



2017年12月 RUDY JAPAN 登録受付スタート

RUDY JAPAN(ルーディー・ジャパン)は、
難病・稀少疾患の患者のみなさんと一緒に
医学研究を進めるためのプロジェクトです。

患者、疾患の専門家、多様な分野の研究者など、
様々な立場の人が取り組んでいます。



<https://rudyl.hosp.med.osaka-u.ac.jp>

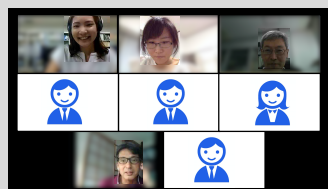


あなたの回答が重要です

定期的にウェブ上で質問票に回答することで、
多くの人の症状や生活に関する情報を
長期的に調査することが出来ます。
こうして集めた情報を、よりよい研究につなげます。

一緒に研究をつくってみませんか？

みなさんにとって有益な研究を進めるためには、
研究の方向性や調査内容を、研究者だけでなく、
患者の側も一緒に考えることが重要です。
RUDY JAPANでは、運営ミーティング*
や個別のやり取りを通じて、
よりよい研究を実現しようとしています。



運営ミーティングの様子

*進捗状況や方針について話し合う
ため、毎月様々な疾患の患者や家族
と研究者が集まって、
ウェブ会議を実施しています。
現在、患者側の参加者は6名です。
新しく参加される方を
お待ちしております！

運営元について

RUDY JAPANは、英国オックスフォード大学との共同研究から
始まりました。運営を行っているのは、大阪大学大学院
医学系研究科・医の倫理と公共政策学研究室です。
また、回答いただくウェブサイトは、大阪大学医学部附属病院・
医療情報部のもと、高いセキュリティで保護されています。

いつでも、どこでも研究参加



質問票への回答に必要なのは、
ネット環境だけ。寝る前のちょっ
とした時間でも、研究参加が
可能です。

あなたに合わせた参加方法を探します



一緒に研究をつくってみたい、そ
んな時はお気軽にご相談ください。
体調やお仕事の都合など、負担に
ならない方法を一緒に模索します。

研究への同意はいつでも変更できます



あなたの入力したデータを「誰が」
「何のために」使用するのかといっ
た研究への同意は、いつでも細か
く変更することが可能です。

生活面への影響なども大事にします



調査するのは、症状だけではあり
ません。その疾患が、あなたの生
活や心理面にどのような影響を与
えているかについても調べます。

活動報告 私たちの活動をご紹介します



毎月、疾患の専門家・ICTの専門家・運営局（倫理の研究者など）で集まって、阪大チームミーティングを行っています。

RUDY JAPANの研究発表を学会で行いました。熱心に聞いていただき、今後の活動の参考になるご意見を頂けました。



難病カフェ・RDD神戸で、様々な方とお話し、難病・稀少疾患の現状について理解を深めました。

対象疾患について
現在の調査対象は、以下の6疾患です。

- ・先天性ミオトニー
- ・ナトリウムチャンネルミオトニー（カリウム惹起性ミオトニー）
- ・先天性パラミオトニー
- ・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

現在、遺伝性血管性浮腫（HAE）の追加に向けて準備を進めています！

みなさんの声 メッセージありがとうございました

高橋正紀

（大阪大学 臨床神経生理学）
：集まったデータの解析など）

お目にかかったことのない全国の患者さんとながれることをうれしく思います。病気についての新たな発見を期待しています。



つちのこさん

（運営ミーティング参加者）

このような研究に参加させていただくことを、患者として大変嬉しく思うと同時に、その成果に大きな期待を抱いています。

FBさん

（運営ミーティング参加者）

患者数が少なく外見では判断もつかないだけに、理解も同情もされにくいこの疾患。少しでも病気自体、それと周囲の理解のお役に立てたらと思います。

加藤和人

（大阪大学 医の倫理と公共政策学）
：全体の調整など）

RUDYを通して多くの患者さんと出会えることをうれしく思います。是非、一緒に世界を変えていきましょう！



テツさん

（運営ミーティング参加者）

RUDYによって私たち稀少疾患の情報が集まることで理解が深まり、その結果、将来的には臨床に繋がることを願います。よろしくお願いします。

松村泰志

（大阪大学 医療情報学）
：ウェブサイト構築やデータベースの管理など）

ICT*の力により患者さんと研究者がコミュニティーを形成し、新しい研究の形ができるのは素晴らしいことと思います。



スマイルさん

（運営ミーティング参加者）

WEB会議に参加しております。他の患者さんと繋がることができ、また、今後の病気の研究に少しでも貢献できることを嬉しく思っております。

*ICT=Information & Communication Technology, 日本語では情報通信技術

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
rudu@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。

最新の活動報告はfacebookで

RUDY JAPANの最新の活動報告をfacebookで毎週発信中！
ぜひ、ご覧ください。



RUDY JAPAN

検索



編集後記

運営ミーティングでの、「定期的に進捗状態を教えてください！」というご意見にお応えして、「ニュースレター」を発行する運びとなりました。次号からは現状報告などを中心にお届けする予定です。みなさんと、楽しみながら一緒に進んでいきたいと思っています。（編集担当：磯野萌子）