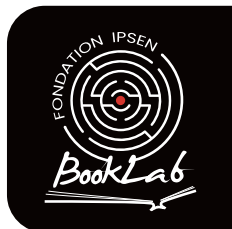


作者:索尼娅·戈尔格(法) 埃洛蒂·加西亚(法)



小猫萨沙

《患遗传病的孩子们》

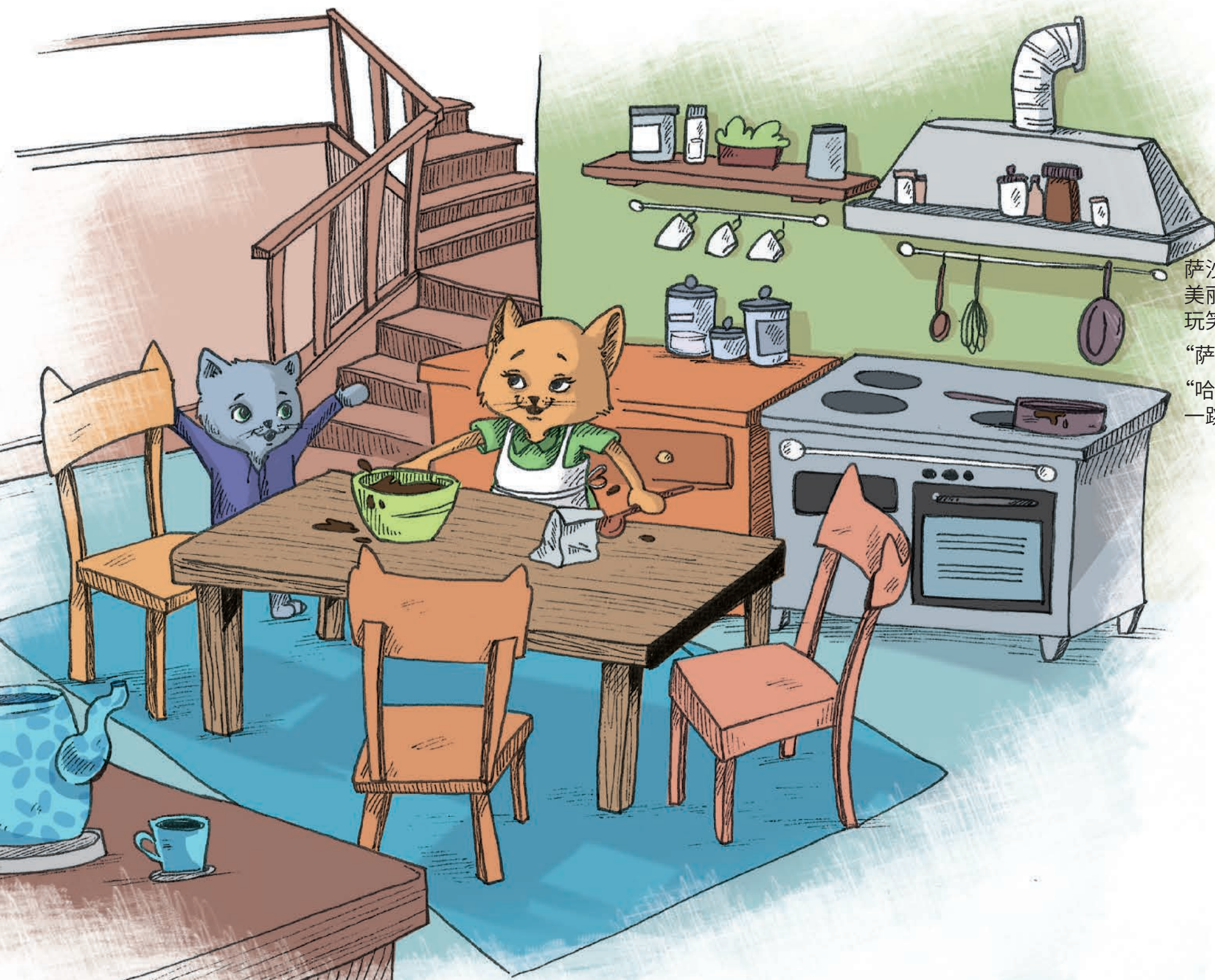


作者:索尼娅·戈尔格(法) 埃洛蒂·加西亚(法)

小猫萨沙

《患遗传病的孩子们》





萨沙是只调皮的小猫，他有一身柔软的毛发和一双美丽的绿色眼睛。他是个小淘气鬼，喜欢跟妈妈开玩笑。

“萨沙，你在哪儿啊？”猫妈妈问道。

“哈！”萨沙从一个角落里突然蹦出来，吓了猫妈妈一跳。

萨沙哈哈大笑起来，笑到失去平衡，摔倒在厨房冰冷的地面上。

猫妈妈急忙把他扶了起来。

“小心点儿，冒失鬼，你这样迟早会受伤的！”温柔的猫妈妈提醒道。

“好的，妈妈！”小淘气鬼萨沙回答完就立马跑去找其他好玩的东西了。





几个小时后，萨沙像平常一样去家对面的小公园找朋友们玩儿。

他们决定一起玩一个名叫“捉猫猫”的游戏。萨沙爬到一棵小树的树枝上，得意地喊道：“这下你们抓不到我了！”



萨沙从树上下来的时候松开了手，然后摔了下来。
这已经是他今天第二次摔倒了。

“作为一只猫，你的脚居然没有落地，这可真奇怪
呀！”一个朋友取笑道。

萨沙觉得难堪又生气，匆匆回家了。他的膝盖流了
一点儿血。





到家后，萨沙试着给妈妈解释自己的膝盖是怎么擦伤的，而妈妈则温柔地帮他处理着伤口。由于萨沙最近总是摔倒，猫妈妈感到很担心，她决定带受伤的小家伙去看医生。

萨沙的确从小身体就很虚弱，他经常会踮起脚尖走路，也很容易累。

猫妈妈一直以为这是因为他笨手笨脚又喜欢冒险。

做了几项检查以后，萨沙在候诊室等待结果。他看到爸爸妈妈在白熊医生的办公室里。医生叫萨沙也一起进来，然后告诉他：

“你知道吗，小伙子，经常摔倒不是你的错，是因为你的肌肉无法正常工作。所以，你在爬楼梯的时候很快就会觉得累，从树上爬下来的时候，你才会摔倒……”

萨沙皱着眉头看着白熊医生，一副不太相信的样子。





“可惜，我们没方法帮你把肌肉变得更好。”白熊医生说道，

“但是，我们可以帮你减少这个问题对你造成的影响。比方说，我们可以给你一台轮椅，这样，你行动起来就更方便了。在你觉得有点儿累的时候，或者要走很多路的时候，你就可以用轮椅了。”

萨沙受到了惊吓，哭了起来。“下半生被困在一台轮椅上？绝对不行！”他心里想着，坐在轮椅上还怎么玩“捉猫猫”的游戏？

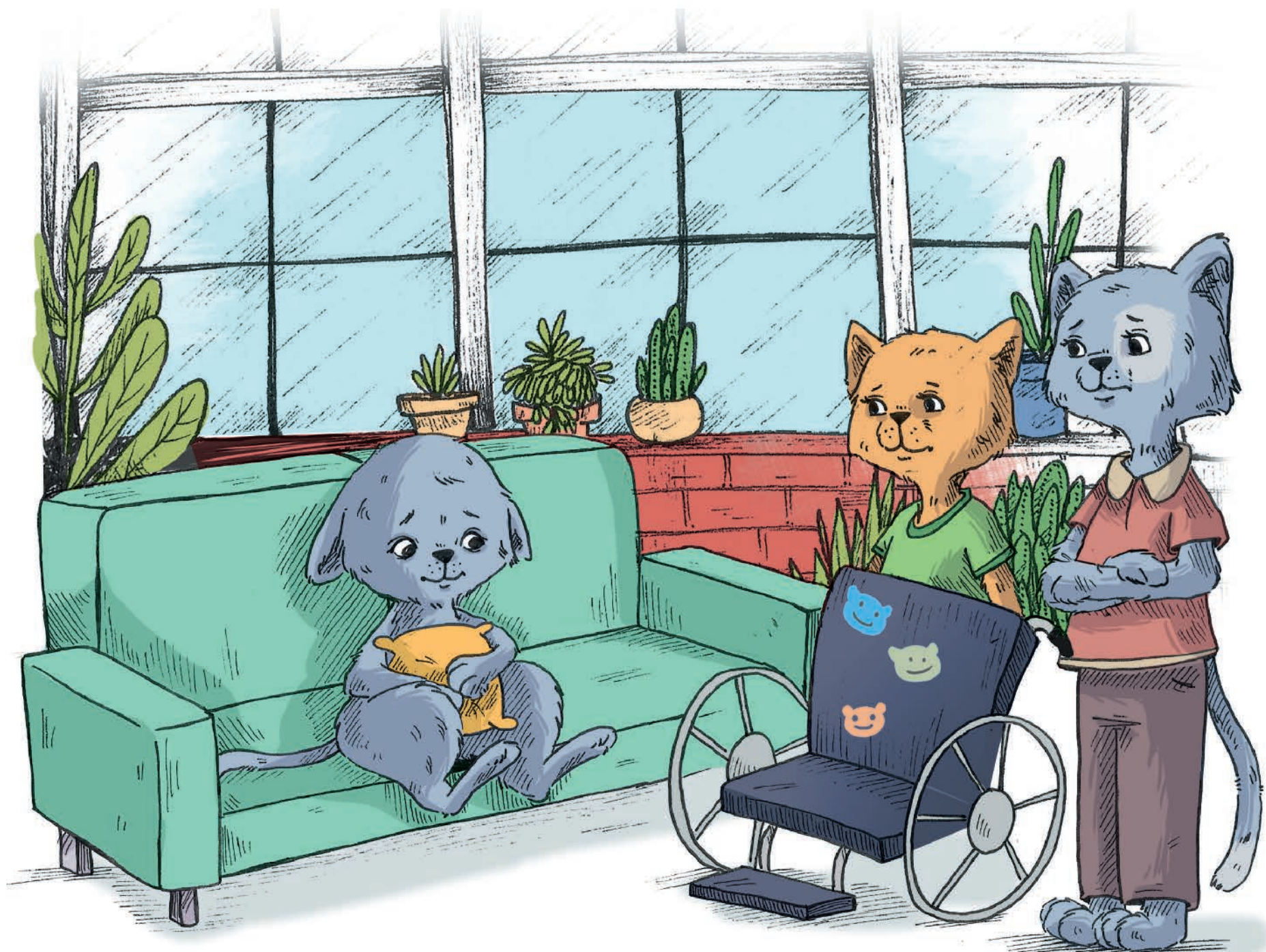
这么想着，萨沙埋怨起了自己没用的肌肉，也埋怨起了他不愿意相信的医生。

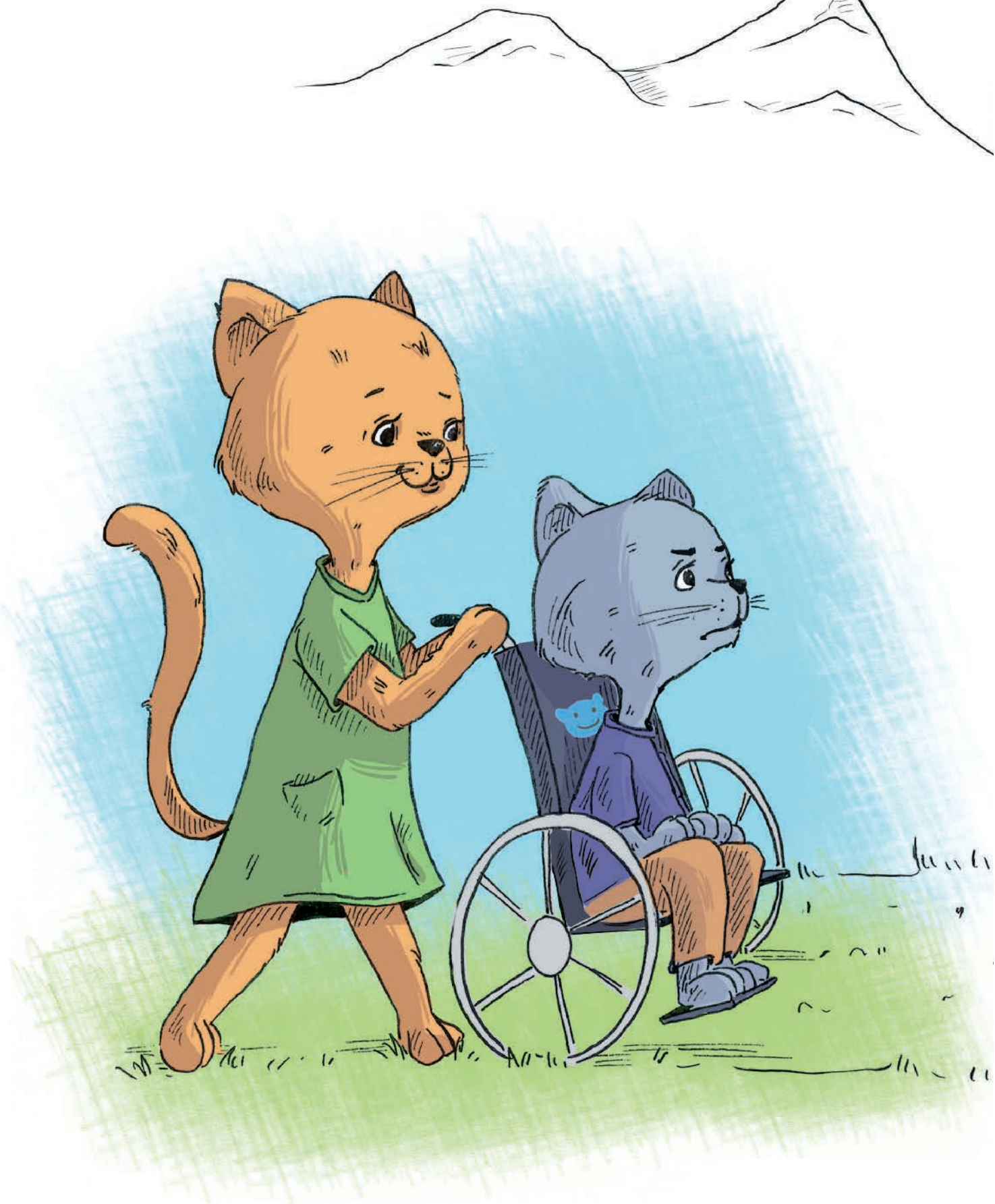
几天以后,猫爸爸带着惊喜回到了家……是一台全新的轮椅!为了让儿子喜欢,猫爸爸还在轮椅上贴了些好看的贴纸。

萨沙往轮椅的方向看了一眼,然后又重新专注地看起电视来。他脸上没有任何表情,一句话也不说。

猫爸爸和猫妈妈束手无策,不知道怎样才能找回萨沙的微笑,让他变回那个快乐又爱开玩笑的小萨沙。

就在这时,猫妈妈突然有了一个主意……





“你这是要带我去哪儿啊？”萨沙有些急躁地问道。

“等等，宝贝，这是个惊喜！”猫妈妈微笑着回答。

他们俩来到了一栋楼前，小心翼翼地走了进去。里边有很多坐在轮椅上的小朋友，有些小朋友正在用轮椅的轮子踢足球。萨沙抬头看妈妈，猫妈妈对着他会心一笑。

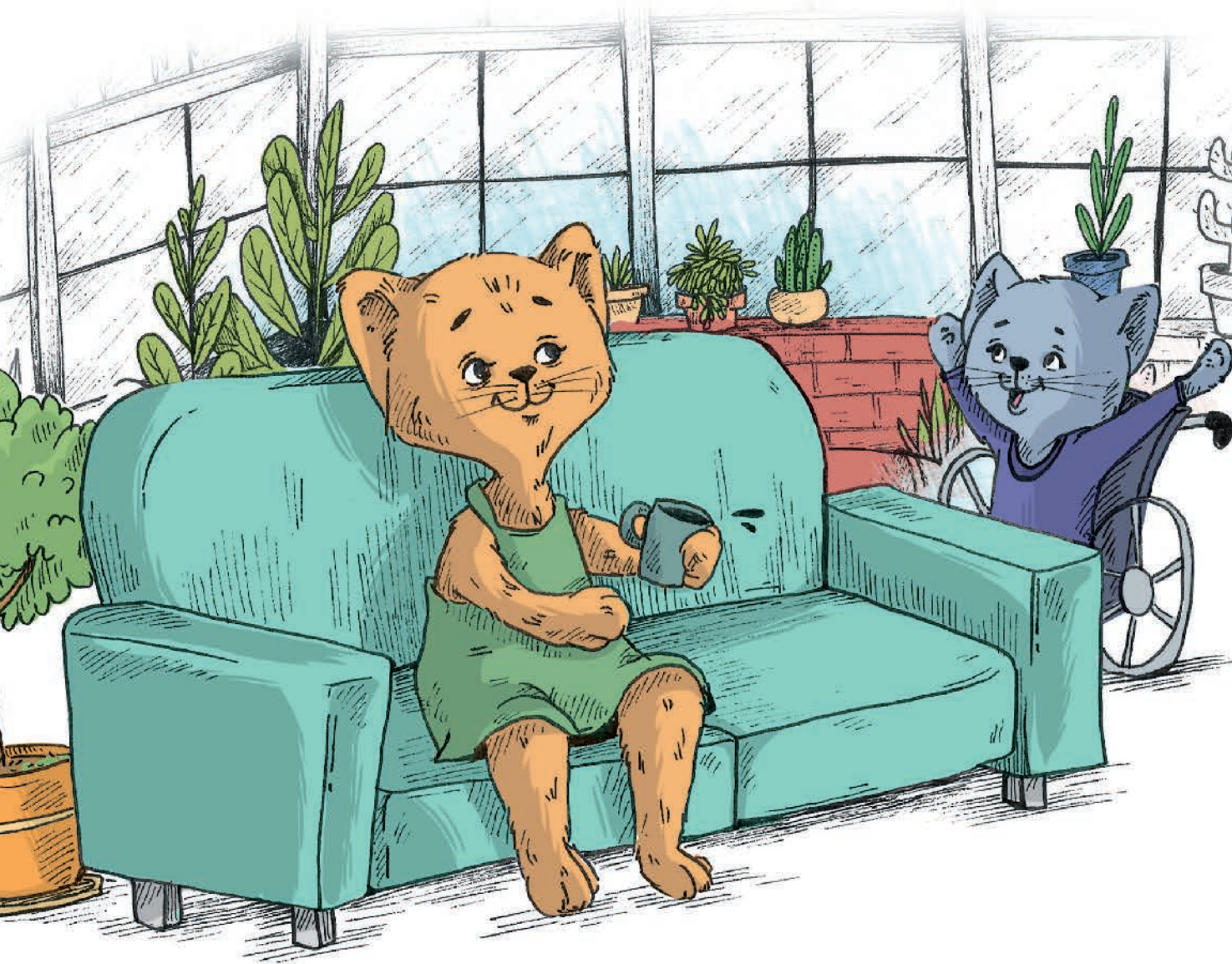
“亲爱的，你看，很多其他的小朋友都和你一样坐着轮椅。可是，他们依然可以像其他同龄的孩子一样玩耍。”

萨沙害羞地向小朋友们走过去，他们马上就邀请萨沙和他们一起玩。

一只小兔子看到萨沙的轮椅，兴奋地说：“你的赛车也太酷了吧！我们来比赛吧！”

萨沙笑了起来，他已经很久没有这么笑过了。





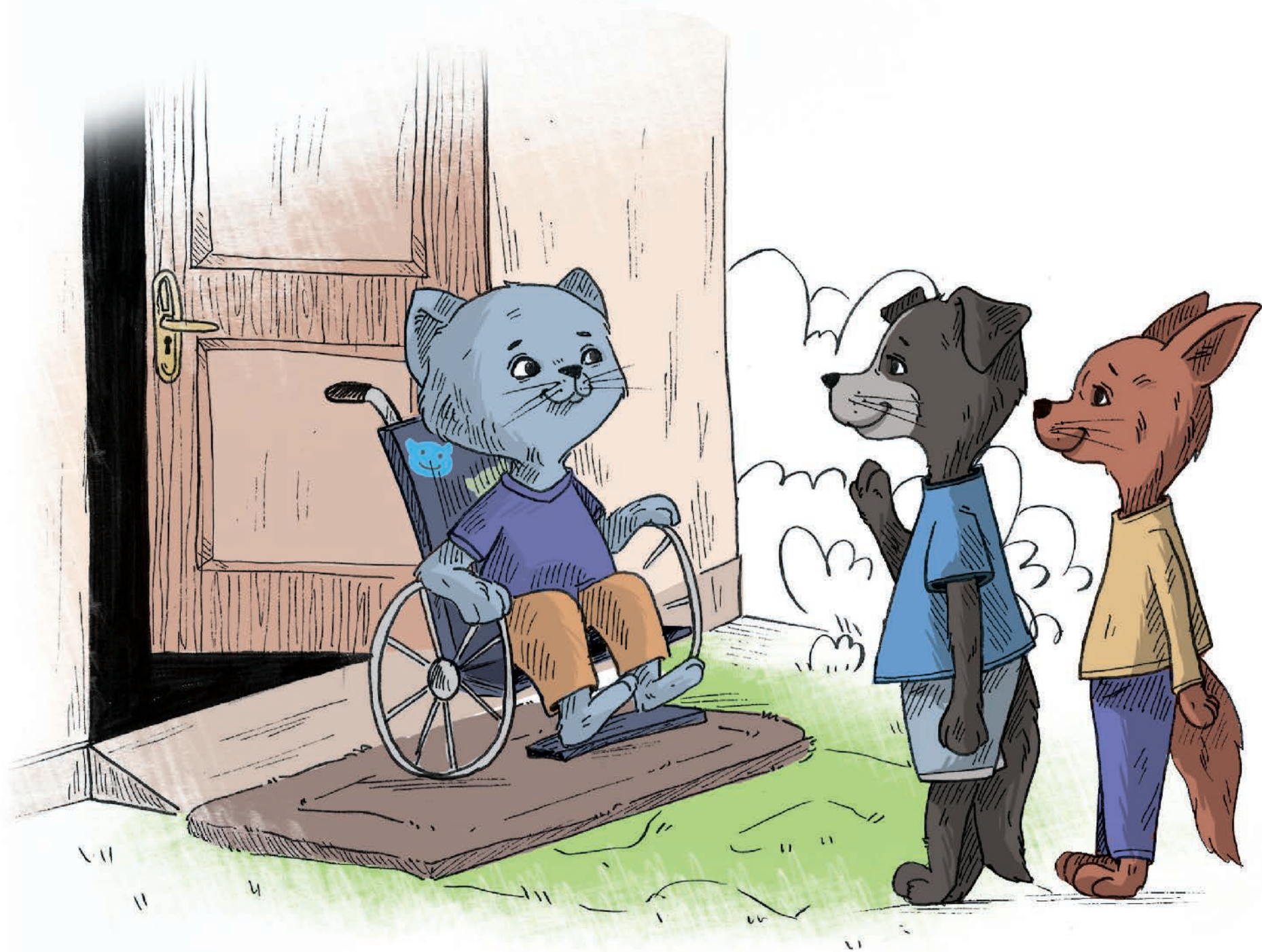
几天后,在小猫家,猫妈妈叫道:

“你在哪儿啊,萨沙?”

“哈!”萨沙蹦出来,哈哈大笑。

“小淘气鬼,吓我一跳!”猫妈妈说完,在他的脸颊上温柔地亲了一下。

接着，萨沙坐在轮椅上，像平常一样去家对面的
小公园找朋友们玩儿——
他这次没有摔倒！



神经肌肉疾病

神经肌肉疾病有一百多种, 这些疾病可能影响神经、肌肉、神经肌肉接点或者心脏(比较罕见), 可能起病于胎儿期、新生儿期、童年期或成年期。神经肌肉疾病可能导致患者失去行走能力, 需要使用轮椅。引发这类疾病的原因很多, 一部分是由基因原因引起的, 即一个或多个基因自发突变, 或由于一方或双方父母遗传导致突变。神经肌肉疾病也有可能是由免疫系统疾病、感染或毒性物质引起的。

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, 埃洛蒂·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# 10.2

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

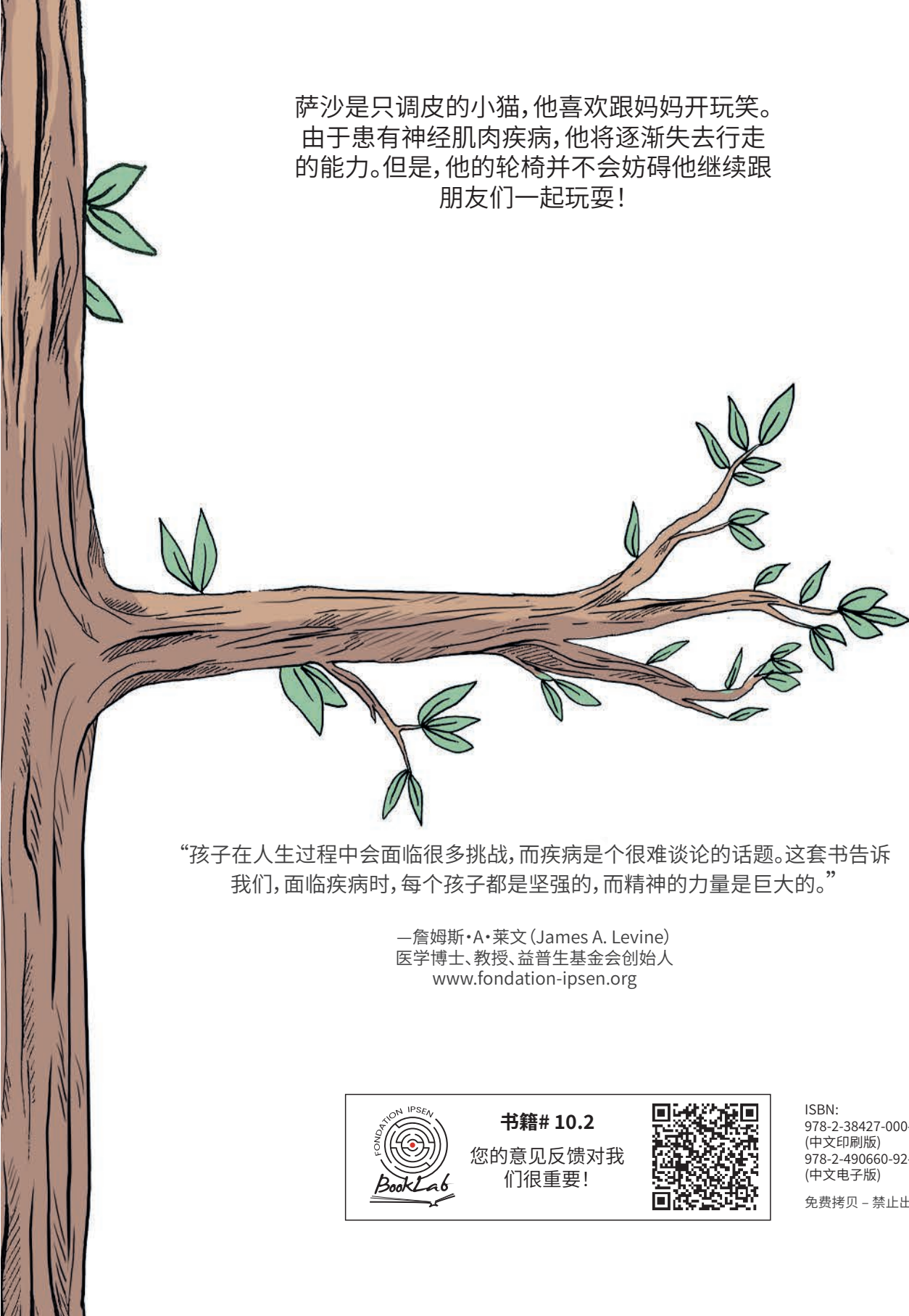
ISBN : 978-2-490660-70-4 (法语印刷版)/ 978-2-490660-73-5 (法语电子版)/
978-2-493373-94-6 (英语印刷版)/ 978-2-490660-76-6(英语电子版)/
978-2-493373-97-7 (西班牙语印刷版)/ 978-2-490660-41-4 (西班牙语电子版)/
978-2-38427-000-2 (中文印刷版)/978-2-490660-92-6 (中文电子版)/
978-2-38427-003-3 (乌克兰语印刷版)/ 978-2-38427-006-4 (乌克兰语电子版)

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



萨沙是只调皮的小猫，他喜欢跟妈妈开玩笑。
由于患有神经肌肉疾病，他将逐渐失去行走
的能力。但是，他的轮椅并不会妨碍他继续跟
朋友们一起玩耍！

“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



书籍# 10.2
您的意见反馈对我
们很重要！



ISBN:
978-2-38427-000-2
(中文印刷版)
978-2-490660-92-6
(中文电子版)

免费拷贝 - 禁止出售