

RDD2026 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8年2月28日～3月26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	-
さまざまな難病						
4	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
5	リウマチ・膠原病になったら最初に読む本	前島 圭佑 / 著	日本医学出版	2024.10	493.14 マ	8135686260
6	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
7	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
8	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
9	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
10	比べてわかる!潰瘍性大腸炎とクローン病 ★	加藤 順 / 編	日本医事新報社	2021.12	493.46 カ	8230038733
11	患者さんのための脊椎関節炎Q&A	日本脊椎関節炎学会 / 編	羊土社	2021.9	493.63 カ	8135340943
12	日本リウマチ学会関節リウマチ診療ガイドライン [2024改訂]	日本リウマチ学会 / 編	診断と治療社	2024.5	493.63 ニ	8135640888
13	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
14	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
15	多発性硬化症・視神経脊髄炎診療のすべて	山村 隆 / 監修	診断と治療社	2025.1	493.73 タ	8135772555
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 8230048186
17	ねころんで読めるてんかん診療 [改訂2版]	中里 信和 / 著	メディカ出版	2024.9	493.74 ナ	8135660835
18	パーキンソン病・アルツハイマー病正しく理解、しっかり対処 ★	山元 敏正, 中里 良彦 / 著	ライフサイエンス出版	2020.7	493.73 ヤ	8230015292
19	図解大切な人がパーキンソン病になったときに最初に読む本	作田 学 / 監修	日東書院本社	2025.9	493.74 ズ	8135786935
20	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
21	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
22	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
23	全身性強皮症診療ガイドライン 2025年版	厚生労働科学研究費補助金難治性疾患政策研究事業 / 編	金原出版	2025.1	494.8 ゼ	8135766469
24	ぼくのこととしてほしいな ロスムンド・トムソンしょうこうぐんのこと	金子 英雄 / 監修	ロスムンド・トムソン症候群家族会	2025	E11 ボ	8142073714
25	ぼくにもできるよ! ◎ いっしょに学ぼう!! てんかんのこと	日本てんかん協会 / 監修, みやざき こゆる / 絵	少年写真新聞社	2015.7	E21 ボ	8134600734
難病治療の現況						
26	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
27	細胞生物学の基本 第5章 幹細胞とiPS細胞(p.177~)	坂井 建雄 / 監修	マイナビ出版	2024.8	491.11 サ	8135658748
28	遺伝医学・ゲノム医学はじめてに読む本	渡邊 淳 / 著	メディカル・サイエンス・インターナショナル	2024.7	491.69 ワ	8135667086
29	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

難病患者と家族のケア・支援サービス						
30	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
31	すぐに役立つこれならわかる障害者総合支援法と 支援サービスのしくみと手続き [改訂新版]	若林 美佳／監修	三修社	2024.4	369.27	ス 8135617988
32	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
33	難病の子のために親ができること	大澤 裕子／著	青春出版社	2025.5	378.4	オ 8135743929
34	岐阜難病連患者会私たちの今	岐阜県難病団体連絡協 議会／[編]	岐阜県難病団体連絡協議会	2023.11	G493	ギ 8142045335
難病と社会						
35	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
36	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
37	「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
38	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
39	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
闘病記・物語						
40	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
41	銀のしずく 膠原病を生きる ◎	古結 芳子／著	エピック	1995.10	916	コ 8130313012
42	未闘病記 膠原病、「混合性結合組織病」の ◎	笙野 頼子／著	講談社	2014.7	916	シ 8134491783
43	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	講談社	2021.11	916	ユ 8135372141
44	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
45	私の夢はスイスで安楽死	くらんけ／著	彩図社	2022.12	916	ク 8135468986
46	チーム・テスならだいじょうぶ	カービー・ラーソン, クイ ン・ワイアット／作	鈴木出版	2025.6	933.7	ラ 8135762147
47	四角い空のむこうへ	由美村 嬉々／文	晶文社	2024.9	E11	ユ 8142071729
48	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
49	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
50	とびたて!みんなのドラゴン 難病ALSの先生と日明小合唱部の冒険	オザワ部長／著	岩崎書店	2024.9	J76	オ 8135666946

※ 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。

「膠原病 治療薬」で検索した場合にヒットした論文の一例

- ・ 「関節リウマチ・膠原病治療薬(解説)」 蓮沼 智子／著
『臨床薬理』(0388-1601)56巻4号 Page180-187(2025.07)

