

患者様の治療生活のサポートに!

PNH自己管理支援アプリ

PNH記録ノート

PNH記録ノートは、患者様ご自身が日々の症状や臨床検査値などを記録していただくことで、自己管理を支援するためのアプリです



PNH記録ノートにはこんなメリットが

日々の生活では

- 日々の症状を記録いただくことで、ご自身の体調を常に把握しておくことができます。
- ご自身の症状や臨床検査値をグラフで見ること、ご自身の体調や治療経緯などの変化を視覚的にとらえることができます。
- ご自身のデータは受診時に医師と共有できるため、ご自身の安心につながるでしょう。
- ご自身の疾患についての理解を深めることができます。

診察時には

ご自身のデータを医師と共有することで

- 医師は患者様の日々の変化を具体的に把握することができます。
- 医師は患者様の症状悪化を認識でき、より迅速な対応を取ることができます。
- 症状説明が十分にできなくても、医師はより適切な対応を行うことができます。

NEW! グラフの印刷方法をご紹介しますページを新たに追加しました。

さっそくインストールしてみましょう

インストール手順

このパンフレットに表示されている2次元バーコードをスマートフォンで読み取るか、Androidユーザーの方はGoogle Playから、iPhoneユーザーの方はApp Storeから「PNH記録ノート」と検索してインストールしてください。

ご利用の端末に2次元バーコードリーダーアプリがございましたら右記を読み込んでください。

Androidの方



iPhoneの方



初期設定

認証コードの設定

ログイン用に、ご自身で覚えやすい4桁の認証コードを設定してください。

「秘密の質問」と「答え」を設定しておきましょう

認証コードを忘れたときは「認証コードを忘れた方」からログインできます。

※注意:「答え」の設定は全角ひらがなのみ有効です。

担当医師情報の登録

すぐに連絡できるよう、担当医師の情報を登録しておきましょう。

※本登録はスキップし、あとで「担当医師情報」画面で設定・変更することも可能です。

PNH記録ノートの主な機能は4つ

1 カレンダー

カレンダー画面から、日々の症状や臨床検査値を記録しておくことができます。体調変化をメモしておくことや、受診予定日・時間を登録しておくことも可能です。

The screenshot shows the main interface of the PNH record notebook. On the left is a menu with icons for 'Calendar', 'Graph', 'PNH information', and 'Appointment information'. The main area is a calendar for July 2020. A date (July 10th) is selected, and a detailed view of that day is shown on the right. This view includes buttons for 'Symptom Record' and 'Clinical Test Results', a toggle for 'Appointment Date', a field for 'Appointment Time', a dropdown for 'Medication' (set to 'あり'), and a 'Memo' field. A '登録' (Register) button is at the bottom right.

記録やメモなどを入力すると、アイコンで表示されます

日付をタップ

「症状記録」をタップ

「臨床検査値」をタップ

**受診予定日・時間を忘れずに登録しておきましょう
受診予定日の2日前になったら、アプリ上でお知らせします**

ちょっとした体調の変化や気づいたことなどをメモしておきましょう

The top left screenshot shows the 'Clinical Test Results' screen for July 10th. It lists various blood and urine tests with input fields for values. A green box highlights the '?' icon next to the 'Hemoglobin (Hb)' field.

**記録した症状や臨床検査値は自動的にグラフに反映されます
こまめに記録しておくことをおすすめします**

「?」マークのクリックで、各検査項目の説明を見ることができます

The top right screenshot shows the 'Symptom Record' screen for July 10th. It features a grid where users select the severity of various symptoms (e.g., fatigue, dizziness, pain) from categories like 'なし' (None), '中くらい' (Moderate), and 'ひどい' (Severe). A color-coded legend is provided at the bottom.

**症状記録の操作はカンタン
ご自身の症状に合ったボタンをタップするだけです**

2 グラフ

カレンダー画面で記録しておいた情報をグラフで確認することができます。
体調の変化をひと目で把握できて便利です。

「症状記録」をタップ

「臨床検査値」をタップ

ご自身の状態を客観的に理解するため**正常範囲も登録**しておきましょう
 ご注意: 臨床検査値の正常範囲は病院によって異なります。
 かかりつけの病院から予め入手しておいてください。

体調の良し悪しが**色で表示**されますので、ひと目でご自身の体調の変化を把握することができます

見たい項目をタップ

過去6ヶ月間、1年間および2年間の**長期的な推移**を見ることができます

正常範囲との比較により、ご自身の状態を**客観的に理解**することができます

臨床検査値項目

2018年

症状	1/10	1/26	2/12	2/20	3/10
急切れ	赤	黄	青	青	青
食べ物が飲みにくい	赤	黄	青	青	青
動悸不全	赤	黄	青	青	青
疲労感	赤	黄	青	青	青
日常生活への支障	赤	黄	青	青	青
集中力	赤	黄	青	青	青
めまい	赤	黄	青	青	青
脱力感	赤	黄	青	青	青
前回の受診以降に、風邪や感染症にかかりましたか?	赤	黄	青	青	青
皮膚や目が黄色っぽい	黄	黄	青	青	青
尿の色 (尿色の濃さ)	赤	赤	黄	黄	黄

痛みを伴う症状

	1/10	1/26	2/12	2/20	3/10
腰痛	赤	黄	青	青	青
足の痛み、しびれ	赤	黄	青	青	青
胸が痛い	赤	黄	青	青	青
背中や腰が痛い	赤	黄	青	青	青

2年前 1年前 直近日

選択

- 乳酸脱水素酵素値 (LDH) (U/L)
- ヘモグロビン値 (Hb) (g/dL)
- ヘマトクリット値 (HCT) (%)
- 赤血球数 (RBC) ($\times 10^4/\mu\text{L}$)
- 白血球数 (WBC) ($/\mu\text{L}$)
- 血小板数 (PLT) ($\times 10^4/\mu\text{L}$)
- 網赤血球数 (%)
- PNH型赤血球 (%)
- PNH型白血球 (%)
- 血清クレアチニン値 (Cr) (mg/dL)
- D-ダイマー値 ($\mu\text{g/mL}$)

2018年

1月 2月 3月 4月 5月 6月

200
150
100

かかりつけの病院の正常範囲

6ヶ月 1年 2年

NEW! カレンダーとグラフに新しい機能が追加されました

投薬予定登録＋アラート機能



投薬予定を登録できるようになりました

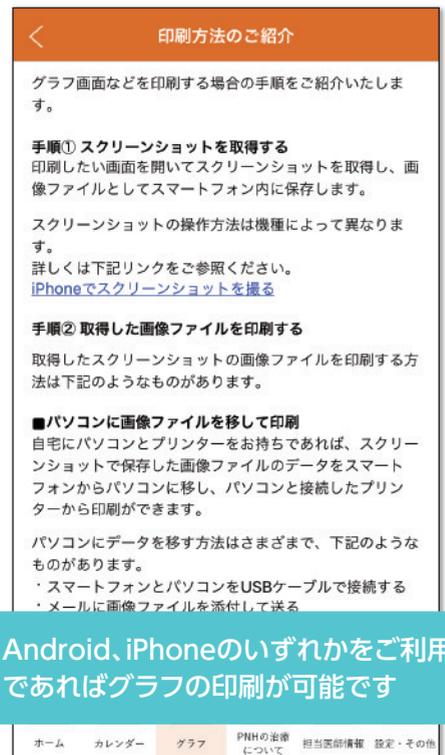


投薬予定の2日前になるとアプリ起動時にアラートしてくれます

グラフ印刷方法のご紹介



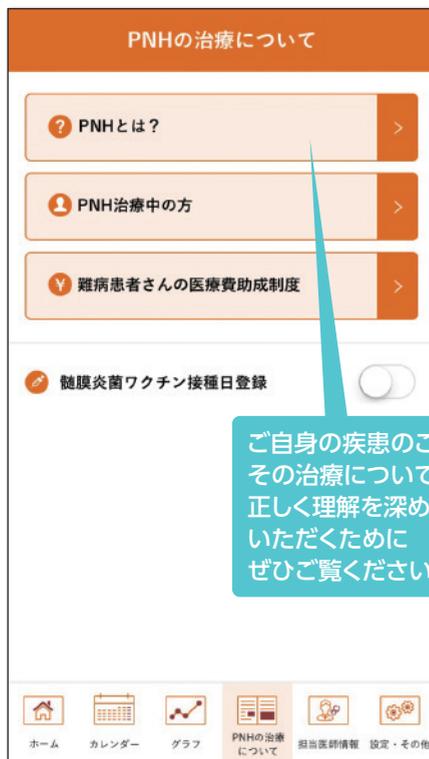
「グラフで見る」のメニューから「印刷方法のご紹介」をタップ



Android、iPhoneのいずれかをご利用であればグラフの印刷が可能です

PNH記録ノートの主な機能は4つ

3 PNHの治療



ご自身の疾患のことや
その治療について、
正しく理解を深めて
いただくために
ぜひご覧ください

4 担当医師情報

担当医師情報や、
緊急時に備えるために
受診可能な医療機関を
登録しておくことができます。



担当医師に
ワンプッシュで
連絡できます

緊急時、予め登録
しておいた医療機関に
すぐにアクセスできます

機種変更時
なども安心!

バックアップしておきましょう

バックアップの手順はカンタン!

設定画面から「バックアップ」をタップするだけです。

<機種変更時などのデータの復元>

STEP1. 新しいスマートフォンで再度PNH記録ノートアプリをインストール

STEP2. 「データを復元される方」からデータを復元

<ご注意事項>

- ・バックアップ・復元は、通信環境の良いところで行ってください。
- ・バックアップ・復元は、iPhoneユーザーの方はiCloud、Androidユーザーの方はGoogleドライブの設定が別途必要です。
- ・iPhoneからAndroid、AndroidからiPhoneへOS変更を伴う機種変更をされた場合はデータの復元ができません。

PNH患者様向けWEBサイト(PNH Source)が
リニューアルされました。

PNH SourceのWeb画面

PNHSource™ このページは患者様と介護者様向けです。
Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria (PNH) 医師向けサイト

監修
大阪大学大学院 医学系研究科
血液・腫瘍内科学 招聘教授
西村 純一 先生



Connect

発作性夜間ヘモグロビン尿症 (PNH) は進行性の病気です



PNHは深刻かつ進行を予測できない病気ですが、治療することができます。経験する症状は一人ひとり違います。PNHがどのような症状を引き起こすか、この病気に罹るとは、どういふことかを知るために、PNHについてさらに学びましょう。



PNHは血液の異常から始まり、やがて全身に影響を及ぼす可能性があります

PNHが身体に及ぼす影響についてさらに学びましょう。

医師が行うPNHの検査について



担当医はPNHの検査を行うのが適切かどうか判断するために、特定の症状がないか調べます。そのような症状とは何か、どのようにPNHの検査を行うのかを学びましょう。

※イメージはスマートフォンで閲覧した画面です。

アクセスはこちらから

お使いのスマートフォンにて2次元バーコードを読み取っていただくか、URLを直接ブラウザに入力してアクセスしてください。



URL: <https://pnhsources.jp/patients/>

PNH Sourceに掲載されている情報

- ・スマートフォンからでも、PCからでもアクセス可能です。
- ・PNHに関する詳しい情報をまとめて紹介しています。
- ・投薬されている患者様向けの情報がまとめられています。