



難病について調べる

この調べ案内は、特定の病院や治療法、薬をすすめるものではありません。病気の診断、治療や処方判断については、必ず専門の医師や病院におたずねください。図書やインターネットに記載されている情報は古くなっている場合があります。最新情報をご確認ください。

☆ 「難病」とはどんな病気か？診断・治療について調べる

◆「治りにくい病」を「難病」と呼んでいますが、行政用語では、発病のしくみが不明、治療方法が未確立で長期の療養を必要とする疾患のことをいいます。

◆具体的な疾患について知るには次のような資料があります。

『難病事典』 尾崎承一編集責任 (学研メディカル秀潤社) 【3階・背ラベル 4931】

133疾患について原因、症状、治療、ケアのポイントが簡潔にまとめられています。

◆医学関係の本は“49-”で始まる番号に分類されています。個別の疾患については、該当する分類番号の棚をご確認ください。

例) 「メニエール」眼科学(4966) 「膠原病」内科学(4931) など

◆「難病」についての本を探すときは、蔵書検索端末(OPAC)で検索することもできます。(何でも調べる案内編②「図書館で調べよう～検索で探す～」を参考にしてください)

「難病」や特定の疾患名をフリーワード欄に入れて検索してみてください。

例) 「スモン」「ベーチェット病」「ミトコンドリア病」など

◆どのような闘病記が刊行されているかを調べるには、国立国会図書館のリサーチナビをご利用いただけます。読みたい本がみつければ最寄の図書館にあるか確認してみましょう。

◎「関西でしらべる：闘病記を探す」

<https://rnavi.ndl.go/research-guide/entry/post-384.php>

☆ 「難病」との向き合い方(公的制度・看護)について調べる

◆「難病」との向き合い方については、次のような資料があります。

『難病医療相談員による難病患者のための難病相談ガイドブック』吉良潤一編

(九州大学出版会) 【3階・背ラベル 4931】

難病医療専門員が日常遭遇する難病の病態や治療、入退院、在宅医療、遺伝などに関する相談内容と具体的な対応を解説しています。

『難病看護の基礎と実践：すべての看護の原点として』中山優季編（桐書房）

【3階・背ラベル 4929】

難病の概念、歴史、制度と活用法を基本から解説。事例検討を通して、支援のあり方が記述されています。

『逐条解説難病の患者に対する医療等に関する法律』難病法研究会（中央法規出版）

【3階・背ラベル 4981】

「難病の患者に対する医療等に関する法律（難病法）」（平成27年1月施行）を逐条解説。この法律により、難病患者に対する医療費助成制度は大きく変わりました。資料として、政令・省令、告示、通知、附帯決議、Q&A等も収録されています。

☆ 新聞や雑誌の情報を探す

◆新聞や雑誌の記事で、最新の情報を知ることができます。中央図書館3階で、新聞・雑誌のデータベースを検索することができます。「難病」に関するキーワードや知りたい内容を検索してみてください。

| | |
|-----------|---|
| 新聞のデータベース | 『聞蔵Ⅱ ビジュアル』（朝日新聞） 『ヨミダス歴史館』（読売新聞） 『日経テレコン21』（日本経済新聞） |
| 雑誌のデータベース | 『Magazine Plus』※雑誌記事が検索できますが、記事の内容は本誌を確認することになります。 |

☆ インターネットで情報を探す

◆インターネットで情報を集めることもできます。自分で使えない場合は、周囲の人に調べてもらってもよいかもしれません。

■参考になるウェブサイト

◎厚生労働省「難病対策」

http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/kenkou/nanbyou/

◎（公財）難病医学研究財団「難病情報センター」

<http://www.nanbyou.or.jp/>

◎兵庫県難病センター

<http://www.agmc.hyogo.jp/nanbyo/default.htm>

☆ 見つかりましたか？

わからないことがあれば、なんでも気軽に
図書館員におたずねください。

2017年3月作成

