

患者さん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、患者さん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過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ります。
- 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

- 医師は患者さんの日々の変化を具体的に把握することができます。
- 医師は患者さん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。

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取ってください。

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。体調の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 app. On the left is a menu with icons for 'Calendar', 'Graph', 'PNH Information', and 'Appointment Information'. The main area displays a calendar for September 2021. A date (September 10th) is highlighted with a green box, and an arrow points to the appointment details screen on the right. The appointment screen has sections for 'Symptom Record', 'Clinical Test Results', 'Appointment Date', 'Appointment Time', 'Medication', and 'Memo'. A green callout box explains that symptoms and test results are automatically reflected in the graph.

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 bottom section shows two detailed screens. The left screen is for 'Clinical Test Results' and the right is for 'Symptom Record'. Both screens have a color-coded scale for symptom severity (None, Moderate, Severe).

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

「?」マークのタップで、各検査項目の説明を見ることができます

乳酸脱水素酵素値 (LDH) (U/L)	000000.00
ヘモグロビン値 (Hb) (g/dL)	入力する
ヘマトクリット値 (HCT) (%)	入力する
赤血球数 (RBC) (x10 ⁴ /μL)	000000.00
白血球数 (WBC) (/μL)	000000.00
血小板数 (PLT) (x10 ⁴ /μL)	000000.00
網赤血球数 (%)	000000.00
PNH型赤血球 (%)	000000.00
PNH型白血球 (%)	000000.00
血清クレアチニン値 [Cr] (mg/dL)	000000.00
D-ダイマー値 (μg/mL)	000000.00

食欲不振	なし	中くらい	ひどい
食べ物が飲みにくい	なし	飲み込みにくい	ひどく飲み込みにくい
便秘	なし	中くらい	ひどい
疲労感	なし	疲れやすい	ひどく疲れる
日常生活への支障	なし	時々活動するのがつらい	支障をきたしている
集中力	普通	時々欠ける	全く持続しない
めまい	なし	時々軽く	ひどい
脱力感	なし	時々力が振る	全く力が入らない
前回の受診以降に、風邪や感染症にかかりましたか?	いいえ		はい
皮膚や目が黄色っぽい	なし	少し黄色っぽい	濃い黄色
尿の色 (暗色の濃さ)	下の色から選択してください		
痛みを伴う症状	なし	軽い痛みがある	ひどく痛い
腹痛	なし	軽い痛みがある	ひどく痛い
足の痛み、しびれ	なし	軽い	ひどい
胸が痛い	なし	軽い痛みがある	ひどく痛い

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。

PNH記録ノート

カレンダー
記録済みの日や、日々の記録や臨床検査値を記録するの記録

グラフ
記録済みの症状や臨床検査値のグラフ表示

PNHの症状について
医師の指導に基づき記録してください

検査結果情報
検査結果情報や記録・表示

設定・その他

グラフで見る

症状記録

臨床検査値

正常範囲登録

印刷方法のご紹介

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

ホーム カレンダー グラフ PNHの症状について 担当医師情報 設定・その他

症状記録

2021年

症状	1/10	1/26	2/12	2/20	3/10
息切れ	赤	黄	青	青	青
食べ物が飲みにくい	赤	黄	青	青	青
物起不全	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
腹痛	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

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

グラフで見る

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 ($\mu\text{g/mL}$)

見たい項目を**タップ**

臨床検査値項目

2021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**

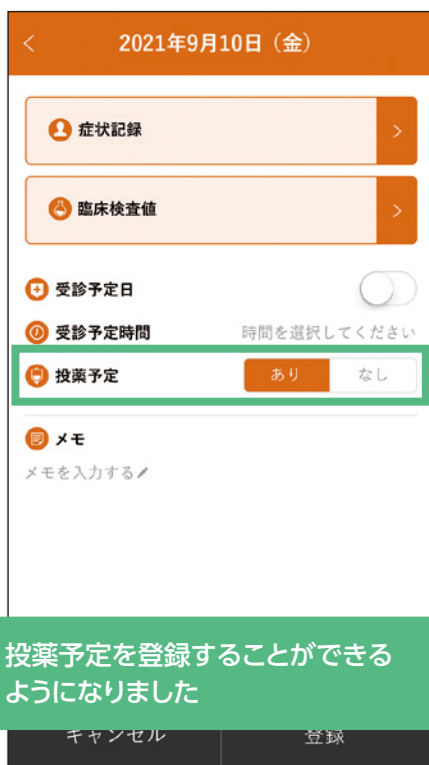
正常範囲との比較により、**ご自身の状態を客観的に理解**することができます

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

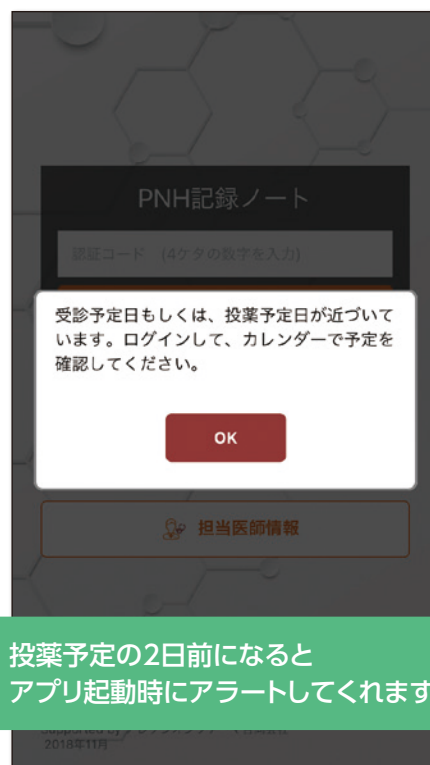
6ヶ月 1年 2年



投薬予定登録＋アラート機能



投薬予定を登録することができるようになりました

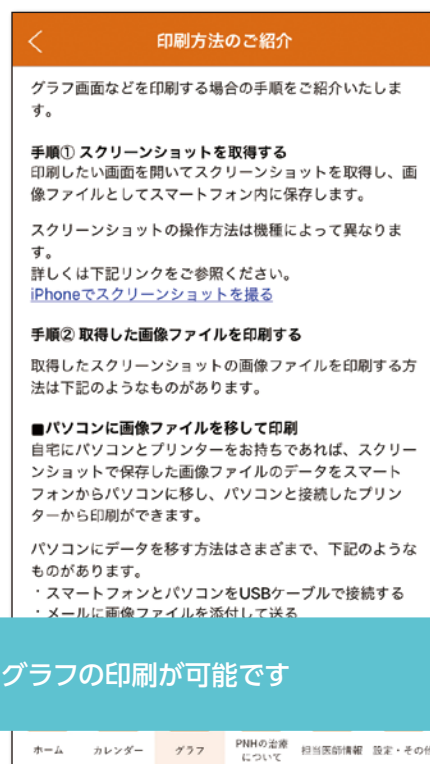


投薬予定の2日前になるとアプリ起動時にアラートしてくれます

グラフ印刷方法のご紹介



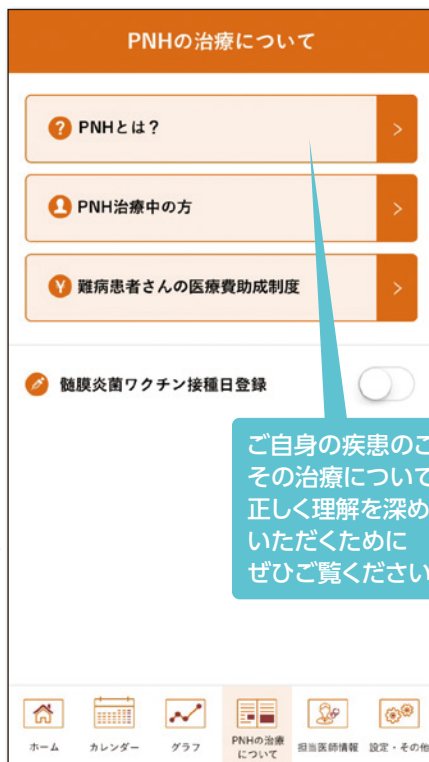
「グラフで見る」のメニューから「印刷方法のご紹介」をタップ



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。



担当医師にワンタップで連絡できます

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

PNHSource™
Paroxysmal Nocturnal Hemoglobinuria (PNH)

- PNHに関する詳しい情報を紹介しています
- 冊子「発作性夜間ヘモグロビン尿症(PNH)について」の内容をご覧ください

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://pnhsource.jp/patients/>

