

RUDY JAPAN

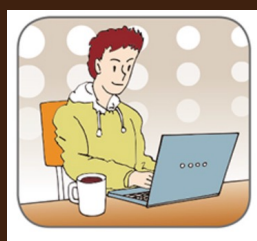
冬だより

(2023年12月発行)

いつも研究にご理解を賜り、ありがとうございます。
季節だよりでは、RUDY JAPANの研究状況について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。

(紙でご覧の方へ)
このお便りは、Webでも
ご覧いただけます



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。
- 12/11までの累積質問票回答数は677(+46)件です。
- 今期('23/12~'24/6)の質問票回答を受付中です。

6月~12月の動き

- 回答データの解析を進めています。

*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(+0)人です。
- 現在までの累積質問票回答数は301(+30)件でした。

6月~12月の動き

- 回答データの解析結果について、論文を執筆しました。現在、**学術誌に投稿しています**。成果が公開されたら皆様にお知らせします。

表皮水疱症(EB)

登録・回答状況

- 現在の登録者数は50人です。
- 春季調査の回答率は100%でした。

6月~12月の動き

- QOL(生活の質)の季節変動に関する調査が全て終了しました**。現在、結果を解析中です。 **詳細**

- 新しい質問票調査の作成に向けて、検討会を開催しています。
- 患者同士の交流会を1/18に開催予定です**。(詳細は別途お送りしているメールをご覧ください。)

()内の数字は前回春だより時点との比較です。

開催報告

公開シンポジウムを開催しました

2023/6/23(金)、「**未来のスタンダード!? 患者さんと共に創る医学研究**」と題する公開シンポジウムを開催しました。 [詳細](#)

- 患者参画（研究を患者さんと共に進めること）をテーマに、**各疾患での研究などの状況を主に外部の方向けに紹介しました。**
- 当日は研究者に加え、**運営ミーティングの患者メンバー2名も登壇・メッセージを寄せました。**

当日の様子は、**登録者の皆さま向けに録画を公開する予定です。**

大阪大学大学院医学系研究科
Osaka University Graduate School of Medicine

未来のスタンダード!?
患者さんと創る医学研究
-RUDY JAPANでの実践の紹介-

「医学研究は研究者だけで進めるもの」
そんな「当たり前」が、10年後には変わってしまう。
患者さんとともに研究の目的やデザインなどを検討するような、
新しい医学研究の進め方が、いま、世界的にも注目されています。
RUDY JAPANは、若手疾患を対象にした患者と研究者の協働による医学研究プロジェクトです。
私たちの取り組みを、聞いてみませんか?

6月23日(金)16:00-18:00 ハイブリッド開催

※Webでの参加を申し込み込まれた方に、当日参加用URLを郵送いたします。
※対象参加の場は、大阪大学吹田キャンパス 豊島病棟連携イノベーションセンター(CoMIT) 1F
マルチメディアホールにお越しください。(登録していない方は入室できません。)

対象
ご関心をお持ちの方であれば、どなたでもご参加いただけます。

プログラム

16:00-16:05 開場	17:05-17:20 遠隔地自律管理療養での取り組み
16:05-16:25 RUDY JAPANとは?	17:20-17:40 患者と研究者の協働について
16:25-16:40 神経筋疾患での取り組み	17:40-17:45 午後の休憩
16:40-16:55 感染症疾患での取り組み	17:45-18:00 質疑応答
16:55-17:00 閉場	

参加登録
<https://forms.gle/LQe1Ww9A7xUg06>
【6月22日(木)23:59 締切】
※Web参加の場合は申し込みが必要です。当日参加用URLを郵送いたします。

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
RUDY JAPAN 事務局
contact@eth.med.osaka-u.ac.jp

第29回運営ミーティング開催

9/24(日)に開催した第29回では、新しい回答システムとQOL調査の回答の難しさについて話し合いました。(詳細準備中)



RUDY JAPANの紹介動画を公開

昨年4月に開催した研究進捗報告会のうち、RUDY JAPANの立ち上げ経緯や活動内容を報告した部分を、Youtubeで公開しました。 [詳細](#)

よろしければぜひ、お知り合いにもRUDY JAPANをご紹介します!

[編集後記] 事務局の状況変化により、今回は年に2度の発行となりました。引き続き皆さんへの状況共有を大事に、頻度は時に増減しても発行を続けたいと考えています。どうぞご理解いただけると幸いです。(スタッフI)

質問票回答はこちらから

RUDY JAPAN

Welcome to RUDY JAPAN
お申し込みの受付中

OSAKA UNIVERSITY OXFORD

お申し込みの受付中

お申し込みの受付中

お申し込みの受付中

最新情報はinfoで配信中

RUDY JAPAN info

RUDY JAPANが さくっとわかる お知らせサイト

「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。