

PIDJ2 News letter No1.

2025年1月31日 日本免疫不全・自己炎症学会 PIDJ2研究事務局発行

これまで、研究にご協力いただいております方々に、研究全体の進捗などを周知する機会が、運営会議などのミーティングが主でした。

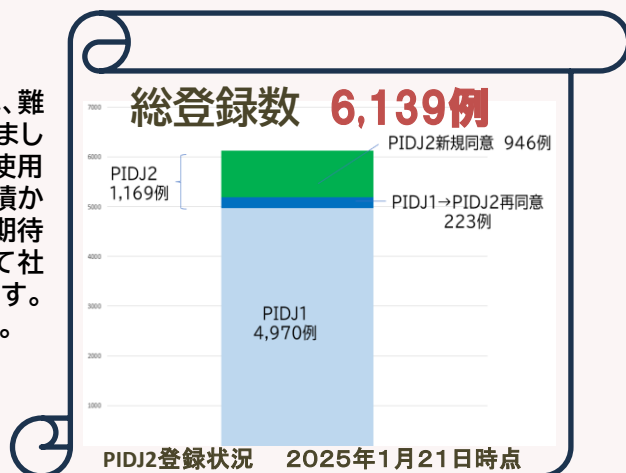
研究に関わって下さっている方々に、レジストリの利活用研究などの活動も共有できるように、全体の進捗などを定期的にご報告できるニュースレターを作成することとなりました。

研究代表医師より



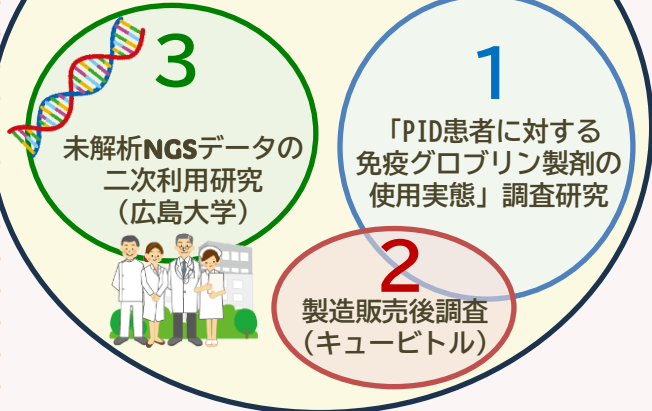
先代のPIDJは2008年に開始され、難治稀少疾患レジストリの先駆けとなりました。PIDJ2は研究や臨床試験等にも使用可能な仕様であり、貴重なデータの蓄積から、病態解明、治療開発等への展開が期待されます。全学会員、患者さん、そして社会に有用な財産となることを目指します。是非ご入力とご活用にご協力ください。

東京科学大学 理事・副学長(国際担当)
高等研究府 免疫・分子医学研究室
森尾 友宏



データの利活用が始まった研究をご紹介します

PIDJ2レジストリデータ



1

学会主導で、原発性免疫不全症に伴う低ガンマグロブリン血症に対する免疫グロブリン製剤の使用データから、どの程度のトラフ値が維持され、どの程度の感染予防効果が得られているか、どのような頻度で皮下注射剤へ移行しているかなどを解析します

2

製造販売後調査(PMS)へのレジストリデータの利活用を実施します。レジストリデータの利用によってデータの二重調査を行うことなく調査を実施する新しい試みです

3

広島大学で、PIDJ2共同研究機関を対象に未解析NGSデータの二次利用研究(IEI既知遺伝子解析)を開始します。研究対象者は、PIDJ2に登録されている患者さんが対象となります。かずさDNA検査室の遺伝子検査で診断ができなかった場合の選択として、PIDJ2に登録後、解析をご依頼ください。詳細は、PIDJ2メンバー専用サイトをご覧ください。

<先生方へ入力のお願ひ>

現在、PIDJ2登録症例の年次調査を実施中です。すでにご入力いただいております先生方には、ご協力に感謝いたします。

まだ、入力されていらっしゃる先生方におきましては、

2月20日(木) までに入力をお願いいたします。

入力に関するご質問は、PIDJ2メンバー専用サイトのお問い合わせフォームよりご連絡ください。



PIDJ2メンバー専用サイト
<https://pidj2-jsiad.org/member/>

併せて、PIDJ登録症例のPIDJ2への再同意、新規症例の登録、免疫グロブリン製剤使用状況に関するアンケートをよろしくお願いいたします。

免疫グロブリン製剤使用状況に関するアンケート実施中！

「PID患者に対する免疫グロブリン製剤の使用実態」調査研究の一環で、会員施設にアンケートをお願いしております。ご協力をお願い申し上げます。

<https://forms.gle/cw9RNEEeRNYt48TQ8>



PIDJ2共同研究施設/連携施設専用サイトのためIDとPWが必要です。

