

《 Pier 登録の流れ イメージ図 》

初めての方はこちら

◎ 緑色の部分について、ページの作成およびシステム構築をお願いしたいと思えます。

あなたは次のうちどのような方ですか？

患者さんやご家族の方

お医者さま

ユーザーカテゴリ選択画面

年齢認証画面

文書 & 同意ボタン
十七〜十九歳向け

文書 & 同意ボタン
十三〜十六歳向け

文書 & 同意ボタン
七〜十二歳向け

文書 & 同意ボタン
成人または
六歳以下小児の
親権者向け

今まで通りの登録画面
(病型や主治医等を入力)

入力情報の送信

仮パスワードの受取り

PIDJ に登録をされている方は
その ID でログインしてください

PIDJ に登録がまだの方はこちら
(※PIDJ について)

登録有無確認画面

PIDJ 説明画面

(<http://pidj.rcai.riken.jp/>
が別ウインドウで開く。)

PIDJ 登録画面

入力情報の送信

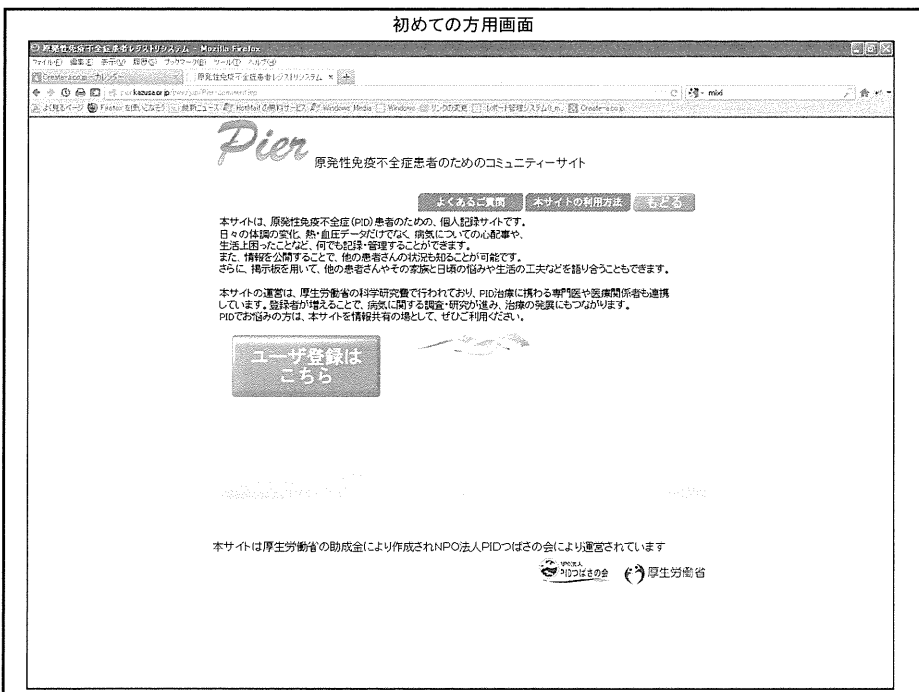
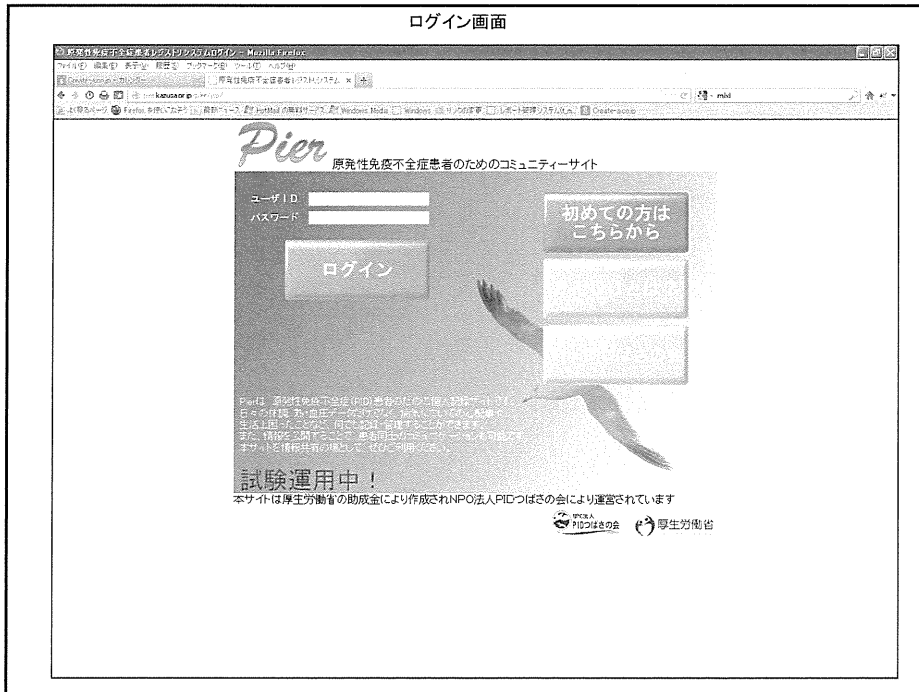
PIDJ の ID と仮パスワードの受取り

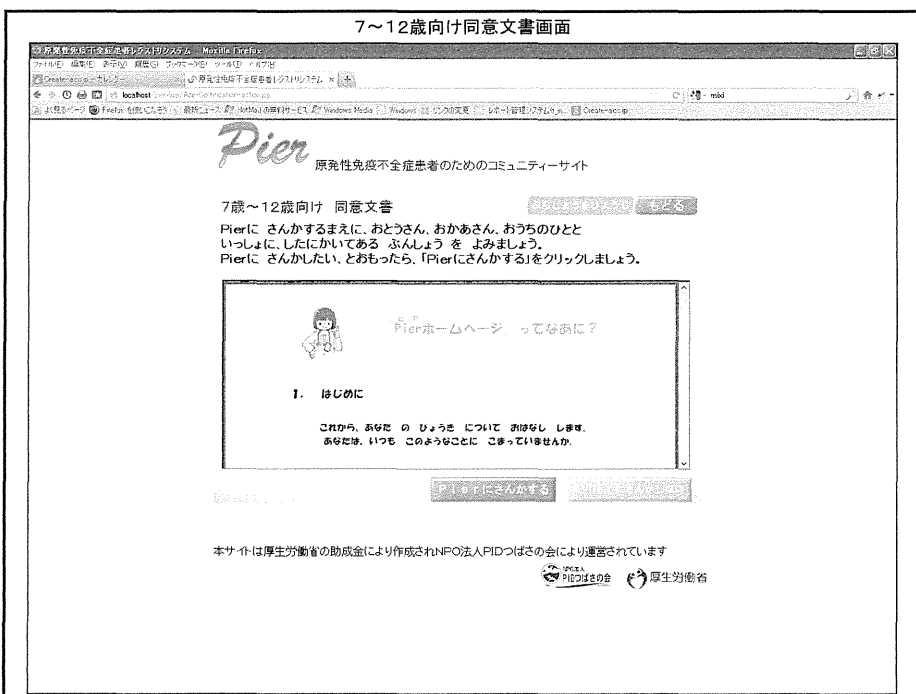
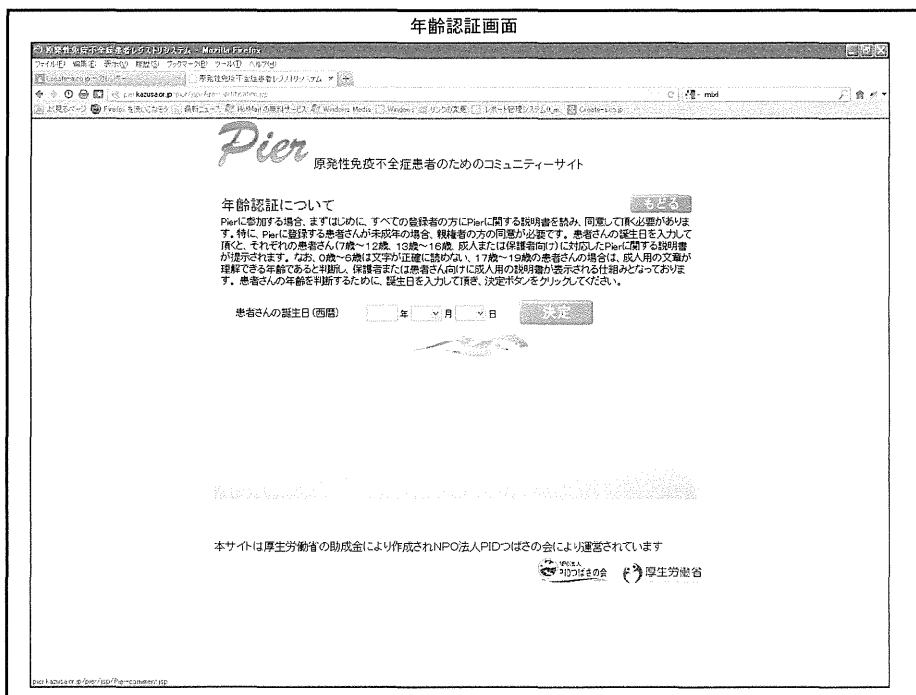
ログイン画面

既に作成していただいている部分

リンク

ジャンプ





13～16歳向け同意文書画面

Pier
原発性免疫不全症患者のためのコミュニティサイト

13歳～16歳向け 同意文書 説明書を表示する おどろく

Pierに参加する前に、お父さん、お母さん、あつちの人と一緒に、下に書いてある説明書を読んで、理解し、Pierに参加したいと思ったら、同意してPierに参加するのボタンをクリックしよう。

お友達の方へ

以下の文書は、厚生労働省の疫学研究費に財源を確保した使用費で、小学生の患者さんや中学生の患者さんで同意したものです。承認書の方に参加する場合は、批准書の同意が必要で、こちらの説明書を患者さんと一緒に読んで、Pierに対する理解を深めてください。

「Pierのホームページ」について

13歳～16歳向け

1. はじめに

これから、あなたの健康と、あなたの健康が良くなるようにサポートする「Pier」です！

同意してPierに参加する 同意しない

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つばさの会により運営されています

17～19歳向け同意文書画面

Pier
原発性免疫不全症患者のためのコミュニティサイト

17歳～19歳向け 同意文書 説明書を表示する おどろく

Pierに参加する前に、以下の説明書は同意して頂く必要があります。同意頂く場合は、「同意してPierに参加する」をクリックすると登録画面に進みます。なお、「説明書を表示する」をクリックすると、PDF版の説明書を表示することができます。

「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レジストリ
「Pier: primary immunodeficiency electronic record」構築とそれをを用いた疫学研究」
へご賛同いただく方への説明書
(一般成人・保護者用)

1. 「Pier」ホームページ (HP) の背景とこれまでの取り組み

原発性免疫不全症候群(PID)は、遺伝子の異常により細菌やウイルスといった病原体から身体を守っている免疫系に生まれつき異常のある疾患群です。約200以上の病型の遺伝子異常が明らかになっていますが、いまだ原因不明の例も少なくありません。これは、患者さんの病が比較的に少ない上に、早期に的確な診断を行うのが現実上の困難で、整っていないことが原因です。

PIDは、重い感染症に何度もかかったり、治りが悪かったり、健康な人では感染しても問題にならないような弱い病原体に感染し重症化する感受性が高い症状として挙げられます。また、それ以外にも様々な合併症に苦しめられている患者さんも多くいらっしゃいます。

同意してPierに参加する 同意しない

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つばさの会により運営されています

未成年または親権者向け同意文書画面

原発性免疫不全症患者のためのコミュニティサイト

成人または未成年親権者向け 同意文書 [同意書を表示する](#) [戻る](#)

Pierに参加する前に、以下の説明書に同意する必要があります。ご同意頂く場合は、同意してPierに参加するをクリックすると、各項目を選択し承認します。なお、説明書を表示するをクリックすると、PDF版の説明書を表示することができます。

「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レジストリ
 「Pier: primary immunodeficiency electronic record」構築とそれをを用いた疫学研究」
 へご協力いただく方への説明書
 (一般成人・保護者用)



1. 「Pier(e)」ホームページ (HP) の背景とこれまでの取り組み

原発性免疫不全症候群(PID)は、遺伝子の異常により細菌やウイルスといった病原体から身体を守っている免疫系に生まれつき異常のある疾患群です。約200以上の病型の遺伝子異常が明らかになっていいますが、いまだ原因不明の例も少なくありません。これは、患者さんの数が比較的少ない上に、早期に的確な診断を行う手法が発展途上の段階で、進っていないことが原因です。

PIDは、重い感染症に何度もかかったり、治りが悪かったり、健康な人では感染しても問題にならないような強い病原体に感染し重症化する免疫抑制が重症度として挙げられます。また、それ以外にも様々な病態に苦しめられている患者さんも多くいらっしゃいます。

[同意してPier\(e\)に参加する](#)
[同意しない](#)

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

ユーザ登録画面

原発性免疫不全症患者のためのコミュニティサイト

ユーザ登録 [戻る](#)

本サイトに参加希望の方は、以下の項目に必要事項を入力して頂き、送信ボタンを押してください。
 後日、事務局からメールを頂上げ、ログイン用のIDと仮パスワードをお送り致します。ログイン画面で入力してPierのご利用を開始してください。

以下の項目はメールアドレスに紐付けされます

メールアドレス(ユーザーID)

ユーザー名 ※ユーザー名はPierで使用する患者さんの識別子です。(必須ではありません)

患者さんの性別 男性 女性

患者さんの誕生日(西暦) 1999 年 03 月 05 日

患者さんの出生(都道府県)

患者さんの住所(都道府県)



主治医 現在登録されている医師の一覧を表示することができます。一覧には都道府県別に所属病院名と氏名が並びますが、医師の情報が登録されていない医師は表示されません。登録されていない場合は以下の医師検索機能と主治医の氏名を入力してください。

主治医(医師名) 病名 医師名

主治医(所属科) 主治医が選択されている場合は記入不要です。

主病名 主病名が選択されている場合は記入不要です。

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

からだの記録一覧画面

からだの記録一覧


今日の記録を見る

[からだの記録EXPORT](#)
[からだの検査EXPORT](#)
[血圧と体温EXPORT](#)
[血圧と体温EXPORT](#)

日付	症状	時間	体温	血圧上	血圧下	備考
2013/01/25	目赤が黒い斑色が見える 口唇の裏が白く腫れ おなかのあたりが痛い 嘔吐が頻りに繰り返す おなかのあたりが痛い					体温と血圧の記録がありません。コメントはありません。
2013/01/24	目赤が黒い斑色が見える 口唇の裏が白く腫れ おなかのあたりが痛い 嘔吐が頻りに繰り返す おなかのあたりが痛い	1815	39.0	140	100	今日は熱が下がりました。痛みを取っていたのが幸いですが、午後から病院に行くのですか。少し心配です。
2012/11/13	からだの記録はありません					体温と血圧の記録がありません。コメントはありません。
2012/10/16	耳奥のあたりが痛い					体温と血圧の記録がありません。コメントはありません。
2012/10/03						

からだの記録詳細画面

2013-01-24



どこが

どの部分

様子は?

からだの症状の記録

目右が思い切れる

口呼吸の量が多くなる

おなか左側がはやく痛い

④体温と血圧

何時頃 時 分

熱は? °Cくらい

血圧は? 最高血圧 最低血圧

時間	体温	最高血圧	最低血圧
<input type="button" value="選択"/> <input type="button" value="削除"/>	19:15	39.0	140
<input type="button" value="選択"/> <input type="button" value="削除"/>	18:15	37.0	130
<input type="button" value="選択"/> <input type="button" value="削除"/>	18:00	25.0	120

日々感じたことを書き込んでください。日記の持ち方にも毎日です。

今日は朝から雪でした。休みを取っていたのが幸いです。午後から病院に行くのですが、少し心配です。

からだの記録印刷結果(PDF)

2013-02-06 16:05:44

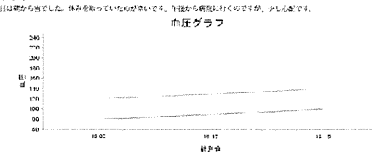
Pier からだの記録 ユーザー名: 親指トム

日付: 2013-01-24

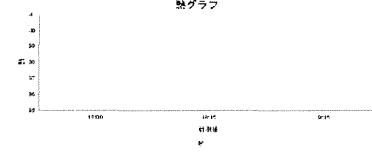
からだの記録	体温と血圧			
	時間	体温	最高(℃)	最低(℃)
目右が思い切れる	18:00:00	39.2	120	90
鼻呼吸の量が多くなる	16:15:00	37.0	120	80
目右が思い切れる	19:15:00	39.0	140	100
口呼吸の量が多くなる				
おなか左側がはやく痛い				
おなか左側がはやく痛い				

コメント
今日は朝から雪でした。休みを取っていたのが幸いです。午後から病院に行くのですが、少し心配です。

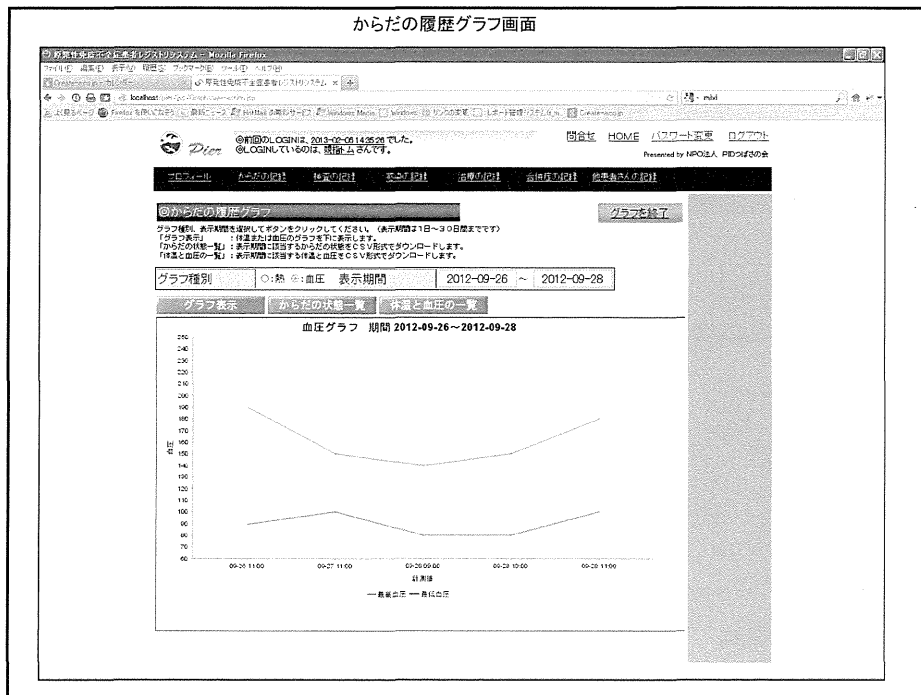
血圧グラフ



熱グラフ



- 1 -



パスワード変更画面

パスワード変更画面

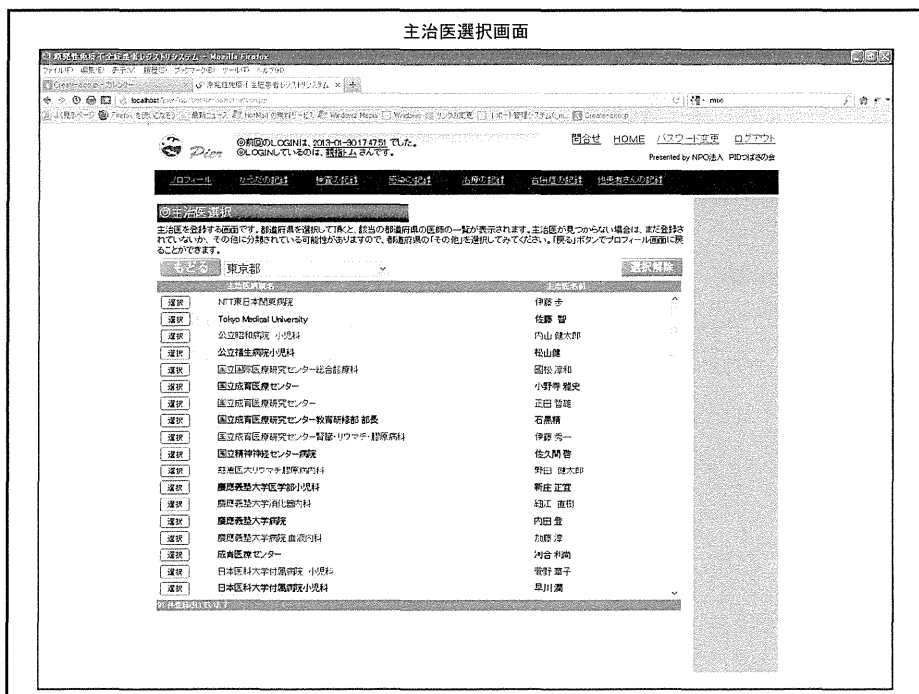
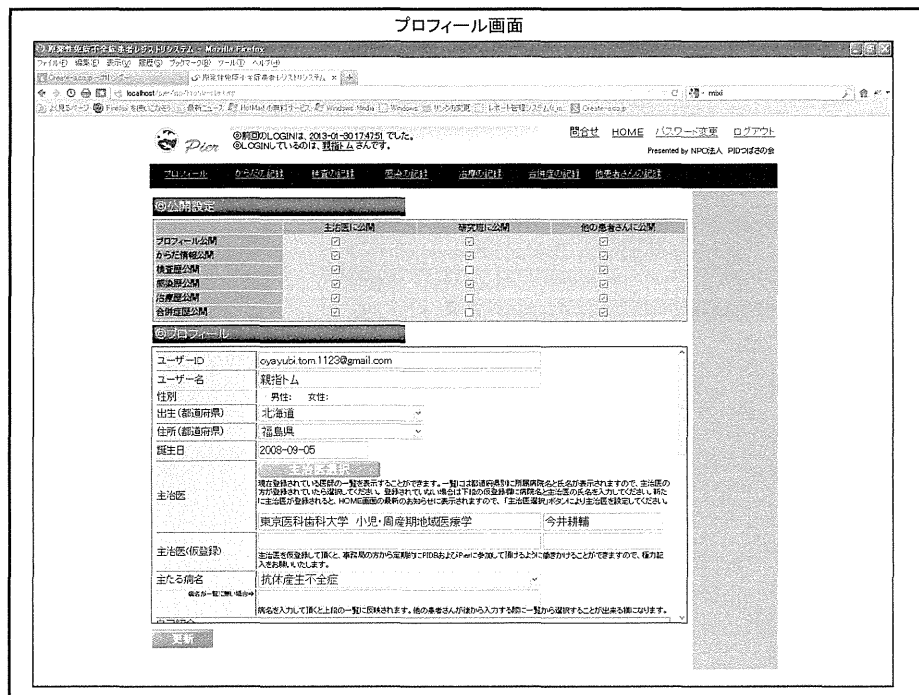
古いパスワードと新しいパスワードをそれぞれ入力して決定してください。

旧パスワード

新パスワード

新パスワード(再入力)

決定



治療の記録印刷結果(PDF)

2013-02-06 16:07:14

P i e r 治療の記録 ユーザ名: 親指トム

治療日	2012-02-29
治療年齢	3歳05か月21日
治療名	遺伝子治療

治療内容

遺伝子導入の仕法として組み換えられているのは、ウイルスベクターを用いた方法です。目的は導入されるべきからしウイルスが受けました。しかしこのウイルスは、発熱時に増殖が止まることになって新たな複製を抑制する効果が出たため、遺伝子導入が成功しなかったと判断し、同じ期間に増殖が止まることのない、アポトーシス、アダムシス等の遺伝子導入が成功するようになっています。

一方、翌日の試験から、ウイルスが組み込まれた細胞が死んでいます。これは何らかの理由で、細胞が死んでしまった可能性があります。また、遺伝子導入が成功した細胞が死んでしまっている可能性があります。いずれも遺伝子導入の成功率、発熱も、同時に生じられないという問題があります。

コメント

遺伝子導入の仕法と遺伝子導入の期間に関する遺伝子導入の導入し、その発熱が原因であるように見えます。発熱が原因で遺伝子導入が成功しなかったと判断して、遺伝子導入の成功率を向上させる必要があります。また、遺伝子導入の成功率を向上させる必要があります。遺伝子導入の成功率を向上させる必要があります。また、遺伝子導入の成功率を向上させる必要があります。

- 1 -

合併症の記録画面

© 株式会社 日本生命 遺伝子治療部 (株) 日本生命 遺伝子治療部

ログイン: 2013-02-06 16:07:14 TUE
 LOGINしているのは 親指トム です。

会社名 HOME パワードール ログアウト

ホーム | 遺伝子治療 | 遺伝子治療 | 遺伝子治療 | 遺伝子治療 | 遺伝子治療 | 遺伝子治療

合併症の記録 **IMPORT** **EXPORT**

最新作成

日付	年齢	合併症	合併症詳細	コメント
2012-03-04	3歳05月	悪性リンパ腫	悪性リンパ腫	悪性リンパ腫は、リンパ系の腫瘍か

治療内容の表示

治療内容の表示

日付(西暦)	2012-03-04	月日は省略できます(月を省略すると1月1日、日を省略すると1日と取扱い)
年齢	3歳05か月28日	年齢は自動計算です。(多少の誤差があります)
合併症	悪性リンパ腫	一覧から選択
合併症詳細	悪性リンパ腫	一覧から選択

コメント

悪性リンパ腫は、リンパ系の組織から発生する腫瘍（いわゆる「がん」）です。リンパ系組織とは、ヒトの免疫システムを構成するもので、リンパ節、脾臓（せいえん）、胸腺（むせう）、扁桃腺（へんとうせん）等の組織・臓器と、リンパ管をつなぐリンパ管、そしてその中を流れるリンパ液からなります。リンパ系組織を構成する主な細胞は、リンパ球と呼ばれる白血球です。リンパ液の中には液体成分とリンパ球が含まれていて、やがて血液と合流します。リンパ系組織は全身に分布しているため、悪性リンパ腫、特に非ホジキンリンパ腫は全身で発生する可能性があります。

戻る 印刷

「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レジストリ
『Pier : primary immunodeficiency electronic record』構築とそれをを用いた疫学研究」
へご協力いただく方への説明書
(一般成人・保護者用)

1. 「Pier^{ピア}ホームページ (HP)」の背景とこれまでの取り組み

原発性免疫不全症候群(PID)は、遺伝子の異常により細菌やウイルスといった病原体から身体を守っている免疫系に生まれつき異常のある疾患群です。約 200 以上の病型の遺伝子異常が明らかになっていますが、いまだ原因不明の例も少なくありません。これは、患者さんの数が比較的少ない上に、早期に的確な診断を行う手法が発展途上の段階で、整っていないことが原因です。

PID は、重い感染症に何度もかかったり、治りが悪かったり、健康な人では感染しても問題にならないような弱い病原体に感染し重症化する易感染性が主な症状として挙げられます。また、それ以外にも様々な合併症に苦しめられている患者さんも多くいらっしゃいます。

こうした現状を打開するために、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)の構築をしてきました。

2008 年 1 月には PIDJ データベースを理研 RCAI に設置し、一般医が PIDJ データベースに直接それぞれの患者さんの疾患の症状、検査データ、遺伝子情報等を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仕組みを整えました。

登録例は現在までに 1800 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 例以上ありますが、原因不明の例も少なくなく、患者さんの病気をより深く理解し、より良い治療を確立するためには、より詳細な臨床情報の収集と解析が必要です。

これらを可能にすべく、「Pier^{ピア}」は構築されました。

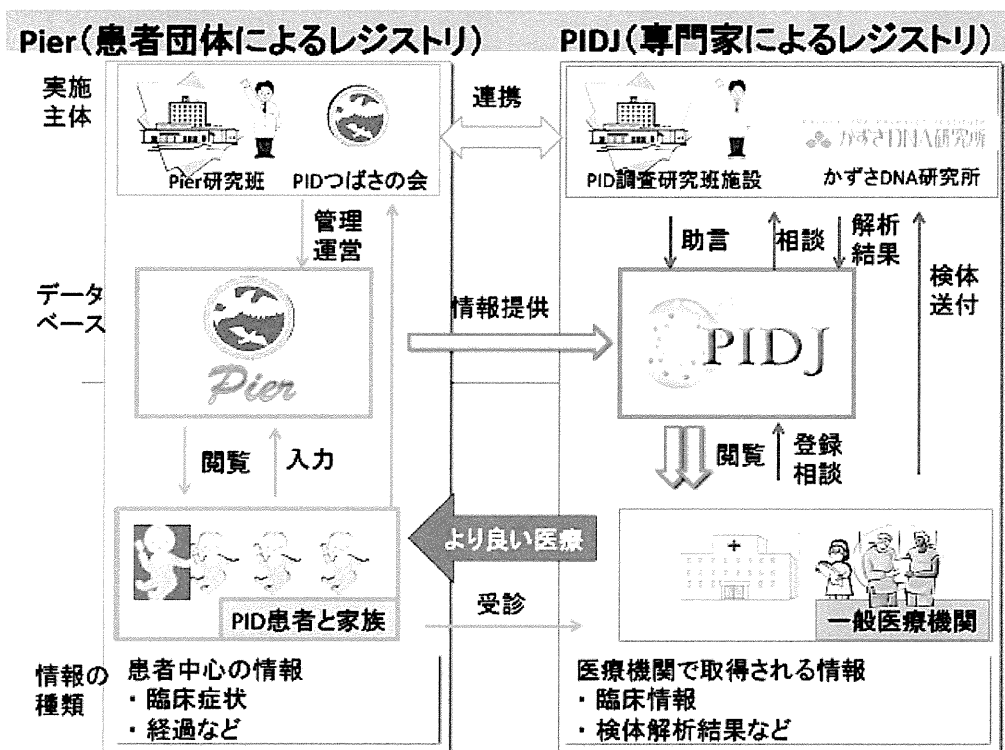
2. どんなことに役に立つのか

Pier^{ピア}は、個人電子医療記録機能を持つ患者レジストリです。

本研究では、PID 患者支援団体「NPO 法人 PID つばさの会」において何度も意見交換を重ね、その都度改良を行いながら、構築しました。

PID 患者さんおよびその家族は、日々の健康状態や病歴、治療経過に関する情報

をセキュリティの高い患者レジストリである Pier に登録することができます。患者さんは、記録した情報を見ることで、自身の症状の変遷を短期的・長期的に把握することができますし、受診の際には、医師に、症状や薬の効き具合等を正確に報告することができます。一方、主治医や研究班はそれらの情報を基にして、より詳細かつリアルタイムに、PID 患者の情報を収集できるため、効果的な診療が可能になるのです。



3. 自身の判断で登録、管理することができます

Pier は個人医療電子カルテともいえます。

Pier への登録は、基本的にご自身およびその家族の方の判断で行います。自身の健康状態を把握し、管理することが可能なだけでなく、PID 専門医を受診する際に印刷して提示することもできます。それによって、専門医は、すぐに患者さんの症状や状態を把握でき、診察時間を有意義に使うことができます。

登録者は、登録情報の Pier ユーザーの中での公開範囲を選択できますし、掲示板を利用して患者同士の情報交換を行うこともできます。

また、Pier は研究期間終了後も継続して運営される予定ですが、登録者が Pier に登録したデータの削除を事務局に依頼してきた際には、随時削除を行います。

さらに、症例の臨床情報を集めたデータベースである PIDJ と連携することにより、より詳細な患者データを、主治医・研究者がリアルタイムに得ることが可能になるために、診療・研究に関わる医師・研究者を支援することに繋がります。

4. 情報を記載することで、PID の研究促進にも繋がります

PID の研究班は、Pier に登録された情報から、患者さんからの生の声を、随時および定期的に収集できます。研究班それらの情報を疫学研究に用いることで、患者さんと患者家族自身が抱えている問題点を明らかにし、PID の治療レベル向上に生かすことができます。

5. 登録は患者さん自身の判断で行ってください

登録は、患者さん自身の判断で行うことが原則です（例外的に、乳幼児や文字の読めないお子さん等、自身の判断で登録ができない患者さんは、家族の方等が代諾者として登録してください）。この研究にご協力いただかなかつたとしても、現在受けている診察や治療に何の不利益もありません。また、ご協力頂いた後も、撤回は自由です。撤回と同時に登録データの削除依頼があった場合は、Pier 事務局が随時データを削除致します。

6. 個人情報の保護について

Pier 内の情報は、匿名化されて厳重に管理されます。また、サーバへの不正侵入や、コンピューターウイルス感染による情報流出を防ぐために、セキュリティの確保を行います。

7. 研究成果の公表について

あなたの協力によって得られた研究の成果は、あなたやその家族の氏名等の個人情報が明らかにならないようにした上で、学会や学術雑誌およびデータベース上等で公に発表されることがあります。

※研究発表後の削除は事実上不可能ですので、ご了承ください。

8. 費用について

この研究は厚生労働省の科学研究費によって行なわれますので、その費用をあなたが支払う必要はありません（但し、インターネット接続に関する料金等につきましては負担致しませんので、ご了承ください）。この研究は特定の営利団体とは関係がなく、またその支援も受けていません。また、研究への参加に対して、報酬は支払われません。

研究期間： 平成 24 年倫理審査委員会承認後から平成 26 年 3 月 31 日まで

実施責任者： 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

今井 耕輔

13歳～16歳
アセント

「Pierホームページ」について (13歳～16歳用)



1. はじめに

これから、あなたの病気と、あなたの病気が良くなるようにサポートする「Pier H P」と、それを使った研究について、お話しします。

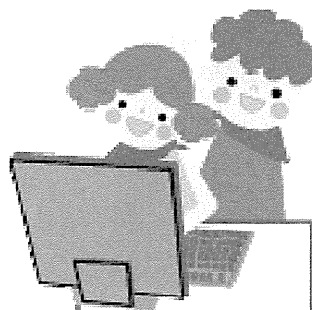
あなたは今、原発性免疫不全症（PID）という病気にかかっています。これは生まれつき、あなたをいろいろな病気から守ってくれる「免疫」という機能に異常のある病気です。

「Pier」は、あなたの病気を良くするために、作られた H P です。

2. どんなことをするの？

- ・あなたの病気をサポートする「Pier H P」

「Pier」は、あなたと同じ病気にかかっている患者さんやその家族が、毎日の健康状態やこれまでの病気、治療について書きこんで、情報を登録できる H P です。この H P があれば、先生やこの病気を調べている研究者は、登録された情報をもとに、よりよい治し方を見つけることができます。病気の原因がわかり、あなたの病気を治せるかもしれません。ただし、「Pier」に書きこむ時は、「登録」をしなければなりません。H P 内に書かれている説明をよく読んで、よく考えてから登録しましょう。また、書きこむ時は、お父さん、お母さん、おうちのひとと一緒に書きこみましょう。



お父さん、お母さん、おうちのひとと一緒に書きこもう！

3. どんな時に役に立つの？

13歳～16歳

アセント

・あなたの病気を今より早く治せるかもしれません。

たくさんの患者さんが、「Pier H P」へ病気について書きこむことで、病院の先生は、より効果的な治療ができます。あなたの病気は、熱が出たり、かゆくなったり、下痢をしたり、人によって症状が違っているので、病院の先生は、一回の診察だけでは病気の判断ができずに、困ってしまうこともあります。

そんな時、あなたの「Pier」への書きこみを見ることで、これまでの病気や治療について知ることができます。

それによって先生は、あなたにとって一番効果的な診察、治療をしてくれることでしょう。

4. 心配な時はまわりの人に相談しましょう

「Pier」へ登録する時は、よく考えてから決めましょう。

あなたがPierに登録した内容は、研究をしている先生たちや、ほかの登録された患者さんたちにだけ、公開することができますし、公開しないようにすることもできます。

登録された情報のプライバシーは保護されます。

何か心配なことがあったら、お父さん、お母さん、おうちの人に相談しましょう。

途中でやめることもできます。



アセント（7歳～12歳）



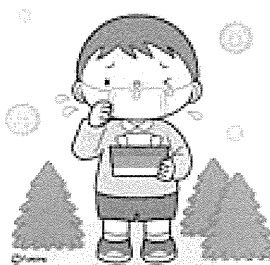
ピア
「Pierホームページ」ってなあに？

1. はじめに

これから、あなたのびょうきについてお話しします。
あなたは、いつもこのようなことにこまっていますか。



おなか
がいたい
げりが
でる



せき
や
はなみず
がでる



ぶつぶつ
がでる



ねつ
がでる

それはあなたが、いろいろなびょうきからあなたをまもってくれる
「めんえき」というからだの機能が、うまくはたらかないびょうき（めんえきふぜんしょう）だからです。

これからはなす「Pierホームページ」は、あなたのびょうきをよくする
ために、つくられました。