

先天性免疫不全症

- ・免疫系に発現する遺伝子の先天的異常により発症する疾患群
- ・ A. 感染症に罹患しやすい
 - ・ 易感染性（反復、重症、難治性、持続）
 - ・ 日和見感染（カリニ肺炎など）
- ・ B. 悪性腫瘍の発生－免疫学的監視機構の欠陥
- ・ C. アレルギー・自己免疫疾患の発生－免疫調節の異常

PID治療をめぐる現状

- 治療の経過がとらえにくい
- 長期にわたり複数の病院でフォローする例もある
- 易感染性以外にも合併症（自己免疫疾患、臓器腫大、悪性腫瘍）も多い。
- 特に成人に達した例では経過がとらえにくい
- 細かい情報を伝えるには診療時間が短い
- つまり、診断や症状のコントロール、予後解析に必要な臨床情報が十分に得られていないのが現状

PIDJ



- PIDJ: primary immunodeficiency database in Japan
- 原発性免疫不全症（PID）症例の臨床情報を集めたデータベースです。
- このデータベースを核にして、日本全国にPIDに関するネットワークを構築しました。
- 専門医以外の医師がPID患者の診断や治療に困ったときに、情報を得ることができ、専門医（@厚労省研究班施設）に相談することができます。
- 専門医は、基礎免疫学者（@理化学研究所免疫アレルギー科学総合研究センター）や遺伝子解析の専門家（@かずさDNA研究所）と共同研究を行い、病態の解明、原因の究明を行うことができます。

PIDJ 原発性免疫不全症患者登録データベースを含むネットワーク構築事業
 Primary Immunodeficiency Database in Japan

Home

医療関係者向けメニュー

- 患者相談方法
- 患者相談フォーム
- PIDJデータベース
- ガイドライン

<http://pidj.rcai.riken.j>

厚生労働省

RIKEN RCAI FOR RESEARCHERS ★厚生労働省免疫不全症調査研究班施設

2006年から
厚生労働省研究班
理化学研究所
かずさDNA研究所
の共同研究開始
2008年から登録開始

北海道
信州大
富山大
金沢大
京都大
広島大
九州大
宮崎大
岐阜大
名古屋大
防衛医大
東京医科歯科大学
理研RCAI (免疫アレルギー科学総合研究センター)
かずさDNA研究所

RCAI **PIDJ**

PIDJ 原発性免疫不全症候群 一般の方へ 2012/10/28 7:28 English

Home 医療関係者向け 原発性免疫不全症情報

Top

原発性免疫不全症候群
はら 100の症状

原発性免疫不全症候群について

代表的な疾患

診断の手順

遺伝子診断が可能な原発性免疫不全症と診断

原発性免疫不全症の専門医検索

予防対策と治療

合併症

食料について

患者会「つばさの会」

印刷

リンク集

PIDJ
原発性免疫不全症候群
データベース
医療関係者用

原発性免疫不全症候群

原発性免疫不全症候群について

原発性免疫不全症候群を疑う 10の症状

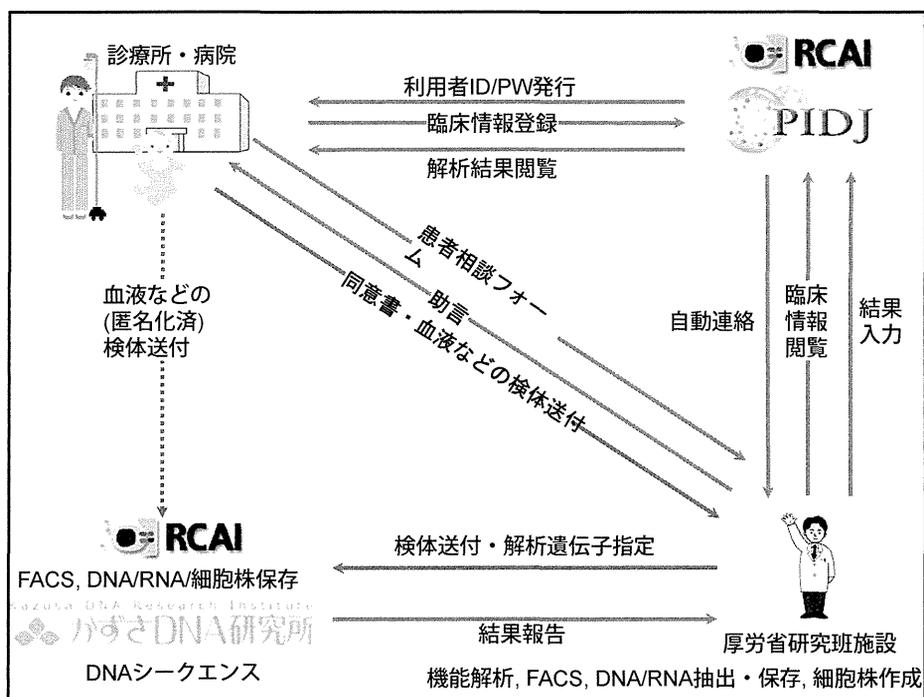
- 原発性免疫不全症候群について
- 代表的な疾患
- 診断の手順
- 遺伝子診断が可能な原発性免疫不全症と診断
- 原発性免疫不全症の専門医検索
- 予防対策と治療
- 合併症
- 食料について
- 患者会「つばさの会」
- 印刷
- リンク集

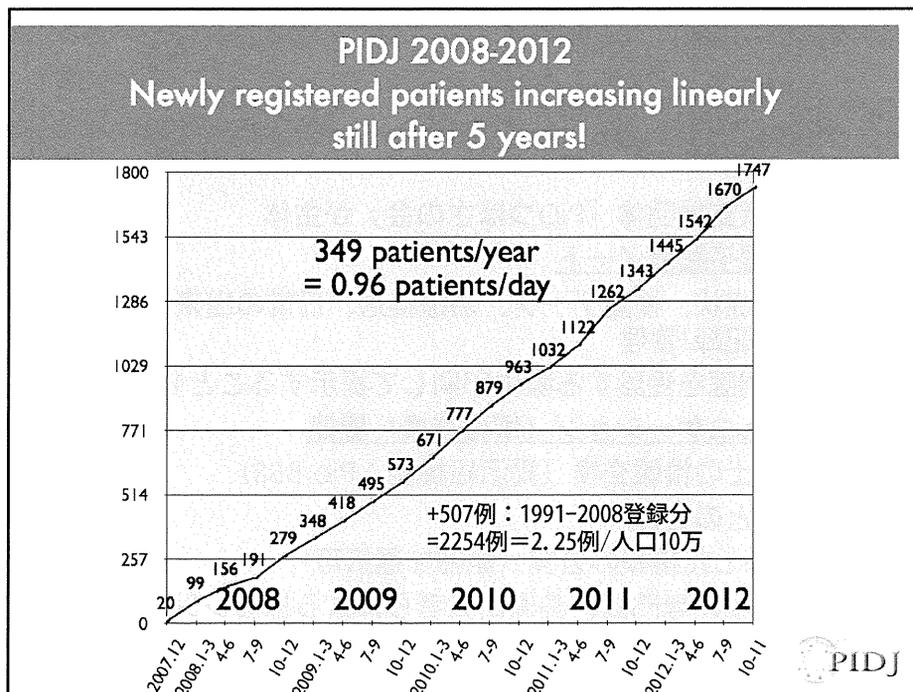
※本サイトは 富山大学医学部小児科の原発性免疫不全症候群のサイトを引き継いだものです。

World PI Week
2014 26th April 2014

PIDJの運用

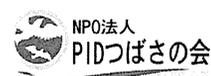
- ・一般医は、相談フォームを用いて専門医に相談する
- ・研究班の担当施設は、登録医師IDを発行する
- ・一般医は、PIDJデータベースに個人情報を入力し、匿名化した臨床情報を入力する（患者さんの同意後）
- ・研究班専門医は、必要に応じ血液検体などを一般医から受け取り、機能解析を行ったり、DNA抽出を行い、かずさDNA研究所に遺伝子解析を依頼する
- ・かずさDNA研究所は遺伝子解析を行い、研究班施設に報告する
- ・研究班施設は、遺伝子変異情報を含め、診断結果と治療に関するアドバイスを一般医に返す





PID患者支援団体「PIDつばさの会」のニーズ

- 日常生活や治療の記録/管理をしたい
 - 日々の記録の管理をしたい
 - 専門医に受診する機会に、詳細な情報を全て伝えるのは難しい
 - 患者側と医療側で重要と考える情報の認識が異なることもある
 - 新しい病院に受診する際にも有益
- 患者同士での情報交換をしたい
 - 症状や生活の工夫などについて意見交換
 - 会員の交流の場



患者団体によるPID患者レジストリ

-Primary immunodeficiency electronic record (Pier) -

- ・PID患者支援団体「PIDつばさの会」が主体



1. 個人電子医療ノート

- ・病歴、症状、検査データ、治療経過、日常の出来事などを自ら記録/管理
- ・PID専門医を受診する際に印刷して提示することも可

2. コミュニケーション（情報交換）機能

- ・患者同士の情報交換（掲示板機能：PierBBS）
- ・医師側との連携
 - 登録した情報の公開（範囲を選択可）
 - 一般医、専門医、基礎研究者らによる患者レジストリ (PIDJデータベース)との連携

