作者：索尼娅·戈尔格（法） 埃洛蒂·加西亚（法）



小老鼠玛丽

《患遗传病的孩子们》

作者：索尼娅·戈尔格（法） 埃洛蒂·加西亚（法）

小老鼠玛丽 X

《患遗传病的孩子们》

FONDATION IPSEN
BookLab



秋日的一个宁静的早晨，在小老鼠诊所里，可爱的小老鼠玛丽出生了。她是一只特别特别小的老鼠，比所有其他的小老鼠都要小。

一年又一年过去了，

玛丽成为了一名十分优秀又好学的学生，但她还是比所有其他同龄的小老鼠都要小。这是因为她患有一种使她不能正常长大的疾病。

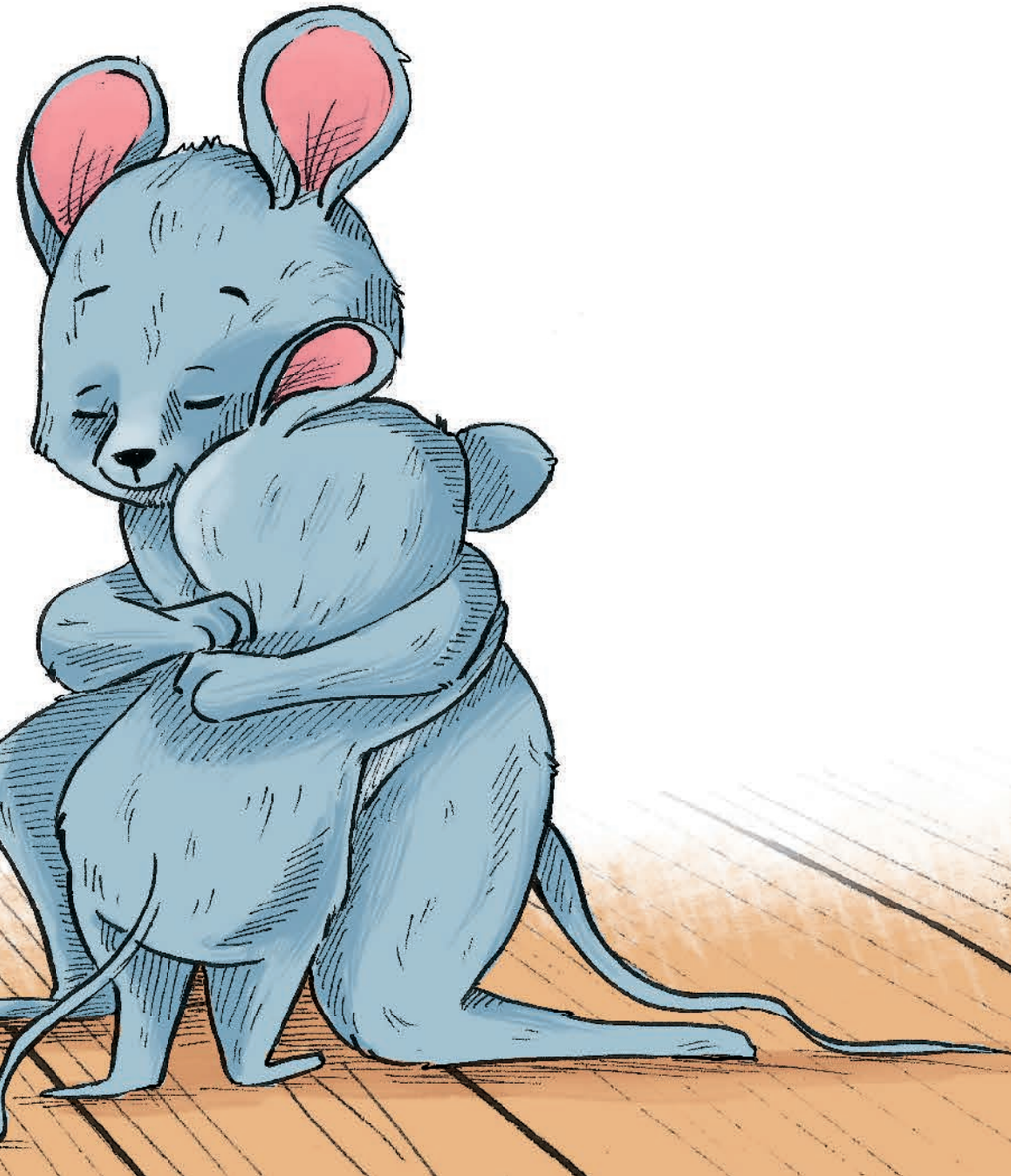


一天早上，老鼠爸爸和老鼠妈妈发现玛丽在房间里哭泣。

“我不想去学校了！”玛丽哭着说，“同学们都很坏……他们嘲笑我个子小。”

老鼠妈妈不想看到女儿因为和别人不同而伤心。她抱着玛丽，并用亲切又温柔的声音说道：

“玛丽，听我说，个子大小并不重要。你漂亮、坚强又聪明，所以你将来一定会有大成就的！千万不要因为别人的嘲笑就觉得你做不到。”





老鼠爸爸和老鼠妈妈的话总是能安慰到玛丽。

玛丽很快擦干了眼泪，去上学了，她从来没有像现在这么勇敢过。

间休息的时候，几个同学往玛丽这边走过来，对着她喊了起来。

“哎，看起来你得再多吃点儿菜啊。”一个同学取笑道。

“你是不是忘记长个子了？”另一个同学嘲笑道。





玛丽的朋友们从来没在乎过她个子小，他们立马为自己的好朋友说话。

而玛丽只有一个想法 ——找个老鼠洞钻进去！

这时，她回想起妈妈说的话。

妈妈的话让她微笑起来，就像具有魔法一般。玛丽直起身子，大声地重复这句话，让所有人都能听见：

“个子大小并不重要。我漂亮、坚强又聪明，所以我将来一定会有大成就的！”

刚刚还在起哄的同学们对自己的行为感到羞愧，这下轮到他们想躲进老鼠洞里了。



后来，玛丽在学业上取得了辉煌的成就，爸爸妈妈都为她感到骄傲，朋友们也都很佩服她。

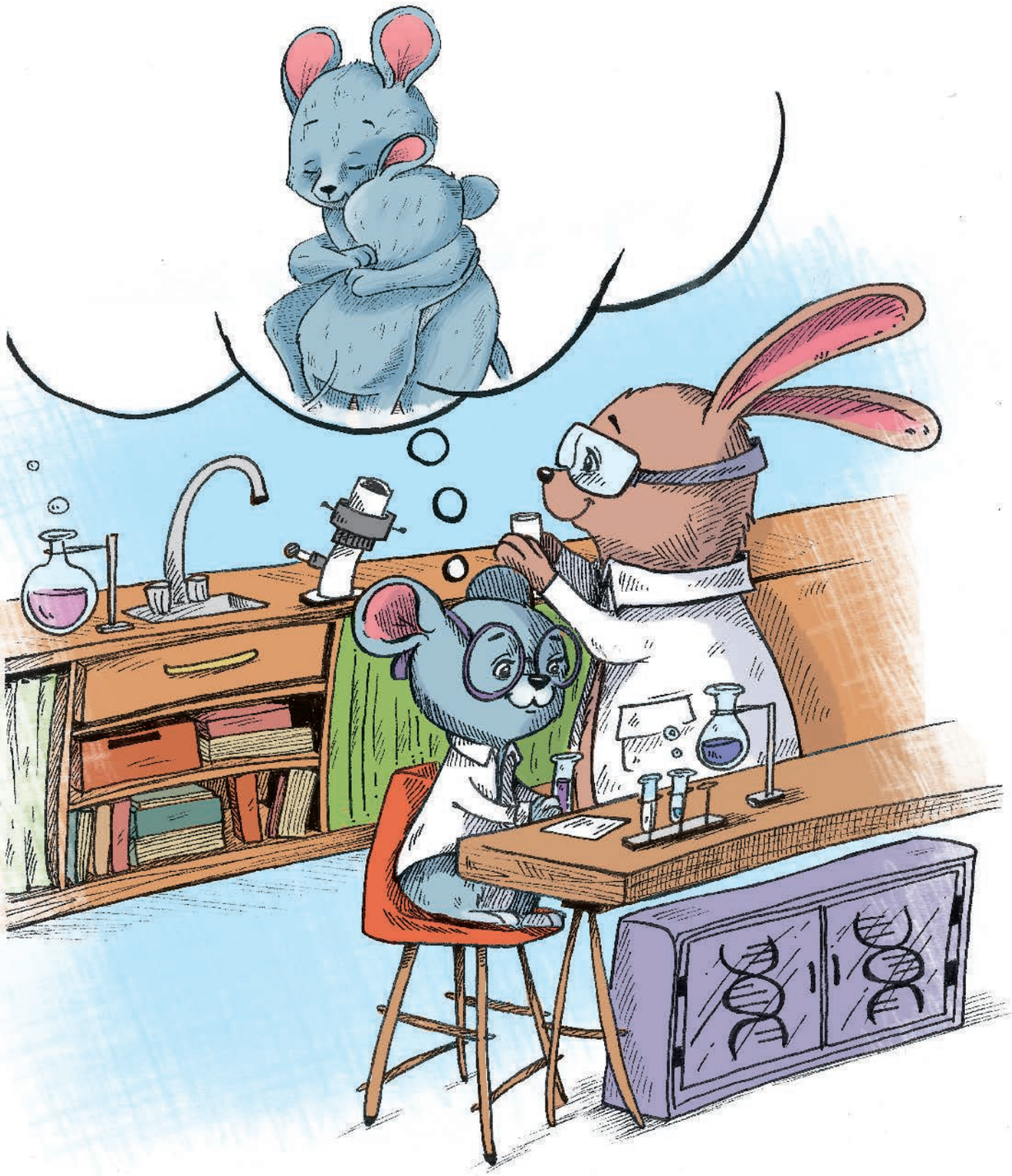
玛丽勇敢地克服人生的困难，成为了一名著名的遗传学家。

每当她遇到难关，

她就会在心里重复妈妈温暖的话，

那是一句能够马上给她力量和勇气的话。





后来，春日的一个明媚的早晨，在小老鼠诊所里，长大的玛丽生了一只可爱的小老鼠。

她看着自己可爱的宝宝，把他抱在靠近自己心脏的位置，就像在唱一首甜蜜的摇篮曲一般对他轻声说道：

“个子大小并不重要。你漂亮、坚强又聪明，所以你将来一定会有大成就的……”



软骨发育不全症

软骨发育不全症是最常见的一种遗传性侏儒症。软骨发育不全是由骨头或软骨发育异常所致的遗传性疾病，发病原因是第四染色体上的FGFR3基因突变。这一疾病通常是由儿童身上发生的“遗传事故”导致的，也有可能是由于父母中的一方患病而导致的家族遗传病，发病率约为1/25000。患此病的女性患者成年后身高120厘米至130厘米，男性患者成年后身高125厘米至135厘米。

关于作者

索尼娅·戈尔格(Sonia Goerger) 是一名医疗秘书。近年来，她接诊了许多遗传病患者。与这些患者的接触使她想写一部儿童图书集《患遗传病的孩子们》（法语 : Les Enfants de la Génétique）。

这一系列丛书用简单的话语和讨人喜欢的人物来讲解患者每天面对的困难。为了完成这部儿童图集，索尼娅·戈尔格与克里斯蒂娜·朱伊夫（Christine Juif）进行了合作。克里斯蒂娜·朱伊夫是一名临床心理学家，她在诊断过程中为遗传病患者及其家属提供心理支持。

关于插画师

埃洛蒂·加西亚（Elodie Garcia）是一名有多年经验的平面设计师。现在，她转行成为了一名儿童和漫画书籍的作者和插画师。她细腻的线条使她能够以温柔的方式处理有时很困难的主题。通过为《患遗传病的孩子们》制作插画，埃洛迪·加西亚希望能够帮助面临罕见病的家庭。

关于法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会

法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会（法语 : Association de Recherche en Génétique et d’ Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne，ARGAD）是依照法国1901年颁布的《结社法》成立的协会，创办于2010年9月。

法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会通过许多行动支持FHU-TRANSLAD的发展：

- 改善法国勃艮第地区遗传病患者的接诊和管理条件，

通过特定的会议传递关于罕见病的信息。

- 为从事罕见病相关工作的医生和医疗卫生专业人员进行强化培训，提升其相关知识水平
- 支持法国勃艮第地区遗传学领域发育异常的临床和生物学研究。

如果您想要支持ARGAD和其使命，

请搜索以下网站：http://www.translad.org/

关于益普生基金会BookLab

益普生基金会BookLab（法语 : Fondation Ipsen BookLab）致力于为公众利益服务并建立一个公平的社会。我们免费出版和发行图书，尤其面向学校和协会。我们的图书是在各类专家、艺术家、作家和儿童的合作下发行的。我们的书籍以不同的语言面向所有年龄段的人群，着重于教育和提高对健康、残疾和罕见疾病的认识。

您可以在这里找到我们的完整图书目录：https://www.fondation-ipsen.org/fr/book-lab/.

书籍# 10.1

您的意见反馈对我们很重要！

作者 : 索尼娅•戈尔格（法）
插画家 : 埃洛迪•加西亚（法）
科学出版 : 法国第戎-勃艮第家庭和专业人士遗传研究和支持协会
（法语 : Association de Recherche en Génétique et d’ Accompagnement des familles et professionnels de Dijon-Bourgogne，ARGAD）
责任编辑：塞琳•科隆比耶-马弗尔（法）

文本作者：
© 索尼娅•戈尔格 (Sonia Goerger), 2022年

出版社：
益普生基金会，2022年
益普生基金会受法国基金会的支持。
www.fondation-ipsen.org

ISBN : 978-2-490660-68-1 (法语印刷版)/ 978-2-490660-71-1 (法语电子版)/
978-2-493373-92-2 (英语印刷版)/ 978-2-490660-74-2 (英语电子版)/
978-2-493373-95-3 (西班牙语印刷版)/ 978-2-490660-39-1 (西班牙语电子版)/
978-2-493373-98-4 (中文印刷版)/ 978-2-490660-47-6 (中文电子版)/
978-2-38427-001-9 (乌克兰语印刷版)/ 978-2-38427-004-0 (乌克兰语电子版)

1949年7月16日 关于面向青少年的出版作品第49-956号法
经2011年5月17日第2011-525号法律修订

出版备案：2022年11月

法国巴黎益普生基金会按需印刷
ePub转换：www.flexedo.com

免费拷贝 – 禁止出售

玛丽是一只特别小的老鼠，比其他老鼠都要小。她患有软骨发育不全症，一种使她不能正常长大的遗传性疾病。

她的个子会成为她成功道路上的阻碍吗？



“孩子在人生过程中会面临很多挑战，而疾病是个很难谈论的话题。这套书告诉我们，面临疾病时，每个孩子都是坚强的，而精神的力量是巨大的。”

—詹姆斯·A·莱文（James A. Levine）
医学博士、教授、益普生基金会创始人
www.fondation-ipsen.org

FONDATION IPSEN
BookLab

书籍# 10.1

您的意见反馈对我们很重要！

ISBN:
978-2-493373-98-4
(中文印刷版)
978-2-490660-47-6
(中文电子版)

免费拷贝 – 禁止出售