

患者様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、患者様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緯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

- 医師は患者様の日々の変化を具体的に把握することができます。
- 医師は患者様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QR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QRコードリーダーアプリがございましたら右記を読み込んでください。

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 notebook. On the left is a menu with icons for 'Calendar', 'Graph', 'PNH information', and 'Appointment information'. The main area is a calendar for July 2018. A date (July 10th) is selected, and a detail view is shown on the right. This detail view includes buttons for 'Symptom Record' and 'Clinical Test Results', a toggle for 'Appointment Date', a field for 'Appointment Time', and a 'Memo' section. A 'Cancel' button is at the bottom left and a 'Register' button is at the bottom right.

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

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

**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**

「症状記録」をタップ

「臨床検査値」をタップ

The top screenshot shows the 'Clinical Test Results' screen for July 10th. It lists various tests with input fields for values. A green box highlights the input field for Hemoglobin (Hb) with the text: **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**.

The bottom screenshot shows the 'Symptom' recording screen for July 10th. It features a grid for recording symptoms with severity levels (None, Mild, Moderate, Severe). A green box highlights the 'Record' button with the text: **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**.

[?]マークのクリックで、各検査項目の説明を見ることができます

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
症状手帳、日々の記録や
臨床検査値などの記録

グラフ
記録された症状や
臨床検査値のグラフ表示

PNHの治療について
PNHの病態および
治療について

担当医師情報
担当医師情報の
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

ホーム カレンダー グラフ PNHの治療について 担当医師情報 設定・その他

症状記録

2018年

症状	1/10	1/26	2/12	2/20	3/10
息切れ	■	■	■	■	■
食べ物が飲みにくい	■	■	■	■	■
勃起不全	■	■	■	■	■
疲労感	■	■	■	■	■
日常生活への支障	■	■	■	■	■
集中力	■	■	■	■	■
めまい	■	■	■	■	■
脱力感	■	■	■	■	■
前回の受診以降に、風邪や 感染症にかかりましたか？	■	■	■	■	■
皮膚や目が黄色っぽい	■	■	■	■	■
尿の色（硝色の濃さ）	●	●	●	●	●
痛みを伴う症状	■	■	■	■	■
腹痛	■	■	■	■	■
足の痛み、しびれ	■	■	■	■	■
胸が痛い	■	■	■	■	■
背中や腰が痛い	■	■	■	■	■

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

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。

臨床検査値項目

2018年

	1月	2月	3月	4月	5月	6月
乳酸脱水素酵素値 (LDH) (U/L)	100	110	120	130	140	150

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

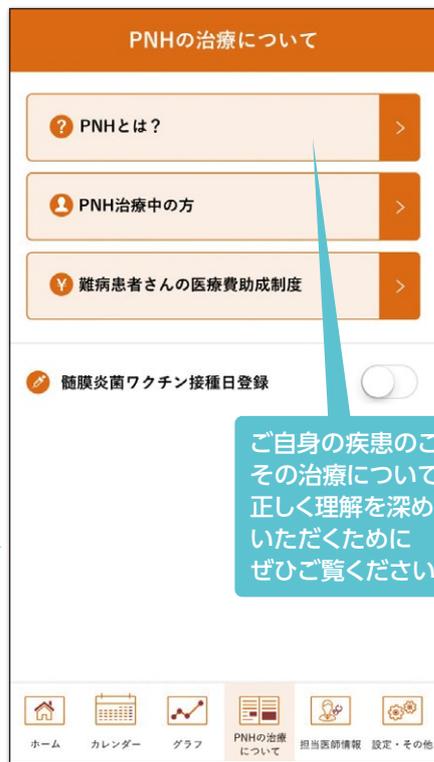
選択

- 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) (x10⁴/μL)
- 白血球数 (WBC) (/μL)
- 血小板数 (PLT) (x10⁴/μL)
- 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 (μg/mL)

見たい項目をタップ

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。



担当医師にワンプッシュで連絡できます

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。