

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ケース
- 易感染性以外にも自己免疫疾患、臓器腫大、悪性腫瘍の合併も多い
- 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
- →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

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

- 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

- 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)-



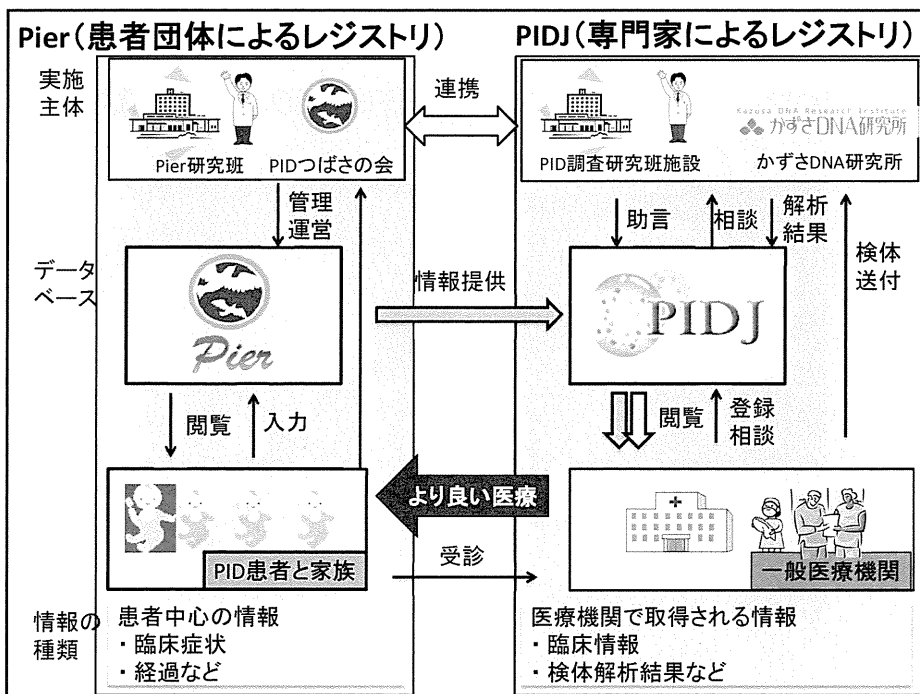
- PID患者支援団体「PIDつばさの会」が主体

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(みんなの掲示板)
- 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ネットワーク)との連携





Pierを支える2つの柱

個人電子医療ノート	コミュニケーション (情報交換)
<ul style="list-style-type: none">#プロフィール 性別、病名、家族歴、現病歴等#からだの記録 症状、体温、血圧、自由記載欄#検査の記録 血液検査結果、検査日など#感染症の記録 感染症名、診断日など#治療の記録 治療日、治療内容、病院など*経時的に記録できる*過去の記録も登録可能	<ul style="list-style-type: none">#友達登録機能#公開範囲を設定(項目ごと)<ol style="list-style-type: none">1. 非公開2. 主治医に公開3. 研究者に公開(研究班の班員)4. 他の患者に公開(Pier登録患者)5. 全Pierユーザーに公開#掲示板機能 「みんなの掲示板」<ul style="list-style-type: none">*詳細は未定



Pier ログイン画面


原発性免疫不全症患者のためのコミュニティーサイト

HOME Pierに参加 PIDJについて PIDつばさの会

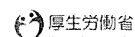
ユーザーID

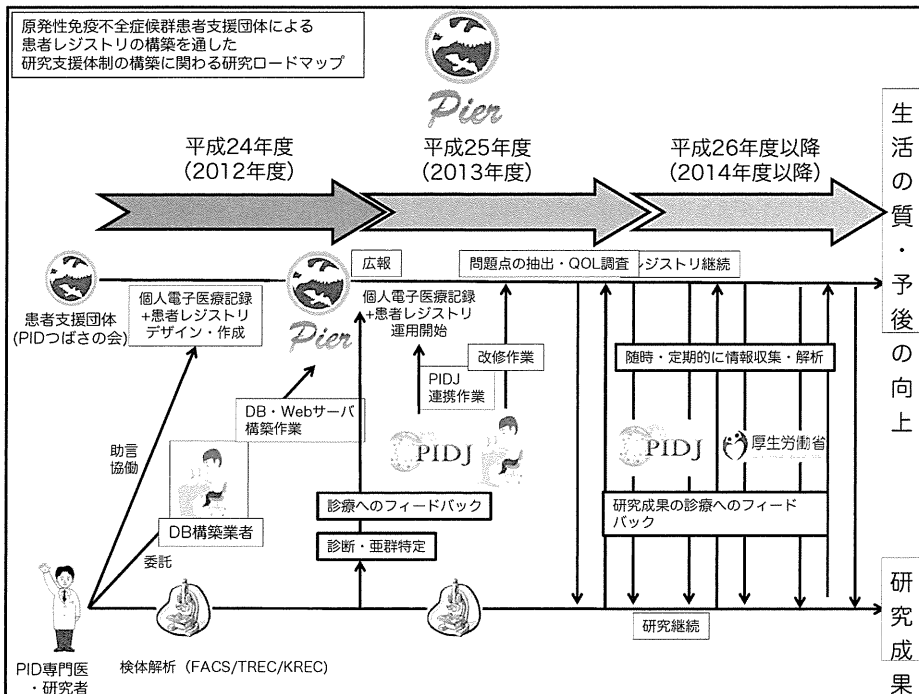
パスワード

ログイン



本サイトは厚生労働省の助成金により作成されNPO法人PIDつばさの会により運営されています





今後の展望と課題

○ 展望

- ・ 現在は少数の会員による試用段階
- ・ 本年度中に一般会員へ公開をめざしていく
- ・ 適宜、改修を行っていく

○ 検討課題

- ・ PIDJとの連携範囲
- ・ Pierの継続的な維持発展にむけた環境づくり
- ・ Pierを利用したアンケート調査事業

謝辞

本研究にご協力頂いている方々に深く感謝いたします。

防衛医科大学校小児科学講座
野々山 恵章 先生

富山大学大学院医学薬学研究部小児科学講座
宮脇 利男 先生

九州大学大学院医学研究院成長発達医学
原 寿郎 先生

財団法人かずさDNA研究所ヒトゲノム研究部門
小原 収 先生

NPO法人PIDつばさの会 患者家族理事
永井 敬子 様
松戸 みゆき 様
森下 和子 様
八木 かおり 様

東京医科歯科大学小児科今井准教授秘書
高村 晶子 様

本研究は平成24年度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(H24-難治等(難治)-一般-022)」により実施されています。

IV. 資料

1. 永井敬子 NPO法人PIDつばさの会 副理事長

- 資料 1.-1 ネットケル小児病院訪問、I P O P I ミーティング参加報告書
- 資料 1.-2 つばさの会勉強会 配布資料
- 資料 1.-3 I P O P I ミーティング時 自己紹介原稿

2. 八木かおり NPO法人PIDつばさの会 理事

- 資料 2.-1 「Pier」についてお知らせとお願い
- 資料 2.-2 NPO法人つばさの会会報『W i n g』
 - ・No. 14 (夏号) 2012年8月1日 (発行)
 - ・No. 15 (秋号) 2012年11月12日 (発行)

3. PIDつばさの会勉強会資料

- 資料 3.-1 **NPO法人つばさの会 九州ブロック勉強会**
・2012年8月26日開催（場所：九州大学）
・医療講演「PIDJとPier」
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）
- 資料 3.-2 **NPO法人つばさの会 秋の勉強会**
・2012年10月28日開催（場所：TKP品川カンファレンスセンター）
・医療講演「PID電子日誌Pierとその使い方について」
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）
・秋の勉強会アンケート

4. Pier ホームページ構築検討資料

- 資料 4.-1 **研究班議事録**
・2012年12月7日付
- 資料 4.-2 **研究班議事録**
・2013年2月21日付
- 資料 4.-3 **Pier サイトマップ（画面遷移）**
- 資料 4.-4 **Pier 画面イメージ**
- 資料 4.-5 **Pier 説明同意書（一般成人・保護者用）**
- 資料 4.-6 **Pier 説明同意書（13歳～16歳アセント用）**
- 資料 4.-7 **Pier 説明同意書（7歳～12歳アセント用）**
- 資料 4.-8 **国際先天性免疫不全症週間及びPier周知ポスター・送付状**

ネッケル小児病院訪問、IPOPI ミーティング参加 報告書

NPO 法人 PID つばさの会 永井 咲 妃 (会 員)
永井 敬 子 (副理事長)

<日 程>

2012年10月1日～6日

<訪問地>

パリ (フランス)

フィレンツェ (イタリア)

<活動内容>

1) 10月2日 : ネッケル小児病院訪問

- ・ネッケル小児病院と東京医科歯科大学病院医師のカンファレンスを聴講
- ・病棟見学

2) 10月3日～6日 : ESID (PID 研究のヨーロッパの団体) ミーティングに参加

① 10月3日

- ・会場内見学
- ・IPOPI ミーティングに参加

参加団体の活動報告会にて当会の活動報告

※ 報告内容は別紙「PID つばさの会について (IPOPI ミーティングにて)」のとおり

② 10月4日

- ・IPOPI ミーティングに参加
ワークショップ (「行政への働きかけ」「advocacy の方法」) のうち
「advocacy」に参加

※ 両課題とも グループワーク⇒グループ発表⇒まとめ

- ・IPOPI メンバー親睦会に参加

③ 10月5日

- ・IPOPI 総会に出席

※ IPOPI 理事選出 (投票) に参加

④ 10月6日

・ IPOPI ミーティング「アンケート」に回答

< まとめ >

活動内容1) について

ネッケル小児病院にて現地医師と日本の医師が1つの疾患についてその治療等について意見交換するところを目の当たりにした。PID のより有効な治療方法が国を超えて模索されていることを知ったことは、PID 患者の家族として大変有難く心強い思いをもった。当会会員はもとより、広く PID 患者・家族にも PID 治療に希望を持ってもらえるよう報告したい。

活動内容2) について

■ IPOPI 参加団体の活動報告では、どの国においても何らかの形、様々な方法で「専門医等からの支援を受けて『PID 患者の QOL 向上』に取り組んでいる」ことを知った。

■ 本会から報告した『電話相談（医療に関する相談はすべて専門医であり理事長に繋がれ、1件1件直接相談者に応えが返される）』が絶賛され、構築中の Pier についても大きな関心が寄せられた。

■ グループワーク「行政への働きかけについて」の討論結果でも『患者・家族だけによる訴えの弱さ』が言われ、同時に『研究結果や医師からの提案だけでも医療制度を変えることは非常に難しい』との報告があった。研究者や専門医でなければできない‘提言’と患者や家族にしか解らない‘訴え’をきちんと整理し、役割分担して行政に働きかけて行く重要性を再確認した。

その他

■ ESID では IPOPI ミーティングと同様に INGID (PID 専門看護師グループ) ミーティングが開催されていた。日本でも「PID 専門ナース」について検討する必要があることに気付けたことも学びとなった。

以上

< 参加団体から会活動報告 > PID つばさの会は「専門医と患者・家族が協働する NPO 法人」として次の活動を報告
 ①電話相談の現状について ②Pier の試行予定について ③身体障害者手帳の取得について

< ワークショップ > Advocacy (支持・擁護・代弁・介入) についてワークショップ ①行政への働きかけの方法 ②報道の利用の方法

< IPOPI 総会 > ・IPOPI からの報告 (活動および会計報告など) ・理事の選出



①の1ネッセル小児病院
へ向かう



①の2ネッセル小児病院
の門



①の3ESID会場前にて



②参加国の国旗国旗
国旗・・・



③INGI PID 専門看護師の
ミーティング会場



④ESID 開会式



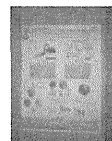
⑤ESID 開会式余興



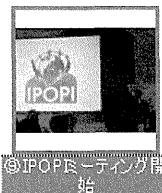
⑥西小森先生ポスター
発表



⑦釜江先生ポスター発
表



⑧満行先生ポスター発
表



⑨IPOPI ミーティング開
始



⑩IPOPI ミーティング風
景



⑪IPOPI ミーティング換
拶=PID つばさの会紹介



⑫2日目ワークショップ
課題説明1



⑬2日目ワークショップ
課題説明2



⑭2日目ワークショップ
課題説明3



⑮2日ワークショップ風
景



⑯ランチタイムIPOPIは
ン パーと



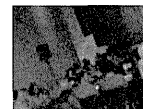
⑰IPOPI はン パーの夕食
会



⑱ポルテベキオ



⑲総会風景



⑳総会にて理事選出

ESID =European Society Immunodeficiencies PID 研究のヨーロッパ団体

INGI =International Nursing Group for Immunodeficiencies PID 専門ナースグループ

IPOPI =International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies PID 国際患者協会

NPO 法人 PID つばさの会について（活動報告など）

1) PID つばさの会は、1991年に誕生した「PID患者と家族の会」から発展したNPO法人です。

PID Tsubasano-kai is a nonprofit organization, and its forerunner is an organization for PID patients and families.

2008年9月に発足しました。

PID Tubasano-kai made a start in September 2008.

この会の一番の特徴は、患者と家族だけで運営する、いわゆる患者会とは異なり、『患者家族と専門医が一緒』になって「患者のQOL向上」に取り組んでいることです。

The characteristic of our organization is not only patients but also doctors make an effort to rise in a quality of life. This is difference in Japanese traditional only patients' organization.

「患者と家族だけの会」では、運営資金もですが、会務を受け持つ人材の確保も難しく、実際に活動休止を余儀なくされた時期もありました。

It was difficult for only patients' organization to secure the working fund and managements. This is because we had to stop the organization activities.

専門医の先生方と一緒に運営するNPOになってからは、運営が安定しただけでなく、「医療に関する相談」がとても充実しました。

After getting the nonprofit organization, the activities become stable, and the medical consultation become substantial.

2) 例えば「電話相談」もその1つです。

For example, telephone consultation is one of the medical consultations.

私たちのところには「確定診断」や「適切な治療」を受けられないまま苦しんでいる患者や家族からの相談が寄せられ続けてきました。

Many patients and their family who didn't get the final diagnosis and the suitable treatment asked us for help.

以前は、そういう医療に関する相談に応えるのはとても難しいことでしたが、今は、医療に関する相談は全て、理事長でありPID調査研究班の前班長である宮脇利男先生に繋がれて、宮脇先生が1件、1件、相談者に直接助言をして下さっています。

Before getting this organization, it was difficult for us to response those medical consultation. However, Dr. Miyawaki Toshio who is the member of

the board of trustees and the former leader of the Ministry of Health, Labour and Welfare's laboratory answers all of them.

必要な時には他の専門医が紹介されることもあります。

In necessary, the other professional doctors are introduced.

これは「患者と家族だけの会」では出来なかった、患者にとっては夢のような仕組みです。

This system is wonderful for patients.

3) 昨年からは、コンピュータを利用した「原発性免疫不全症の電子医療記録 (Primary immunodeficiency electronic record)」という仕組みづくりにも参加しています。

In the last year, we participate in making a system of primary immunodeficiency electronic record.

頭文字をとって PIER (ピアー) と呼んでいます。PIER には「患者から主治医、研究者への『架け橋』になる」との希望もこめられています。

We call it PIER; this is the first letter of the word. And we hope pier become a pier between patients, doctors and researchers.

この研究開発は、理事であり専門医の今井耕輔先生がリーダーになって進められていて、会員全員で協力しています。

Dr. Imai Kousuke who is the director of PID Tsubasano-kai develops this system as a leader, and all of members are cooperation.

完成すれば、①慣れっこになってしまっている慢性の症状の進行を患者自身が自覚して、適切なケアに繋げることができ、②データを研究機関に提供することによって PID の治療開発、ひいては患者と家族の QOL 向上に繋げる体制も作れると、大きな期待が寄せられています。

The patients hope two points for this system. Firstly, they will be able to awareness their progressive chronic symptom, and get suitable treatments. Secondly, presentation the patients' data to the research institute

4) もう一つ、NPO 法人化後には「社会保障制度についての行政への働きかけ方法」が大きく改善されました。

Moreover, pressure for administration to change of a social security system is improvement.

日本では、障害者よりもずっと数の少ない難病患者の社会保障制度は大きく遅

れています。

In Japan, a social security system for intractable diseases' patients is behind challenging persons. This may be because, intractable diseases' patients are shorter than challenging persons.

以前から患者家族で行政に改善を訴えてきましたが、担当者にこの病気を理解してもらうことさえ難しく、社会運動の壁は高く厚いものでした。

We, patients' families, asked improvement the system for administration, but the person in charge didn't understand the necessity, and it was difficult tasks.

今は、理事であり専門医の岩田力先生をはじめ専門医の先生方が行政機関へも同行して下さり、病状などの専門的な訴えが出来るようになりました。

However, thanks to Dr. Iwata Tsutomu who is the director of PID Tsubasano-kai and other attending doctors, we are able to make a special action now.

理事であり PID 調査研究班班長の原寿郎先生も行政機関宛に様々な資料を提出して下さり、社会保障制度の改善に、「患者家族と専門医と一緒に」取り組んでいます。

Dr. Hara Toshiro who is the director of PID Tsubasano-kai and the former leader of the Ministry of Health, Labour and Welfare's laboratory also help us to make the action. We try to change the social security system with attending doctors.

それでも、まだまだ壁は厚いですが、専門医の先生方が病気の研究だけでなく、患者の生活面についても心を砕いて下さることは、患者や家族に大きな励みとなり、生きる希望に繋がっています。

☆) PIDつばさの会は、こらからも、会員であるとないに関わらず、「PID患者のQOLの向上」に取り組み、PIDなどの病気であるとないに関わらず、「広く人々の保健・医療・福祉の増進」に寄与したいと考えています。

PID Tsubasano-kai want to make an effort for that all of persons who are member of PID Tsubasano-kai or not live a wonderful life, and all of persons who are PID or not live a happy life.

今後とも皆様の変わらぬご指導をどうぞ宜しくお願いします。

最後になりましたが、NPO 法人化にあたり、ジェフリーモデル基金のビッキーさん、ビルさんから温かなご助言を賜りましたこと、そして、ジェフリーモデル基金さんからも貴重なご支援を頂戴しましたこと、会員を代表して、心から御礼申し上げます。本当に有難うございました。

Finally, Ms. ビッキー and Mr. Bill advised us, and ジェフリーモデル foundation supported us, we are thankful this things. I am deeply grateful to them. Thank you very much.

Thank you for your listening.

会員の皆様へ

2012年7月吉日
NPO 法人 PID つばさの会

「Pier」(ピアー)についてお知らせとお願い

謹啓

梅雨の候、皆様にはいかがお過ごしでしょうか。日頃は PID つばさの会の活動にご理解とご協力を賜りまして誠にありがとうございます。

さて、この度当会では、厚生労働省の助成金による『患者団体がその病気の治療研究を自分たちでどのように支援していけるのか』という研究に協力することになりました。

これは、稀少難治性疾患の治療法開発のために患者団体の立場から、研究者に対してどのような支援ができるのか、方法を考え、企画し実践するというものです。患者数の少ない疾患では、その少なさが治療法の開発、研究の進みにくい要因の一つとなっています。厚労省は、そうした疾患のために、患者団体（もしくは患者支援団体）が自発的に治療研究を支援・促進する取組みに対し、助成金による企画の公募を行いました。その結果、PIDに関する研究が採択された次第です。

採択された企画は、“個人医療電子ノートを活用して、データを研究機関に提供することによって、PID治療の開発、ひいては患者と家族のQOL向上につなげる体制を作る”という内容です。

その医療電子ノートがこのほど「Pier（ピアー）」と名付けられ、いよいよ具体的な活用に向けての作業が始まりました。つきましては、下記に加え別紙ご案内をご覧いただき、多くの皆様よりご意見・ご希望をお寄せいただきたい次第です。お手紙やお葉書、メール、FAX、お電話等々でどしどしお寄せ下さい。ご不明な点のお問い合わせも受け付けております。どうぞよろしくお願い致します。

敬具

記

◆企画内容：PID患者の個人医療電子ノート「Pier」(ピアー)の開設と活用

◆費用負担：厚生労働省 正式研究名：「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」

◆研究者名簿

研究代表者	今井 耕 輔	PID つばさの会理事 (東京医科歯科大学准教授)
研究分担者	野々山 恵章	PID つばさの会理事 (防衛医科大学校教授)
	宮脇 利男	PID つばさの会理事長 (富山大学医学部教授)
	原 寿郎	PID つばさの会理事 (九州大学医学部教授)
	小原 收	財団法人かずさDNA研究所 ヒトゲノム研究部門 部長
研究協力者	佐藤 弘樹	防衛医科大学校 医療情報部
	永井 敬子	PID つばさの会副理事長
	松戸 みゆき	PID つばさの会理事
	森下 和子	PID つばさの会理事
	八木 かおり	PID つばさの会理事
事務局	高村 晶子	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

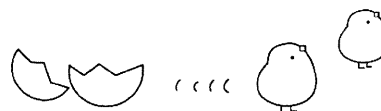
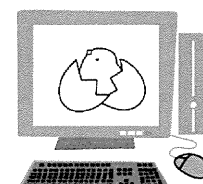
(※「Pier」とは、「個人電子医療記録の機能を持つ患者登録簿」という意味の、Primary immunodeficiency electronic record の略です。また Pier という単語にはもともと、栈橋、かけはし、という意味があり、患者から主治医、研究者への架け橋となるようにとの希望も込められています。)

Pier (ピア-)へのご意見・ご希望・ご質問等お待ちしております

PID患者のための医療電子ノート「Pier (ピア-)」は、今年秋の運用開始を目指して作業中です。どんなことでも構いませんので、皆様のお声をお寄せいただきますようお願い致します。なお、運用開始の際はまた改めてお知らせし、ご利用方法等のご案内を申し上げます。また、ご利用開始後のご感想、お問い合わせも随時受け付けさせていただきます。

どうぞご協力の程よろしくお願い致します。

- Pier にどんなことを望みますか？
- Pier について心配な点、気になる点はどんなことですか？
- Pier でアンケートをしてほしい題材はどんなことですか？
- その他ご質問等々…



***** 下記まで、よろしく申し上げます。 *****

◆お手紙・お葉書のお送り先

〒106-8580

東京都港区南麻布5-6-8
日本子ども家庭総合研究所
日本小児感染症学会内

PID つばさの会事務局宛

◆お電話

PID つばさの会事務局
(水・金の 10:00 ~ 16:00)

03-3444-1811

◆FAX

PID つばさの会 事務局 (いつでも)

03-3444-1811

↑
〔切り取って封筒や葉書の宛名面に貼付してお使いいただくと便利です。〕

◆Eメール

wingpost@npo-pidtsubasa.org (← PID つばさの会 公式アドレス)

PID患者のための 医療電子ノート *Pier* (ピア-)が誕生します。

今秋に向け準備開始！！

只今お試しサイトの作業中。ご意見やお問い合わせをお待ちしています。

定期的な通院で「調子はどうですか？」ときかれ、なんとなくの印象で「変わりないです」と言ってしまういませんか？

もう当たり前のように思っ、いちいち気にしていない咳や鼻づまり、普通程度と思ってしまう下痢等も、徐々に慢性化して、特別なケアを要する時期を迎えていることがあります。

すっかり慣れっこになっている症状も、きちんと毎回医師に告げてカルテに残してもらうことは重要ですし、手元に患者自身で振り返ることのできる記録があれば、症状が長期にわたりじわじわと進行しているのを自覚して、適切なケアにつなげることができるのではないのでしょうか。



また、診察室で「いつから食欲がなかった？下痢は一日何回ぐらい？酷くなったのはいつから？この薬を飲んでみてどうだった？」などの質問に、あやふやな記憶で答えることはないでしょうか。自分自身、あるいはお子様の症状や経過を正確に把握しておくことはとても大切です。例えば薬の変え時などの重要な治療方針の手掛かりになることもあります。

さらに、記録を付けていると、長期的な目で様々な出来事を振り返り、自分の症状の特徴を見つけて生活や治療に役立てられるかもしれません。転院や医療相談、その他の目的にも、記録はつければつけるほど役立つ場が増えると思われます。

Pier (ピア-)は、

PID患者のための[医療電子ノート]です。

インターネットを通じて Pier の機能の中から自由に選んで利用します。



様々な病状を簡単な入力で記録できるシステムを目指しています。

- ◎なるべく簡単なクリック作業で様々な病状を入力できるような仕組みを目指しています。
- ◎特に詳しく記したいことは文字での入力も可能なように研究中です。
- ◎毎日でなく、記録の間隔が空いてもOK。また、後から日にちを選んで逆のぼって入力することもできるように計画中。
- ◎印刷したい場合についても、できるだけ利用しやすい形を考えています。



強固なセキュリティのもと、研究機関との連携も可能に。

- ◎入力した記録は、本人だけがパスワードを入れて閲覧でき、他の人は見ることはできません。
- ◎ただし、本人が許可手続きをすれば、研究班の先生方や主治医が資料として閲覧することができるようなシステムを計画しています。さらに本人が希望する場合には、一定の手続きをとると、入力した記録が『PIDJ』（日本免疫不全症データベース）と連携するような方法を研究中です。これにより、どんな症例でどのような苦労があるか、また、同じような症例はどれくらい存在するのか、どのような治療でどのような効果が得られるのかといった調査・研究が進み、PID治療の発展につながります。 Pierへの積極的な参加で、この稀少な難病の治療研究がさらに発展するのです。

検討中の記録項目

- ・トラフ値や、その他の検査結果
- ・熱、血圧等のデータ
- ・日々のふとした体調の変化
- ・薬の銘柄や量、効き具合等
- ・通院、入院の記録
- ・病気についての心配事
- ・病気のせいで生活上困ったこと
などなど

- ◎匿名で自由に参加できるアンケートの設置も予定しており、この集計結果は、障害者認定の問題、その他様々なQOL向上への問題解決にも大いに役立つと考えられます。



Pier登録者間の交流・情報交換ページの設置も検討中。

- ◎Pierのシステムに、PID患者がお互いの困っている事や生活の工夫などについてコミュニケーションをはかれるページを設けたいと考えています。

※Pierでは、パソコンをご使用になれない方への対応も課題と捉えており、

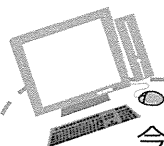
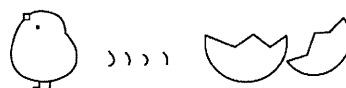
どのような方法がとれるか検討中です。

会員の皆様へ

Pier(ピア-)について お知らせ

PID つばさの会
Pier 事務局

どんどん改良中です！



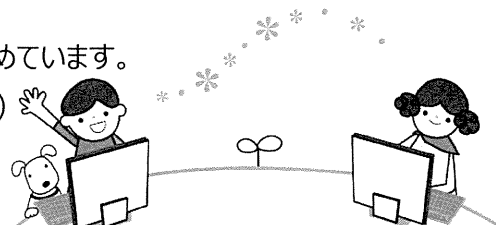
今年度に入りPID つばさの会と Pier 事務局では、PID 患者の皆様への体調管理や、受診の助けとなる記録ノート「Pier (ピア-)」の研究に取り組んできました。現在、秋の勉強会で出されたご意見や、試用サイトをお使いいただいた方々からのご希望等を採り入れ、改良に向けて作業中です。

◎大幅なデザイン一新や、システム改良のため、当初、1 月からとしていた本格運営を、新年度からとさせていただきます。実用化まで、もうしばらく試用サイトを運営してまいりますので、どしどしお試しいただき、まだまだご意見ご希望をお寄せいただきたいと思います。どうぞよろしくお願い致します。



↓現在工夫を考えている内容はこちら↓

- ①当会の会員さんでなくても、お使いいただけるように研究を進めています。
(試用サイトに、お知り合いのPID 患者さんをお誘いください)
- ②新年度からはより使いやすいデザインに！
- ③プリントアウトの機能をもっと便利に！
- ④掲示板に、患者さんのご家族、医療従事者、友人、教師、その他なるべく多くの方に、投稿・閲覧できる仕組みを考えています！（作業のため、試用サイトでは一時掲示板を閉鎖します）
- ⑤PC をお使いいただけない方々にもなんとかして Pier の効果を得ていただけないかと検討中です。
(掲示板やアンケートなど、抜粋を紙に印刷したもので配布するなど、その他色々。)
- ⑥記録をつけていて、専門医への相談がしなくなった時のために、相談ボタンを設けるなど、ホットラインの利用がしやすくなるように考えています。



どうぞ皆様、ご意見・ご希望・ご質問等お寄せください。



Pier へはこちらから ☞ <http://pier.kazusa.or.jp/pier/jsp/>

お問い合わせ・ご意見・ご希望はこちらまで

・東京医科歯科大学小児科内 Pier 事務局 担当 島本 江里子

電話 03-5803-4705 メール sec2.ped@tmd.ac.jp

・PID つばさの会 広報担当理事 八木 かおり

電話 090-9096-5785 メール tsubasa-yagikaori@office.email.ne.jp

ご協力のほど、よろしくお願い致します。

