

RUDY JAPAN

春だより

(2022年4月号)

(紙でご覧の方へ)
このお便りは、Webでも
ご覧いただけます



いつも研究にご理解を賜り、ありがとうございます。
これから、現在のRUDY JAPANの研究状況について定期的にお知らせします。

詳細 ボタンのある項目は、ボタンをクリックすると
詳しいご説明の記事にアクセスできます。



質問票調査の進捗

疾患ごとに、研究内容や目標登録者数は異なります。
数字はあくまで参考としてご覧ください。



神経筋疾患*1

登録・回答状況

- 現在の登録者数は26人です。
- 今期('21/12~'22/6)の質問票回答を受付中です。

1月~4月の動き

- 回答データの解析に着手しました。
- 新しい研究者が加わりました。
- スマートフォンで質問票一覧のレイアウトがずれる問題を修正しました。

*1

非ジストロフィー性ミオトニー症候群、遺伝性周期性四肢麻痺をまとめて一つの疾患群として表記しています。

遺伝性血管性浮腫(HAE)

登録・回答状況

- 現在の登録者数は15人です。
- 3月のAE-QoL*2調査の回答率は60%でした。

1月~4月の動き

- 解析結果の論文報告に向け、検討をはじめました。
- 予防薬の質問票を追加しました。
- AE-QoL回答終了時のスコア表示機能を追加しました。

詳細

*2

AE-QoLは、「腫れを繰り返す患者の生活の質についての質問票」の略称です。

表皮水疱症(EB)

登録・回答状況

- 現在の登録者数は43人です。
- 冬季調査の回答率は82%でした。

1月~4月の動き

- 回答データの解析を進めています。
- 研究期間を延長し、22年冬まで季節変動に関するQoL調査を継続することになりました。

詳細

お知らせ

研究報告会を開催しました！

- 4/16(土)に、登録者の方対象に、研究進捗について研究者からご報告する会を開催しました。
- また、研究報告会後には、希望する登録者の方との意見交換会を開催しました。
- **ご欠席の方宛に、研究進捗会の録画を後日共有します。**

[詳細](#)

第23回運営ミーティング開催

3/26(土)に開催した第23回では、特に登録者の皆さんへの情報発信について話し合いました。(詳細準備中)



- RUDY JAPANを通じてHAEの参加者募集が行われた別の研究（診断のつかなかった期間に関するインタビュー調査）について、成果が公開されました。

[詳細](#)

みんなの広場

登録者・研究者の皆さんからの
この欄に掲載したいメッセージを募集しています。

紙面や研究活動を盛り上げてくれるもの
なんでも大歓迎です！

ご協力くださる方は、
メッセージ+掲載希望名(イニシャルorニックネーム)を
下記お問い合わせ先までお寄せください。

RUDY JAPANへの
期待や感想

ご自身の病気の
経験談・ご状況

他の患者さんに
聞いてみたいこと

などなど...



質問票回答はこちらから



最新情報はinfoで発信中

「お知らせ」欄で
発信中！



発行元・お問い合わせ先

大阪大学大学院医学系研究科・医の倫理と公共政策学
〒565-0871 大阪府吹田市山田丘2-2 rudy@hp-info.med.osaka-u.ac.jp
※医療相談にはお答えしかねますので、ご了承ください。