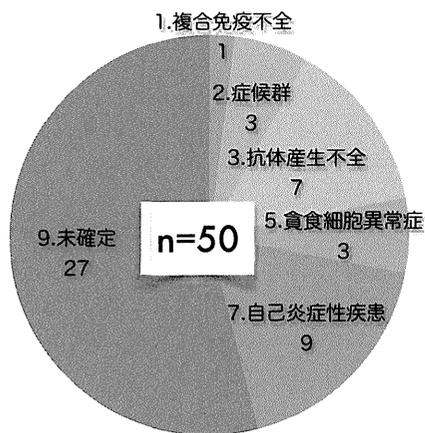


病型と病名

Pier



1. 複合免疫不全	1
X連鎖重症複合免疫不全症	1
2. 症候群	3
Wiskott-Aldrich症候群	2
毛細血管拡張性失調症	1
3. 抗体産生不全	7
IgA欠損症	1
X連鎖無γグロブリン血症 (XLA)	5
乳児一過性低ガンマグロブリン血症	1
5. 貪食細胞異常症	3
先天性重症好中球減少症	1
慢性肉芽腫症 (CGD)	2
7. 自己炎症性疾患	9
TRAPS	2
家族性地中海熱	6
自己炎症性疾患の疑い	1
9. 未確定	27

2005SS001

- 【主訴】
- #1. 不明熱(37.5-38.0°Cが3年間持続)
- #2. 発疹(紅斑、血管性紫斑)
- #3. 腹痛、嘔気
- #4. 口内炎、舌炎
- #5. 関節痛
- #6. 易疲労感
- #7. 寒冷刺激時の手掌の腫張発作

現病歴

- 2008.6/20-23(3歳) 微熱→上昇
- 7/4-11 気管支肺炎の診断で入院。
- 7/18 再発熱 (37-38°C) W11000(Neu 28.1,L63.5),CRP 0.1
- その後も38°C前半の発熱をくりかえしたため、
- 8/28-9/3 不明熱精査のため入院。各種培養、全身CT、異常なし。各種自己抗体も陰性。NSE、sIL2R、HVA、VMA、フェリチン：異常なし。ツ反陽性。
- その後、反復性にじんましんもみられたが自然消退。
- 光をいやがる(まぶしがる)といったこともある。変な転び方(脱力)をすることもあり。
- 良く疲れたといい、呼吸が苦しい、との訴えも時々ある。
- 通常、37°C後半の体温であるが、38度以上になるのは、2週-4週に1回ぐらい。
- CRPは常に陰性(発熱時も)。
- 2009/7/30、受診時には、プールのあと、夜じんましんや頭痛が見られるとのこと。
- 2009/9/14：溶連菌感染に罹患。通常の経過。12kgで、-1.2SD
- 2009/10/11 38度以上になったが、徐々に解熱。
- その後もこうしたエピソードが続き、常に体温は37度後半で、1ヶ月に1回38度超えますが、40度等になることはまれ。

鑑別

- 紅斑：風呂上がりや紫外線に当たったときが多い。
- 紫斑：凝固系、血小板は正常で、血管性紫斑と考えられる。比較的すぐ消失するため、確証が持てない。
- 免疫グロブリン(IgGAM:693/33/93)、芽球化反応、FACSでも特に異常はなく、易感染性はない。
- 補体価はCH50が高値なことが多く、C3,C4も通常正常値。
- 発熱時にはC4が低値(一桁)になることも多い
- 手掌が発作的に腫張したことがある。
- HAEなど補体抑制成分の異常症、なども考えて、C1 inhibitorを見たが異常なし。
- 【遺伝子診断】
 - CIAS1, MVK, NLRP12, C1INH遺伝子: SNPのみ、またはwild type
 - MEFV遺伝子
 - exon 3, c.1105C>T/C, p.Pro369Ser, hetero
 - exon 3, c.1223G>A/G, p.Arg408Gln, hetero
 - 母も同じ変異、母も同様の症状が幼少期からあり。
- 【治療】シメチジン、コルヒチン、トランサミン、シングレア、ブルフェン、クラリシッド

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

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。

ユーザーID:

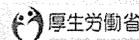
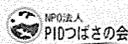
パスワード:

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

利用言語とされるか



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、心記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、病状に関する調査・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こと、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PIDのユーザ登録をされている方
PID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
- PIDのユーザ登録をされていない方
PIDに登録していただく必要があります。PID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。→PID登録申請

→PID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、以下の項目に必要な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。

※各項目は、*が必須項目です。

メールアドレス【ユーザーID】* PCのメールアドレスを指定してください。
携帯のメールアドレスを使用する場合は、PCからのメール拒否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。

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

この画面は、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。

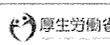
「原発性免疫不全症支援団体による個人電子医療記録機能を持つ患者レジストリ
【Pier: primary immunodeficiency electronic record】構築とそれを用的な感学研究」
へご協力いただくおへの説明書
（ご成人・保護者用）

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疾患群です。約20以上の病型の遺伝子異常が明らかになっていますが、いまだ原因不明の型も少なくありません。これは、患者さんの数も比較的に少ない、稀な疾患の群を持つ疾患が多数を占めて、集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り、治りが悪かったり、健康な人では起こしても問題にならないような怪しい病原体に感染し重症化する状態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。

Pier（ピア）は厚生労働省の認定により
NPO法人PIE（ピア）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

※先天性免疫不全症（PID）の患者さんご家族のためのコミュニティサイト

Pier

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に登録する前に、以下の説明書もご確認ください。ご同意いただける場合は、「同意してPierに参加する」をクリックすると、登録画面に進みます。なお、「説明書を表示する」をクリックすると、PDF形式の説明書を表示することができます。

【先天性免疫不全症家族団体による個人遺伝子医療記録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

先天性免疫不全症候群（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以上の種類の遺伝子異常が明らかになっていますが、いまだ原因不明のものも多くあります。これは、患者さんの病状にばらつきが大きい上に、早期に的確な診断を行う手段が免疫遺伝子の解析で、驚いていないことが原因です。

PIDは、強い感染歴に何感もなかったり、治りが遅かったり、健康な人で経験しても回復しないような強い感染歴に感ずる患者さんが主な症状として受けられます。また、それ以外にも様々な病状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）は厚生労働省の委託により、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

※先天性免疫不全症（PID）の患者さんご家族のためのコミュニティサイト

Pier

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に登録する前に、お父さん、お母さん、おうちのひとと一緒に、下記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費に割り当てた助成費で、小中学校の患者高学年～中学生の患者さん向けに作成したものです。未成年の方が参加する場合は、保護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歳向け）

1. はじめに

ご協力、ご賛同、ご支援のお願い

同意してPierに参加する
同意しない

Pier（ピア）は厚生労働省の委託により、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送り上げ、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。

※印のある項目は必須項目です。

メールアドレス(ユーザーID) * ※このメールアドレスを確定してください。
 複数のメールアドレスを使用する場合は、Pierからのメール配信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IDは英数字、漢字、ひらがなを入力。

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)

※印のある項目は必須項目です。

患者さんのお名前 * ※姓を入力してください。
 ※敬称はご自身の希望。

お申し込みされる方のお名前 ※家族や申し込みされる場合
 入力してください。Pierの規約はご承
 知ください。

連絡用電話番号(携帯可) * ※携帯電話で入力してください。

管理者ログイン後TOP画面

原発性免疫不全症 (PID) の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト



◎前回のLOG IN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
 ◎LOG IN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 二重ページ

2014-03-20 15:49 お知らせテスト2

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

ユーザーマスター管理

郵便番号MAP

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

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
種別
性別
ステータス
検索

新規作成

ユーザーID	ユーザー名	種別	性別	ステータス	有効/無効
testuser@pier.com	テストユーザ	管理者	男	本登録	有効
eyayubi_tom_1123@yahoo.co.jp	テストユーザ1	患者	女	本登録	有効
aaa@eeee.com	サブ	サブリーダー	男	本登録	有効
eyayubi_tom_1123@gmail.com	テストユーザ2	患者	女	本登録	有効
summy2@create-a.co.jp	テストユーザ3	患者	女	本登録	有効
eyayubi_tom@u1.gate01.com	テストユーザ4	患者	女	本登録	有効

629 件登録されています。

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

ユーザーマスタ新規登録モード

種別	*: 一般ユーザ / サブリーダー / 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	未登録 / 本登録
	有効 / 無効

登録

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

◎ 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

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。

FILE UPLOAD ファイルを選択 選択されていません。

もどる
IMPORT

ログアウト

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

7

35

PIDBマスタ移行画面

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、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から抽出された登録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で登録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](#)

IMPORTファイル ファイルを選択 選択されていません

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
 未加入者管理一覧
 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

一括作成

お知らせID	掲載開始日	掲載終了日	掲載回数	タイトル	内容/画像
00000001	2014-03-25	2014-03-25	1	お知らせマスタ	

お知らせマスタの新規登録モード

ユーザー選択

掲載開始日 掲載開始日

掲載終了日 掲載終了日

タイトル

内容

保存 変更

ユーザーマスタ管理
 郵便番号IMPORT
 お知らせマスタ
 未加入者管理一覧
 統計
 患者の記録

Pierアンケート

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

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

PIDJ未加入主治医一覧

Pierに登録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、親方主治医の方には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。事務用では、この一覧をもとに名簿等に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

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

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

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

掲示板管理 スレッド

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

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

掲示板ピアルーム<管理>

ワード検索

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

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。よろしくお聞いします。

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

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: はじめとたがのり 投稿日時: 2013/11/27 10:35

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 I/P O/R/T
お知らせマスク
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) の患者さんと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

掲示板ピアルーム<管理>

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	<input type="button" value="変更"/>	<input type="button" value="削除"/>
よかったよ	可能	<input type="button" value="変更"/>	<input type="button" value="削除"/>
体験談	可能	<input type="button" value="変更"/>	<input type="button" value="削除"/>
困ったよ	可能	<input type="button" value="変更"/>	<input type="button" value="削除"/>
工夫しています	可能	<input type="button" value="変更"/>	<input type="button" value="削除"/>
悩み	可能	<input type="button" value="変更"/>	<input type="button" value="削除"/>
連絡事項	不可	<input type="button" value="変更"/>	<input type="button" value="削除"/>
雑談	不可	<input type="button" value="変更"/>	<input type="button" value="削除"/>
雑談(家庭での話)	不可	<input type="button" value="変更"/>	<input type="button" value="削除"/>

ユーザーマスター管理
郵便番号 I/P O/R/T
お知らせマスク
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) の患者さんとご家族のためのコミュニティサイト

Pier

アンケート

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

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	統計 コピー
サポートへ	2014/01/14~2014/01/31	0	統計 コピー
患者へ	2014/01/14~2014/01/31	0	統計 コピー
患者へ	2014/01/14~2014/01/31	0	統計 コピー
テスト2	2014/01/14~2014/01/31	1	統計 コピー
テスト1	2014/01/14~2014/01/31	1	統計 コピー

ユーザーマスター管理

郵便番号(IPアドレス)

お知らせメッセージ

未加入主治医一覧

統計

アンケート作成

Pier アンケート

アンケート作成

ユーザーマスター管理

郵便番号(IPアドレス)

お知らせメッセージ

未加入主治医一覧

統計

質問の回答

アンケート
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。

■ 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	質問種	回答
1	あなたの病歴は？	編集	上	選択
2	あなたの年齢は？	編集	上	選択
3	あなたの趣味は？	編集	上	選択

新規質問作成

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？
※質問文の字に赤字が表示されます。
赤字をお取りください。

■ 入力型・選択型の候補
 ・リストボックス (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) (必須指定) (複数指定)
 ・リストボックス (単一選択タイプ)
 ・チェックボックス (複数選択タイプ) (必須指定) (複数指定)

■ 入力必須のチェック
 ・必要 () 不要 ()
 ・選択肢
 10代
 20代
 30代
 40代
 50代
 60代
 無回答

■ 説明文
答えにくい場合は、無回答をご選択ください。

保存

ユーザーマスター管理

管理者ID(選択)

お名前をマスタ

未加入者一覧

性別

過去の記録

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

●初めの方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
 ○前回LOG INは、2013-12-05 09:20:52 でした。 ●掲示板 ●パスワード変更 ●HOME ●お問い合わせ
 ●管理者ID(選択) ●お名前をマスタ ●未加入者一覧 ●性別 ●過去の記録

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、サポーターをユーザに向けて作成します。

【質問1】 あなたの職業は？
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。

回答する

ログアウト

ユーザーマスター管理

管理者ID(選択)

お名前をマスタ

未加入者一覧

性別

過去の記録

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。 ●初めての方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
 ◎LOGINしているのは、テストユーザー1 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 ご登録の記録 疾患の記録

2014-03-20 15:49	お知らせテスト1
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

からだの記録

検査の記録

感染の記録

治療の記録

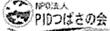
合併症の記録

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。 ●初めての方へ ●原発性免疫不全症(PID)とは
 ◎LOGINしているのは、テストユーザー1 さんです。 ●掲示板 ●パスワード変更 ●HOME ●お問い合わせ

お知らせテスト1

お知らせテスト1
お知らせテスト1

→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

パスワード: test1234

からだの記録一覧

からだの記録<一覧>

今日の記録へジャンプ | 過去の記録

外部ファイルを読み込む | 外部ファイルを開く | 外部ファイルを開く

まとめて記録印刷

2013/12/02	印刷対象	詳細を見る	症状																		
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>症状</th> <th>時間</th> <th>体温</th> <th>血圧高</th> <th>血圧低</th> <th>コメント</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>・頭、後が刺すように痛い ・全身症状、全体的に微熱がある</td> <td></td> <td></td> <td></td> <td></td> <td>体温と血圧の記録はありません。 コメントはありません。</td> </tr> </tbody> </table>	症状	時間	体温	血圧高	血圧低	コメント	・頭、後が刺すように痛い ・全身症状、全体的に微熱がある					体温と血圧の記録はありません。 コメントはありません。									
症状	時間	体温	血圧高	血圧低	コメント																
・頭、後が刺すように痛い ・全身症状、全体的に微熱がある					体温と血圧の記録はありません。 コメントはありません。																
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>症状</th> <th>時間</th> <th>体温</th> <th>血圧高</th> <th>血圧低</th> <th>コメント</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>・目が、変わると痛い</td> <td>12:15</td> <td>36.5</td> <td>130</td> <td>80</td> <td>コメントはありません。</td> </tr> </tbody> </table>	症状	時間	体温	血圧高	血圧低	コメント	・目が、変わると痛い	12:15	36.5	130	80	コメントはありません。									
症状	時間	体温	血圧高	血圧低	コメント																
・目が、変わると痛い	12:15	36.5	130	80	コメントはありません。																
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>症状</th> <th>時間</th> <th>体温</th> <th>血圧高</th> <th>血圧低</th> <th>コメント</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>・心臓、胸、心臓が、動悸がする ・心臓、胸、心臓が、動悸がする ・全身症状、全体的にだるい ・胸、右側が、ズキズキ痛い</td> <td>13:30</td> <td>37.0</td> <td>220</td> <td>50</td> <td>今日はいい天気だ20日</td> </tr> </tbody> </table>	症状	時間	体温	血圧高	血圧低	コメント	・心臓、胸、心臓が、動悸がする ・心臓、胸、心臓が、動悸がする ・全身症状、全体的にだるい ・胸、右側が、ズキズキ痛い	13:30	37.0	220	50	今日はいい天気だ20日									
症状	時間	体温	血圧高	血圧低	コメント																
・心臓、胸、心臓が、動悸がする ・心臓、胸、心臓が、動悸がする ・全身症状、全体的にだるい ・胸、右側が、ズキズキ痛い	13:30	37.0	220	50	今日はいい天気だ20日																
<table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <thead> <tr> <th>症状</th> <th>時間</th> <th>体温</th> <th>血圧高</th> <th>血圧低</th> <th>コメント</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>・心臓、胸、心臓が、ズキズキ痛い</td> <td>17:15</td> <td>37.5</td> <td>120</td> <td>80</td> <td>今日は曇りだ18日</td> </tr> <tr> <td>・寝、おけ、胸、胸、いい</td> <td>13:00</td> <td>36.0</td> <td>100</td> <td>70</td> <td></td> </tr> </tbody> </table>	症状	時間	体温	血圧高	血圧低	コメント	・心臓、胸、心臓が、ズキズキ痛い	17:15	37.5	120	80	今日は曇りだ18日	・寝、おけ、胸、胸、いい	13:00	36.0	100	70				
症状	時間	体温	血圧高	血圧低	コメント																
・心臓、胸、心臓が、ズキズキ痛い	17:15	37.5	120	80	今日は曇りだ18日																
・寝、おけ、胸、胸、いい	13:00	36.0	100	70																	

- プロフィール
- からだの記録
- 検査の記録
- 薬地の記録
- 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

からだの記録詳細

からだの記録

今日の記録へジャンプ | 過去の記録

外部ファイルを読み込む | 外部ファイルを開く | 外部ファイルを開く

症状を記録

部位は? **心臓・胸** | 症状の部位を選択してください

この症状? **心臓が**

症状は? **動悸がする**

印刷

最近登録した症状

日時	症状	部位
2013-11-29 18:12:06.0	心臓・胸、心臓が、動悸がする	心臓
2013-11-30 16:23:11.0	心臓・胸、心臓が、動悸がする	心臓
2013-11-29 13:00:00.0		

※体温と血圧を記録 **13** | **時: 30** | **分: 12**

体温 **37.5** | **℃** | **37.5** | **℃** | **37.5** | **℃**

最高血圧 **220** | **mmHg** | **120** | **mmHg** | **80** | **mmHg**

最低血圧 **50** | **mmHg** | **80** | **mmHg** | **70** | **mmHg**

印刷

最近登録した体温と血圧

体温	最高血圧	最低血圧	コメント
12:30	37.0	220	動悸、発熱

※メモ・最近録<目録としてこちらで活用ください>
今日は朝に動悸が起きていて高い一瞬だった。

印刷

外部ファイルを読み込む | 外部ファイルを開く | 外部ファイルを開く

- プロフィール
- からだの記録
- 検査の記録
- 薬地の記録
- 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

44

16

