

## あなたのデータが、ご自身と仲間の支えになる。 Pierで記録できる、こんなこと。

Pierは、PID患者さんの毎日変わる体調や症状、そして検査や治療の記録、さらに、同じように病気と闘う仲間との交流など、様々な情報が記録できる、ホームページ形式の“医療ノート”です。

また、日々の記録がデータとして残せるため、専門医への相談もよりスムーズに行えるようになります。

### からだの記録

からだの部位ごとの症状や体温・血圧などが記録できます。また、日記のように日々気づいたことを記録しておくのにも便利です。

### 感染の記録

感染日や感染時の年齢、病原体などを、病名とともに記録できます。

### 検査の記録

IgGや白血球数をはじめとした、様々な検査結果が記録できます。また、検査履歴の一覧表示やファイルのダウンロード機能も用意しています。



### 合併症の記録

合併症を発症した日や年齢、病名、症状の詳細が記録できます。また、履歴一覧で過去の症状を確認することができます。

### 治療の記録

治療日や年齢、治療内容を記録できます。専門医との意思疎通が容易になります。

### 仲間の記録

PIDと闘っている仲間の記録を閲覧することができます(公開設定している方のみ)。情報を共有することで患者同士で支え合うことが期待できます。



## NPO法人 PIDつばさの会

〒106-8580 東京都港区南麻布5-6-8  
日本子ども家庭総合研究所 日本小児感染症学会内  
<http://npo-pidtsubasa.org>

Pierへのご参加・ご相談は

TEL: 03-5803-4705  
FAX: 03-5803-5246

E-mail: [sec2.ped@tmd.ac.jp](mailto:sec2.ped@tmd.ac.jp)  
Pier事務局〈東京医科歯科大学小児科内〉

ひとり  
で  
悩んで  
いませんか？

Pier(ピアー)は、  
原発性免疫不全症(PID)の患者さんと、  
患者さんを支えるご家族、医師が集い、  
心と情報を共有するコミュニティサイトです。

# Pier

ピアー

Pier(ピアー)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。



# 大切な闘病の記録。 明日につなげよう。

## 医療ノートで記録しよう、 日々の病状。

Pierは日々の体調はもちろん、治療内容や検査結果も記録できる医療ノートです。記録は受診に活用できたり、暮らしの工夫の元にすることができます。長い闘病生活では記録はとても大切です。Pierがそのお手伝いをします。

## すぐそばに、PID専門医。

Pierには、全国からPIDの専門医が参加しています。基礎的なところから最先端情報まで、専門的で高度な知識を備えています。PIDならではの多様な悩みや不安も「専門医に相談」のボタンで、いつでも直接アドバイスを受けることができます。

## ご存知ですか？ 仲間がいること。

PIDは稀少な病気です。そのため、医師の正しい診断・治療や周囲の理解を得られないケースもあり、患者さんとご家族は不安や孤独とも闘わなければなりません。PierはそんなPIDの患者さんやご家族同士の交流のために、掲示板を設け、コミュニケーションを可能にしました。

# 記録できる、相談できる、仲間と語り合える—— 様々な活用の入り口はこちらから。

## Step 1 まずはPierのホームページへアクセス

<http://pier.kazusa.or.jp/pier/jsp/>

または  で検索してください。

[「Pier:ピアー」原発性免疫不全症電子医療記録ログイン](#) が私たちのホームページです。



## Step 2 画面右側にある「新規登録をされる方」をクリックしてください

次ページ「あなたは次のうちどのような方ですか?」で実際にPierで記録(入力)される方を選び、次のページで「患者さんの誕生日」を入力した後、ステップ3へ進みます。

## Step 3 「説明同意文書」をお読みください

このページでは、Pierに参加するために必要な「説明同意文書」が表示されます。少し長いですが大切な内容を載せていますので、よく読んでご理解ください。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。

## Step 4 「登録フォーム」に、参加に必要な情報を入力

フォーム内の各項目に必要な事項を入力し「送信」ボタンをクリックしてください(登録に必須となる項目がありますので、漏れなく入力してください)。

## Step 5 ログイン用のIDと仮パスワードの発行

登録フォームへの入力が済み送信すると「仮登録」の完了となり、後日メールで「ログイン用のIDと仮パスワード」が送信されてきます。

## Step 6 本登録の完了～Pierへの参加!

ホームページの表紙にある「ユーザーID」と「パスワード」の入力欄に、ステップ5のログイン用のIDと仮パスワードを入力後ログインし、利用を開始してください。



\*Pierへのご参加・登録に関しての不明点・ご相談は、Pier事務局 E-mail:sec2.ped@tmd.ac.jp までご連絡ください。  
\*あなたの大切な個人情報、Pier運営以外の目的には利用いたしません。