

皮下注用製剤が認可されました

2013年9月27日、日本国内で初めて、皮下注射用グロブリン製剤の製造販売が承認されました。現在、グロブリン補充療法では静脈注射(=静注)による投与が主流ですが、ここに新しく皮下注射(=皮下注)という選択肢が加わったのです。皮下注による補充のメリットとして、副作用の軽減や、静注療法時よりも安定したグロブリン濃度の維持などが挙げられます。また、在宅での補充が可能になるため、通院回数や、病院での長時間にわたる点滴中による心身の負担についても改善が期待されます。(※皮下注については本紙6ページの用語解説のコーナーで詳しく記載しています。)

海外では10年も前から皮下注用製剤がPID患者の補充療法に活用されていましたが、日本ではなかなか認可が下りず、この度ようやく、多くの先生方や創薬開発に携わる関係各位のご努力により実現したものです。ご尽力いただいた皆様に深く感謝を申し上げます。

今後は、実際に補充療法の患者さんが製剤を手にしてご自宅で注射できる環境にするため、保険点数の設定等、手続きの整備が必要となりますが、これも順次進んでいくものと思われま

す。この有り難い嬉しいニュースにつきまして、詳細が分かり次第また皆様にお伝えして参ります。

手帳レポート

認定基準案を提出

作成困難と言われていた認定基準のたたき台を遂に提出！！

現在、免疫機能の障害として現在国が認めているのは「ヒト免疫不全ウイルス感染による免疫機能障害」のみとなっており、PIDは身体障害者手帳の交付対象となっておりません。手帳が交付されれば、国・自治体・社会からの格段に厚い保護を受けられる他、特に就労を考える患者さんには、企業に義務付けられた法定雇用率枠での就労が可能となし、命を守る治療を受けながら、出来る範囲で社会参加を目指すことのできるパスポートとしても活用することが出来ます。当会では、是非とも「原発性免疫不全症による免疫機能の障害」も交付対象として認定されるよう、厚労省への働きかけを続けてきましたが、これまで厚労省では「PIDの症状は多岐にわたるため、『医学的・客観的な基準』を作成するのは困難」として、認定を退けてきました。

それが、ようやく今年6月の意見交換会で「確固たる医学的な判断基準が作成できるのであれば、認定を検討していく」との回答が得られ(Wing前号でもお伝えした通りです)、去る9月24日、当会からそれに答える形で、現行の「身体障害者認定基準」と同形式の、PIDの「認定基準案」を作成し、同省に提出しました。これまでも当会では、多くの先生方のお力添えを得ながら数々の資料を提出し、認定を訴えて来ましたが、今回の基準案はご尽力いただきました一つひとつの集大成として、他の傷病の等級表と全く同じ形式でまさに省の求める客観的な判断基準という条件を満たしている上、PIDの症状について総合的に網羅できる基準となっています。これで、厚労省に対して、基準作成が可能であることを、はっきりと示すことができました。

その場での厚労省の回答は、「この基準案を、原発性免疫不全症治療研究班の先生方にご覧いただき、判断基準として今後検討を進めていけるかどうか相談の時間が欲しい」とのことでした。現在はその検討結果を待っている段階です。当会では、この一歩が、PID患者の手帳取得に向けて非常に大きな、重要なものであったと捉えています。今後とも積極果敢に働きかけを行って参りたいと思いますので、一層のご協力、ご支援のほど、どうぞよろしくお願い致します。

Pier

ピア-

先生と
仲間と

明日の医療と

つながろう

1人ひとり自由な使い方ができる電子ノート「Pier(ピア-)」。あなたの必要に合わせて使ってみてください。



日々の症状や検査結果などを記録できます。XX

→受診のときに…

印刷したものを医師に見せたり、診察室のパソコンで記録をみってもらうなどして、簡単には伝えにくい色々な症状・経過を、短い時間で分かり易く伝えられます。

→体調管理に…

ちょっとした体調の変化から検査データ、その日の出来事や気分まで、何でも記録できるので、メモ代わりに使って、色々な事に役立ててください。長期的な経過の観察や、体調維持のヒントにする方、冷静に症状を把握することで、イメージや思い込みで落ち込まないようにしたいという方、逆にどんな時に調子が悪くなるのか傾向をつかみたいという方など、活用の意義は様々です。

→転院のときに…

紹介状だけでは伝わりにくい詳細な症状や、一から説明するには大変な量の経過をまとめて示し易くなり、話す負担が楽になったり、不安が和らいだりします。

→新しい治療法へのチャレンジに向けて…

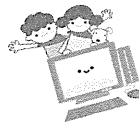
移植や遺伝子治療の他、iPSを活用する新しい治療法の開発が進む中、それらが可能となった際かかりつけの病院とは違う医療機関で新治療を受ける場合も、連携をとってもらい易いと思われれます。ご希望いただければ、国内でのPID患者の実態調査にも登録(PIDJに登録)できるので、この難病の治療研究にご協力いただくことにもなります。(※Pierをお使いいただく以前から、既に主治医によりPIDJ登録をされている方もあります)



掲示板機能で仲間と語り合えます。XX

→スタートは11月末頃を予定

Pier サイトによいよ掲示板がオープンします。日々の悩みや、工夫の情報交換など、色々と書き込んで、同病の仲間どうし語り合うことが出来ます。



アンケート機能も年内に始動予定！XX

→厚労省や様々な研究機関に届けたい…患者と家族の声——。

例えば「乳幼児の患者さんの入院生活に関するアンケート」や「学校生活でのお悩みアンケート」「成人患者さんの就労に関するアンケート」「HIMの患者さんへのお尋ね」等々、クリックで簡単にご参加いただける様々なアンケートをご用意していく予定です。調査結果は、患者さんやご家族の声として、統計等の形にして関係機関に示し、QOLの向上につなげたいと思います。



スマホ版も配信しています。XX

パソコン以外に、スマートフォンでの活用も可能です。なお、どちらも使用できない環境におられる方々にも、病状を記録されることは大切ですし、何かと役立つと思われるので、できるだけ書き留められるようお勧めします。また掲示板は、全ては困難ですが一部分を会報に掲載したり、将来的にはアンケートについても、場合によって紙版をお送りすることを考えています。



スタートはこちらへアクセス

pier.kazusa.or.jp/pier/jsp

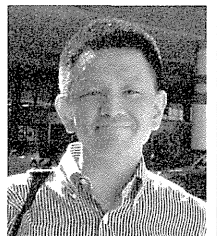
検索サイトでは「ピア- つばさ」と入れて
2番目に上がってくるサイトです。



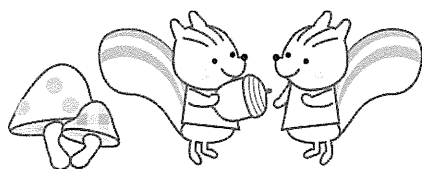
(使い方でお困りの際はお電話・メールなどでご相談ください。本紙 6 ページに連絡先を掲載しています。)



厚労省の補助を受けてスタートし、2年目に入ったPier(ピア-)ですが、今年度はデザインを変え、夏にはスマートフォンを使った入力も可能になりました。おかげさまで、40名の患者さん方に登録をいただき、症状が落ち着かない患者さんの中には1日何回も入力して頂いている方もいらっしゃいます。検査記録も入れていただければ、その貴重な記録をもとに統計解析を行い、病気の解明に役立てることも可能です。外来受診までに起きた出来事や体調を記録して、主治医に話すときに役立てて頂ければ、よりよい医療の提供にもつながります。また、「専門医に相談」のボタンから病状の相談も可能になりました。ぜひ、一度登録の上、ご利用下さい。



今井耕輔先生



メッセージご紹介

勉強会へのご出欠お葉書より…



10月で骨髄移植から4年になります。今でも時々身体に湿疹が出たりしますが、お蔭様で日常生活に問題はなく、元気に学校に通っています。

(匿名希望さん)

来年で小学校1年生です。(息子 CGD です)成長を嬉しく思いながらも、新生活に不安もあります。なんとかなっていくのかな…。

(西田 淳子 さん)

現在骨折のため入院中です。参加できないのがとても残念です。

(土屋 良孝 さん)

本人の運動会と重なってしまい、参加できず残念です。体調が不安定なので、症状が落ち着き、運動会に出られることを祈るばかりです。

(阿部 美香 さん)

残業も多く体調管理が大変です。会の発展により世間の認知が増すことを期待します。

(匿名希望さん)

ベニロン補充後の発熱、頭痛、嘔吐に悩まされています。そのため、学校を欠席することが多くなりました。現在は小学生ですが、学年が上がると授業についていけるのか、体と心への負担も心配です。

(匿名希望さん)

WASの息子29歳の母です。社会人7年目になり、いろんな症状に苦しみ、乗り越えてきました。骨髄移植ドナー探し中です。同病の方で、成人になってからの移植体験が知りたいのですがどなたかいませんか？

(加藤 里美 さん)

13歳の息子が4月4日に骨髄移植をして8月8日に退院しました。

2学期から、初めての制服を着て登校します。親子で喜んでいます。

学校にはクーラーが無いので少しずつ慣らしていています。

(南 賢史 さん)

猛暑の影響もあるのでしょうか、体調が悪く安静をとっている日々です。合併症による関節痛や腹痛、下痢、持続する微熱が続き、外見からはわからないだけに、自分自身も悶々とした気持ちで過ごしています。辛い病気ですね。

(匿名希望さん)

CGDの息子は高3になり、受験勉強をしています。やはり体力のなさがネックになっています…。

見守るしかありませんが…。

(梨田 真理 さん)



ソーシャルワーカーとして、日々、忙しくしております。会のお手伝いをしたいところですが、すみません。

(藤田 幸雄 さん)

息子は一人暮らしにもなんとか慣れ、元気に過ごしています。運転免許取得にも挑戦する予定です。

(匿名希望さん)

息子は月のうち半分は入院生活です。今また入院中です。入院中は絶食なのでつらそうです。家にいるときは好きな釣りや家族の食事の仕度など、好きなことを自由にやらせてもらうようにしています。

(匿名希望さん)

日頃のメンテナンスは地元の病院でトータルケアの診療を受けております。専門病院での検査・研究を、年に1~2回、東京におもむいて受診しております。

(丸山 重子 さん)

WASの息子も移植を受け、もうすぐ3歳になろうとしています。このまますくすくと成長してくれることを願っています。

(舘内 康司 さん)

最近、地元のTV局の特集やラジオ番組(がん患者の生き方についての特集)に出演が続きました。

がんも、PIDも、どちらも大変でこれが両方重なると、おのずと医療の恩恵を受けるのは厳しくなります。

がんにならない、また早期発見のために、是非、がん検診を定期的に受けてください。

(上村 治美 さん)

息子はグロブリンを定期的に補充して頂け、そのおかげで就職ができ、納税しています。それでも、一日も早く手帳がもらえることを祈っています。

(匿名希望さん)

グロブリン製剤を、10gのものに9月から変えるところです。無事に切り替えられると良いのですが…。

(豊嶋 元 さん)

今年7月からグロブリン製剤投与となった者です。先日、ピアアの登録の仕方を知りたくて、事務局にTELさせてもらった折には、丁寧に教えて頂き、ありがとうございました。

また、病気の事をちょっと聞きたいと言いましたら、理事長の宮脇先生までつなげて頂き、先生から即、電話やインターネットで、アドバイスや文献を送って頂き感謝の気持ちでいっぱいです。

ありがとうございました。

(升田 敦美 さん)

お便り
ありがとうございました。

紙面の都合でメッセージを掲載できなかった方々、申し訳ありません。今後ともよろしく願い致します。

速報 2014年度総会・特別医療講演会

日程・・・2014年5月10日（土）午後

場所・・・メルパルク京都 〒600-8216 京都府京都市下京区東洞院通七条下ル東塩小路町 676 番 13
JR 京都駅（烏丸中央口）から東へ徒歩約1分 【TEL】 075-352-7444(代)

講師・・・京都大学 iPS 細胞研究所 副所長 中畑龍俊教授

免疫不全症の治療における新しい選択肢として期待が高まっている iPS 細胞の研究について、免疫、iPS、どちらのご専門でもある中畑先生にお越し頂き、開発のお話をして頂く予定です。

お一人でも多くのご参加をお待ちしております。

みんなの広場

用語解説

皮下注

皮下注とは「皮下注射」の略称で、注射の方法の一つです。「筋肉注射(筋注)」や「静脈注射(静注)」が、体内に直接薬液を注射するのに対して、皮下注は皮下組織(皮膚下の膜の組織)に薬液を投与して体内に浸み込ませるように投与する間接的な注射です。このため、一般的に皮下注では、筋注や静注よりも副作用が少ないという長所があります。

また、このほど日本で初めて製造・販売が認可された皮下注用グロブリン製剤は、投与に特別な資格や技術が要らないため、患者本人や家族の手で自宅等で注射することが出来ます。今回認可された薬剤は CSL ベーリング社の「ハイゼントラ」という名称の物ですが、この場合、ごく小さな針のついたシール状の物をお腹の適当な場所に貼り、専用のポンプで注射器を押して薬液を注入する形式になっています。シールを貼る際に、一瞬だけチクリとしますが、その後は通常痛みもなく、リラックスした状態で、例えばテレビを見たり音楽を聴いたりしながら、好きな部屋で投与できます。投与のスケジュールや量については、主治医から「1週間に1度、2枚」などのように指示が出され、その処方に従います。1枚の投与にはだいたい1時間程度かかり、投与が済むとはがして終了です。このような皮下注による在宅補充の実現は、通院のために学校や仕事を休んで日程を融通する苦労や、病院での一日がかりの点滴のストレスから、患者さんを解放することになるでしょう。

さらに、皮下注の長所として、**トラフ値の安定**が挙げられます。現在の静注による投与では、投与直後に血中のグロブリン濃度は一時的に高くなり、そこから徐々に日を追って下がり続け、次回投与の直前はトラフが最低値に落ち込むこととなります。しかし、皮下注による投与では、期間を通してほぼ一定の適切なトラフ値を保つことが出来ます。次回投与の直前でも、前回投与後とほぼ変わらないグロブリン濃度だということです。静注では次回投与が近づくとつれトラフが下がるので感染の危険が高くなってしまいますが、皮下注だとそうした危険性を低くできるのです。このように、補充療法を受けている方々の QOL 向上に大変寄与すると思われる皮下注製剤の運用に向けて、現在保険の点数等の整備が懸命に進められています。

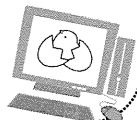
Pier(ピア-)のお問い合わせは

Pier(ピア-)事務局まで

電話 03-5803-4705

✉ sec2.ped@tmd.ac.jp

担当：島本江里子さん



電話&メール相談ご利用ください

医療に関する質問、生活のご相談、同病の方のご紹介など受付中です。

医療に関するご質問は、専門の先生におつなぎしています。

電話/水・金の 10:00~16:00 03-3444-1811

メール/随時、wingpost@npo-pidsubasa.org

(メールは休日その他により多少遅れが生じますがなるべく早くお返事するよう心掛けています。)



哀悼

内田 亜琉斗 様
(2歳1ヵ月)

平成 25 年 8 月
永眠されました

謹んでご冥福を
お祈り致します

会報Wingについてのご要望、記事の投稿、その他お問い合わせ等、随時受付中です。

TEL 090-9096-5785 Eメール: tsubasa-yagikaori@office.email.ne.jp 会報担当 八木 かおり

ログイン画面

原発性免疫不全症(PID)の
患者さんとご家族のための
コミュニティサイト

Pier
ピア

→ 初めの方へ

→ 原発性免疫不全症(PID)とは

ユーザーID:

パスワード:

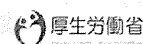
PID-IDをお持ちの医師の方は
PID-IDとパスワードを入力して下さい。

ログイン

ログイン情報を保持する

[パスワードを忘れた方](#)

Pier (ピア) は厚生労働省の助成金により
NPO法人PIDつばさの会が運営しています。



Pierの説明

原発性免疫不全症 (PID) の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト

Pier
ピア

新規登録

●HOME ●お問い合わせ

初めの方へ

Pier (ピア) は、原発性免疫不全症 (PID) 患者やご家族の方々が、日々の体調や熱・血圧データを記録・管理できるサイトです。

また、単に病状データを記録するだけでなく、心配事や困っている事などもコメントできるので、患者同士・ご家族同士のコミュニケーションや情報共有の場としても活用できます。

Pierの運営は、厚生労働省の科学研究費で行われており、PID治療に携わる専門医や医療関係者と連携しています。

登録者が増えることで、病気に関する調査・研究が進み、治療の発展にもつながります。原発性免疫不全症 (PID) でお悩みの方はぜひご利用ください。

なお、個人情報をご自身で公開範囲の設定が可能です。
どうぞ安心してご利用ください。

→ 新規登録

→ 原発性免疫不全症(PID)とは

患者、医師、サポーターのうちどのような方が、質問ページ

原発性免疫不全症（PID）の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト

Pier
ピア

●HOME ●お問い合わせ

あなたは次のうちどのような方ですか？

患者さんご本人

患者さんの代わりにPierを使う方

主治医

その他の方（ご家族、周囲の方など）

患者の方の登録画面

原発性免疫不全症（PID）の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト

Pier
ピア

●HOME ●戻る ●お問い合わせ

初めての方へ

Pierに参加する場合、まずはじめに、すべての登録者の方にPierに関する説明書を読み、同意して頂く必要があります。

特に、Pierに登録する患者さんが未成年の場合、親権者の方の同意が必要です。

患者さんの誕生日を入力して頂くと、それぞれの患者さん（7歳～12歳、13歳～16歳、成人または保護者向け）に対応したPierに関する説明書が提示されます。

なお、0歳～6歳は文字が正確に読めない、17歳～19歳の患者さんの場合は、成人用の文章が理解できる年齢であると判断し、保護者または患者さん向けに成人用の説明書が表示される仕組みとなっております。

患者さんの年齢を判断するために、誕生日を入力して頂き、決定ボタンをクリックしてください。

患者さんの誕生日（西暦）

年： ▼ 月： ▼ 日

決定

主治医の方への登録説明

原発性免疫不全症（PID）の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト

Pier
ピア

●HOME ●お問い合わせ

主治医の方へ

Pier（ピア）をご使用頂くには、免疫不全症データベース（PID）のユーザ登録をして頂く必要があります。

- すでにPIDJのユーザ登録をされている方
PIDJと同じユーザIDとパスワードでログインできます。→ログインはこちらから
- PIDJのユーザ登録をされていない方
PIDJに登録していただく必要があります。PIDJに登録していただくには、こちらからPier事務局に登録申請メールを送ってください。→PIDJ登録申請

→PIDJについて

サポーター登録画面

原発性免疫不全症（PID）の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト

Pier
ピア

●HOME ●戻る ●お問い合わせ

あなたは患者さんからみてどなたですか？

- 家族
- 友人
- 介護者
- 医療従事者
- 教師
- その他（下のボックスに具体的な関係を入力してください）

送信

サポーター登録フォーム

原発性免疫不全症（PID）の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト

Pier ピア

●HOME ●お問い合わせ

登録フォーム

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。
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。

上記の名前には「Pier」が、タグ「人」を必ず入力してください。＊印は必須項目です。

メールアドレス（ユーザーID）＊ ↑のメールアドレスを指定してください。
複数のメールアドレスを使用する場合は、↑からのメールアドレスを削除してください。

ユーザー名＊ サイト内で使用するハンドルネーム。英数字、漢字、ひらがなで入力。

性別＊ 男性 女性

成人または未成年親権者向け 患者の方の登録同意画面

原発性免疫不全症（PID）の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト

Pier ピア

●HOME ●戻る ●お問い合わせ

初めの方へ

成人または未成年親権者向け 同意文書

Pierに参加する前に、以下の説明書に同意して頂く必要があります。ご同意頂ける場合は、「同意してPierに参加する」をクリックすると、登録画面に遷移します。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。


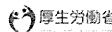
「原発性免疫不全症支援団体による個人電子医療記録機能を持つ患者レジストリ
『Pier: primary immunodeficiency electronic record』構築とそれを用いた疫学研究」
へのご参加者への説明書
（一般成人・保護者用）

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（PID）は、遺伝子の異常により細胞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形態群です。約200以上の種類の遺伝子異常が知られていますが、いまも発症初期の例も少なくありません。これは、患者さんの数が比較的に少ない上に、病状の軽重経過を持つ手帳が知識上の限界で、集ってこないことが原因です。

PIDは、軽い感染に何度もかかりたり、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病、免疫性に感染し重症化する免疫不全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。

Pier（ピア）は厚生労働省の助成金により
NPO法人Pierの会が運営しています。

17歳～19歳向け 患者の方の登録同意画面

原発性免疫不全症（PID）の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト

Pier ピアア

●HOME ●戻る ●お問い合わせ

初めての方へ

17歳～19歳向け 同意文書

説明書を表示する

Pierに参加する前に、以下の説明書に同意して頂く必要があります。ご同意頂ける場合は、「同意してPierに参加する」をクリックすると、登録画面に遷移します。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ュメ」
Pier: primary immunodeficiency electronic record 構築とそれを利用した医学研究
 へご協力いただく方への説明書
 （一般成人・保護者用）

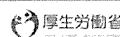
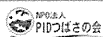
1. 「Pierホームページ（HP）」の背景とこれまでの取り組み

原発性免疫不全症（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状態です。約20以上の種類の遺伝子異常が明らかになっていますが、いままで原因不明の例も多くあります。これは、患者さんの数も比較的少ない上に、診断に複雑な診断を行う手法が免疫学上の技術で、整っていないことが原因です。PIDは、重篤な感染に何度もかかったり、治りが遅かったり、健康な人では感染しても問題にならないような弱く、稀な病原体に感染し重症化する異常な免疫が主な原因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

Pier（ピアア）は厚生労働省の助成金により
 NPO法人PIDつばさの会が運営しています。



13歳～16歳向け 患者の方の登録同意画面

原発性免疫不全症（PID）の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト

Pier ピアア

●HOME ●戻る ●お問い合わせ

初めての方へ

13歳～16歳向け 同意文書

説明書を表示する

Pierに参加する前に、お父さん、お母さん、おうちの人と一緒に、下に書いてある説明を読んで、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ましょう。

※保護者の方へ

以下の文書は、厚生労働省の医学研究指針に則り作成した説明書で、小学校の患者層や～中学生の患者さんに向けたものです。未成年の方が参加する場合は、親権者の同意が必要です。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ホームページ」について

（13歳～16歳用）



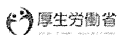
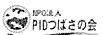
1. はじめに

このHP、WEBの構築、WEB上の構築の最上級エンジニアの「あまみ」です。

同意してPierに参加する

同意しない

Pier（ピアア）は厚生労働省の助成金により
 NPO法人PIDつばさの会が運営しています。



患者の方の登録フォーム

登録フォーム

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差し上げ、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。

「」と「」各所時は、Pierで「」と「」を登録する時、必ず入力してください。印は必須項目です。

メールアドレス（ユーザーID） * PCのメールアドレスをご指定ください。
 携帯のメールアドレスを使用する場合は、PCからのメールアドレスを解除しておいてください。

ユーザー名 * サイト内で使用するハンドルネーム。英数字・漢字・ひらがなで入力。

患者さんの性別 * 男性 女性

患者さんの誕生日（西暦） * 年 月 日

患者さんの出生（都道府県） *

患者さんの住所（都道府県） *

主病名 *

主病名（該当名が無い場合）

「」と「」各所時は、Pierで「」と「」を登録する時、必ず入力してください。印は必須項目です。

患者さんのお名前 * 名前を入力してください。
 姓と名を区別する場合は、姓と名を区別してください。

お申し込みされる方のお名前 ご家族が申し込まれる場合
 入力してください。（本人の場合は不要）

連絡用電話番号（携帯可） * 半角数字でフリガナで入力
 入力してください。

管理者ログイン後TOP画面

原発性免疫不全症（PID）の患者さんご家族のためのコミュニティサイト



◎前回のLOGINは、2013-12-05 09:20:52 でした。 ●初めての方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
 ◎LOGINしているのは、Administrator さんです。 ●掲示板 ●パスワード変更 ●HOME ●お問い合わせ

最新のお知らせ 二覧ページ

2014-03-20 15:49 [お知らせテスト3](#)

2014-03-20 15:49 [お知らせテスト2](#)

2014-03-20 15:48 [お知らせテスト1](#)

ユーザーマスタ管理

郵便番号MAP

お知らせマスタ

未加入主治医一覧

統計

患者の記録

Pierアンケート

ユーザマスタ管理画面

ユーザーマスタ管理

IMPORT
EXPORT
PIDBマスタ移行

ユーザーID ユーザー名 性別 ステータス 検索

新規作成

選択	削除	ユーザーID	種別	ユーザー名	性別	ステータス	有効/無効
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	testuser@pier.com	患者	Pierユーザー	男	本登録	有効
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	oyayubi_tom_1123@yahoo.co.jp	患者	テストユーザ1	女	本登録	有効
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	axa@eeee.com	サポ	サポーターテストユーザ	男	本登録	有効
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	oyayubi.tom.1123@gmail.com	患者	テストユーザ2	女	本登録	有効
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Gummy2@create-a.co.jp	患者	テストユーザ3	女	本登録	有効
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	oyayubi-tom@uol.gate01.com	患者	テストユーザ4	女	本登録	有効

629 件登録されています。

ユーザーマスタ新規登録モード

種別 一般 サポーター 管理者

ユーザーID

パスワード (パスワードの初期値はユーザーIDです。)

性別 男 女

ユーザー名

誕生日 誕生日選択

出生 (都道府県)

住所 (都道府県)

ステータス 仮登録 本登録

有効

登録

ユーザーマスタ管理

郵便番号/検索

お知らせマスタ

未加入主治医一覧

統計

患者の記録

Pierアンケート

ユーザマスタインポート画面

原発性免疫不全症 (PID) の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト

Pier

ピアア

◆前回のLOGINは、2013-12-05 09:20:52 でした。

○LOGINしているのは、Administrator さんです。

●初めての方へ

●掲示板

●パスワード変更

●原発性免疫不全症(PID)とは

●HOME

●お問い合わせ

マスタインポート

カンマ区切りで作成されたCSVファイルを指定して登録ボタンを押下してください。
登録結果は、チェックリストに表示されます。

IMPORT ファイルを選択

もどる
IMPORT

ユーザーマスタ管理

郵便番号/IMPORT

お知らせマスタ

未加入主治医一覧


統計

患者の記録

Pierアンケート

PIDBマスタ移行画面

原発性免疫不全症（PID）の患者さんご家族のためのコミュニティサイト


ピア
ログアウト

○前回のLOGINは、2013-12-05 09:20:52 でした。 ●初めての方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
 ○LOGINしているのは、Administrator さんです。 ●掲示板 ●パスワード変更 ●HOME ●お問い合わせ

PIDBマスタ移行

この画面はPIDBから抽出された座席用のユーザマスタを移行する画面です。通常のIMPORTはマスタ管理のIMPORTメニューから行ってください。
 ここでは、PIDBからユーザマスタを移行してPierとPIDBのマスタ同期を行います。
 PIDBで抽出したCSVファイル指定して、IMPORTを実行してください。
 [注意]
 1. IMPORT結果で新規にPIDBで医師が登録されている場合、HOME画面の最新のお知らせに表示されます
 2. IMPORTを行う前に、郵便番号マスタが最新が確認してください。以下のURLにて最新情報があるか確認できます。
[日本郵便株式会社 郵便番号ダウンロードサイト](#)

選択されていません

もどる
IMPORT

ユーザマスタ管理
 郵便番号IMPORT
 お知らせマスタ
 未加入主治医一覧
 統計
 患者の記録

Pierアンケート

お知らせマスタ管理

お知らせマスタ管理

新規作成

NO	掲載開始日	掲載終了日	掲載日時	タイトル	内容/開始
00000001	2014-03-05	2014-03-05	2014-03-05 15:40:40	お知らせマスタ1	概説
00000002	2014-03-05	2014-03-20 18:00:00	お知らせマスタ2	概説	
00000003	2014-03-05	2014-03-20 18:00:00	お知らせマスタ1	概説	

※掲載日: 2014-03-05 15:40:40

ユーザマスタ管理
 郵便番号IMPORT
 お知らせマスタ
 未加入主治医一覧
 統計
 患者の記録

お知らせマスタ検索モード

ユーザ種別: (医師/看護師/サポート/全ユーザ)

掲載開始日:

掲載終了日:

タイトル:

本文:

URL:

Pierアンケート

8

99

PIDJ未加入主治医一覧

原発性免疫不全症（PID）の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト


ピア
ログアウト

◎前回のLOGINは、2013-12-05 09:20:52 でした。 ●初めての方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
 ◎LOGINしているのは、Administrator さんです。 ●掲示板 ●パスワード変更 ●HOME ●お問い合わせ

PIDJ未加入主治医一覧

Pierに参加されている患者さんの主治医がPIDJに未加入の場合があります。患者さんの入力したデータを活用してもらうために、協力主治医の方にはPIDJに加入して頂くよう勧誘する必要があります。この一覧は患者さんがプロフィールで主治医を登録した際に仮登録されている主治医の病院名と主治医の名前の一覧を出力します。事務局では、この一覧をもとに各医師にPIDJに加入して頂くよう働きかけをしてください。

PIDJ未加入主治医一覧作成

[ユーザーマスター管理](#)
[郵便番号IMPORT](#)
[お知らせマスター](#)
[未加入主治医一覧](#)
[統計](#)
[患者の記録](#)

Pier アンケート

統計情報

原発性免疫不全症（PID）の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト


ピア
ログアウト

◎前回のLOGINは、2013-12-05 09:20:52 でした。 ●初めての方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
 ◎LOGINしているのは、Administrator さんです。 ●掲示板 ●パスワード変更 ●HOME ●お問い合わせ

統計情報

主病名毎の患者数
出生地毎の患者数
現住所毎の患者数
主治医毎の患者数

[ユーザーマスター管理](#)
[郵便番号IMPORT](#)
[お知らせマスター](#)
[未加入主治医一覧](#)
[統計](#)
[患者の記録](#)

Pier アンケート

掲示板管理 スレッド

原発性免疫不全症（PID）の患者さんご家族のためのコミュニティサイト



ログアウト

●前回のLOGINは、2013-12-05 09:20:52 でした。 ●初めての方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
●LOGINしているのは、Administrator さんです。 ●掲示板 ●パスワード変更 ●HOME ●お問い合わせ

掲示板 ピアールーム<管理>

ワード検索 検索

皆さん、はじめまして (8)

なまえ：やまだたろう

投稿日時：2013/11/27 10:23 [トピック削除](#)

Pierに最近参加させていただきました。やまだと申します。
皆さんと色々語り合えたらなと思っています。よろしくお願ひします。

返信削除済み

No.1 RE:皆さん、はじめまして

投稿者：すずきはなこ

投稿日時：2013/11/27 10:33 [返信復元](#)

トピック主 やまだたろうさんへ

やまださん、初めまして！こちらこそよろしくおねがいします！

No.2 RE:皆さん、はじめまして

投稿者：はしもとたかのり

投稿日時：2013/11/27 10:35 [返信削除](#)

トピック主 やまだたろうさんへ

ユーザーマスター管理

郵便番号IMPORT

お知らせマスター

未加入主治医一覧

統計

患者の記録

Pierアンケート

掲示板管理 カテゴリー

原発性免疫不全症（PID）の患者さんご家族のためのコミュニティサイト



ログアウト

●前回のLOGINは、2013-12-05 09:20:52 でした。 ●初めての方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
●LOGINしているのは、Administrator さんです。 ●掲示板 ●パスワード変更 ●HOME ●お問い合わせ

掲示板 ピアールーム<管理>

カテゴリー作成

カテゴリー名	カテゴリー選択	選択の変更	削除
あいさつ	可能	変更	削除
よかつたよ	可能	変更	削除
体験談	可能	変更	削除
困ったよ	可能	変更	削除
工夫しています	可能	変更	削除
悩み	可能	変更	削除
連絡事項	不可	変更	削除
雑談	不可	変更	削除
雑談(家庭での話)	不可	変更	削除

ユーザーマスター管理

郵便番号IMPORT

お知らせマスター

未加入主治医一覧

統計

患者の記録

Pierアンケート

アンケート管理

原発性免疫不全症 (PID) の患者さんご家族のためのコミュニティサイト

Pier

ピア

ログアウト

◎前回のLOGINは、2013-12-05 09:20:52 でした。 ●初めての方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
 ◎LOGINしているのは、Administrator さんです。 ●掲示板 ●パスワード変更 ●HOME ●お問い合わせ

Pierアンケート

アンケート一覧

タイトル	アンケート実施期間	回答数	管理操作
アンケートテスト	2014/01/01~2014/01/31	1	集計 コピー
サポートへ	2014/01/14~2014/01/31	0	集計 コピー
患者へ	2014/01/14~2014/01/31	0	集計 コピー
医者へ	2014/01/14~2014/01/31	0	集計 コピー
テスト2	2014/01/14~2014/01/31	1	集計 コピー
テスト1	2014/01/14~2014/01/31	1	集計 コピー

ユーザーマスター管理

郵便番号(MPORN)

お知らせマスタ

未加入主治医一覧

統計

アンケート作成

Pier

ピア

ログアウト

◎前回のLOGINは、2013-12-05 09:20:52 でした。 ●初めての方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
 ◎LOGINしているのは、Administrator さんです。 ●掲示板 ●パスワード変更 ●HOME ●お問い合わせ

Pierアンケート

アンケート作成

プレビュー
一覧へ戻る

アンケートページ

■タイトル

テストアンケート1

■説明文(メイン)

テストアンケートの題名文になります。
対象者は、患者、医師、サポーター
全ユーザーに向けて作成します。

■対象者

患者 医師 サポーター

アンケート実施期間

■開始日

2014-03-01

■終了日

2014-03-31

保存
公開

■質問一覧

質問番号	質問文	編集	質問数	削除
1	あなたのご職業は？	編集	-	削除
2	あなたの年齢は？	編集	-	削除
3	あなたの趣味は？	編集	-	削除

新規質問作成

ユーザーマスター管理

郵便番号(MPORN)

お知らせマスタ

未加入主治医一覧

統計

患者の記録

Pierアンケート

アンケート 質問作成

Pierアンケート

アンケート作成(質問の編集)

[質問一覧へ戻る](#)

質問の編集

■ 質問文

あなたの年齢は？

■ 説明文1 ※ 質問文の下に表示されます。
年齢をお答えください。

■ 入力種・選択肢の種類

- テキストボックス (自由入力型・1行)
- テキストエリア (自由入力型・複数行)
- ラジオボタン (単一選択タイプ) [必須] [複数]
- リストボックス (単一選択タイプ) [必須] [複数]
- チェックボックス (複数選択タイプ) [必須] [複数]

■ 入力必須のチェック

● 必須 不要

■ 選択肢

10代

20代

30代

40代

50代

60代

無回答

■ 説明文2

答えたくない場合は、無回答をご選択ください。

ユーザーマス管理

郵便番号(MP01)

お知らせマス

未加入主治医一覧

統計

患者の記録

Pierアンケート

アンケート プレビュー

原発性免疫不全症 (PID) の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト

Pierピア

○ 前回の LOGIN は、2013-12-05 09:20:52 でした。 ● 初めての方へ ● 原発性免疫不全症(PID)とは
○ LOGIN しているのは、Administrator さんです。 ● 掲示板 ● パスワード変更 ● HOME ● お問い合わせ

Pierアンケート

テストアンケート1

テストアンケートの説明文になります。対象者は、患者、医師、サポーター 全ユーザーに向けて作成します。

【質問1】 あなたのご職業は？

あなたの職業をお答えください。

会社員 公務員

【質問2】 あなたの年齢は？

※ 必須入力

年齢をお答えください。

10代

答えたくない場合は、無回答をご選択ください。

【質問3】 あなたの趣味は？

趣味をお書き下さい。

ログアウト

ユーザーマス管理

郵便番号(MP01)

お知らせマス

未加入主治医一覧

統計

患者の記録

Pierアンケート

Pier (ピア) は厚生労働省の助成金により
NPO法人PIDつばさの会が運営しています。

患者ログイン後TOP画面

原発性免疫不全症 (PID) の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト


ログアウト

○前回のLOGINは、2014-03-20 13:38:36 でした、
○LOGINしているのは、テストユーザ1 さんです。

●初めての方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
●掲示板 ●パスワード変更 ●HOME ●お問い合わせ

最新のお知らせ ▼ 最新のお知らせ

- 2014-03-20 15:49 お知らせ更新
- 2014-03-20 15:49 お知らせ更新
- 2014-03-20 15:48 お知らせ更新

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

仲間の記録

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

仲間の記録

専門医に相談

Pierアンケート


Pier (ピア) は厚生労働省の助成金により
NPO法人PIDつばさの会が運営しています。





お知らせ 詳細表示

原発性免疫不全症 (PID) の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト


ログアウト

○前回のLOGINは、2014-03-20 13:38:36 でした、
○LOGINしているのは、テストユーザ1 さんです。

●初めての方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
●掲示板 ●パスワード変更 ●HOME ●お問い合わせ

お知らせ #1

NPO法人
つばさの会

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

仲間の記録

専門医に相談

Pierアンケート

© 2014 Pier

プロフィール

プロフィール

ご自身のプロフィールの並び順は自分で調整することができます。また、登録した医師を主診医に設定して欲しい場合は「主診医」を選択した上で「主診医」をクリックしてください。この場合、主診医に再登録される場合があります。

主診医を選択するには

主診医	プロフィール	から氏名	性別	種別	診療時間	自治体
主診医に設定	○	○	○	○	○	○
設定済みの主診医	○	○	○	○	○	○
設定済みの主診医	○	○	○	○	○	○

主診医を選択するには、プロフィールの並び順を調整する必要があります。また、登録した医師を主診医に設定して欲しい場合は「主診医」を選択した上で「主診医」をクリックしてください。この場合、主診医に再登録される場合があります。

主診医を選択するには

主診医	プロフィール	から氏名	性別	種別	診療時間	自治体
主診医に設定	○	○	○	○	○	○
設定済みの主診医	○	○	○	○	○	○
設定済みの主診医	○	○	○	○	○	○

主診医を選択するには、プロフィールの並び順を調整する必要があります。また、登録した医師を主診医に設定して欲しい場合は「主診医」を選択した上で「主診医」をクリックしてください。この場合、主診医に再登録される場合があります。

主診医を選択するには

主診医	プロフィール	から氏名	性別	種別	診療時間	自治体
主診医に設定	○	○	○	○	○	○
設定済みの主診医	○	○	○	○	○	○
設定済みの主診医	○	○	○	○	○	○

プロフィール

- からの氏名
- 性別の記録
- 種別の記録
- 診療時間の記録
- 自治体の記録
- 併診医の記録
- 併診医の記録
- 併診医の記録
- 専門医に相談

Pier アンケート

主治医に記録を閲覧してほしい方へ

主治医に記録を閲覧してほしい方へ

主治医に記録を閲覧してほしい方へ

ご自身の記録をインターネット上で主治医に開示し、閲覧してほしい場合は、ご自身の記録を、診療のついでに、次の事項をおこなってください。

- Pier (ピア) に会員登録したことを主診医へお知らせください。
- Pier (ピア) のアドレスをお知らせください。
- 「今後、必要に応じて閲覧をお願いします」と伝えてください。

以上の3点です。
【※公開先の選択画面で、チェックボックスにチェックを入れるだけでは、主治医に自動で連絡が行く等の仕組みになっていませんので、よろしくお願いたします】

○ Pier についてのお医者様向けの説明書は、こちら。 (クリックするとPDFファイルが開きます)
説明書をお読みになることにより、理解いただきやすくなります。よろしくお願いたします。

ピア・アイ・ディー・ジェイ

◎ P I D J をご存知でしょうか？

全国に、それだけの人数のどのような疾病の免疫不全症の患者さんが存在しているのか、統計的に調査し、治療研究に役立てたり、遺伝子診断や病名の確定診断を掲げ持っている機関がPIDJ(ピア・アイ・ディー・ジェイ)【日本免疫不全症データベース】です。

登録は、主治医が行うことになっており、患者の個人情報(住所、氏名など)は一切不要で、個人個人の情報を提供することになっていますので、匿名性が守られています。Pierでは、主治医に記録の閲覧を依頼すると、主治医の方があなたのことをPIDJに登録してから記録をみられるという仕組みになっています。(登録はともなう、WEBで数分ほどです)つまり、あなたが、もしもまだPIDJの統計調査にカントされていなかった場合でも、主治医に閲覧を依頼することがきっかけで、あなたの情報が日本の免疫不全症の統計調査に加わることにあります。

登録数が増えることは、種やかなご自身の成長を解う一助の方々や、医療担当者としての免疫不全症の診断と治療法の開発につながります。

そのために、PIDJでは、分子遺伝学検査研究や、種々な種類の遺伝子検査や、データベース構築と維持管理を行っています。

Pierの主治医への開示により、こうした登録システムへもご協力頂く形となることを、お楽しみください。

- プロフィール
- からの氏名
- 性別の記録
- 種別の記録
- 診療時間の記録
- 自治体の記録
- 併診医の記録
- 併診医の記録
- 専門医に相談

Pier アンケート