

# PIDJ2 News letter No8



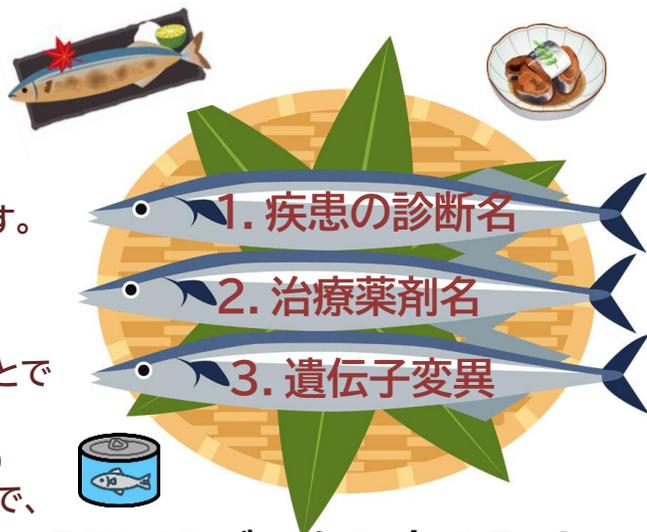
## 年次報告の入力をお願いします。

2025年の年次報告は、1月1日～12月31日の期間の患者さんの状態を入力対象データとしております。1年に1回しか受診しない患者さんで、既に今年受診が終了している患者さん、状態が安定している患者さんにつきましては、随時2025年の年次報告の入力をお願いいたします。

## PIDJ2データの活用について

PIDJ2レジストリデータのPointは、「どこに?」「どんな診断の患者さんが」「どんな治療を?」「どんな経過なのか?」を、経時的に蓄積することです。学会に所属する先生方が、蓄積したデータを研究の材料として使えるようにすることで、新たな治療法の検討や疾患の傾向などを学術的に活用できるように、3つのポイントを押さえて入力することでデータの活用方法の幅が広がってきます。

材料がしっかりしていると、先生方のお料理(研究)の方法によって、さまざまなアレンジを加えていくことで、より美味しく活用することができるようになります。



## PIDJ2データ入力のPoint

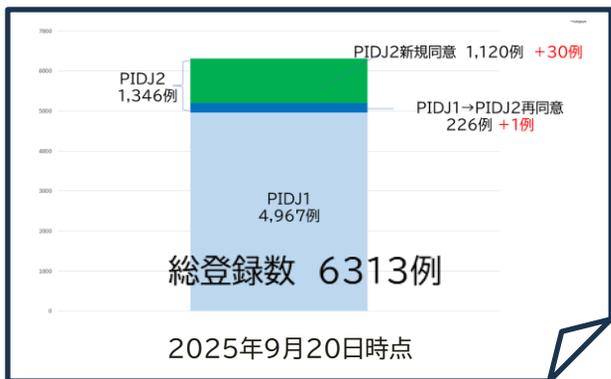
### 難病情報

難病診断名(登録時)	
<input type="checkbox"/>	<del>原発性免疫不全症</del>
<input type="checkbox"/>	複合免疫不全症
<input type="checkbox"/>	複合免疫不全症を伴う症候群
<input checked="" type="checkbox"/>	抗体産生不全症
<input type="checkbox"/>	免疫調節異常症

まずは、診断名ですが、「原発性免疫不全症」は選択せず、それ以外の診断名を入力するようにお願いします。

現在、学会では「免疫グロブリン製剤使用実態の解析」研究を進めておりますので、免疫グロブリン製剤投与患者は、薬剤情報の入力を速やかにお願いいたします。

### <未解析NGSデータの二次利用研究 進捗>



10月より、二次利用を申請される先生は、保険診療検査を出検した先生の確認、同意を得て依頼するようお願いいたします。依頼時のチェック項目が追加されています。

申請者が保険検査を出した医師本人である、または未解析NGSデータの二次利用について保険検査を出した医師の了承を得ている

### <PIDJ2に関するお問い合わせ/各種情報>

お問い合わせは「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。

