



患者数の少ない難病の解明に



治療法を解明するには、患者さんが何人いて、どんな状態にいるのかを把握することから始まります。RUDY JAPAN はアンケートなどを通じて、患者さんの今の状況を研究者に伝え、病気の解明・治療法開発につなげます。

ネットだからいつでも・どこでも



RUDY JAPAN に登録した患者さんは、研究チームが知りたいことに、いつでもどこでも答えられます。研究の参加に同意するかしないかも、いつでも変更できる「ダイナミック・コンセント」を実現しています。

オックスフォード大学のシステム



RUDYとは「ネットを使った患者参加型臨床研究」のシステムです。英国オックスフォード大学が開発し、大阪大学が日本版RUDY JAPANを運営しています。参加者ひとりひとりに個人ページが用意され、答えやすいシステムです。

RUDY JAPAN

登録はこちら→ <https://rudyl.hosp.med.osaka-u.ac.jp>

詳しい情報はこちら→ <https://rudyljapan.info>

事務局：大阪大学大学院医学系研究科
医の倫理と公共政策学

共同研究者：高橋 正紀 (大阪大学 神経内科)
田中 暁生 (広島大学 皮膚科)
玉井 克人 (大阪大学 皮膚科)

対象疾患 (2023年2月現在)

以下の疾患をお持ちの16歳以上（表皮水疱症は18歳以上）の患者さんは、どなたでもご参加いただけます。

- 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
- 遺伝性血管性浮腫 (HAE)
- 表皮水疱症 (EB)