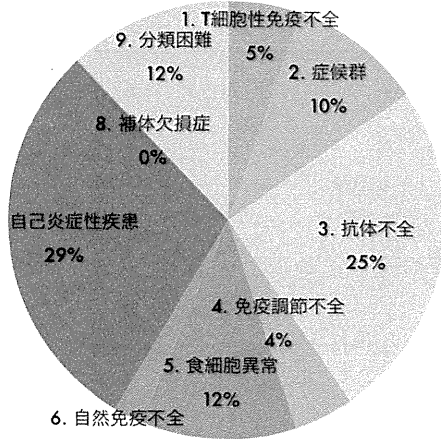
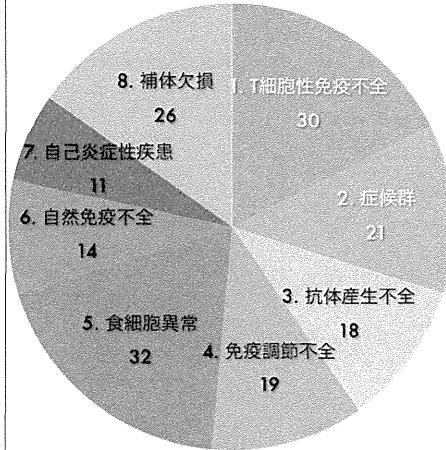


原発性免疫不全症の頻度

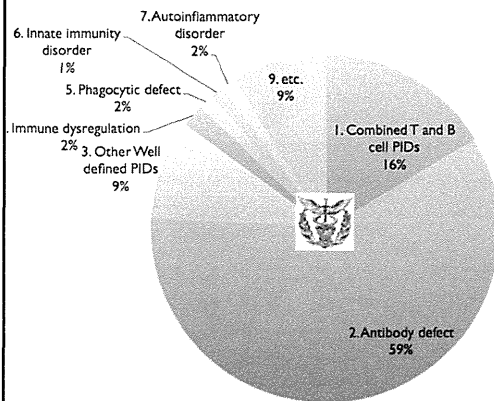


PIDJ '08-'09 (n=572)

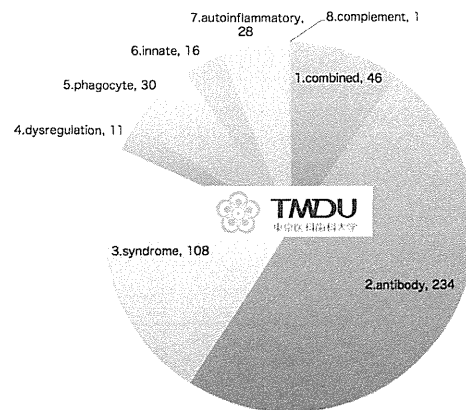


同定された原因遺伝子の数
171(2011年)

PID consultation at NDMC&TMDU

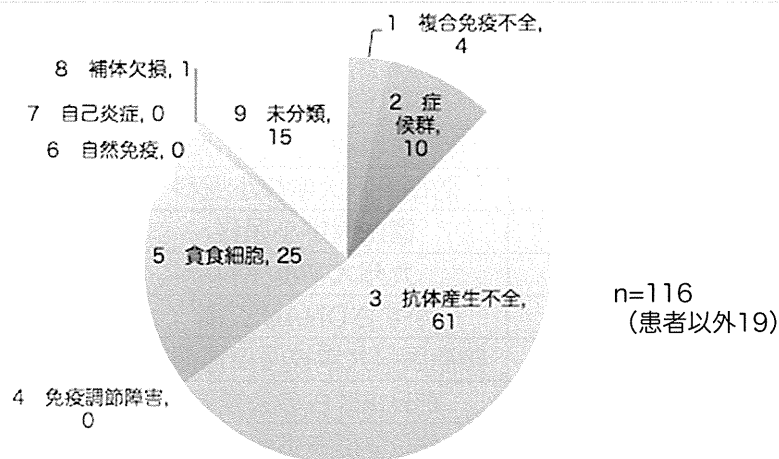


n=195
(from 109 hospitals)



n=474

つばさの会会員内訳@2011.10



厚生労働省科学研究費助成金
「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」への採択と研究計画の概要について

課題名 「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」
平成24～25年度

④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（公募課題番号 24131701）

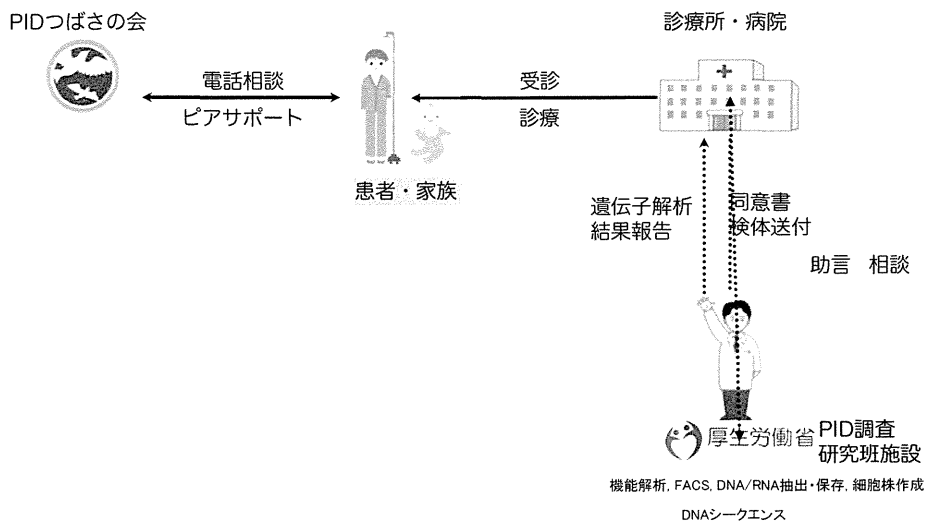
希少難治性疾患の特徴として、その希少性がゆえに患者数が少ないことから、治療法の開発等研究の最大の阻害要因となりうる。そのため、患者団体、もしくは患者支援団体等により効率的かつ自発的な患者レジストリの構築を行い、患者の情報のみならず疾患背景や治療経過などを独自に収集し、自らの疾患の分析を行うと同時に希少性疾患に係る研究者、研究班を支援していく体制の構築を目的とした研究を行う。

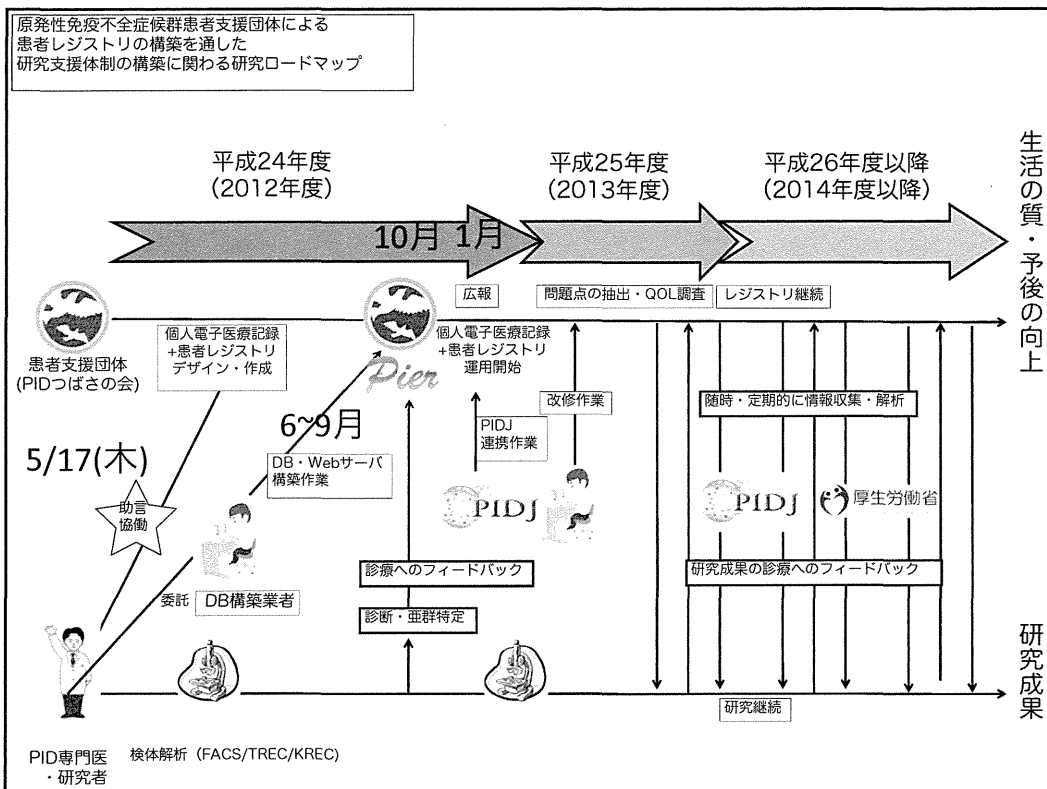
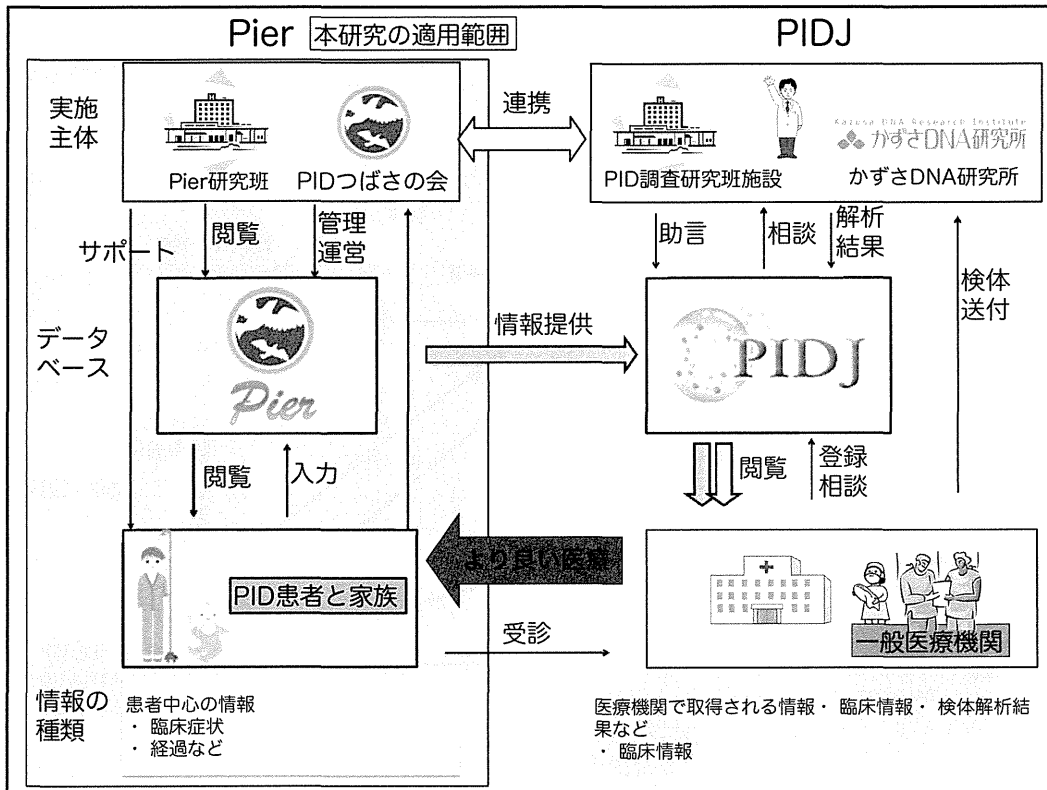
厚生省科研費「原発性免疫不全症候群患者支援団体による患者レジストリの構築を通じた研究支援体制の構築に関わる研究」

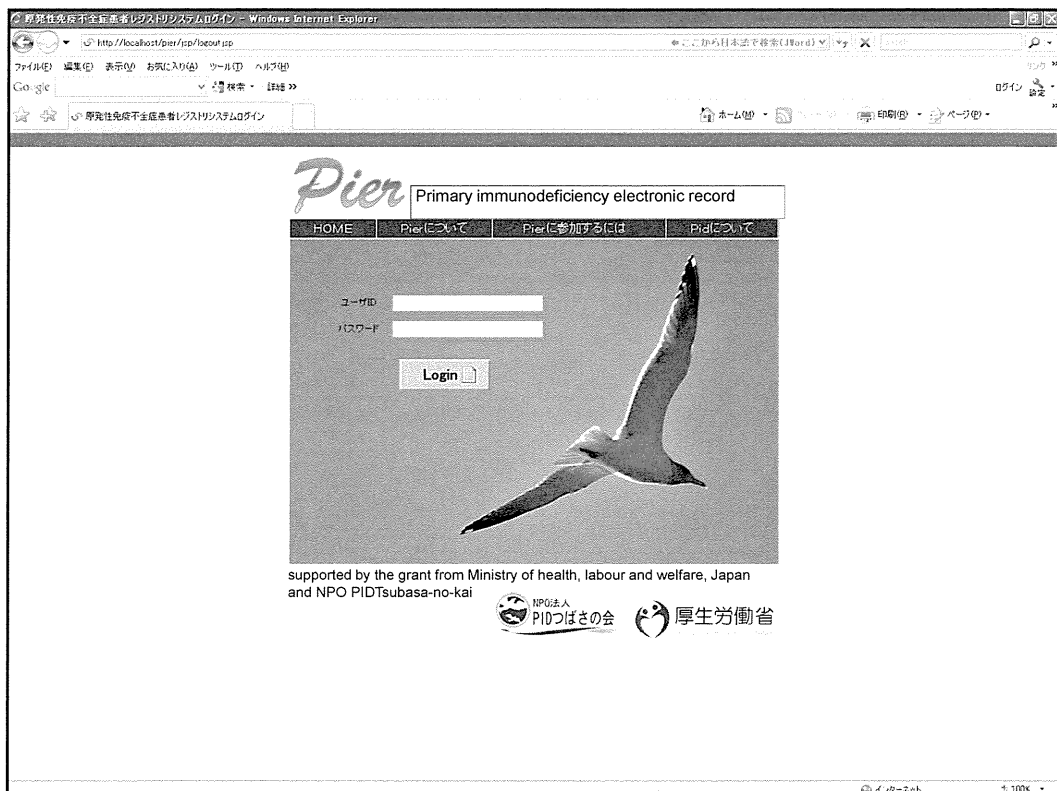
研究代表者	東京医科歯科大学小児科	今井耕輔
研究分担者	防衛医科大学校小児科	野々山恵章
	富山大学小児科	宮脇 利男
	九州大学小児科	原 寿郎
	かずさDNA研究所	小原 収
	防衛医科大学校医療情報部	佐藤弘樹
研究協力者	PIDつばさの会理事	永井敬子
	PIDつばさの会理事	八木かおり
	PIDつばさの会理事	松戸みゆき
	PIDつばさの会理事	森下和子

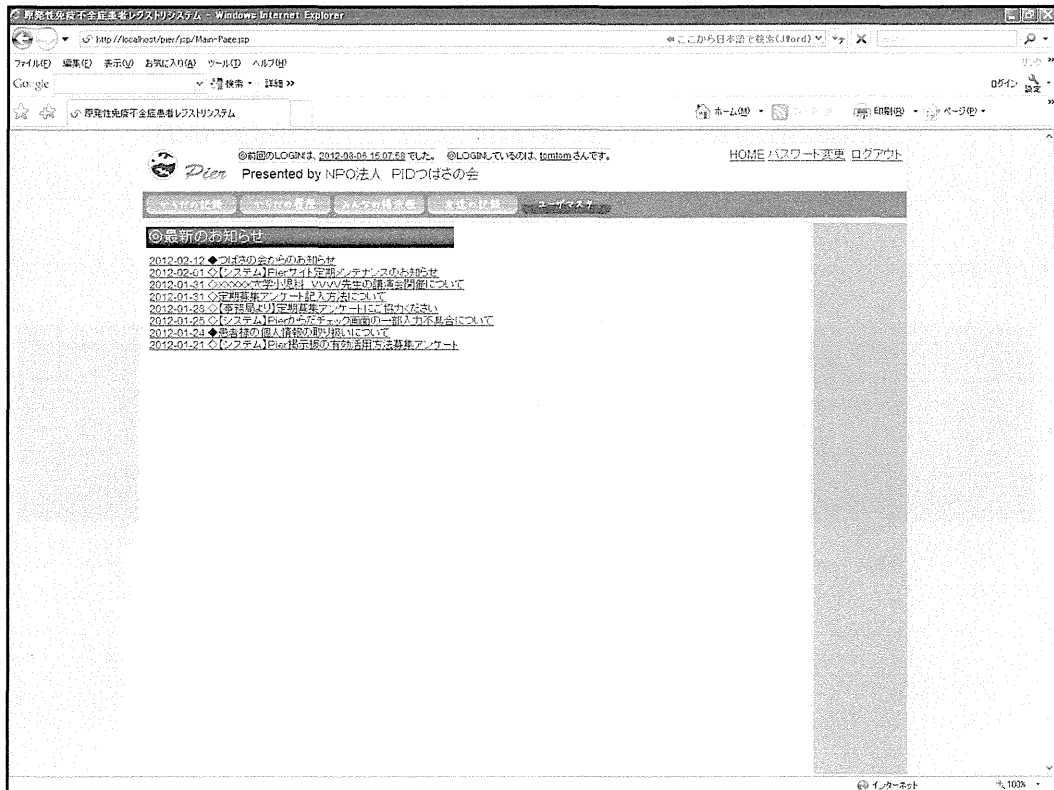
~2006

個々の医療機関・専門医が独立して病態・遺伝子診断









慢性ウイルス感染症検査システム - Windows Internet Explorer

http://localhost/per/isp/Infection-action.asp

Go: 検索

慢性ウイルス感染症検査システム

HOME パスワード変更 ログアウト

前回ログインは、2012-08-05 15:07:53 でした。 @LOGINしているのは、kintomさんです。

Presented by NPO法人 PIDつばさの会

検査履歴

検査履歴

検査履歴

検査日	白血球数	好中球%	好中球数	リンパ球%	リンパ球数	有効/無効	
選択 削除	2012-01-04	3467.00	23.00	874.00	23.00	874.00	有効
選択 削除	2011-08-03	3000.00	20.00	600.00	21.00	630.00	有効
選択 削除	2009-08-19	2345.00	12.00	281.00	23.00	539.00	有効
選択 削除	2008-08-07	2346.00	22.00	515.00	23.00	539.00	有効
選択 削除	2007-08-02	2343.00	12.00	281.00	23.00	538.00	有効
選択 削除	2003-05-10	4300.00	23.00	989.00	21.00	893.00	有効

検査履歴更新モード

検査日: 2012-01-01

白血球数: 3467.00

好中球%: 23.00

好中球数: 874.00

リンパ球%: 23.00

リンパ球数: 874.00

HD: [v]

PLT: [v]

CRP: [v]

SG: [v]

GIA: [v]

GM: [v]

ページが表示されました

慢性ウイルス感染症検査システム - Windows Internet Explorer

http://localhost/per/isp/Infection-action.asp

Go: 検索

慢性ウイルス感染症検査システム

HOME パスワード変更 ログアウト

前回ログインは、2012-08-05 15:07:53 でした。 @LOGINしているのは、kintomさんです。

Presented by NPO法人 PIDつばさの会

検査履歴

検査履歴

検査履歴

検査日	感染回数	感染病名	病原体	有効/無効
選択 削除	2012-08-06	1	病原体2	有効
選択 削除	2012-08-01	1	感染症1 病原体1 病原体1 病原体1	有効

検査履歴更新モード

感染日: 2012-08-01

感染年数: 1 次 01 月 日

感染病名: 感染症1

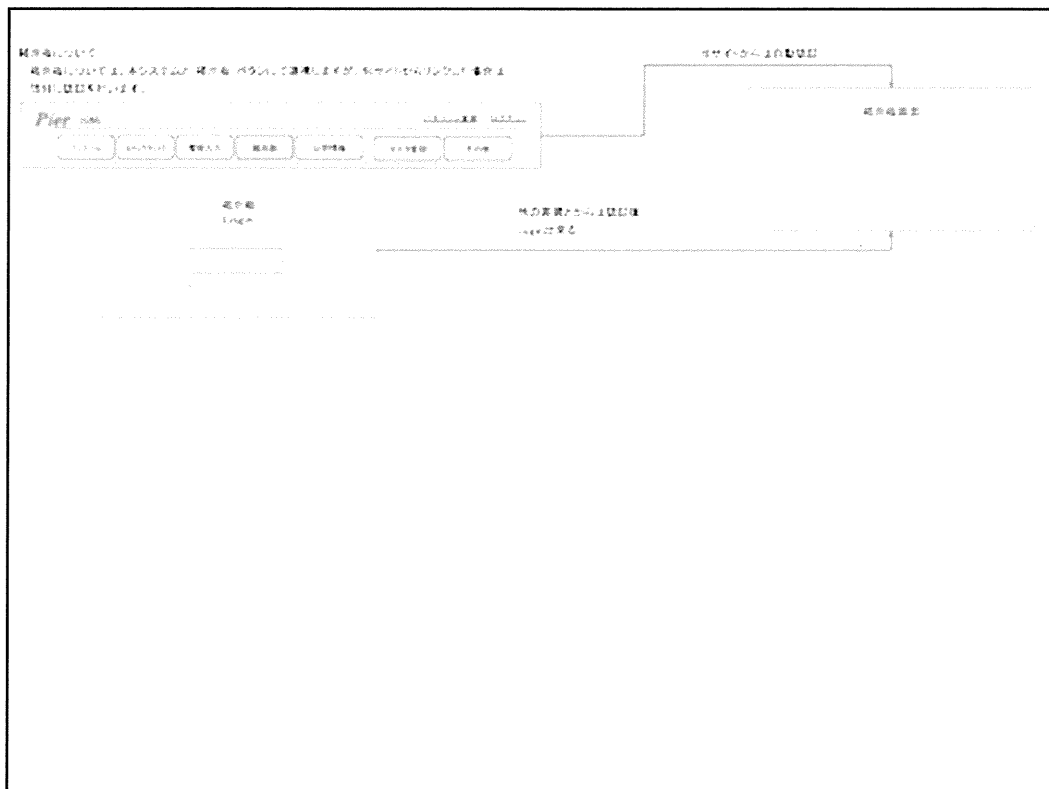
病原体: 病原体1 病原体1 病原体1

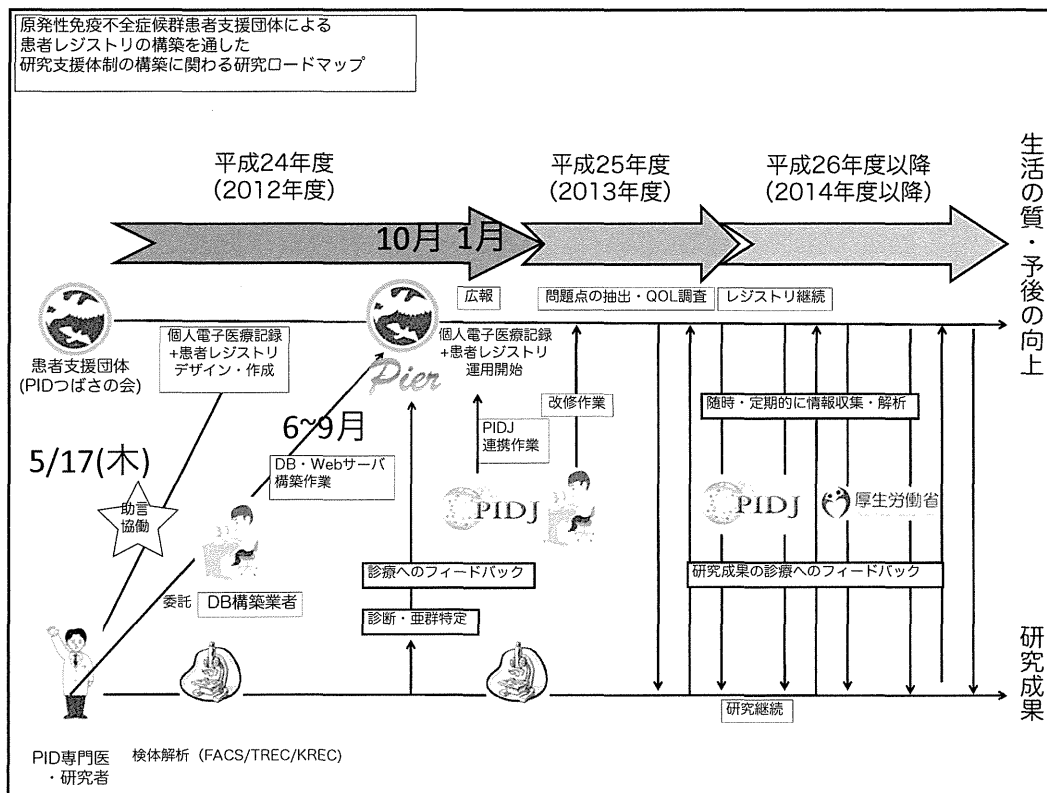
コメント: コメント 1

有効/無効: 有効

ページが表示されました

資料3-1





会員の皆様へ

2011年9月吉日
NPO 法人 PID つばさの会

秋の勉強会のお知らせ

初秋の候、皆様にはいかがお過ごしでいらっしゃいますか。日頃は当会の活動にご理解ご協力を賜り、誠に有り難うございます。

この度、下記の通り秋の勉強会を開催致しますので、どうぞご参加の程、よろしく
お願い申し上げます。

日時：2011年10月28日(日) 開場 13:00/開始 13:15 ~ 終了 17:00

場所：TKP 品川カンファレンスセンター
〒108-0074 東京都港区高輪3-13-1 TAKANAWA COURT 3F
※JR 品川駅 高輪口より徒歩3分 別紙案内図をご参照ください。

プログラム

- ・医療講演：「PID 電子日誌 Pier とその使い方について」

講師：東京医科歯科大学 今井 耕輔 准教授
(厚労省科学研究費補助企画 Pier 班代表者)



- ・情報交換会
- ・医療相談会 (ご希望の方は出欠返信ハガキの希望欄をご利用ください。)

◎同封の出欠返信ハガキを 10月10日(水)までにご投函ください。
よろしくお願ひ致します。

◎患者本人会員の方には、片道分の交通費をお受け取りいただきます。
当日、受付にお申し出ください。


以上

2012/10/28
PIDつばさの会 秋の勉強会
TKP 品川カンファレンスセンター

PID電子日誌Pierとその使い方について

東京医科歯科大学
小児周産期地域医療学
今井 耕輔

 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」

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



解決策→PIDJとPier

PIDJに関するQ&A



1. PIDJとは何ですか？
2. PIDJに登録するデータが増えることで、PIDの治療研究や、患者にどのような利益がありますか？
3. PIDJに登録される方法は現在どのような仕組みになっていますか？

1. PIDJとは何ですか？



- 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.jp>

厚生労働省

RIKEN RCAI FOR RESEARCHERS ★厚労省免疫不全症研究会議施設

2006年から厚労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

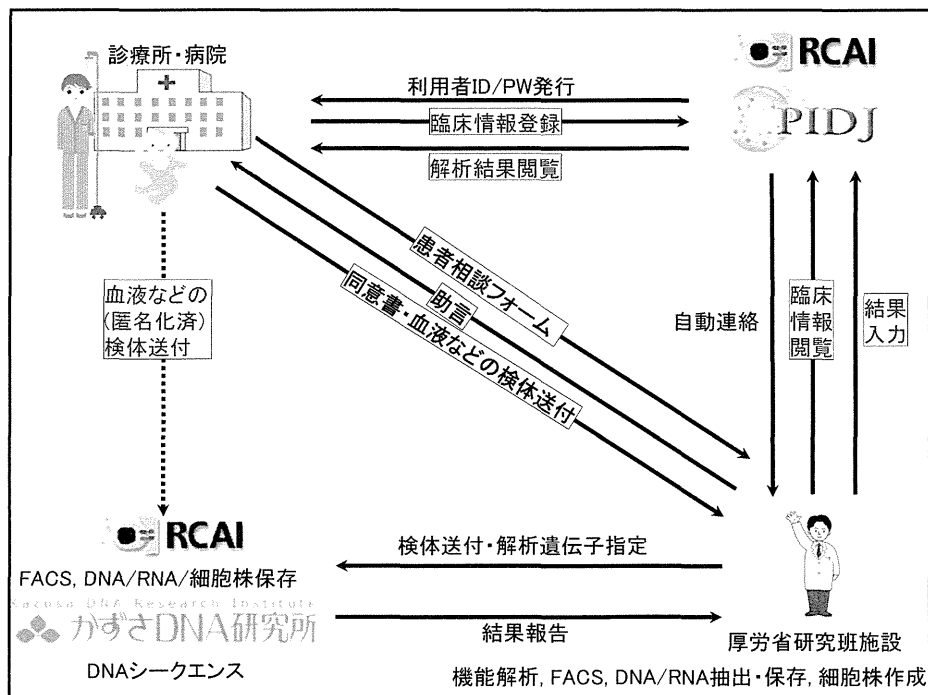
北海道大
東北大
信州大
富山大
金沢大
京都大
広島大
九州大
宮崎大
岐阜大
名古屋大
防衛医大
かずさDNA研究所
東京医科歯科大学
理研RCAI (免疫アレルギー科学総合研究センター)
RCAI
PIDJ



2. PIDJに登録される方法は、現在どのような仕組みになっていますか？

- 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（年齢、性別、職業）を削り、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





2. PIDJに登録される方法は、現在どのような仕組みになっていますか？

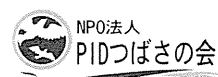
- ・ 或るPIDの患者さんに出会った医師が、インターネットのPIDJのサイトにアクセスし、医師にしか入力できない画面で、患者の症状、検査データなどを入力してPIDJに送信し、診断や治療法などのアドバイスを依頼すると、その患者さんは登録されたことになる。
- ・ この仕組みでのポイントは、患者を匿名の形で表わせる仕組みが確立されていて、遺伝子情報という個人情報の中でもいう情報は誰のものか、第三者にはわからないよう守られているということです。（医師は、自分の名前はオープンにして、アクセスする。）
- ・ 一方、患者側からこの仕組みをみると、入力は医師しか出来ないサイトになっている為、患者本人は診断の依頼や相談を自分ではできないし、すなわち、「免疫不全症の患者である私をカウントしてください」ということを自分では実行できないシステムであるから、登録を望む場合、主治医に頼むことになる。

3. PIDJに登録するデータが増えることで、どのような利益がありますか？

- ・PIDはたくさんの種類の疾患のあつまりです。
- ・各疾患の患者数は少なく、臨床経過や合併症、予後、最適の治療などについては多くの場合確立していません。
- ・PIDJへの登録データが増えると、全国での観察結果を集計し、解析することで、日本におけるPIDの臨床経過や合併症、最適の治療などについてわかるようになり、患者さんの予後の向上に役立ちます。

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



Pierに関するQ&A



4. Pierとは何ですか？
5. Pierを使うにはどうすればよいのですか？
6. Pierでできることはなんですか？
7. Pierのサイトの具体的なイメージ画面と、その使い方はどんなものですか？
8. Pierを利用すると、どのような場面で便利でしょうか？
9. Pierは実名で使うのですか？
10. Pierはずっと使えますか？

4. Pierとは何ですか？



- ・ Pierは、PID患者のためのインターネットサイトです
- ・ 登録ユーザーは、パソコンやスマホでアクセスすることができ、便利に活用できます

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

