

# RUDY JAPAN

## 春だより

(2023年5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。  
現在のRUDY JAPANの研究状況について定期的にお知らせしています。

**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(+0)です。
- 現在までの累積質問票回答数は631(+57)件です。
- 今期('22/12~'23/6)の質問票回答を受付中です。

##### 2月~5月の動き

- 回答データの解析を行なっています。
- 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人(+0)です。
- 現在までの累積質問票回答数は271(+35)件です。

##### 2月~5月の動き

- 回答データの解析結果について、論文を英文で執筆しました。学術誌への掲載に向けて準備中です。

\*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人(+0)です。
- 春季調査の回答率は100%でした。

##### 2月~5月の動き

- 回答データの解析を進めています。
- 患者さん同士が交流できる場づくりを企画しています。

( ) 内の数字は前回冬だよりとの比較です。

# お知らせ

## 第27回運営ミーティング開催

4/2に開催した第27回では、今後の研究やプラットフォームの方向性について、話し合いました。

[詳細](#)



## 外部セミナーで活動発表

以下の二つの場で、RUDY JAPANでの患者参画（患者さんと一緒に医学研究を進めること）の取り組みを発表しました。

- 3/31(金)「やってみよう、患者市民参画研究事始め」(日本プライマリケア・連合学会 医療の質・患者安全委員会/研究支援委員会合同企画) 発表者：磯野萌子助教
- 5/10(木)神奈川県立福祉保健大学での講義 発表者：加藤和人教授

# 企画中

## 「未来のスタンダード!? 患者さんと共に創る医学研究」

RUDY JAPANの取り組みを報告・発信すべく、6/23(金)夕方にシンポジウムを開催予定です。後日、皆様に視聴用のURLをお知らせします。

## 紹介動画を公開予定

昨年4月に開催した研究報告会のうち、RUDY JAPANの立ち上げ経緯や活動を報告した部分について、動画公開を目指し作業しています。

## 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](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。