

PIDJ2 News letter No2

2025年2月28日 日本免疫不全・自己炎症学会 PIDJ2研究事務局発行

事務局からのお役立ちメモ

2024年10月にヘルシンキ宣言が改訂されました。それを受けて、今後、先生方に影響を及ぼすポイントは、「Subjects(被験者)→Participants(研究参加者)」へ文言が変更となったことです。同意説明文書や論文を書く際にも、こちらの表記が査読者のチェックポイントとなっていくそうです。

PIDJ2研究事務局責任者より

PIDJ2レジストリーの歴史



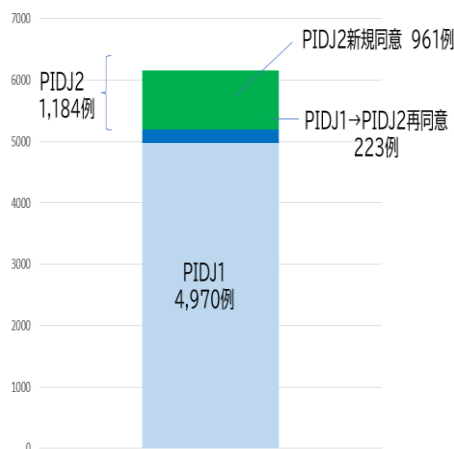
防衛医科大学校
小児科 教授
今井 耕輔

先生方にご協力いただき、PIDJ2登録患者数が1000例を超えることができました。
振り返りますと、2020年2月にPIDJ1の後に続くレジストリーとして、PIDJ2をスタートさせましたが、同時期にコロナの流行が始まり、レジストリー登録どころではない医療環境に陥ってしまいました。そんな時期を乗り越え、2024年2月に研究計画書第4.0版で仕切り直しを行い、今日に至ります。
このレジストリーは、希少疾患のレジストリーとして、全国、点々というしゃる希少疾患の患者さんの情報を集約し、治療薬の開発や治療のエビデンス構築の一助を担うレジストリーとして、今後も発展させていきたいと考えております。

PIDJ登録症例のPIDJ2の再同意、新規症例の登録、お願いします。



PIDJ2登録状況 2025年2月21日時点



2025年2月14.15日 第8回総会・学術集会開催 @京都大学



未解析NGSデータの二次利用研究

立春にふさわしく、PIDJ2との共同研究として、広島大学が「未解析NGSデータの二次利用研究」をスタートさせました。この研究を通して、保険検査以外のPID既知遺伝子の解析が可能になります。研究開始に先立ち、研究責任医師の岡田先生が、検査依頼の流れなどについてご講演をいただきました。詳細は[PIDJ2研究サイト連携施設/共同研究機関専用ページ](#)をご覧ください。また、事務局の取り組みとして、「何でも相談コーナー」を設置し、先生方とのコミュニケーションを図る試みを行いました。今後は学術集会の場を生かし、よりよい情報交換や情報発信を行える場としてPIDJ2事務局も工夫を行ってまいります。

2025年2月をもって退任された監事の先生方

日本免疫不全・自己炎症学会を創設され、今日まで学会の発展にご尽力いただいた監事の先生方の記念写真を撮らせていただきました。これまで、本当にありがとうございました。



有賀先生 平家先生 谷内江先生

次回の学術集会は、2026年2月14, 15日 仙台国際センター にて開催予定

<クエリ対応のお願い>

PIDJ2登録症例の年次調査にご協力いただき、ありがとうございました。
ご入力いただきました内容を確認し、順次クエリ(疑義照会)のご依頼を送らせていただきます。

クエリの回答期限は**4月30日(水)** となりますので、ご対応をお願いいたします。
入力に関するご質問は、PIDJ2連携施設/共同研究機関専用ページのお問い合わせフォームからご連絡ください。

PIDJ2連携施設/共同研究機関専用ページはこちら
(IDとPWが必要です)



免疫グロブリン製剤使用状況に関するアンケート第2弾！実施中！

アンケート第2弾はこちら



「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。4/21までに、ご協力をお願い申し上げます。

