

特集

## 難病医療ハンドブック

企画 本誌編集委員会

難病診療では、疾患そのものへの医学的対応にとどまらず、社会保障制度の理解、倫理的配慮、生活支援やリハビリテーションなど、多職種・多分野による包括的な関与が求められる。近年、病態解明や制度の整備が進む一方、遺伝学的検査に伴う倫理的課題や高額な薬価、生活・就労との両立支援、災害対策などの社会的課題も顕在化している。本特集では、難病診療に関わる制度から治療、倫理、リハビリテーション、ICT・遠隔医療の活用まで幅広いテーマを取り上げ、日常診療や支援の現場に即した知識と視点を整理した。医師のみならず多職種の医療従事者にとって、難病医療への理解を深め、より質の高い支援やケアの実現につながることを期待する。