

RUDY JAPAN

ニュースレター No.2

おかげさまで公開してから
一年が経ちました！

発行者：大阪大学大学院医学系研究科
医の倫理と公共政策学
発行月：2019年03月



OSAKA UNIVERSITY

New !!

新しい疾患の登録受付スタート

2018年10月30日(火)、「遺伝性血管性浮腫(HAE)」を対象疾患に追加し、登録受付を開始しました。翌日に記者発表を開催し、NHKニュース関西・朝日新聞関西版で取り上げられました。

記者発表を行いました

大阪大学プレスリリース：
<http://www.med.osaka-u.ac.jp/archives/14779>



10月31日(水)、大阪大学構内で記者会見を行い、4社の取材を受けました。

記者会見では、まずRUDY JAPAN全体の責任者である加藤先生(医の倫理と公共政策学・教授)より、「RUDY JAPANの公開」、「HAEの登録受付開始・新たな質問票の作成」の説明を行いました。

次に、データベースの管理などを行う松村先生(医療情報部・教授)が、ICT*のもと医学研究や医療の変化についてコメントしました。

また、HAE患者であり人間科学研究科の教授でもある山本先生は、「患者の視点と研究者の視点を互いに尊重して取り組むことで、今までになかった、新しい思考の枠組みが生まれ、よりよい医学研究を行えるはず」とRUDYのような医学研究の意義を語りました。

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

NHKニュース関西などで報道されました！

10月31日のNHKニュース関西、11月3日の朝日新聞関西版で、RUDY JAPANについて報道されました。朝日新聞オンライン版へのリンクは、RUDY JAPAN facebookでもご紹介しています。ぜひご覧ください！

質問票を協働で作成

今回、この疾患の質問票を新たに作成しました。この質問票は、患者と研究者がそれぞれの立場や経験をもとに意見を出し合い、一緒に考えることで完成させたものです。

発作の記録(HAE)

このアンケートは、遺伝性血管性浮腫(HAE)の発作に関するものです。本アンケートは回復後にご回答ください。質問は最大で20問です。(所要時間3分～5分)
なお、より正確に症状を把握するために、回復後速やかにご回答をお願いします。

Page 1 Page 2 Page 3 Page 4 Page 5 Page 6 Page 7

1. 発作が生じたのはいつですか？

日付を入力してください。 2018/10/31

時刻を入力してください。 1:00 AM

完成した質問票のサンプル画面

2. 発作の部位はどのようでしたか？ (複数回答可) ☐ 顔 ☐ 手足 ☐ 体幹 ☐ その他

3. 発作の頻度はどのようでしたか？ ☐ 毎日 ☐ 数回 ☐ 数回以下

4. 発作の重症度はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

5. 発作に起因する苦痛はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

6. 発作に起因する生活の制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

7. 発作に起因する社会的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

8. 発作に起因する経済的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

9. 発作に起因する精神的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

10. 発作に起因する身体的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

11. 発作に起因する社会的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

12. 発作に起因する経済的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

13. 発作に起因する精神的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

14. 発作に起因する身体的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

15. 発作に起因する社会的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

16. 発作に起因する経済的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

17. 発作に起因する精神的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

18. 発作に起因する身体的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

19. 発作に起因する社会的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

20. 発作に起因する経済的制限はどのようでしたか？ ☐ 軽微 ☐ 中等 ☐ 重症

遺伝性血管性浮腫(HAE)とは？

HAEは、皮膚、粘膜に突然浮腫を生じ、多くは数日のうちに治まることを繰り返します。症状は人による違いが大きく、治療も人により異なります。そのため、医学的に多くの患者さんの情報を蓄積することが必要で、RUDYの役割が期待されています。

執筆：秀道広先生
(広島大学医歯薬保健学研究所
皮膚科学講座・教授)



RUDY JAPAN

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

本研究はJSPS科研費 JP17K19812の助成を受けたものです。
当ニュースレターは、ご自由に転送ください。ただし、無断転載はご遠慮ください。

交流フォーラムをはじめて開催しました



2019年1月6日、新たな活動として第一回交流フォーラムをweb上で開催しました。今回の対象疾患は非ジストロフィー性ミオトニー、周期性四肢麻痺で、当日は計5名の患者さんが参加しました。また、研究者側からも、これらの疾患の専門医である高橋先生（臨床神経生理学・教授）と久保田先生（同・助教）、そしてRUDY JAPAN全体の責任者である加藤先生が参加しました。

交流フォーラムでは、研究者から話す時間と、参加者の交流時間、両方を設けました。

研究者からの話では、疾患についての説明（「自分の疾患名を正確に把握し、医者に伝えることが大事！」）、さらにRUDY JAPANの紹介を行いました。

交流時間では、主に患者さん同士、症状や薬に関して話が弾みました。なかでも「強直症状を少しでも緩和したくて、電車・バスの乗降前に準備運動をする」話では、一同「あるある！」と盛り上がり、「こんな内容で共感しあえるなんて思わなかった！」と互いに笑いあう場面もありました。

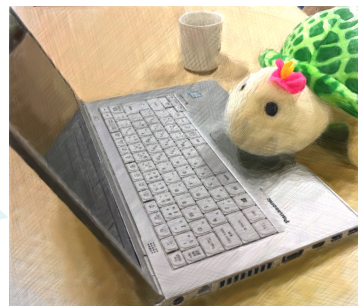
交流フォーラムは、今後も行う予定です。お名前や顔を伏せてのご参加も可能ですので、お気軽にご参加ください。

今まで、誰に話しても全く理解してもらえなかった体の不自由が、むしろ共感してもらえ。心の強直が瞬間でほぐれるフォーラムです。

自宅にいながら専門の先生に直接質問ができ、同じ症状で悩む他の患者さん達とも情報交換が出来るととても有意義な時間となりました。

普通の人にはわからない症状を同じ病気の人達と分かり合えて嬉しかった。研究して下さっている先生方と繋がりができて心強かった。

この病気は全くと言っていいくらい知られていない病気です。なので情報も少なく困る事が多々あると思います。今回参加して悩みが解決した事がありましたので、是非一緒に情報交換しましょう。



学会発表

難病医療ネットワーク学会



2018年11月に行われた難病医療ネットワーク学会（岡山）で、RUDY JAPANの活動を報告するポスター発表を行いました。現在は、論文を執筆中です。

1人でも多くの医療者・研究者に知ってもらい、輪を広げていくことで、この研究を少しずつ前に進めて行きたいと考えています。

ワニ博士もRUDY JAPANを応援！

2018年9月、大阪大学のマスコットキャラクター“ワニ博士”が、RUDY JAPANを運営する医の倫理と公共政策学教室を訪れました。



（おまけ）
名刺交換をする加藤先生とワニ博士



「頑張っている阪大人をワニ博士が応援」する企画に大学院生の磯野が応募したことから、この訪問が実現。この様子は、大阪大学の公式facebookで掲載されました。ワニ博士の愛嬌ある動きに研究者一同で和みつつ、すっかり大阪大学の公式アカウントでRUDY JAPANの紹介をしてもらう、楽しいひとときを過ごしました。

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。

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

今号では、研究者の表記（「〇〇教授」か「〇〇先生」か？）で悩み、運営ミーティングのご意見をもとに現在の表記となりました。読みやすい発信を目指していますので、今号の感想・次号への要望も含め、みなさんのご意見もぜひお聞かせください。（編集担当：磯野萌子）