

血友病治療薬 輸注記録システム **モバ録** ユーザーに聞いてみました!

Vol.3

モバ録は、携帯電話やスマートフォンを使って「簡単」「安心」「便利」に輸注記録の入力や保存ができるシステムです。実際に使っているモバ録ユーザーに、日常生活の中でどのようにモバ録を活用しているか聞いてみました。

子どもにとって大切な輸注記録。だから私はモバ録を選びました。

Cさん [小学6年生(12歳)のお母さま]

モバ録ユーザー歴4年のCさんは、小学6年生の息子さんのお母さま。息子さんが生後10ヵ月の頃に血友病と診断され、2歳から始めた定期補充療法をきっかけに紙での輸注記録をつけるようになりました。主治医の先生から輸注記録の重要性を聞き、子どもの将来のために必要な記録と実感したため、輸注記録は紙の頃から欠かさず続けていたそうです。明るく笑顔の絶えないCさんは、患者会の役員としてサマーキャンプなども積極的に参加しています。サマーキャンプのお話を伺うと「子どもの笑顔や未来が見えるのがいい」と嬉しそうにお話してくれました。息子さんも、年に1回のサマーキャンプで年齢が近い友達と会えることをとても楽しみにしているそうです。



PCから
入力できる?

記録はパソコンからでも、**簡単**に入力できます。

モバ録を始めた頃は携帯電話で輸注記録をつけていましたが、私の場合は仕事で使っていたパソコンの方が使い慣れているので、今は**輸注記録や出血状況をパソコンから入力しています**。将来、息子がスマートフォンを持ち自分で輸注記録をつけるようになった時には、**無理なく記録が続けられるのではないかと**期待しています。モバ録にはトラベルガイドへのリンクもあるので、旅行先などでわからないことがあれば自分でも調べられていいですね。

使ってみた
感想は?

過去の出血記録を抽出する機能が、とても**便利**ですよ。

普段は自宅から近い病院に通っていて、年に1回は別の病院で関節の状態などを詳しく診てもらっています。その時に1年間の出血状況を先生に伝える必要があるのですが、モバ録を使えば**正確な出血状況がすぐに集計できる**ので助かっています。出血が多い時は、いつ出血したのか記憶が曖昧なことがあるからです。最近、**息子のモバ録の記録を父母それぞれの携帯やスマートフォンからも記録できることを**知りました*。息子がスマートフォンで輸注記録をつけるようになったら、記録を続けているかちょっと心配なので私も登録したままそっと見守っていきたいと思います。

※共同利用者を追加するには事前にメールアドレスの登録が必要です。事務局にお問い合わせください。

一番の
メリットは?

紙と違って、忘れたり紛失したりしない**安心**感があります。

紙で輸注記録をつけている頃は、**受診時に忘れてしまったり、紛失してしまったりすることもありました**。モバ録は輸注記録が紙ではなくデータが保存されるので、子どもの将来のために必要な**輸注記録をきちんと残すことができますし、必要なデータをすぐに見ることができます**。モバ録を始める前は、子どもの個人情報をWeb経由で記録することに少し抵抗がありましたが、実際に使ってみると心配するようなことはなかったです。データ保存や利便性の点で紙よりモバ録の方がいいと感じているので、ずっと続けています。

本インタビューに際して、モバ録ユーザーのデータへのアクセスや介入は一切行っておりません。

モバ録の登録・使い方についてはウェブサイト「ヘモフィリアステーション」でご紹介しています。

<https://www.hemophilia-st.jp/>

🔍 ヘモフィリアステーション

検索