

PIDJ2 News letter

No5



<PIDJ2入力IDは、お持ちですか？>

入力IDがないと二次利用の申請ができません。
ID発行には、お時間を要しますので、事前にID取得をお願いします。

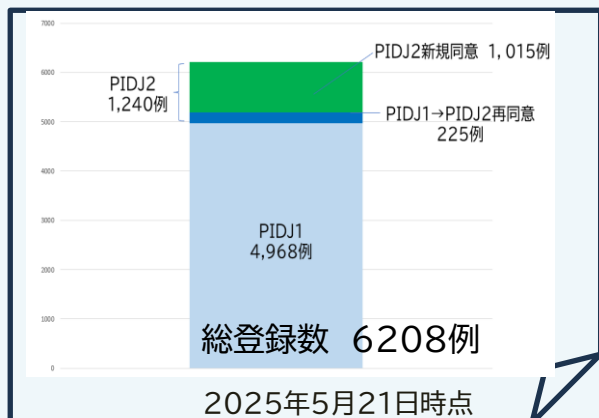


日本免疫不全・自己炎症学会 理事長就任のご挨拶



東京科学大学
金兼 弘和

本年2月に日本免疫不全・自己炎症学会の理事長に就任しました東京科学大学の金兼弘和です。本学会は2017年に設立されてまだ10年にも満たない学会ですが、会員数も500名を超える学会に成長してきました。これもひとえに平家俊男前々理事長、森尾友宏前理事長の卓越なる求心力と指導力の賜物と思います。今後さらなる発展を目指すべく理事長としてさまざまな事業に取り組んでいきたいと思っています。最重要課題としてPIDJ2の整備があります。PIDJは世界に先駆けた原発性免疫不全症・先天性免疫不全症の疾患データベースでしたが、欠落したデータが多く不十分でした。それらの欠点を補うべく開始されたのが、PIDJ2であり、難病プラットフォームとの連携を目指しています。しかし海外のデータベースのように正確な疾患数や予後が取り出せるような状態にはなっていません。また今後は関連薬剤の市販後調査にも利用できるようなものにしていく必要があります。さらにはPIDJ2をもとにエビデンスレベルの高い全国調査や国際共同研究を速やかに行うことができるようにしたいと考えています。会員の皆様には是非とも積極的にPIDJ2への登録をお願いします。



<未解析NGSデータの二次利用研究 進捗>



PIDJ1からPIDJ2への再同意、新規症例の登録をお願いします。

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。

免疫グロブリン製剤情報の入力をお願いします

PIDJ2レジストリにおいて、患者さんの**治療薬情報**は、とても重要な情報となります。特に、免疫グロブリン製剤の使用状況データは今後の**治療エビデンス**や**臨床研究**、**製剤開発**において活用される可能性の高い情報となります。治療薬変更時には、**変更後2週間**を目途にPIDJ2データ入力にご協力をお願いいたします。

免疫グロブリン製剤使用状況に関するアンケート第3弾！

「PID患者に対する免疫グロブリン製剤の使用状況 第3弾」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。

回答期間は、**6月11日～30日まで**。

<https://docs.google.com/forms/d/1vdcyWu7OIgaHolgGc6gVN7c2l-yacSm3HjMSDI65Wxl/edit>

<PIDJ2に関するお問い合わせ/各種情報>

お問合せは「PIDJ2共同研究施設およびJSIAD連携施設用サイト」の問い合わせフォームからお願いいたします。

各種情報は「PIDJ2共同研究施設およびJSIAD連携施設用サイト」に掲載しております。

研究計画書の改訂予定のお知らせ (共同研究施設追加/責任医師分担医師変更など)

次回、変更申請予定は、7月を予定しております。
変更がある施設は、6月23日までに、要件確認書などのご提出をお願いいたします。手続きに関するご不明点は、pidj@jsiad.orgまでご連絡下さい。

現在の研究計画書は、第4.3版です。
施設の実施許可書は、**1研究計画書**につき**1許可書**となりますので、これまでの研究計画書の版数に対応した実施許可書を提出していないご施設は、**6月30日まで**にご提出をお願いいたします。

