



患者さんの  
治療生活のサポートに

# PNH 記録ノート

PNH自己管理支援アプリ

PNHについて

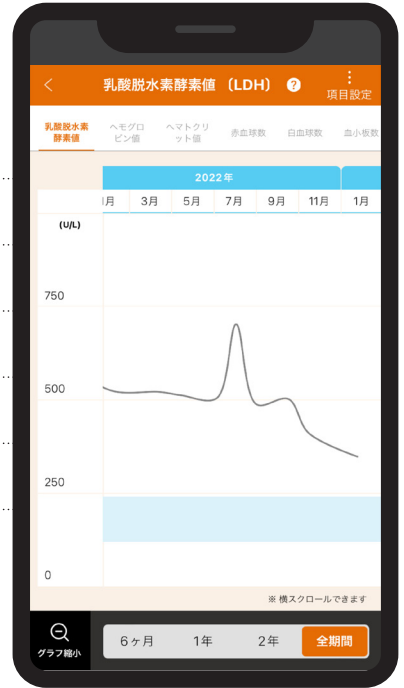
症状記録

リマインド

カレンダー

臨床検査値

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、自己管理を支援し、医師とのコミュニケーションをサポートします。



※ 記載内容は 2023年8月時点のアプリバージョン 2.0.0 の内容になります。前バージョンをお使いの場合は、事前に「設定・その他」にある「バックアップ」で記録を保存してから、本アプリの更新をお願いします。 ※ デベロッパがこのアプリからデータ収集をすることはありません。

## INDEX

### アプリについて

- 「PNH記録ノート」の特徴 …… 1
- 使うことによるメリット …… 2
- インストール手順 …… 2
- 初期設定 …… 2

### ホーム

- ホームメニュー …… 3
- クイックメニュー …… 4

### カレンダー

- カレンダー …… 5
- カレンダーから入力する …… 6
- 体調を記録する …… 7
- 臨床検査値を記録する …… 8
- 項目設定をする …… 9
- 新しく症状や臨床検査値の項目を作る …… 10

### グラフ

- グラフで見る …… 11
- 体調変化の表を見る …… 12
- 臨床検査値をグラフで見る …… 13

### PNHについて

- PNHについて …… 14

### 連絡先情報

- 連絡先を登録・確認する …… 15

### お知らせ

- お知らせ一覧・詳細 …… 16

### 設定・その他

- 設定を確認する …… 17
- リマインドを設定する …… 18
- ログイン情報を設定する …… 19
- バックアップで記録を保管する …… 20
- バックアップからデータを復元する …… 21
- このアプリに関するQ&A …… 21

## 「PNH記録ノート」の特徴

### カレンダーで記録を確認 (P5)

入力した記録や予定はカレンダーにアイコンで表示されます。

リマインド設定 (P18) をすると、記録や予定を忘れないようにお知らせが通知されます。



### あなたオリジナルの記録表 (P7)

記録しておきたい症状や臨床検査値を自分で選んだり、追加したりすることができます。



### 記録を表やグラフで確認 (P11)

体調の変化や検査値の推移を表やグラフで確認することができます。



### 緊急時の連絡先登録 (P15)

かかりつけ医療機関や緊急時の受診可能医療機関を登録できます。登録しておくと、緊急時にすぐ電話ができるようになります。



## 使うことによるメリット

### 日々の生活

- 日々の体調を記録しておくことで、どんなときに症状があらわれやすいかをご自身で把握することができます。
- 体調の変化や検査値の推移を表やグラフで見ることで、これまでの経過をたどることができます。
- 疑問に思ったことや不安を感じたことをメモに残しておくことで、受診時に担当医師と共有しやすくなります。

### 受診時

- あなたは、自分の記録をみながら体調の変化や疑問・不安に思うことを忘れずに担当医師に伝えることができます。
- 担当医師は、受診日以外の体調の変化をあなたから詳しく聞くことができるので、症状に合わせた対応やアドバイスをすることができます。

## アプリを使うには

### インストール手順

右記の2次元バーコードをスマートフォンで読み取るか、iPhone ユーザーの方は App Store から、Android の方は Google Play 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。



iPhone



Android

### 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。

■ 連絡先情報の登録  
緊急時にすぐ連絡ができるよう、かかりつけ医師や緊急医療機関の情報を登録しておきましょう。

※「連絡先情報」は、初期設定時にスキップしても、あとから設定・変更することができます。


「秘密の質問」と「答え」を設定しておきましょう。  
※「答え」の設定は全角ひらがなのみ



## ホームメニュー

ログイン（4桁の認証コード入力）後の画面です。この画面から症状や臨床検査値の記録、グラフ表示などを選択すると、それぞれの画面に移動します。

### 1 カレンダー (P5)

「カレンダー」の画面に移動します。カレンダーの日付をタップすると、症状や臨床検査値、メモ、予定などの入力ができます。受診日・投薬予定日の2日前から当日までベルアイコン  が表示されます。

### 2 グラフ (P11)

「グラフで見る」の画面に移動します。体調の変化や臨床検査値の推移をグラフや表で見ることができます。症状や臨床検査の項目を自分に合わせた設定にすることも可能です。

### 3 PNHについて (P14)

PNHの症状や治療についての情報、Q&Aなどを確認することができます。

### 4 連絡先情報 (P15)

担当医師の情報と緊急時に受診可能な医療機関の情報を登録しておくことができます。

### 5 設定・その他 (P17)

記録や予定を忘れないようにするリマインドやログイン時に使う認証コードなどを設定することができます。



### 6 お知らせ (P16)

お知らせ一覧画面に移動します。新着のお知らせがある場合は **New** マークが表示されます。

## クイックメニュー

ホーム画面には、目的のページにすぐに移動できるクイックメニューが表示されます。

### 1 本日の症状を記録する (P7)

今日の体調を入力する画面に移動できます。

### 2 臨床検査値を登録する (P8)

検査値を入力する画面に移動できます。移動先の画面で日付を変更することもできます。

### 3 設定・その他を確認する (P17)

リマインド設定、症状記録や臨床検査項目設定、ログイン設定、アプリに関するQ&Aの4つの項目に移動ができます。

### 4 PNHの情報をみる (P14)

PNHについての画面に移動できます。PNHに関する様々な情報を見ることができます。

### 5 次回以降、最小化する

「最小化する」を  した後に「閉じる」をタップすると、次回からクイックメニューは右下に小さく表示されます。拡大表示をして  を外せば、元に戻ります。





## カレンダー

毎月の記録状況や予定を確認できます。

### 1 年月の切り替え

「今月へ」をタップすると現在の月のカレンダーに戻ります。

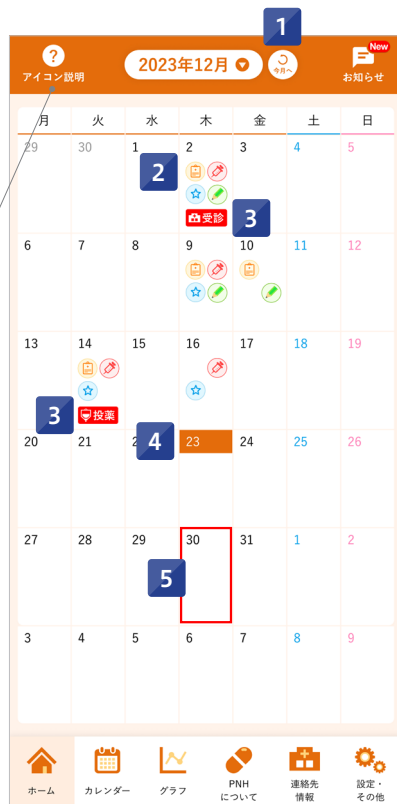
### 2 アイコンの表示

症状記録、臨床検査値、その他の予定、メモの4つが、アイコンで表示されます。

**アイコンについて**

- 📅 症状記録
- 🩸 臨床検査値
- ☆ その他の予定
- 📝 メモ
- 🏥 受診予定
- 💊 投薬予定

左上の「アイコン説明」をタップするとアイコンについての説明を見ることができます。



### 3 受診日/投薬日

受診予定日を登録すると、カレンダーに🏥**受診**と表示されます。同日に投薬予定「あり」を選択している場合は、💊**投薬**と表示されます。

### 4 本日

本日の日付にはわかりやすいように背景色が付きます。

- 平日: 橙色
- 土曜: 青色
- 日曜: 桃色

### 5 日付をタップ

タップした日付の入力画面 (P6) に移動し、記録入力や記録内容の確認ができます。

## カレンダーから入力する

その日付の症状記録や臨床検査値、予定やメモを登録できます。

### 1 年月日の切り替え

入力や確認したい日付に移動することができます。

### 2 項目設定 (P9)

項目の設定画面に移動できます。症状記録、臨床検査値についての項目を自分に合わせた設定に変更ができます。

### 3 症状記録/臨床検査値 (P7,8)

症状や検査値を入力する画面にそれぞれ移動します。

### 4 受診予定日/予定時間 (P5)

受診予定日をONにすると、受診予定時間を選択できます。カレンダーには🏥**受診**が表示されます。

### 5 投薬予定

「あり」を選択すると、カレンダーには💊**投薬**と表示されます。

### 6 その他の予定

その他の予定を登録できます。症状記録表示 (P12) で振り返るとき、その日に何の予定があったか確認することができます。



### 7 メモ

体調の変化や気付いたことなどをメモに残しておくことができます。医師に相談したいことなどを記入しておくことで、受診の際に忘れず伝えやすくなります。

3 と 4 の受診 / 投薬予定日のリマインド設定 (P18) を OFF にしていると、予定日 2 日前からのお知らせは通知されません。



## 体調を記録する

体調を記録します。項目設定 (P9, 10) であなたが設定した症状が表示されます。

### 1 体温

体温 (小数点2桁まで) を入力できます。

### 2 全般問題なし

タップすると、尿の色以外のすべての症状が「なし😊」になります。「ややあり😓」や「ひどい😞」を入力したい場合は、当てはまる症状を手動で変更できます。

### 3 体調の選択

症状がない😊、ややあり😓、ひどい😞を選択できます。

### 4 尿の色

尿の色は5色から近い色を選択してください。



2023年12月15日 (月) 項目設定

本日の体調はお変わりないですか？

1 体温 例) 36.30 °C

2 症状に関して全般問題なし ※尿の色は選択されません

息切れ 3 なし ややあり ひどい

食べ物が飲みにくい なし ややあり ひどい

疲労感 なし ややあり ひどい

日常生活への支障 なし ややあり ひどい

4 尿の色

最後に「登録」をタップしたら、入力完了を確認する画面があらわれます。

## 臨床検査値を記録する

臨床検査値を登録します。  
項目設定 (P9, 10) であなたが設定した臨床検査値が表示されます。

### 1 臨床検査項目

項目名、略称、単位を表示します。  
右上の項目設定をタップすると、5つまで新規項目を追加できます。

### 2 ? マーク

その項目の説明を見ることができます。

### 3 検査値の入力

検査値項目は、0から999999.99までの数値を入力できます。  
陰性・陽性を表したい場合は陰性は0、陽性はそのまま数値で入力するなどしてください。

2023年12月15日 (月) 項目設定

臨床検査値を登録します

項目の取捨選択、順番変更、単位の変更等は右上の「項目設定」から変更が可能です。  
※数値は0~999999.99の範囲で入力ください。

1 総ビリルビン値 (T-Bil) (mg/dL) 入力する

2 乳酸脱水素酵素血 (LDH) ? 入力する

3 ヘモグロビン値 (Hb) (g/dL) 入力する

? ヘマクリット値 (HCT) (%) 入力する

? 赤血球数 (RBC) (×104/μL) 入力する

? 白血球数 (WBC) (/μL) 入力する

キャンセル 登録

ホーム カレンダー グラフ PNHについて 連絡先情報 設定・その他

最後に「登録」をタップすると、入力完了となります。



## 項目設定をする

あなたが記録したい・表示したいと思う項目を選んだり、新しく作ることができます。

### 1 項目設定切り替え

症状項目と臨床検査項目の切り替えができます。

### 2 項目追加

新しい項目（症状、臨床検査値それぞれ5つまで）を追加することができます。

### 3 表示・非表示切り替え

の場合：症状/臨床検査値の記録、グラフや表の画面に表示されます。  
 の場合：症状/臨床検査値の記録、グラフや表の画面に表示されません。

### 4 表示順の入れ換え

⇄ マーク（表示項目名部分も含む）を長押ししながら上下に移動させると、あなたが選んだ順番で項目が表示されます。左側の順番は自動で変わります。体温だけは、表示順の入れ替えができません。

項目設定

各項目を設定します

項目の表示・非表示、順番変更を行います。各項目を長押ししたまま上下に移動すると項目の順番を入れ替えられます。

1 症状項目 臨床検査項目

右側の「詳細」から詳細な設定が可能です。（項目名、回答パターンなど）

2 項目追加 ※5つまで追加可能

順番	表示項目	入換対象外
3	<input checked="" type="checkbox"/> 体温	
1	<input checked="" type="checkbox"/> 息切れ	
-	<input type="checkbox"/> 食べ物が飲みにくい	
2	<input checked="" type="checkbox"/> 勃起不全	
3	<input checked="" type="checkbox"/> 疲労感	
4	<input checked="" type="checkbox"/> 新規項目名	

### 5 詳細設定へ (P10)

#### 症状

新しく追加した症状項目は、詳細設定で回答もつくることができます。

#### 臨床検査値

すでに表示されている臨床検査値は、検査結果に表示される正常値範囲を入力することができます。

## 新しく症状や臨床検査値の項目を作る

あなたが必要と思う症状や臨床検査値を新しく追加することができます。

### 1 項目の切り替え

項目を選ぶと、変更したい・消したい項目の画面に、切り替えられます。この画面からも新しく項目を追加することができます。

### 2 症状項目内容

新しく追加する場合、症状/質問の入力は必須です。回答も自分で作るができます。1つの回答に入力できるのは、8文字までです。  
**回答パターンの例**  
 2つの場合：「はい」「いいえ」  
 3つの場合：「よい」「ややわるい」「わるい」

### 3 臨床検査項目内容

すでに表示されている臨床検査値は、検査結果に記載されている正常値範囲を入力することができます。あなたが新しく作った臨床検査値は、略称や単位、検査結果に記載されている正常値範囲を入力することができます。

### 4 正常値範囲

正常値範囲を入力すると、グラフに水色で表示されます。

### 5 項目削除

選択中の項目を削除します。  
**今までの登録データも消えるため、慎重に行ってください。**前画面の項目設定で各項目は非表示にできますので、まずはそちらを検討しましょう。

症状項目設定

症状項目を設定します

追加分の症状設定が可能です。新規項目は5つまで追加が可能です。

1 むくみ（足、手、顔）... 頭痛 青あざ 追加

症状/質問 **必須** むくみ（足、手、顔）

回答パターン 3択

回答1（良好） なし

回答2（普通） ややあり

回答3（悪い） ひどい

5 項目削除

---

臨床検査項目設定

項目名 **必須** 乳酸脱水素酵素値

略称 LDH

単位 U/L

【添字の表記例】  
 上付き：10<sup>2</sup> → 10<sup>3</sup> (キヤレット)  
 下付き：H<sub>2</sub>O → H<sub>2</sub>O または H(2)O

グラフ表示の際に正常値の範囲を明示します

正常値（上限） 120

正常値（下限） 220

5 項目削除





## グラフで見る

### 1 症状記録 (P12、登録方法は P7)

過去の症状記録を表で確認できます。

### 2 臨床検査値 (P13、登録方法は P8)

過去の臨床検査値の推移をグラフで確認できます。

### 3 各項目の設定 (P9)

症状項目、臨床検査項目の設定画面に移動します。表やグラフに表示させたい項目を選んだり、順番を並び替えたりできます。

### 4 正常範囲の登録 (P10)

臨床検査項目設定画面に移動します。正常値範囲を入力すると、グラフに水色で表示されます。

### 5 印刷方法の紹介

スマートフォンのスクリーンショット機能を利用した印刷方法を紹介しています。



## 体調変化の表をみる

入力した体調の変化を表で見ることができます。

### 1 項目設定 (P9)

症状項目、臨床検査値項目の設定画面に移動します。表に表示させたい項目を選んだり、順番を並び替えたりできます。

### 2 体調の変化

症状がない😊、ややあり😓、ひどい😞が表示されます。

### 3 表示

入力開始日 (最も古い日付)、2年前、1年前、直近日の体調を見ることができます。表画面はタッチして横に動かすと、確認したい日付に移動できます。

### 4 予定表示

症状を入力した日に「その他の予定」も登録されている場合は、★マークが表示されます。  
★マークをタップすると、その日の予定やメモを確認することができます。  
※メモだけの入力の場合は★マークは表示されません。





グラフ

## 臨床検査値をグラフでみる

臨床検査値の推移をグラフで確認できます。

### 1 臨床検査値の項目名

表示されているグラフの臨床検査値名です。

### 2 項目設定 (P9)

症状項目、臨床検査値項目の設定画面に移動します。グラフに表示させたい項目を選んだり、順番を並び替えたりできます。

### 3 臨床検査項目の切り替え

表示させたい臨床検査値グラフを切り替えます。横に動かすと確認したい臨床検査値に移動し、タップするとグラフが表示されます。

### 4 グラフ表示

左上に単位が表示されます。正常値範囲を入力すると (P10)、グラフに水色で表示されます。

### 5 グラフの縮小・拡大

グラフを拡大・縮小して表示することができます。



### 6 グラフ表示期間

グラフ表示の期間を変更することができます。全期間の場合は、グラフ画面を横に動かします。



PNH  
について

## PNHについて

PNHに関する情報を見ることができます。

### 1 PNHとは？

PNHの疾患に関する情報をテキストや動画でも学ぶことができます。

### 2 PNH治療中の方

現在、アレクシオンファーマの医薬品でPNH治療を受けている、あるいは治療を予定している方向けの情報です。

### 3 医療費助成制度

「難病患者さんに対する様々な医療費助成制度」の資料を掲載しています。難病の患者さんが利用できる特定医療費助成制度や小児慢性特定疾病の医療費助成制度について、申請方法、高額療養費制度など確認することができます。

### 4 PNHに関するQ&A

PNHに関するよくある質問を確認することができます。  
+開く：回答が開きます  
-閉じる：回答を閉じます

PNHに関するQ&A

Q 日本にPNHの患者さんはどのくらいいますか？ +開く

Q PNHは遺伝しますか？ -閉じる

A PNHは遺伝子の突然変異で起こる病気ですが、遺伝することはありません。後天性の病気です。

Q PNH「発作性夜間ヘモグロビン尿症」という病名の由来は？ +開く





## 連絡先を登録・確認する

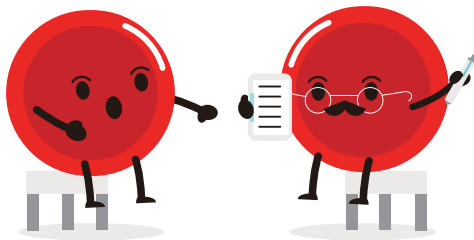
### 1 かかりつけ医療機関の登録

かかりつけ医療機関の情報を登録すると、**電話する** のボタンから電話ができます。

### 2 緊急時受診可能医療機関の登録

万が一に備えて、緊急時に受診できる医療機関を登録しておきましょう。登録すると、**電話する** のボタンからすぐに電話ができます。

連絡先情報	
かかりつけ医療機関情報	
PNH治療病院	XXXXXXXXX病院
担当医師	佐藤 太郎
電話	08011112222 <b>電話する</b>
緊急時受診可能医療機関	
病院名	YYYYYYYYY病院
連絡先医師名	田中 二郎
電話	0120334444 <b>電話する</b>
<b>変更</b>	



連絡先情報を登録しておく、このアプリを開いた時にログイン（4桁の認証コード入力）しなくても、連絡先を確認したり、電話をすることができます。



## お知らせ一覧・詳細

新しいお知らせがあるときには、タイトルバー右上に が表示されます。  
 をタップすると、これまでのお知らせ一覧を確認できます。  
お知らせはこちらの一覧に表示されます。

### 1 お知らせ一覧

日付の新しい順に上からお知らせが並びます。  
お知らせをタップすると、本文を確認できます。  
アプリの機能追加など重要なお知らせもありますので、タイトルバー右上に **New** が表示された時には、是非、ご一読ください。

### 2 タグと未読

**タグ**: お知らせの分類を示します  
**未読**: 本文が読まれていないお知らせです。

お知らせ	
<b>1</b> システム <b>未読</b>	2023年12月12日
【アプリ】新機能リリースについて新機能リリースについて 2023年12月12日に新機能を追加しました。こちらに関...	
システム	2023年12月12日
【アプリ】新機能リリースについて新機能リリースについて 2023年12月12日に新機能を追加しました。こちらに関...	
<b>2</b> 運営から <b>未読</b>	2023年12月12日
【アプリ】新機能リリースについて新機能リリースについて 2023年12月12日に新機能を追加しました。こちらに関...	
システム	2023年12月12日
【アプリ】新機能リリースについて新機能リリースについて 2023年12月12日に新機能を追加しました。こちらに関...	
<b>TOP</b>	



## 設定を確認する

様々な設定やその他の画面に移動できます。

### 1 リマインド設定 (P18)

記録の入力や受診日などを忘れないようする設定ができます。設定をONにすると、あなたのスマートフォンがお知らせ通知してくれます。

### 2 症状・臨床検査項目設定 (P9)

この画面からも症状や臨床検査値項目の設定ができます。

### 3 ログイン設定 (P19)

ログイン時に使用する4桁の認証コード、秘密の質問を変更できます。

### 4 バックアップ (P20)

入力した記録を iCloud (iOS)、Google ドライブ(Android)に保存することができます。

### 5 アプリに関するQ&A (P21)

このアプリの使い方に関するQ&Aを確認することができます。

### 6 その他各種

アプリの操作方法は、スマートフォンでも確認することができます。バージョンは、現在あなたが使っているPNH記録ノートアプリのバージョンが表示されます。



### 7 アカウント削除

アカウントを削除すると初期設定の状態に戻り、記録などがすべて削除されますので慎重に操作してください。

## リマインドを設定する

リマインドとは、入力や予定を忘れないようにする自動お知らせ機能です。設定をオンにすると、スマートフォンがお知らせを通知してくれます。

### 1 リマインド設定オン

右の画面は、リマインド設定を有効にした場合です。オンにすると、以下の2～6のお知らせ通知を設定することができます。オフにすると、これらお知らせ通知はすべて届きません。

### 2 受診/投薬予定日

受診日/投薬予定日を事前に登録しておく、予定日の2日前にお知らせが通知されます。

### 3 髄膜炎菌ワクチン接種日

最後のワクチン接種日を登録しておく、その4年10ヵ月後にお知らせが通知されます。

### 4 最終ログイン

最終ログイン日(4桁の認証コードを最後に入力した日)から、設定した日数以内に再びログインがなかった場合、お知らせが通知されます。

### 5 最終症状記録の登録

最後に症状の記録をした日から、設定した日数以内に再びログインがなかった場合、お知らせが通知されます。体調の変化を見返すために定期的に記録することをお勧めします。



### 6 運営側からのお知らせ

このアプリに関するお知らせがある場合、お知らせが通知されます。



## ログイン情報を設定する

このアプリにログインするために必要な  
認証コードと秘密の質問を登録・確認します。

### 1 認証コード

このアプリへのログインやデータ削除の  
時に使用します。  
アプリでは「認証コードは他の方が見れな  
いように「…」と表示されます。

コード

※メモに残す場合は、銀行など他で使う暗証番号と  
別のものを使用することをおすすめします。

### 2 秘密の質問

認証コードを忘れた場合、秘密の質問に  
答えることで認証コードを再設定できま  
す。

認証コード・秘密の質問をどちらも忘れ  
た場合はログインできなくなりますので  
ご注意ください。

質問

※メモに残す場合は、銀行など他で使う質問と  
別のものを使用することをおすすめします。

### 3 秘密の質問の答え

秘密の質問の答えを設定します。  
ひらがなで設定してください。

答え

ログイン設定

以下の項目を入力してください。

認証コード

アプリへのログインに使用します。

1 コード

確認用

秘密の質問

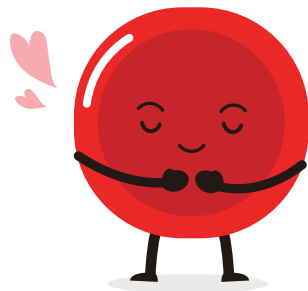
認証コードを忘れた時に使用します。

2 質問

3 答え

※認証コード、秘密の質問を忘れてしまうと、アプリにログインできなくなりますのでご注意ください。

確認



## バックアップで記録を保管する

万が一のスマートフォンの紛失や故障に備えてバックアップは定期的に行いましょう。  
機種変更した場合もバックアップから復元できます。

ただし、OSが変わる場合(例:iPhoneのバックアップデータから  
Androidスマートフォンに復元など)は復元することができませんのでご注意ください。

### 1 前回のバックアップ情報

前回のバックアップした日と、データの  
容量を掲載しています。バックアップし  
た日が古い場合はバックアップを上書  
しましょう。

### 3 Google アカウント表示

Android の場合のバックアップは端末  
にログインしている Google アカウント  
の Google ドライブに保存されます。  
バックアップをすると、保存先のアカウ  
ントが表示されるようになります。  
iOS の場合は iCloud に保存されます  
が、この部分は表示されません。

### 3 接続失敗

端末がログインされていない状態だと  
右図のようにメッセージが表示されま  
す。接続できていない場合、バックアップ  
を保存できませんので、各端末にてアカ  
ウント設定を行ってください。  
メッセージが消えればバックアップ  
ボタンが表示されます。

バックアップ

1 前回のバックアップ: 2018.7.4 11:54  
容量合計: 73.5MB

バックアップをしておく、記録がGoogleドライブに  
保存されます。スマートフォンをなくしたり、新しく買い  
替えたりしても、アプリを再インストールすればバック  
アップしておいた記録を復元することができます。

今すぐバックアップ

Googleアカウント

2 XXXX@gmail.com

#### ● iPhone の場合

バックアップをしておく、記録がiCloudに保存されま  
す。iPhoneをなくしたり、新しく買い換えたりしても、  
アプリを再インストールすればバックアップしておいた  
記録を復元することができます。

3 iCloudに接続できません。iCloud Driveがオン  
になっているか確認してください。  
iPhone > iCloud > iCloud Drive > オン

#### ● Android の場合

3 Googleドライブに接続できません。スマートフォ  
ンの設定画面で、Googleアカウントの設定を行っ  
てください。



## PNH 患者様向け WEB サイト

# PNHSource

PNHに関する詳しい情報を動画解説を交えて紹介しています。



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/>