

## 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)3131

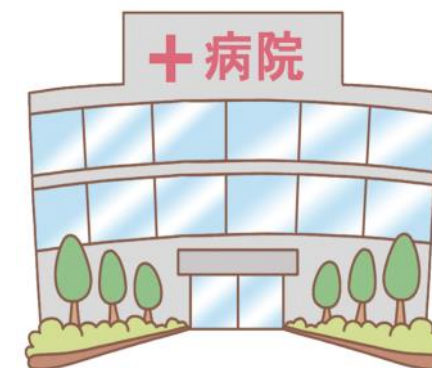
## 難病

つたえる、ひろがる、つたわる  
—Our Odyssey with RARE—  
ブックリスト

2月最終日は世界希少・難治性疾患の日(RDD Rare Disease Day2023)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:

令和5年2月18日(土)~3月16日(木)



名古屋市鶴舞中央図書館

# つたえる、ひろがる、つたわる

## — Our Odyssey with RARE —

### ブックリスト



・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

・指定難病ペディア2019

水澤英洋・五十嵐隆・北川泰久・高橋和久・弓倉整

／監修・編集 日本医師会 2019

・難病患者運動「ひとりぼっちの難病者をつくらない」

滋賀難病連の歴史

葛城貞三／著 生活書院 2019

#### ★脊髄性筋萎縮症(SMA)

・おしゃべリアリスの物語 難病の子どもと家族と医療者が倫理的課題に向き合う 萩原綾子・小坂仁・シニア純枝／編著 へるす出版 2022

・まあ、空気でも吸って 人と社会:人工呼吸器の風がつなぐもの 海老原宏美／著, 海老原けえ子／著 現代書館 2022

・わたしが障害者じゃなくなる日 難病で動けなくてもふつうに生きられる世の中のつくりかた 海老原宏美／著 旬報社 2019

#### ★多発性硬化症

・しあわせ難病生活 それでも私は恋をする

大橋グレース愛喜恵／著 竹書房 2014

#### ★前頭側頭葉変性症

・ピック病とその仲間たち 前頭側頭葉変性症の臨床

宮永和夫／著 新興医学出版社 2016

#### ★パーキンソン病

・みんなで学ぶパーキンソン病 患者さんとともに歩む

診療をめざして 柏原健一・武田篤・前田哲也・波田野琢／著 南江堂 2020

・パーキンソン病 最新治療法 織茂智之／監修 高橋書店 2019

・若画家、パーキンソン病になる。

島津郷子／著 ぶんか社 2016

#### ★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

・「進化」する身体

筋ジストロフィー病棟における語りの現象学

石田絵美子／著 ナカニシヤ出版 2019

・オレ、3年で咲いてみせます。高橋雅也／著 泰文堂 2014

#### ★筋萎縮性側索硬化症(ALS)

・開かれた身体との対話 ALSと自己物語の社会学 伊藤智樹／著 晃洋書房 2021

・答えがないことが、答え ALS患者を取り巻く環境を考察する 山田なっちゅう優／著 幻冬舎メディアコンサルティング 2019

・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・加藤悦子・堀切リエ／文子どもの未来社 2021

#### ★脊髄小脳変性症

・OHANA 家族 “奇跡の明日”を信じて

塩沢淳子／著 主婦と生活社 2011

・レシピにたくした料理人の夢 難病で火を使えない少年 百瀬しのぶ／文 汐文社 2016

・みぞれふる空 脊髄小脳変性症と家族の2000日

米本浩二／著 文芸春秋 2013

#### ★ベーチェット病

・ベーチェット病 廣畑俊成／編集 文光堂 2016

・あきらめない限り、夢は続く 難病の投手・柴田章吾、プロ野球へ 田尻賢誉／著 新潮社 2012

#### ★アペール症候群

・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

#### ★ミトコンドリア筋症

・バクバクっ子の在宅記

人工呼吸器をつけて保育園から自立生活へ

平本歩／著 現代書館 2017

#### ★アツシャー症候群

・音に出会った日 ジョー・ミルン／著 加藤洋子／訳 辰巳出版 2016

#### ◎遺伝子治療について

・難病にいとむ遺伝子治療

小長谷正明／著 岩波書店 2016

・「永久に治る」ことは可能か？難病の完治に挑む遺伝子治療の最前線 リッキー・ルイス／著 西田美緒子／訳 白揚社 2015