

RUDY JAPAN

ニュースレター No.3

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：2020年09月



OSAKA UNIVERSITY

New !!

新しい疾患の登録受付スタート

2020年6月30日(火)、「表皮水疱症」を対象疾患に追加し、登録受付を開始しました。
8月31日の時点で、あわせて21名の方にご登録いただいております。

研究にご協力いただける方は、RUDY JAPANに登録の上、3か月毎に2種類のQOL質問票へご回答いただきます。これまで、表皮水疱症の皮膚症状が患者のQOLにどのような影響を及ぼしているか、そしてそのQOLが季節ごとにどのように変化するかは十分に把握されていませんでした。皆さんからの回答を収集することで、表皮水疱症のQOLについての理解が進むことが期待されます。

また、登録受付開始に際して、7月2日にオンラインで記者会見を行いました。

*QOL=Quality of Life,日本語では生活の質



大阪大学プレスリリース：

<http://www.med.osaka-u.ac.jp/archives/22566>



表皮水疱症（EB）とは？

表皮と真皮をつなぐ基底膜の接着分子が遺伝的に欠損ないし機能破綻することにより、日常生活の軽微な外力で表皮が真皮からはがれて全身熱傷様の水疱、びらん、潰瘍を生じる遺伝性水疱性皮膚難病です。現在根治的な治療法は無く、厚生労働省の指定する「指定難病」の一つです。

玉井克人先生（再生誘導医学寄附講座・教授）のコメント



生まれた直後から全身熱傷様の皮膚症状が生涯続く、表皮水疱症という皮膚難病を抱えながら日々の生活をおくっておられる患者さんの辛さは、いくら想像してもしきれものではありません。

この度RUDY JAPANに参加することで、表皮水疱症の症状と共に日々を過ごすことの辛さをQOL調査という形で具体的に評価し、医療従事者のみならず、多くの一般の皆さんに知っていただくことにより、表皮水疱症の患者さんを取り巻く医療環境の改善につなげていきたいと願っております。



RUDY JAPAN

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

本研究はJSPS科研費 JP17K19812、および、JST, RISTEX JPMJRX18B3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。

ウェブサイトが便利になりました！

RUDY JAPAN の窓口であるウェブサイトの充実に向けて、現在、様々な取り組みを行っています。

RUDY JAPAN info (お知らせサイト) では、「よくあるご質問」のほか、学会発表などの成果公開やニュースレターもご覧いただけるようになりました。さらに今春、トップページもリニューアルしました。



RUDY JAPAN info (お知らせサイト)



RUDY JAPAN (登録サイト)

RUDY JAPAN (登録サイト) では、昨春、「詳しい情報」ページをリニューアルしました。また、トップページについても、運営ミーティングにてリニューアルに関する検討を進めています。

さらに、従来の登録手続きでは同意書の紙面が必須となっておりましたが、今後、すべての手続きをウェブサイト上で進めることができるよう、目下準備中です。続報をお待ちください。

RUDY JAPANでは、本研究についての「出張説明会」を承っております。オンラインでの説明も致します。
ご希望の団体・イベント等がございましたら事務局までお気軽にご相談下さい。

活動報告

ニュースレターNo.2の発行から今日に至るまで、患者と研究者との会合(運営ミーティング)を計6回開催したほか、2019年10月22日には**第2回交流フォーラム**も開催しております。

第2回交流フォーラムは、「違う病気の人と、同じ症状について話してみたい!」というRUDY参加者のコメントを受けて、「筋のこわばり」をテーマに開催し、大変ご好評を頂きました。



交流フォーラムの様子(イメージ)

また、2020年12月、**第32回日本生命倫理学会年次大会**の公募ワークショップ「日本における患者・市民参画(PPI)を考えるー3つの実践の現場からー」にて、RUDY JAPANの活動についてご報告させていただく予定となっております。

新型コロナウイルス対応

新型コロナウイルスの流行は各所に影響を与えており、RUDY JAPAN にご参加いただいている患者さんのなかにも、通院が困難になるなど、新たな課題に直面しておられる方がいます。

この状況をうけて、RUDY JAPAN では、遺伝性血管性浮腫(HAE)の質問票「発作の記録」における「治療しなかった理由を選んでください。」という質問項目に関して、新たに自由記載の選択肢を設けることなどを検討しています。

なお、RUDY JAPAN 事務局では、一時リモート対応を行っていましたが、2020年9月現在、平常対応を再開しています。

あなたも交流の場に参加しませんか？

RUDY JAPANでは、参加者のご意見をもとに、他疾患の患者さんや専門医との交流の機会として、ウェブ上で「交流フォーラム」を企画・開催しております。

ご興味をお持ちの方は、ぜひお気軽に事務局までお問い合わせください。

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で発信中！
ぜひ、ご覧ください。



RUDY JAPAN

検索

