

パスワード再設定

メールアドレスでログインをしている場合、パスワードの再設定ができます。



(2)

プロフィール情報
 生年月日 1984年01月01日
 疾患名 その他
 患者との関係 その他

パスワードを変更

新パスワード

新パスワードを再入力

(*) がついた項目は入力が必要です。

No	名称	説明
1	マイカルテ	プロフィール情報にアクセスします。
2	プロフィール変更	登録情報にアクセスします。
3	新しいパスワード	新しいパスワードを記入します。
4	パスワードの再入力	パスワードの確認のため、再度入力します。
5	登録	パスワードの完了を行います。

難病知恵袋トップ

難病知恵袋のトップにアクセスします。



(1)



No	名称	説明
1	難病知恵袋	難病知恵袋のトップにアクセスします。

難病知恵袋カテゴリ

難病知恵袋には、病名別、話の種類別にカテゴリを選択があります。

No	名称	説明
1	病名カテゴリ	全ての疾患と各個別の疾患があります。
2	話別カテゴリ	難病知恵袋、苦勞話、自慢話があります。

難病知恵袋検索

難病知恵袋内で任意のキーワードを選択して検索します。

No	名称	説明
1	キーワード入力	任意のキーワードを入力します。
2	検索	検索を開始します。

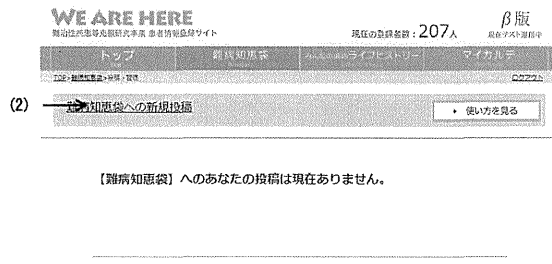
疾患絞り込み

難病知恵袋内での検索結果を表示します。

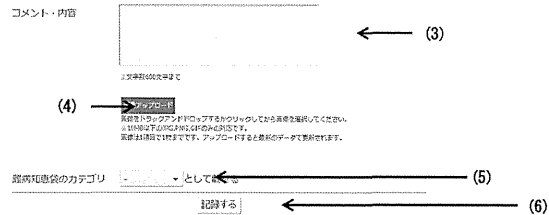
No	名称	説明
1	もどる	検索画面に戻ります。
2	次へ	ページ送りボタンです。
3	タイトル	病名、発症箇所、症状などを表示します。
4	話別カテゴリ	どんなカテゴリの話なのかを表示します。
5	投稿者のライフヒストリ	投稿者の疾患の経緯にアクセスします。

難病知恵袋投稿

難病知恵袋に投稿します。



【難病知恵袋】への投稿



No	名称	説明
1	難病知恵袋の投稿・管理	難病知恵袋の投稿・管理画面にアクセスします。
2	難病知恵袋への新規投稿	難病知恵袋を新規登録の画面にアクセスします。
3	投稿内容の入力	投稿内容を入力します。
4	画像アップロード	画像のアップロードを行います。
5	難病知恵袋のカテゴリ	難病知恵袋のカテゴリをクリックして選択します。
6	記録する	投稿内容を保存します。

難病知恵袋編集

投稿してある難病知恵袋を編集します。

(1) → 難病知恵袋の投稿管理

(2) → 削除

(3) → [Text Input Field]

(4) → コメント

(5) → 難病知恵袋のカテゴリ

(6) → 記録する

No	名称	説明
1	難病知恵袋の投稿・管理	難病知恵袋の投稿・管理画面にアクセスします。
2	編集	編集したい投稿内容にアクセスします。
3	投稿内容の入力	投稿内容を入力します。
4	画像アップロード	画像のアップロードを行います。
5	難病知恵袋のカテゴリ	難病知恵袋のカテゴリをクリックして選択します。
6	記録する	投稿内容を保存します。

難病知恵袋削除

投稿してある難病知恵袋を削除します。



No	名称	説明
1	難病知恵袋の投稿・管理	難病知恵袋の投稿・管理画面にアクセスします。
2	削除	投稿内容を削除します。

難病知恵袋詳細

難病知恵袋の内容にアクセスします。



No	名称	説明
1	最新情報の投稿抜粋	最新情報に表示してある難病知恵袋の内容の一部分です。
2	話別カテゴリの投稿抜粋	話別に表示してある難病知恵袋の内容の一部分です。
3	詳細ページ	抜粋にアクセスすると、詳細を確認することができます。

ライフヒストリートップ

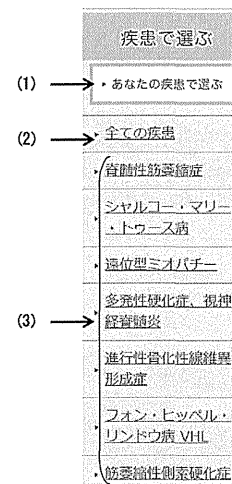
ライフヒストリーのトップ画面にアクセスします。



No	名称	説明
1	みんなの病のライフヒストリー	ライフヒストリーのトップ画面にアクセスします。
2	ライフヒストリートップ	ライフヒストリーのトップ画面です。

疾患絞り込み

ライフヒストリー内で疾患の絞り込みをします。



No	名称	説明
1	あなたの疾患を選ぶ	自分が選択した疾患と同じ疾患のライフヒストリーを選択、表示します。
2	全ての疾患	全てのライフヒストリーを選択、表示します。
3	個別疾患	疾患ごとにライフヒストリーを選択、表示します。

検索

任意のワードでライフヒストリーを検索します。



No	名称	説明
1	検索ワード入力	検索したいワードを入力します。
2	検索ボタン	検索を開始します。

ライフストーリー詳細

ライフストーリーの詳細を表示します。

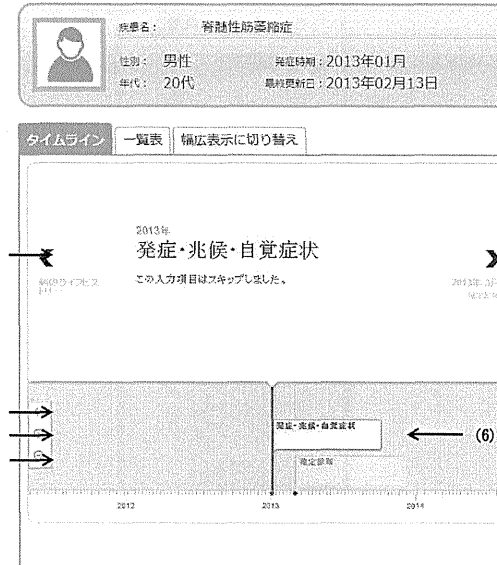


(2)

No	名称	説明
1	個別ライフストーリー	個別のライフストーリーにアクセスします。
2	ライフストーリー	個別のライフストーリー詳細になります。

タイムラインビュー(携帯はなし)

個人の疾患の経緯になります。



(1)

(2)

(3)

(4)

(5)

(6)

No	名称	説明
1	一つ前へ	疾患の経緯を一つ前に戻します。
2	一つ先へ	疾患の経緯を一つ先に動かします。
3	戻る	疾患の経緯を一つ前に戻します。
4	拡大	時間を拡大します。
5	縮小	時間を縮小します。
6	経緯	疾患の経緯に直接アクセスします。

一覧表ビュー

疾患の一覧表を表示します。

疾患名: フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL
 性別: 男性 発症時期: 2010年05月
 年代: 30代 最終更新日: 2013年02月12日

タイムライン 一覧表 幅広表示に切り替え (1)

病のライフストーリー

2010年~

疾患名: フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL
 性別: 男性 発症時期: 2010年05月
 年代: 30代 最終更新日: 2013年02月12日

タイムライン 一覧表 幅広表示に切り替え

2010年05月	【発症・兆候・自覚症状】 師がVHL病と診断され検査したところ小脳腫瘍が見つかり抽出した。 ふらつき、振視、などの症状が検査中に発症。 水頭症をおこしていた。50日入院。リハビリで日常生活は大丈夫になった
2010年08月	【手術】 小さな小脳腫瘍が23個ありガンマナイフ治療を二回に分けて開始。 二泊三日入院
2010年10月	【術後】

No	名称	説明
1	一覧表	疾患の一覧表を表示します。

幅広表示切り替え(携帯はなし)

※スマホはタイムラインビューと一覧表示一緒

タイムラインの幅を切り替えます。

疾患名: フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL
 性別: 男性 発症時期: 2010年05月
 年代: 30代 最終更新日: 2013年02月12日

タイムライン 一覧表 幅広表示に切り替え (1)

病のライフストーリー

2010年~

疾患名: フォン・ヒッペル・リンドウ病 VHL
 性別: 男性 発症時期: 2010年05月
 年代: 30代 最終更新日: 2013年02月12日

病のライフストーリー

2010年~

No	名称	説明
1	幅切り替え	ライフストーリーの幅を切り替えます。

ライフストーリー登録トップ

ライフストーリーの登録画面トップにアクセスします。



No	名称	説明
1	マイカルテ	プロフィール情報にアクセスします。
2	基礎データ	ライフストーリーの登録画面トップへアクセスします。

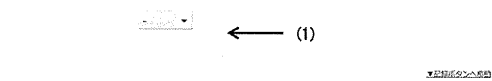
カテゴリ毎

不明点

登録

ライフストーリーの登録をします。

【このタイムラインを他のユーザに公開する】



【疾患名】



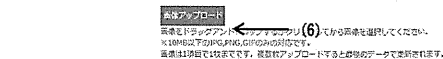
【年代】



【性別】



【発症・兆候・自覚症状】



【確定診断】

コメント・内容

← (8)

※文字数2000文字まで

← (9)

画像をアップロードする場合はリサイズしてから画像を貼り付けてください。
※1000画素以下のPNG, JPEG, GIFのみの対応です。
画像は1項目で利用できます。複数枚アップロードすると複数のデータで表示されます。

時期

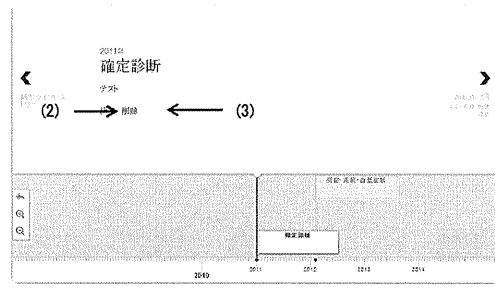
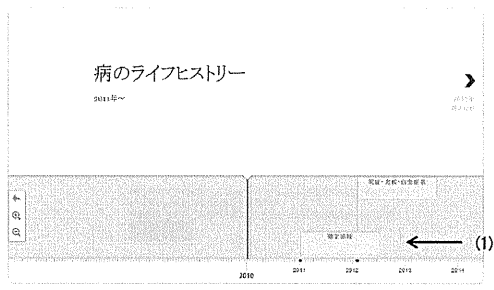
← (10)

▼ 公開設定 / 印刷

[記録する] ← (11)

No	名称	説明
1	公開設定	他の人へのタイムラインの公開設定をします。
2	疾患名	疾患名を入力します。
3	年代	年代を選択します。
4	性別	性別を選択します。
5	発症・兆候・自覚症状	発症・兆候・自覚症状を入力します。
6	画像アップロード	画像をアップロードします。
7	時期	発症・兆候・自覚症状があった時期を選択します。
8	確定診断	確定診断の内容を入力します。
9	画像アップロード	画像をアップロードします。
10	時期	確定診断のあった時期を選択します。
11	記録	ライフストーリーを記録します。

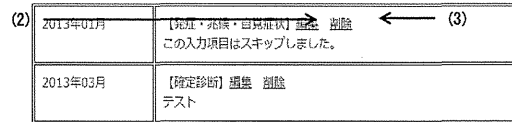
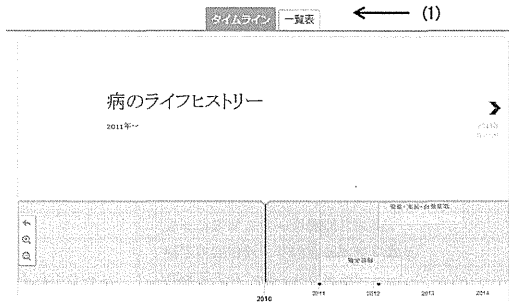
タイムラインからの編集、削除
タイムラインの編集、削除をします。



No	名称	説明
1	項目選択	編集、削除を行いたい項目を選択します。
2	編集	ライフストーリーの項目を編集します。
3	削除	ライフストーリーの項目を削除します。

一覧表からの編集、削除

一覧表からライフヒストリーを編集、削除をします。



No	名称	説明
1	一覧表	ライフヒストリーを一覧表で表示します。
2	編集	ライフヒストリーの項目を編集します。
3	削除	ライフヒストリーの項目を削除します。

ひとつずつ記録モード

ライフヒストリーをひとつずつ記録します。

これまでのあなたの記録

下記の各件数があなたの疾患で入力いただきたい項目数です。
各行の右にある「記録する」をクリックしていただくそのカテゴリの記録ページに移動します。
入力ページ内が全て埋まらなくても記録して大丈夫です。できるところから記録にご協力ください。
「ひとつずつ記録」モードでは未記録のデータを1項目ずつ入力できます。

「ひとつずつ記録」モードで記録する

← (1)

【全て】	6件/69件 (9%)		
【基礎データ】	6件/6件 (100%)	記録済み 最終更新日: 2013/02/15	記録する
【症状の変化】	0件/18件 (0%)	未記録 最終更新日: -	記録する
【医療のこと】	0件/14件 (0%)	未記録 最終更新日: -	記録する
【生活環境】	0件/9件 (0%)	未記録 最終更新日: -	記録する
【雇用・交際関係】	0件/6件 (0%)	未記録 最終更新日: -	記録する
【福祉サービス】	0件/16件 (0%)	未記録 最終更新日: -	記録する

リーダーボード

ページ 5

クリックしてください。カテゴリ毎で一括入力を行う場合は上部に並ぶ「これまでの記録」、「基礎データ」、「生活について」、「疾患について」のいずれかのタブからお好みのものを選んで記録へ進んでください。

【発症当時の就労状況】

コメント・内容

※文字数500文字まで

画像アップロード

画像でドキュメントアップロードする場合はクリックしてから画像を選択してください。
※100KB以下のJPG、PNG、GIFのみ対応です。
画像は複数枚まで対応します。複数枚アップロードすると複数のデータで更新されます。

時期

記録して次に進む

← (2)

No	名称	説明
1	ひとつずつ記録	ライフヒストリーをひとつずつ記録します。
2	記録して次に進む	必要な項目を入力後、ひとつずつアクセスして完了させます。

アカウント削除

アカウントを削除します。



No	名称	説明
1	プロフィール変更	プロフィール変更へアクセスします。
2	アカウント削除	アカウントを削除します

厚生労働科学研究費補助金 難治性疾患等克服研究事業（難治性疾患克服研究事業）

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

平成 26 年 3 月

研究代表者 橋本 操

NPO 法人 ALS/MND サポートセンターさくら会

本部 〒164-0011 東京都中野区中央 3-39-3

TEL/FAX 03-3383-1337

連絡先 : aji-sun@nifty.com 又は nanchi.kaken@tokyo.so-net.jp

印刷 フォレストプリンコム
