

RDD2025 in 岐阜「難病図書フェア」図書リスト



2月最終日は、世界希少・難治性疾患の日(Rare Disease Day)です。
これに関連して、難病のことを知るための本、患者さんの手記などを紹介します。

(岐阜県図書館での展示期間:令和7年2月1日～2月21日)

◎・・・岐阜県難病団体連絡協議会と患者会のおすすめ本。 ★・・・電子書籍(KinoDen)が利用できるもの。

No.	書名	著者名	出版者名	出版年	分類	資料コード
難病について知る						
1	難病療養者のこころ ★	鎌田 依里, 峯村 優一／著	創元社	2023.2	493.11 カ	8230058665
2	難病事典	尾崎 承一／編集責任	学研メディカル秀潤社	2015.12	493.11 ナ	8134634376
3	難病の子どもを知る本 <1～8>	稲沢 潤子／文, 山城 雄一郎, 茂木 俊彦／監修	大月書店	2000～2001	J49 イ	－
難病の種類						
4	オーファン 希少遺伝性疾患の子どもを救うために	PHILIP R.REILLY／[著]	アドスリー	2018.4	491.69 レ	8134925373
5	成人スチル病診療ガイドライン 2017年版 <2023年Update>	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患等政策研究事業 自己免疫疾患に関する調査研究班／編	診断と治療社	2023.1	493.11 セ	8135489153
6	アルビノを生きる [新装版]	川名 紀美／著	河出書房新社	2023.5	493.12 カ	8135515496
7	化学物質過敏症とは何か	渡井 健太郎／著	集英社	2024.6	493.14 ワ	8135634334
8	膠原病 免疫が強いのか？弱いのか？自分の病気を知るために	藤井 隆夫／著	ミネルヴァ書房	2016.11	493.14 フ	8134732537
9	ANCA関連血管炎診療ガイドライン 2023	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業／編	診断と治療社	2023.5	493.24 ア	8135531909
10	特発性肺線維症の治療ガイドライン 2023 [改訂第2版]	日本呼吸器学会／監修	南江堂	2023.4	493.38 ト	8135531300
11	炎症性腸疾患関連消化管腫瘍診療ガイドライン 2024年版	大腸癌研究会／編	金原出版	2024.7	493.4 エ	8135656912
12	ウルトラ図解 潰瘍性大腸炎・クローン病	久松 理一／監修	法研	2021.12	493.46 ウ	8135372947
13	筋萎縮性側索硬化症<ALS>診療ガイドライン 2023	日本神経学会／監修	南江堂	2023.5	493.64 キ	8135536727
14	知っておきたい筋強直性ジストロフィー ★	日本神経学会／監修	診断と治療社	2021.3	493.64 シ	8230061179
15	演奏不安・ジストニアよ、さようなら	新堂 浩子／著	春秋社	2022.3	493.74 シ	8135397543
16	ウルトラ図解 てんかん ◎★	赤松 直樹／監修	法研	2022.2	493.74 ウ	8135383584
17	みんなで学ぶパーキンソン病 [改訂第2版] ★	柏原 健一／[ほか]著	南江堂	2020.7	493.74 ミ	8230050700
18	慢性活動性EBウイルス病とその類縁疾患の診療ガイドライン 2023	日本小児感染症学会／監修	診断と治療社	2023.1	493.87 マ	8135495722
19	成長期から思春期のクローン病・潰瘍性大腸炎 まんぷくごはん ★	清水 俊明／[ほか]著	女子栄養大学出版部	2023.8	493.934 セ	8230061141
20	からだがやぶれる 希少難病表皮水疱症	戸田 真里／著	生活書院	2024.10	494.8 ト	8135671122
21	10代のための疲れた体がラクになる本	長沼 睦雄／著	誠文堂新光社	2023.7	498.3 ナ	8135532989
難病の治療・ケア						
22	大切な人生に寄り添う 知られざる難病訪問ケアの世界	柴田 敦子／著	主婦の友社	2022.7	369.27 シ	8135420599
23	動き始めたゲノム編集 食・医療・生殖の未来はどう変わる？	ネッサ・キャリー／著	丸善出版	2020.1	467.2 キ	8135152531
24	70歳までに脳とからだを健康にする科学 第6章 難病を治すー最先端の医療と科学(p.241～)	石浦 章一／著	筑摩書房	2024.2	490 イ	8135591658
25	iPS細胞の歩みと挑戦	中内 彩香, 和田浜 裕之／著	東京書籍	2020.5	491.11 ナ	8135190873
26	免疫をあやつる	檜崎 雅司／著	ミネルヴァ書房	2023.8	491.8 ナ	8135543089
27	難病看護の基礎と実践 [改訂版]	川村 佐和子／監修	桐書房	2016.11	492.92 ナ	8134849600
28	難病にいどむ遺伝子治療	小長谷 正明／著	岩波書店	2016.11	493.11 コ	8134738648
29	快をささえる難病ケアスターティングガイド	河原 仁志, 中山 優季／編	医学書院	2016.7	493.11 カ	8134690722

難病患者の支援・サービス						
30	図解でわかる障害児・難病児サービス	二本柳 覚／編著	中央法規出版	2023.11	369.49 ニ	8135564267
31	難病政策の形成と変容	渡部 沙織／著	東京大学出版会	2023.2	498.1 ワ	8135534464
32	難病の患者に対する医療等に関する法律	難病法制研究会／監修	中央法規出版	2015.8	498.12 ナ	8134605632
難病と社会						
33	社会を変えるスタートアップ	小野 貴也／著	光文社	2023.1	366.28 オ	8135481585
34	希望ではなく欲望 閉じ込められていた世界を飛び出す	キム ウォニョン／著	クオン	2022.11	369.27 キ	8135467272
35	考える手足 ALS患者と介助者の社会学	石島 健太郎／著	晃洋書房	2021.1	369.27 イ	8135271499
36	「名づけられない」病いの軌跡	上野 彩／著	生活書院	2024.2	490.1 ウ	8135621748
37	普通という異常 健常発達という病 ◎	兼本 浩祐／著	講談社	2023.1	493.7 カ	8135517848
38	難病の子どもと家族が教えてくれたこと ◎	中嶋 弓子／著	クリエイツかもがわ	2022.4	369.49 ナ	8135403542
39	バスが来ましたよ ◎	由美村 嬉々／文, 松本 春野／絵	アリス館	2022.6	E11 ュ	8141941081
40	わたしが障害者じゃなくなる日	海老原 宏美／著	旬報社	2019.6	J36 エ	8135072083
闘病記						
41	寝たきり社長の上を向いて	佐藤 仙務／著	風媒社	2024.7	289.1 サ	8135648741
42	青春の架け橋 ある筋ジストロフィー症の青年の決意	正木 美帆／著	清風堂書店	2020.5	289.1 マ	8135189433
43	困ってるひと ◎	大野 更紗／著	ポプラ社	2011.6	493.1 闘病記	8134235193
44	難病患者の恋愛・結婚・出産・子育て	秋山 智／編著	あっぱる出版社	2017.3	493.74 ア	8134781184
45	僕が奇跡を起こせた方法 7本指のピアニスト	西川 悟平／著	ロングセラーズ	2021.9	762.1 ニ	8135338444
46	私の夢はスイスで安楽死	くらんけ／著	彩図社	2022.12	916 ク	8135468986
47	わたし、「てんかん」になったよ。	小角 亜紀子／著	Clover出版	2021.12	916 コ	8135372938
48	愉快的病人たち 大病、難病、奇病に負けない生き方がここにある!	『日刊ゲンダイ』医療取材班／編	日刊現代, 講談社(発売)	2021.11	916 ュ	8135372141
49	車いすで国会へ 全身マヒのALS議員, 命あるかぎり道はひらかれる	船後 靖彦／[ほか]文	子どもの未来社	2021.1	J28 フ	8141924410
50	自分らしく、あなたらしく きょうだい児からのメッセージ	高橋 うらら／著	さ・え・ら書房	2024.9	J36 タ	8135666973

※ このリストはテーマごとに分類番号順で掲載しています。 ※ 電子書籍のご利用には、当館の貸出証とパスワードが必要です。

■ 難病情報センター <https://www.nanbyou.or.jp/>

公益財団法人難病医学研究財団が運営(厚生労働省補助事業)しています。
ホームページでは、患者さんやご家族および難病治療に携わる医療関係者に参考となる、様々な情報を提供しています。

図書館データベース「医中誌Web」から情報を探すには

「医中誌Web」とは
NPO医学中央雑誌刊行会が作成・運営する、国内の医学・歯学・薬学・看護学及び関連分野の論文情報を網羅的に検索できるサービス。

探したいキーワードを入力し、「検索」をクリックするだけで基本的な論文検索ができます。
入力したキーワード(例:消化器がん)の統制語(消化器腫瘍)、あるいは下位語にあたる統制語(胃腫瘍)が付与された文献も自動的に
検索する「マッピング機能」により、漏れの少ない検索ができます。

- ★ 検索のヒント
- ・ 検索結果が多すぎる場合は、複数のキーワードをかけ合わせることで結果を絞ることができます。例「難病 ケア」
 - ・ 検索項目や、絞り込み条件を指定することで結果の絞り込みもできます。

「潰瘍性大腸炎 食事」で検索した場合にヒットした論文の一例

・「食事療法 クロウン病・潰瘍性大腸炎の食事療法 今と昔(解説)」 斎藤 恵子／著
『難病と在宅ケア』(1880-9200)30巻8号 Page45-48(2024.11)

