

RUDY JAPAN

冬だより

(2023年2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574(+8)件です。
- 今期('22/12~'23/6)の質問票回答を受付中です。

11月~1月の動き

- 回答データの解析を進めています。
- 遺伝性周期性四肢麻痺の交流会を企画しています。

*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(+0)人です。
- 現在までの累積質問票回答数は236(+11)件です。

11月~1月の動き

- 回答データの解析結果について、論文を執筆中です。

*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(+0)人です。
- 秋季調査の回答率は100%でした。

11月~1月の動き

- 回答データの解析を進めています。
- 12月、新しい質問票調査の目的を患者さんとともに検討する会(検討会)を開催しました。今後、研究方法に関する検討会を開催予定です。

()内の数字は前回秋だより時点との比較です。

開催報告

第26回運営ミーティング開催

1/28(土)に開催した第26回では、ソフトウェアのバージョンアップと、今後の方向性について話し合いました。(詳細準備中)



生命倫理学会で発表しました

RUDY JAPANで皆さんと一緒に研究を進めてきた経験をもとに、継続的な患者参画によってもたらされる患者-研究者の関係性の意義について、第34回生命倫理学会(2022年11月)にて大阪大学の加藤和人教授が報告しました。

神経筋疾患と表皮水疱症の研究報告

厚生労働省の疾患ごとの研究班において、他の専門家を対象に、RUDY JAPANの研究が紹介されました。神経筋疾患について大阪大学の久保田智哉先生が、表皮水疱症の研究の経緯と検討会について大阪大学の五島大先生が報告しました。

第8回患者・市民参画研究会～みんなのラジオ PPI～で発表しました

2/13(月)、加藤教授と古結助教がRUDY JAPANの取り組みを紹介しました。 [詳細](#)

ご案内

ダイナミック・コンセントについて

RUDY JAPANでは、皆さんの情報に関する利用者や利用方法等について、あなたがいつでも自由に決定できます。このことをダイナミック・コンセントと言います。Webページをご確認いただき、ご自身の同意の状況をご確認ください。 [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。 [詳細](#)

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
※医療相談にはお答えしかねますので、ご了承ください。