

RUDY JAPAN

夏だより

(2022年7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28人(前回比+2人)です。
- 現在までの累積質問票回答数は540件です。
- 今期(22/6~22/12)の質問票回答を受付中です

4月~7月の動き

- 回答データの解析を進めています。
- 新しい質問票調査の実施に向けて、検討を進めています。

第63回日本神経学会学術大会のシンポジウムにて、RUDY JAPANに関して報告しました。
Kazuto Kato, Masanori P. Takahashi et al.,
Active Patient involvement in rare disease research. 63rd Annual Meeting of the Japanese Society of Neurology, Tokyo International Forum, 20 May 2022.

*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(前回比+0人)です。
- 5月に実施した「予防薬の質問票」調査の回答率は73%でした。

4月~7月の動き

- 回答データの解析を進めています。
- 解析結果の論文報告に向けて、検討を進めています。

表皮水疱症(EB)

登録・回答状況

- 現在の登録者数は45人(前回比+3人)です。
- 春季調査の回答率は100%でした。

4月~7月の動き

- 回答データの解析を進めています。
- 新しい質問票調査の実施に向けて、検討を進めています。
- 新しい研究者が加わるようになりました。**

お知らせ

研究報告会の動画掲載

- RUDY関係者を対象として4/16(土)に実施した研究報告会の記録動画を、5/4(水)より限定公開しています。
- 視聴にはパスワードが必要です。対象の方には、5/18(水)にメールにてお知らせしております。ご不明な点はお問い合わせください。

[詳細](#)

第24回運営ミーティング開催

7/10(日)開催した第24回では、特に、RUDY JAPANだよりや研究報告会について話し合いました。(詳細準備中)



みんなの広場



この欄では、皆さんからの病気の経験談・ご状況、他の患者さんに向けたメッセージ、RUDYへの感想や希望の声、などを掲載予定です。

(東京都・40代・Nさん)

3年前の10月、こんなことは初めてでしたが、朝目が覚めると全く体が動かさなくなりました。しばらくしてなんとかこのようなして移動することができ、その日初めて病院に行きました。病名は父からの遺伝によると思われる周期性四肢麻痺でした。その時から麻痺の発作が頻繁に起こるようになり、動けなくなる恐怖からこの周期性四肢麻痺という病気を自分なりにネットなどで徹底的に調べました。そんななかで同じ病気を持つ1人の青年にネットを通して出会いました。この青年から服薬のタイミングなどを工夫すると発作を軽減出来たり、予防することが出来るという話を聞きました。以来それを実行。今はとくに生活に支障もなく、趣味の大型バイクのツーリングも楽しめるほどに回復しています。RUDYとの出会いも自身の病を調べるうちに見つけて加入することになりました。ネットのお陰で今の生活があり、RUDYとの出会いもあったことに感謝しています。

Nさん、早速のメッセージをありがとうございました！(^^)
今後、掲載を希望される方は、メッセージ(400字以内)、お名前(ニックネーム・匿名可)をお書きの上、事務局までメールをお寄せください。

質問票回答は
[こちらから](#)



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。