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

## 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    PIDJばさの会


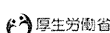
ユーザーID

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PIDJつばさの会により運営されています

## 5. Pierを使うにはどうすればよいのですか？

- ・インターネットで、[pier.kazusa.or.jp/pier/jsp](http://pier.kazusa.or.jp/pier/jsp) にアクセス。（Googleなどの検索サイトでは出ません）
- ・↓
- ・はじめての方は、「Pierに参加」をクリックし、ID、パスワードを取得

## 新規登録画面

**Pier**  
厚労省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 PIDについて PIDつぼの会

本サイトに参加希望の方は、以下の項目に必要な事項を入力して頂き、送信ボタンを押してください。  
後日メールにてご連絡申し上げます。

メールアドレス(ユーザーID)<sup>\*</sup>

ユーザー名<sup>\*</sup>  英文字やPierで使用する患者さんの通称です。  
(本名でも構いません)

患者さんのお名前<sup>\*</sup>  氏名を入力してください。  
(姓名称からのご登録です)

患者さんの性別<sup>\*</sup>  男性  女性

患者さんの誕生日(西暦)<sup>\*</sup> 年  月  日

患者さんの出生(都道府県)<sup>\*</sup>

患者さんの住所(都道府県)<sup>\*</sup>

申し込みされる方のお名前  ご登録が申し込みされる場合入力してください。  
ご本人の場合は不要です。

ご連絡用電話番号(任意)<sup>\*</sup>  半角数字でハイフン/で入力してください。

\* ( ) のついた項目は必須入力項目です。  
\* ユーザー名は英数字、漢字、ひらがなで入力することができます。本サイトの携帯版で使用する場合は半角のみが出来ます。  
\* メールアドレス、ユーザー名、性別、誕生日については、ユーザー登録後、修正できませんので間違いないように入力してください。

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

## 5. Pierを使うにはどうすればよいのですか？

- インターネットで、[pier.kazusa.or.jp/pier/jsp](http://pier.kazusa.or.jp/pier/jsp) にアクセス。（Googleなどの検索サイトでは出ません）
- ↓
- はじめての方は、「Pierに参加」をクリックし、ID、パスワードを取得
- ↓
- 登録完了メールが届いたら、ID、パスワード（あとから変更可）を入れてログイン

## プロフィール画面

公開設定

	主国に公開	研究地に公開	他の国で公開
プロフィール公開	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
お知らせ情報公開	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
検索履歴公開	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
検索履歴公開	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
検索履歴公開	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

プロフィール

ユーザーID: oyevubi\_tom112@gmail.com

ユーザー名: 種指112

性別: 男性 女性:

出生(都道府県): 山梨県

住所(都道府県): 山梨県

誕生日: 2007-10-12

主治医氏名: 山田太郎

主治医氏名(仮):

主治医氏名(別):

種名: 所発免疫不全症

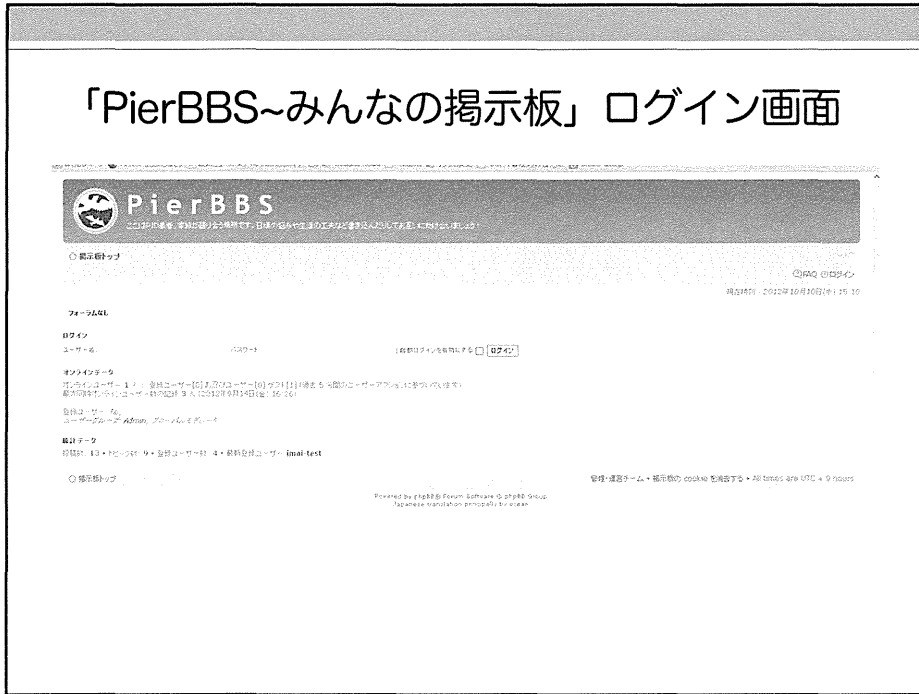
## 5. Pierを使うにはどうすればよいのですか？

- インターネットで、[pier.kazusa.or.jp/pier/jsp](http://pier.kazusa.or.jp/pier/jsp)にアクセス。（Googleなどの検索サイトでは出ません）
- ↓
- はじめての方は、「Pierに参加」をクリックし、ID、パスワードを取得
- ↓
- 登録完了メールが届いたら、ID、パスワード（あとから変更可）を入れてログイン
- ↓
- プロフィール、からだの記録、検査の記録、感染の記録、治療の記録、合併症の記録、に分かれているので、それぞれ入力し、利用する

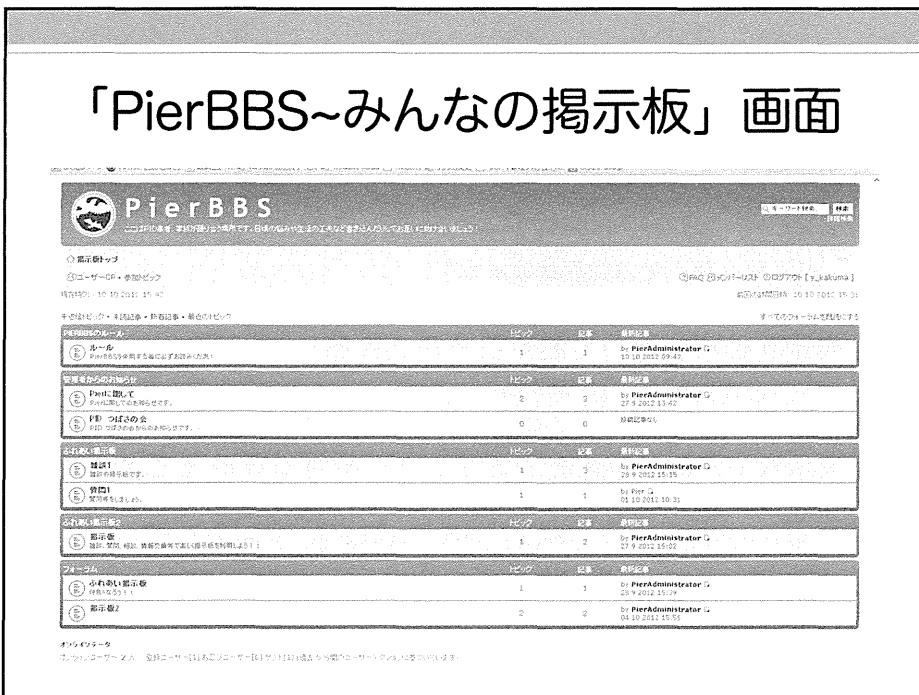
## 6. Pierでできることはなんですか？

- 自分の症状の記録を日々つけることが出来る
  - ア) 熱、血圧などの数値
  - イ) 痛み等々の自覚症状のようす
  - ウ) その他自分の言葉でのメモ
- 検査結果を記録しておくことが出来る
  - ア) 白血球数、IgG・A・M
  - イ) AST/ALTなど肝酵素、BUN/Crなど腎機能
- 掲示板でPIDの仲間とコミュニケーションをとることができる
  - PIDつばさの会のアンケート調査に参加することが出来る（H25年度予定）
  - さきほど説明のあったPIDJとのつながりを持つための、橋渡しとして活用できる

## 「PierBBS~みんなの掲示板」 ログイン画面



## 「PierBBS~みんなの掲示板」 画面





# 血圧グラフ画面



# 検査の記録

この画面は、検査記録の管理機能を示しています。上部には「検査履歴」タブがあり、「IMPORT」および「EXPORT」ボタンが配置されています。中央には検査履歴のリストが表示されており、下部には検査項目の詳細入力フォームがあります。

検査日	白血球数	血小板数	好中球数/μl	リンパ球数/μl	血小板数/μl
2012-07-05	3000.00	12.00	3600.00	12.00	3600.00
2012-07-05	3000.00	12.00	3600.00	12.00	3600.00

検査項目の詳細入力フォームには、検査日、白血球数、好中球数、リンパ球数、血小板数、Hb、Ht、CRP、TGG、TGA、TGMなどの項目がリストアップされています。また、右側には「検査履歴IMPORT」のダイアログボックスが表示されており、CSVファイルのアップロードとインポート操作が行われます。





## 8. Pierを利用すると、どのような場面で便利でしょうか？

- ・転院の際？
- ・専門医に相談に訪ねて行く際？
- ・PIDJに登録がかなう？
- ・自分の症状の変遷を長期・短期どちらのスパンでもしっかり把握できる
- ・受診の際しっかりと症状や薬の効き具合等を報告できる
- ・その他・・・

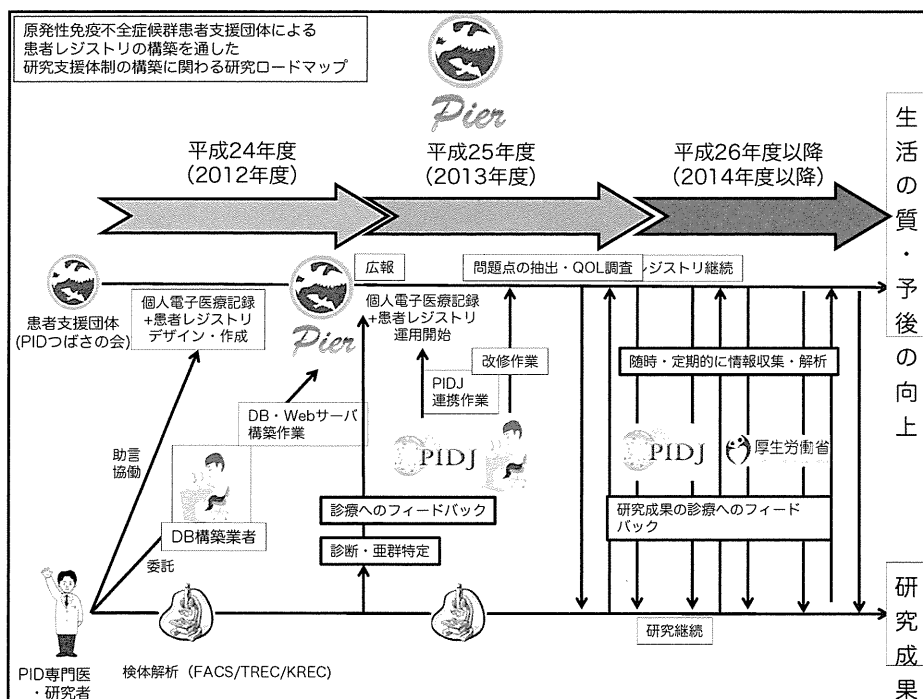
## 9. Pierは実名で使うのですか？

---

ユーザー名、には実名、ニックネームどちらを使ってもいいです。

## 10. Pierはずっと使えますか？

研究費助成期間は、平成24年～25年の2年間ですが、  
かずさDNA研究所に設置し、PIDJと連携し、研究期間  
終了後も維持運営する予定です



2012.10.28 平成 24 年度 秋の勉強会  
～PID 電子日誌 Pier とその使い方について～

## 秋の勉強会アンケート

1. 本日の勉強会で一番勉強になったことは何ですか？
2. Pier の取り組みは会員（患者さん）にとってメリットがあると感じましたか？  
 はい（理由： \_\_\_\_\_）  
 いいえ（理由： \_\_\_\_\_）
3. 本日の勉強会で疑問点がありましたか？  
 はい（疑問点を教えてください： \_\_\_\_\_）  
 いいえ
4. Pier で改善してほしい点・要望はありましたか？  
 はい（理由： \_\_\_\_\_）  
 いいえ
5. 今後、Pier への登録を行い、日々の生活の質向上のためにも活用したいと思いましたが？  
 はい（理由： \_\_\_\_\_）  
 いいえ（理由： \_\_\_\_\_）
6. 本日の感想をお聞かせください

### ご協力、ありがとうございました

※本アンケートは後日ご提出いただいても構いません。その場合は下記のお問い合わせ先までご連絡、またはご郵送ください。

<お問い合わせ先>

Pier 事務局（東京医科歯科大学小児科内）

〒113-8519 東京都文京区湯島 1-5-45M&D タワー 9 階 N905

**E-mail: atakamura.ped@tmd.ac.jp**

**Fax: 03-5803-0266**

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  
研究協力者班会議事録

【日時】平成24年12月7日(金) 11:00~13:30

【場所】東京医科歯科大学M&Dタワー 9階 小児・周産期地域医療学医局

【出席者】研究代表者(今井)、研究協力者(八木)、委託業者(クリエイト工房 荒木)、  
事務局(島本) 4名

【議事録】

1. 【研究協力者(八木)】より12月2日に行われた厚生労働科学研究難治性疾患等克服研究事業 中島班・橋本班合同研究報告会(東京国際フォーラム)に参加した際の報告が行われた。

【研究協力者(八木)】当日はNPO さくら会のホームページの説明が行われ、ホームページのデザインの温かい雰囲気、1週間の身体の記録方法、患者の記録一覧が印刷できるように設定されており、Pierのホームページにも参考になる点が多かったとの報告があった。また患者が登録、入力する際に感覚的に入力登録できるように工夫したいと考える。

2. Pierのホームページについて

【研究協力者(八木)】患者本人だけでなく、家族もPierIDを取得することができないかとの提案。掲示板に家族も書き込みができるよう、患者とは別にPierIDを取得できる方法はないか考える。

【研究協力者(八木)】より配布資料(別添)について説明。PIDつばさの会がもう少し主体性をもって役割を果たし、Pier班と連携をもち運営してゆきたいと考える。

【研究代表者(今井)】委託業者(クリエイト工房 荒木)に対してPierサイトに入る際の設定条件の確認(患者、医師、一般)。PIDJとの連携も視野に入れたい。

【委託業者(クリエイト工房 荒木)】ホームページのデザインについては、他のデザイナーに外注できるか打診。

3. 今後の班会議(打ち合わせ)等の運営方法について【研究代表者(今井)】

1)直近対応する項目(平成25年1月25日のPID調査研究班班会議までに対応)

①からだの状態の一覧表示サポートと印刷機能の実装対応

②「Pierに参加」の画面で個人情報として、主病名と主治医の情報を入力するよう追加する(必須項目として)

- ③登録確認メールの cc に今井と、PID つばさの会を追加する。
  - ⑤掲示板については、別に構築し直すために（Pier データベース内に設ける予定）、一旦メニューからは取り除く。
  - ④Pier の機能の検討については、PID つばさの会主体で来年 3 月までに検討し、改修項目を整理していただく（具体的な作業方法については別途検討）。
- 2) 現状、来年 4 月以降に継続予算化された場合、機能実装する項目としては、
- ①掲示板（簡易）
  - ②アンケート機能
  - ③権限の考え方整理（一般、家族、看護師も含め）
  - ④Pier 画面の全面的見栄えの修正（デザイン会社についてはクリエイト工房で検討する）
  - ⑤タブレット・スマートフォン対応

来年度は他の患者様(家族)にも意見を聞きたいと考える。

事務局で検討し、後日連絡する。

以上

## 《Pier の役割》 → ◎原発性免疫不全症という稀少な難病の患者と家族の QOL の向上に寄与する

### 役割を果たすための機能

### 役割を十分に発揮するために

### 役割を会員に理解してもらうために

#### ①病状の記録機能

◆ 転院の際や、他医師への相談等に便利

現状 ↓

- ・紹介状だけでは病歴の細部にわたる、全ての経過説明に限界がある。
- ・長期間の、個人的な症状の経緯は、ノート何冊にもなることも。  
→これでは読む先生も大変。  
→読んでもらっても、一見してわかりやすい物ではない。
- ・原本を保存するため、大量の記録をコピーして渡さないといけない。
- ・渡せるものにするためにもう一度まとめなおす必要があることも。

Pier ↓

- 病状の経緯を紹介状等に加えて詳しく伝えられる。
- 長期にわたる経緯も整然と記録されていると、先生も見やすいはず。
- 記録の、注目点にマーカーで印をするだけでも、まとめ直しに近いものに。

◆ 経過の整理、客観視に役立つ

- 病院でしっかり自分の病状、経過を説明できる。  
(記憶だけでは説明はあいまいになることもあるので) 」
- 病院で口頭で説明するかわりに、記録を見せても便利。
- 自分の熱型に気付くなど、症状の傾向やリズムが把握でき、生活や闘病の工夫にもつながる。

#### サイト構成について

- ★複数の日にちの記録が1ページ内に表となって出て来るページが必要。
- ★しかも、コメント欄もそこに含まれていないと困る。

#### プリントアウトについて

- ★「からだの記録」の「印刷する」が一日ずつしかできなくて、不便すぎる。
- ★複数の日にちの分を印刷するには「EXPORT」という機能で Excel でしかできないのであれば結局編集能力がないと十分に活用できない。高齢の患者や家族、パソコンを苦手とする人には無理な話。
- ★複数の日にちの分が1ページの中に入っていてしかもコメントも一体化している状態で印刷したい。
- ★長期になり記録がたまっていくと、印刷したい日にちをいくつか選んで、それを一日ずつでなく結合させて、プリントアウトしたい。

Pier の受け止め方 現状 ↓

WEB に直接、病状を細かく記録したり、検査結果を入力し、それを主治医やPIDJ、専門医にオープンにできるので、錯覚や誤解として

Pier 越しに、医師に相談したり回答を得られるとイメージしたり、希望として、そのようであってほしいと強く願ったりしてしまう患者・家族が多いと思われる。

しかし実際は違う。  
そこを整理する必要がある。

◎相談は  
⇒ 主治医 または  
つばさの会の電話相談で専門医へ。

◎ Pier の記録機能の目的は  
⇒ 手軽に便利に記録できること。  
オープンにすれば研究の後押しに。

↑これをアナウンスする

## 役割を果たすための機能

### ② 掲示板

- ◆ 患者や家族は、苦労話、体験談を発信したい  
 仲間の話も聞きたい！
- 安心のセキュリティのもとで、  
 同病の人たちと語り合うことで、
- 孤独な闘病中の心の支えを得られる。  
 発信した情報を研究者にもみてもらうことで  
 QOL 改善につながる進展を期待できる。

## 役割を十分に発揮するために

- ◎ 「某掲示板のような下世話なイメージではなく」というリクエスト  
 → 実現していただけている。
  - ◎ NEW リクエスト / 使いやすさ、直感で使いこなせるような形式  
 → お願いします
- (※現時点… “まずどうしたらよいか” からわかりにくい。)

## 役割を会員に理解してもらうために

### アナウンス ↓

- 書き込みがお互いを支え合うことになる
- 体験等を書き込むことで、医療従事者  
 への情報提供となり、ひいては QOL 向  
 上のための医療の発展につながる可能  
 性をひろげる

◎ 「使っているうちにわかる」ではなくて「初めて」のときの分かりやすさが非常に大切だと思います。

- 全ての作業が容易で、近寄りやすい形式にしてほしい。
- 文字の大きさにも配慮してください。
- ナビの充実を。
- 直感的に操作できるシステム
- 画面に出て来る単語を解りやすくしてください
- 「悩み」「体験談」「工夫しています」「よかったよ」「困ったよ」等のカテゴリーボタンがほしいです。

- ・ 投稿のきっかけになりやすいように
- ・ 投稿者が文章を気軽に書けるように
- ・ 閲覧者に分かりやすい文章となるように
- ・ コメントが返しやすくなるように

## 役割を果たすための機能

### ③PIDJ 登録への道

- ◆患者自身が積極的に登録を働きかけられる

現状↓

- ・医師がこの制度に気付いた場合のみ、  
個々の判断で登録する

Pier ↓

- ・PIDJ という登録システムがあることを  
患者が知り、登録に向けて働きかけ  
られる

## 役割を十分に発揮するために

- ★PIDJ という PID の統計調査、遺伝子診断をしている部門があること、  
そしてご希望があれば PIDJ への登録が進められることを  
説明するコーナーがサイト内に必要だと思います。

- ★どのような手順で登録の運びとなるのかも、易しく説明する必要がある  
と思います。

## 役割を会員に理解してもらうために



【Pier についての以前の希望と実現していただいた点、新たな希望の追加について まとめ】

2013 年 2 月 21 日

- ・青字→改善していただいている点
- ・赤字→新しい希望
- ・紫字→以前の希望でまだ実現していただいていない点

□ からだの記録が何日分かまとめて表になって閲覧できるページを作ってください。  
(そこには「コメント」に書いた文章も含まれてほしい。)

□ からだの記録のプリントアウト機能を改善して下さい  
⇒ 必要とする期間の記録を一覧表にして印刷したい  
又は 一週間分ずつでも助かる。  
さらに、印刷したい日にちを選んで結合させて印刷したい。

□ 検索サイトでも上がってくるようにタグでの設定をよろしくお願いします

□ PIDJ 登録の仕組みを整理して下さい  
あなたは患者さんですか？お医者さんですか？  
↓  
「医師」を選択すると、「PIDJ にご登録をお願いします」となり、  
↓  
PIDJ 登録画面にジャンプ。登録する。  
↓  
Pier のはじめの画面に戻る  
↓  
PIDJ 登録で取得した ID でログイン。  
※ID 入力欄の下部に「お医者さんは PIDJ 登録 ID でログインしてください」等の注意書きが必要かと。

□ 主治医への開示について、わかりやすい説明のページの作成をお願いします。

《例》

「主治医にあなたの Pier サイトを閲覧してもらうためには」

- ① 「誰に公開しますか？」のところで、「主治医」のチェックボックスに✓を入れてください
- ② Pier に参加したことを受診時などに、主治医に話し、閲覧をお願いしてください。

主治医に Pier を紹介するために役立つ資料のダウンロードはこちら  
(※Pier のお知らせプリントや、医師向けの Pier 紹介チラシなどがあります。)

ダウンロード出来るように用意しておく

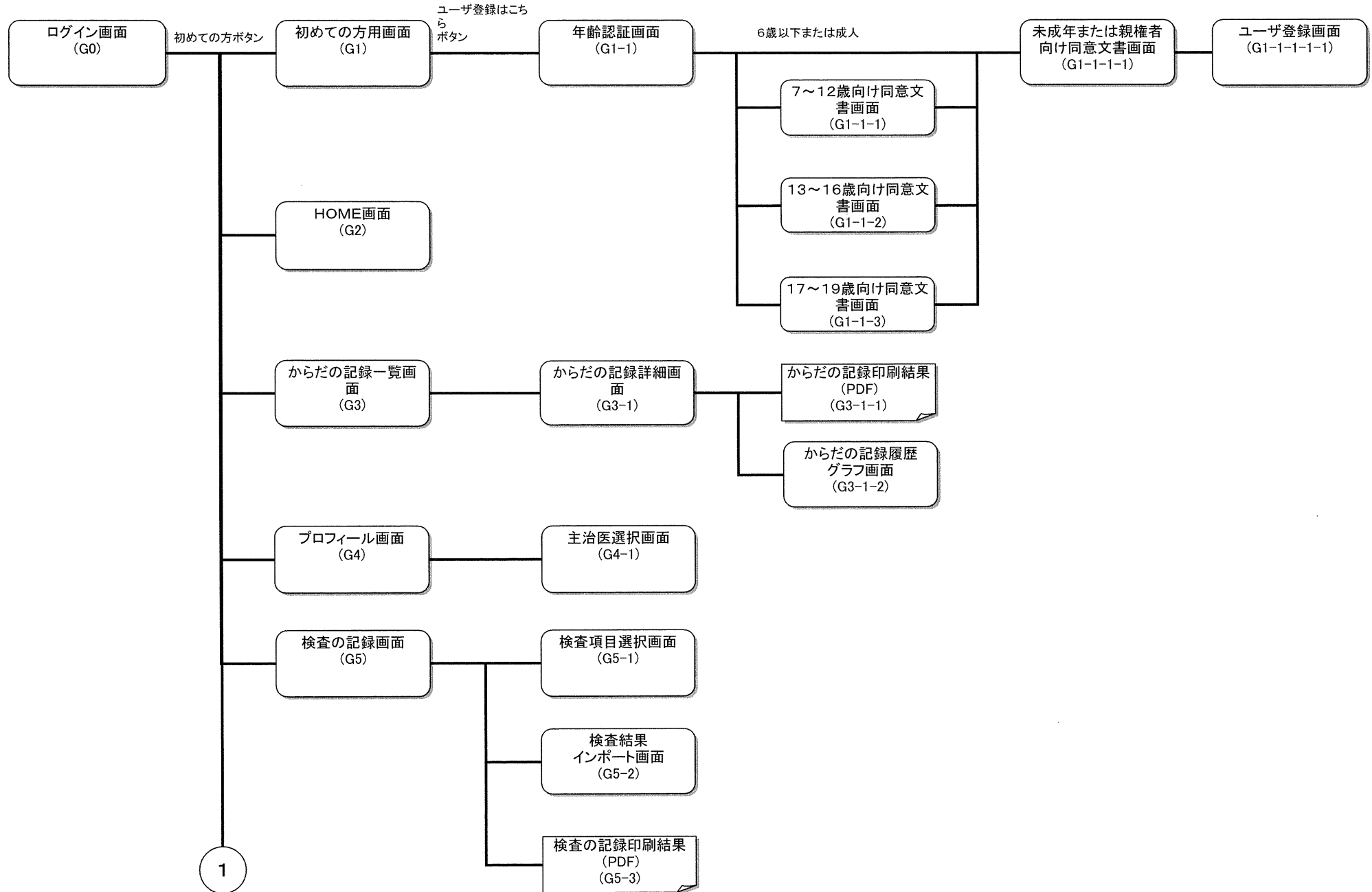
◎主治医があなたのページを閲覧することで、あなたは全国の PID 統計調査に自動的に登録されることとなり、あなたの症例、病型が日本の PID の調査の人数の中に反映されます。このことは、治療の発達や QOL(生活の質)の向上につながっていきます。

□ 色々な立場の人が参加できるようなしくみを確立してください  
(家族、友人、医療従事者、教師等々も参加できるようにしてください。)

これらの人々は、掲示板・アンケートのみを活用できる ID を取得できる仕組みにさせていただくのでしょうか。  
(別紙ご覧下さい)

- 適切な位置に、「専門医に相談する」というボタンを設けてください。  
→つばさの会にメール相談できるフォームが開く  
及び、電話相談の案内も表示される。
  
- 掲示板の仕様を、使いやすい物にしてください。
  - ・直感で使いこなせるような易しい仕組みを希望します(ツリー状でなく次々投稿する形で結構です)
  - ・ナビを要所々々に入れてください
  - ・画面に出て来る単語を、分かりやすい物にしてください
  - ・「悩み」「体験談」「工夫」「よかったよ」「困ったよ」などのカテゴリーのボタン
  
- 掲示板では、Pier で記録を付ける際の名前ではなく、ハンドルネームを使えるようにしてください
  
- 掲示板だけでも、一般の携帯電話で活用できるようにならないでしょうか。

# Pier画面遷移



# Pier画面遷移

