

このブックリストに掲載の 資料について

こちらのブックリストには難病（稀少・難治性疾患）に苦しんでいる方々がいるということを皆さんに知っていただくための資料を掲載しています。

資料に載っている症状や治療法はその病気の皆さんすべてに当てはまるものではありません。

病気の診断や治療は自己判断では決してせず、必ず専門の医療機関で行ってください。



名古屋市鶴舞中央図書館

名古屋市昭和区鶴舞
1-1-155

電話:052(741)9822
FAX:052(733)6337

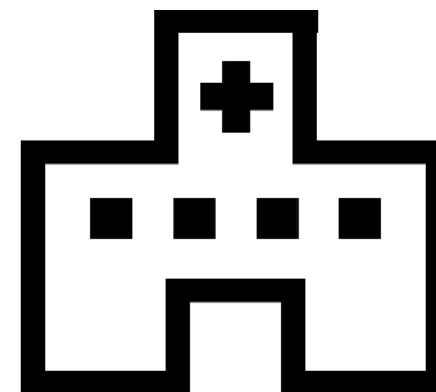
古紙パルプを含む再生紙を使用しています

難病

きょうも、あしたも、そのさきも
ブックリスト

2/28は世界希少・難治性疾患の日（RDD:Rare Disease Day2019）です。
鶴舞中央図書館では、この日に合わせて、難病などによってに苦しんでいる方のことを知っていただくための展示をしています。

展示期間：
平成31年2月16日（土）～3月14日（木）



名古屋市鶴舞中央図書館

きょうも、あしたも、そのさきも

ブックリスト(闘)は闘病記(患者さんなどの体験を綴った手記)です。

★パーキンソン病

- ・パーキンソン病を知りたいあなたへ 高橋良輔／著
NHK出版 2016
- ・パーキンソン病のことがよくわかる本
柏原健一／監修 講談社 2015
- ・若年性パーキンソン病を生きる 秋山智／編著
長崎出版 2011(闘)
- ・私もパーキンソン病患者です。柳博雄／著
三五館 2013(闘)

★筋ジストロフィー

- ・筋ジストロフィーのすべて 貝谷久宣／監修
日本プランニングセンター 2015
- ・車いすきばいやんせ日記 野崎耕二／著 中央公論
新社 2012(闘)
- ・オレ、3年で咲いてみせます。高橋雅也／著
泰文堂 2014(闘)

★筋萎縮性側索硬化症(ALS)

- ・筋萎縮性側索硬化症診療ガイドライン
日本神経学会／監修 南江堂 2013
- ・ホーキング、自らを語る スティーヴン・ホーキング／著
あすなろ書房 2014(闘)
- ・ワットさんのALS物語 ワット隆子／著 ヴィゴラス・メ
2014 (闘)

★ミトコンドリア脳筋症

- ・いつも、そこにいる 清水久美子／著
カンゼン 2012(闘)

★多発性骨髄腫

- ・図解でわかる白血病・悪性リンパ腫・多発性骨髄腫
永井正／著 法研 2016

★もやもや病

- ・脳梗塞・脳出血・くも膜下出血 高木誠／監修
主婦の友社 2009

★ベーチェット病

- ・ベーチェット病 石ヶ坪良明／著 保健同人社 2011
- ・あきらめない限り、夢は続く 田尻賢誉／著 講談社
2008(闘)

★前頭側頭葉変性症(ピック病)

- ・ピック病とその仲間たち 宮永和夫／著
新興医学出版社 2016

★アペール症

- ・おれアペール症でも大丈夫 先天性四肢障害児父
母の会／編著 三省堂 2011(闘)

★遠位型ミオパチー

- ・ひとりじゃないから、大丈夫。 織田友理子／著 鳳
書院 2015(闘)

★プラダー・ウィリー症候群

- ・希望をかごに詰め込んだ子供たち 中村昌代／編
東京図書出版 2013(闘)

★多発性硬化症

- ・でも、生きてるし、今日も恋してる。
大橋グレース愛喜恵／著 宝島社 2016(闘)

★混合型脈管奇形

- ・泣いてばかりいられない 混合型血管奇形の難病指
定を求める会／編 みらい 2011(闘)

★突発性拡張型心筋症

- ・香奈また逢おうね 鈴木久美子／著
ブイツーソリューション 2015(闘)

★脊髄小脳変性症

- ・リーたんといつも一緒に 大塚良重／著 光文社
2013(闘)

★視神経脊髄炎

- ・全然大丈夫じゃない！ 田坂真理／著 泰文堂
2013(闘)

★進行性骨化性繊維異形成症

- ・神様からの宿題 山本育海／著
ポプラ社 2012(闘)

★再生不良性貧血

- ・ポンコツズイ 矢作理絵／著 集英社 2016(闘)

◎遺伝子治療について

- ・絵でわかる遺伝子治療 野島博／著 講談社
2014
- ・「永久に治る」ことは可能か？ リッキー・ルイス／著
白揚社 2015