

# RUDY JAPAN

## 秋だより

(2022年11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(+0)人です。
- 現在までの累積質問票回答数は566(+26)件です。
- 今期('22/6~'22/12)の質問票回答を受付中です。

##### 8月~10月の動き

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

\*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16(+1)人です。
- 9月の「AE-QoL」\*2及び「予防薬に関する質問票」の回答率は47%でした。

##### 8月~10月の動き

- 回答データの解析結果について、論文を作成しています。**

\*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50(+5)人です。
- 夏季調査の回答率は100%でした。

##### 8月~10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、患者さんとともに検討する会(検討会)を近々開催する予定です。

## 開催報告

### 第25回運営ミーティング開催

10/30(日)に開催した第25回では、特に「RUDY JAPANのこれからの考える会」の開催について話し合いました。(詳細準備中)



## ご案内

### 遺伝性周期性四肢麻痺をお持ちの方へ

高カリウム性周期性四肢麻痺・低カリウム性周期性四肢麻痺・アンデルセン(タウィル)症候群  
年明け頃に、交流会の開催を予定しており、開催に向けての準備を進めています。日々の生活や病状に関するざっくばらんなお喋りや、登録者同士の交流の機会になればと考えています。登録者の方々に加え、RUDY JAPAN研究者でもある専門医が参加し、情報提供・質問回答の時間も短時間設ける予定です。詳細が決まり次第、皆さまにメールでご案内いたします。

### 表皮水疱症をお持ちの方へ

新しく、運営ミーティングのメンバーとして検討に参加してくださる方を募集しています。詳細はこちら。 [詳細](#)

### 皆さまへ

皆さま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募集しています。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



### 最新情報はinfoで配信中



### 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](mailto: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。