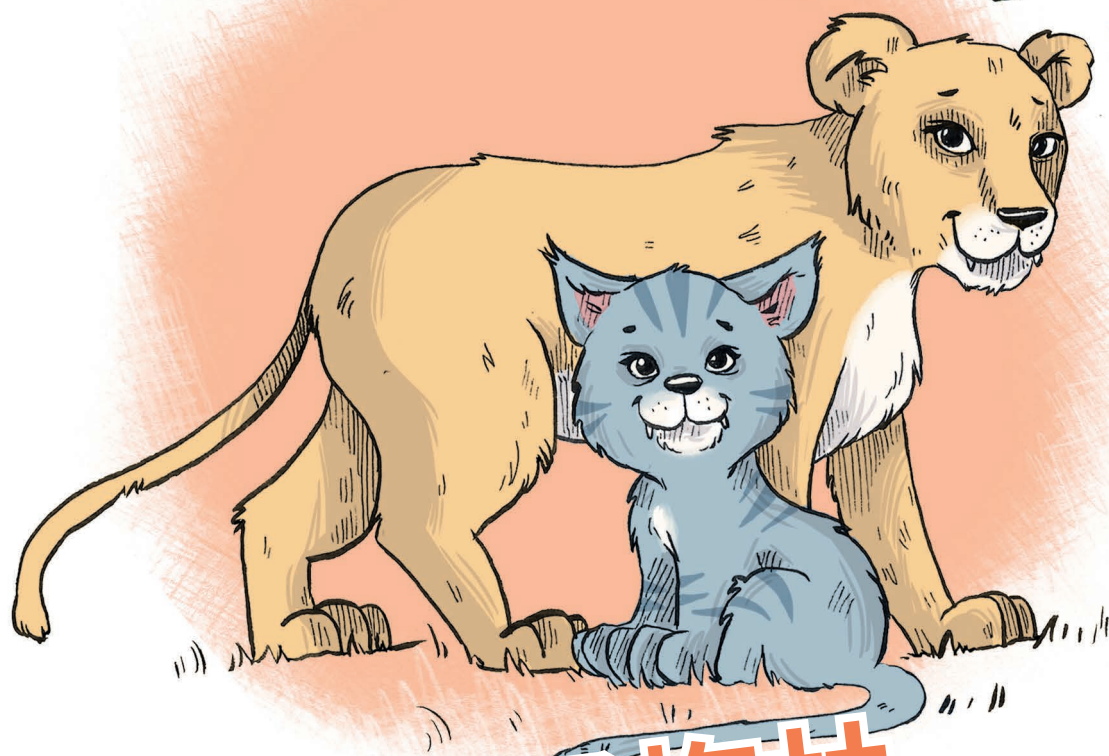
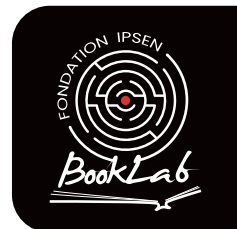


作者:索尼娅·戈尔格(法) 埃洛蒂·加西亚(法)



小狮子梅林

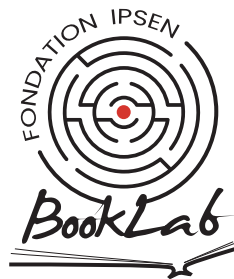
《患遗传病的孩子们》

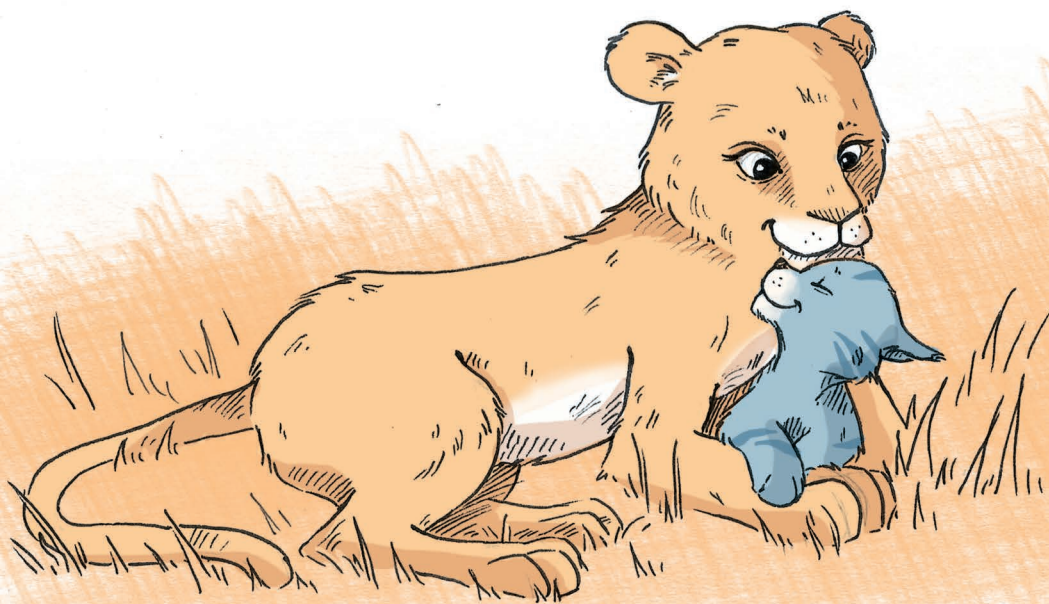


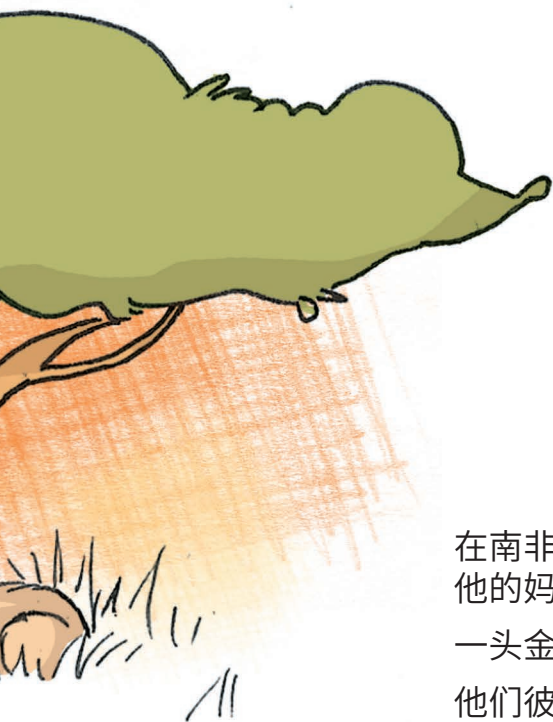
作者:索尼娅·戈尔格(法) 埃洛蒂·加西亚(法)

小狮子梅林

《患遗传病的孩子们》







在南非的一个村庄里，住着毛茸茸的小狮子梅林和他的妈妈——

一头金黄美丽的狮子。

他们彼此都无条件地爱着对方。可是，梅林长得一点儿也不像一头小狮子，也不像其他的猫科动物。

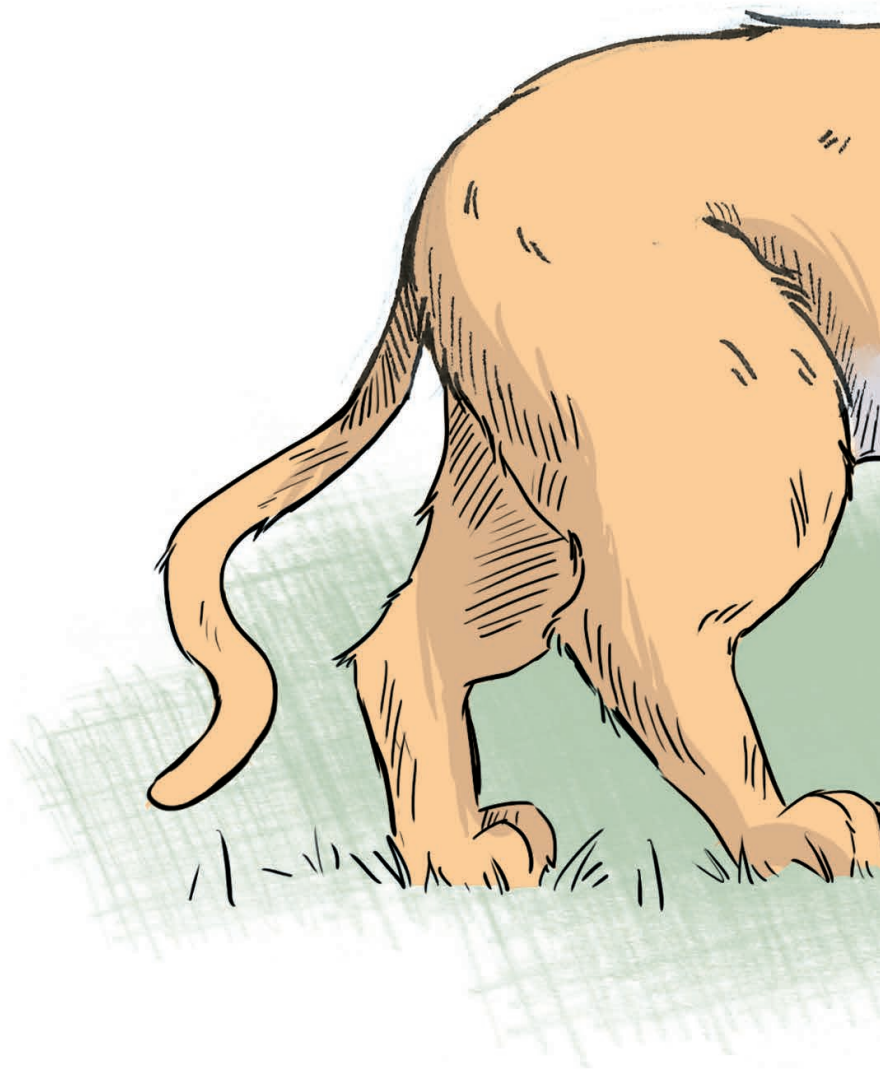
大家都发现了他的不同，这也引来了一些敌视的眼光和恶意的话语。

有一天，狮子妈妈做了个决定。

“咱们去找智者吧！”

他肯定知道你是哪种猫科动物！”狮子妈妈宣布道。

智者的知识和洞察力可是出了名的。不论面对什么问题，他都能给出答案和解决方法。









猴子智者从各个角度观察了梅林,看起来有些困惑。

他想了想,翻了翻他的许多书,然后再次认真观察了梅林。过了很长一段时间,他只好承认:

“我不知道!我没办法回答!但是,你们别待在这里,去外地看看、认识一下其他的动物。你们迟早会找到答案的。”



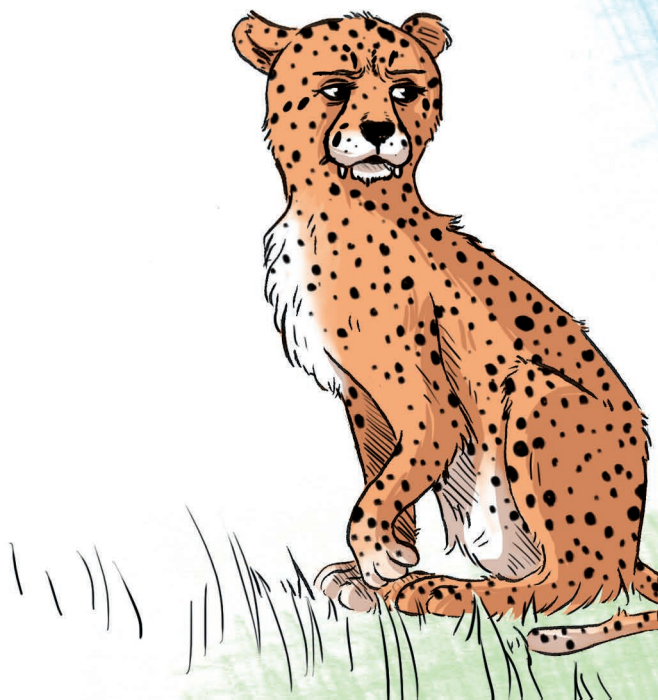
狮子妈妈和梅林到了离他们那儿几公里的一个猎豹村庄。

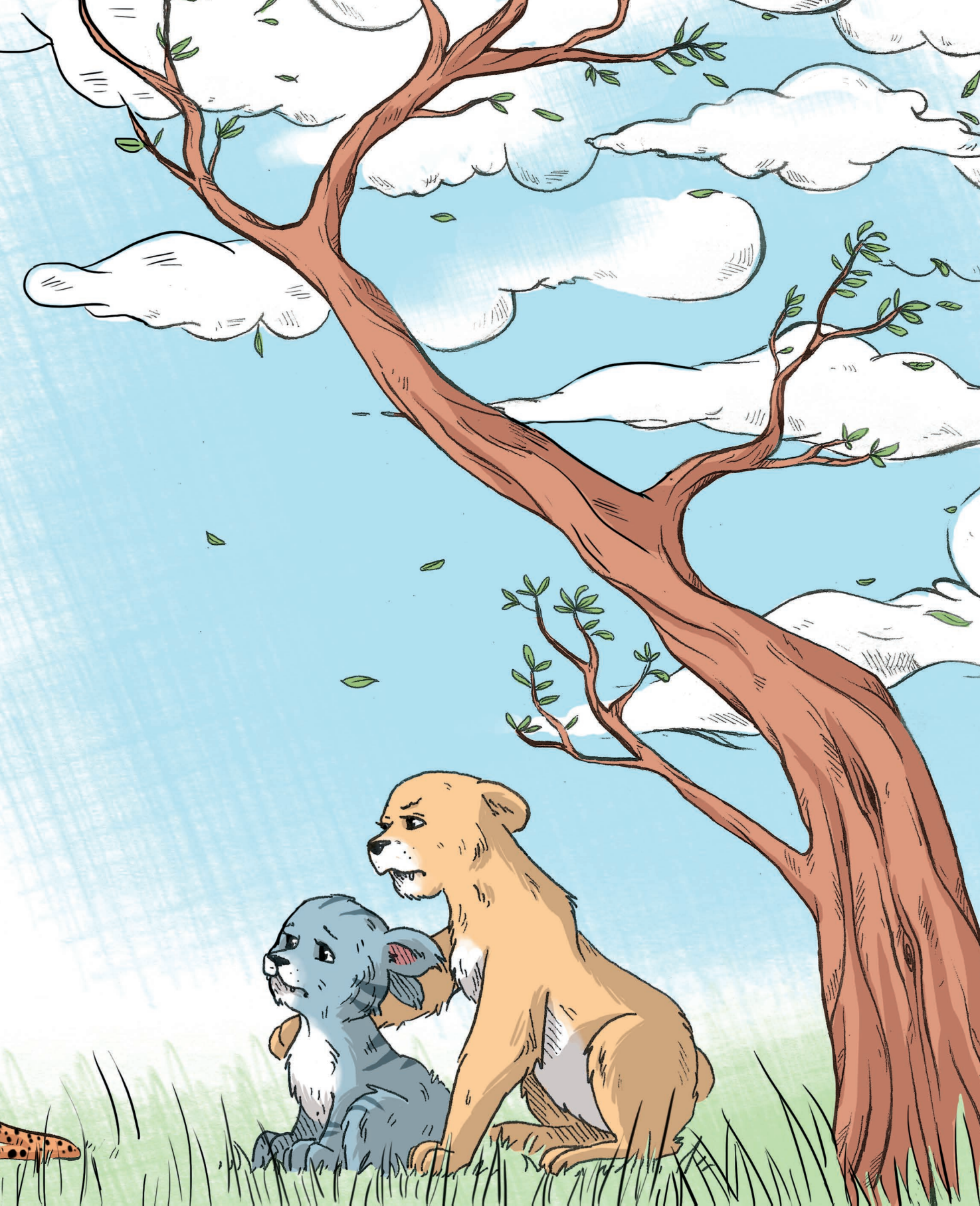
“你们在找什么东西吗？”一只小猎豹问道，他看到两个陌生人，感到很好奇。

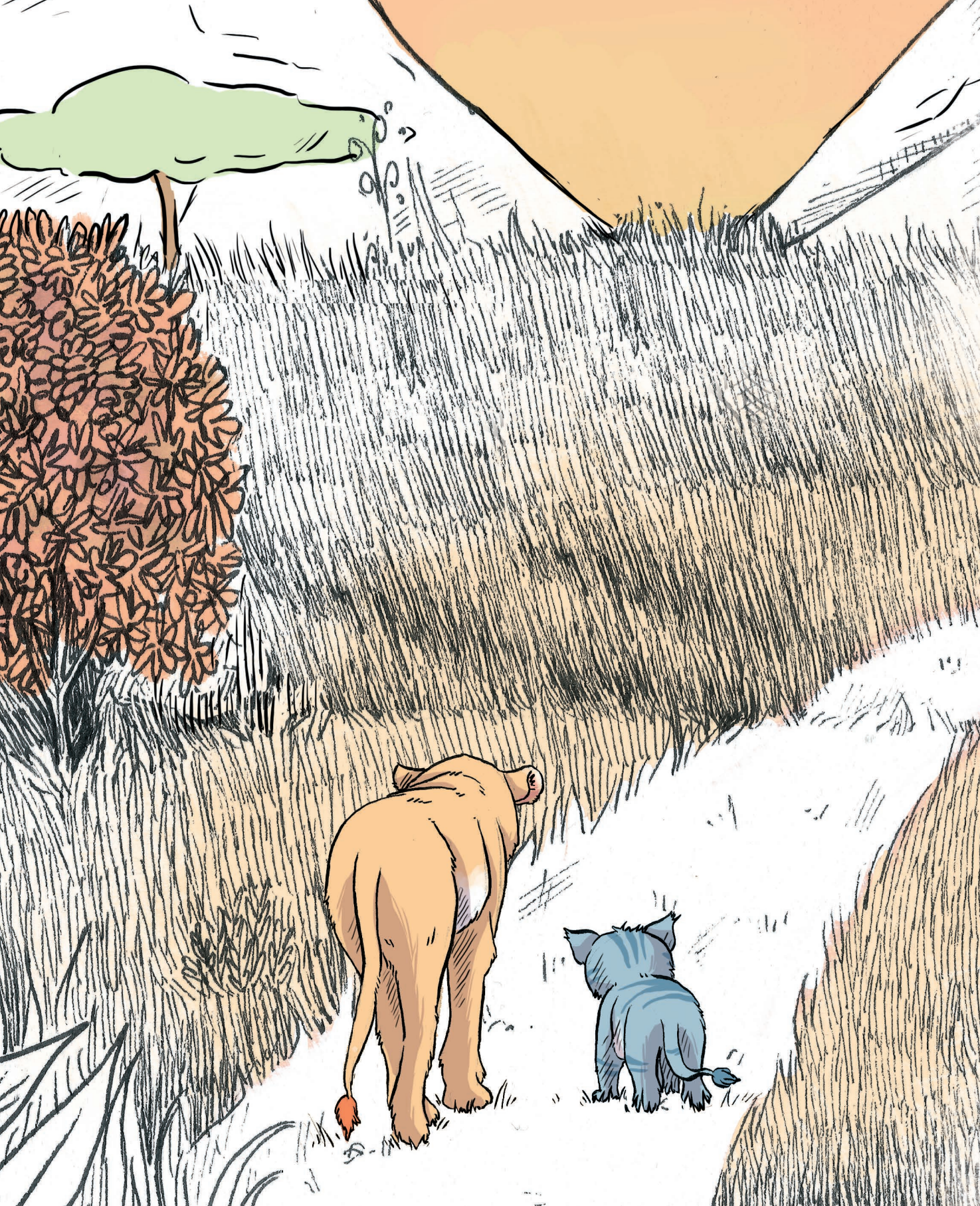
“我来这里是想看看你们中间有没有哪只猎豹长得像我的儿子……”狮子妈妈解释道。

那只猎豹看了他一眼，然后马上用一种傲慢的语气叫道：

“绝对没有！你看看，他连豹纹都没有！你的儿子不是猎豹，绝对不是！”







狮子妈妈重新上路，

这次的目的地是狞猫村庄！

那段路又长又累人，她想过放弃，但她不能。为了让梅林能够和其他跟他长得一样的猫科动物一起长大，她需要答案，需要明白梅林到底是什么动物。

走了好几天以后，

他们终于到了。



“你们好，打扰了……我在找和我儿子长得一样的猫科动物。”狮子妈妈低声说道。

狞猫妈妈慈祥地看着小梅林，仔细地观察了他，然后回答道：

“他的确和我们一样有尖尖的耳朵，可他也只有耳朵长得像我们。他不是我们中的一员。”



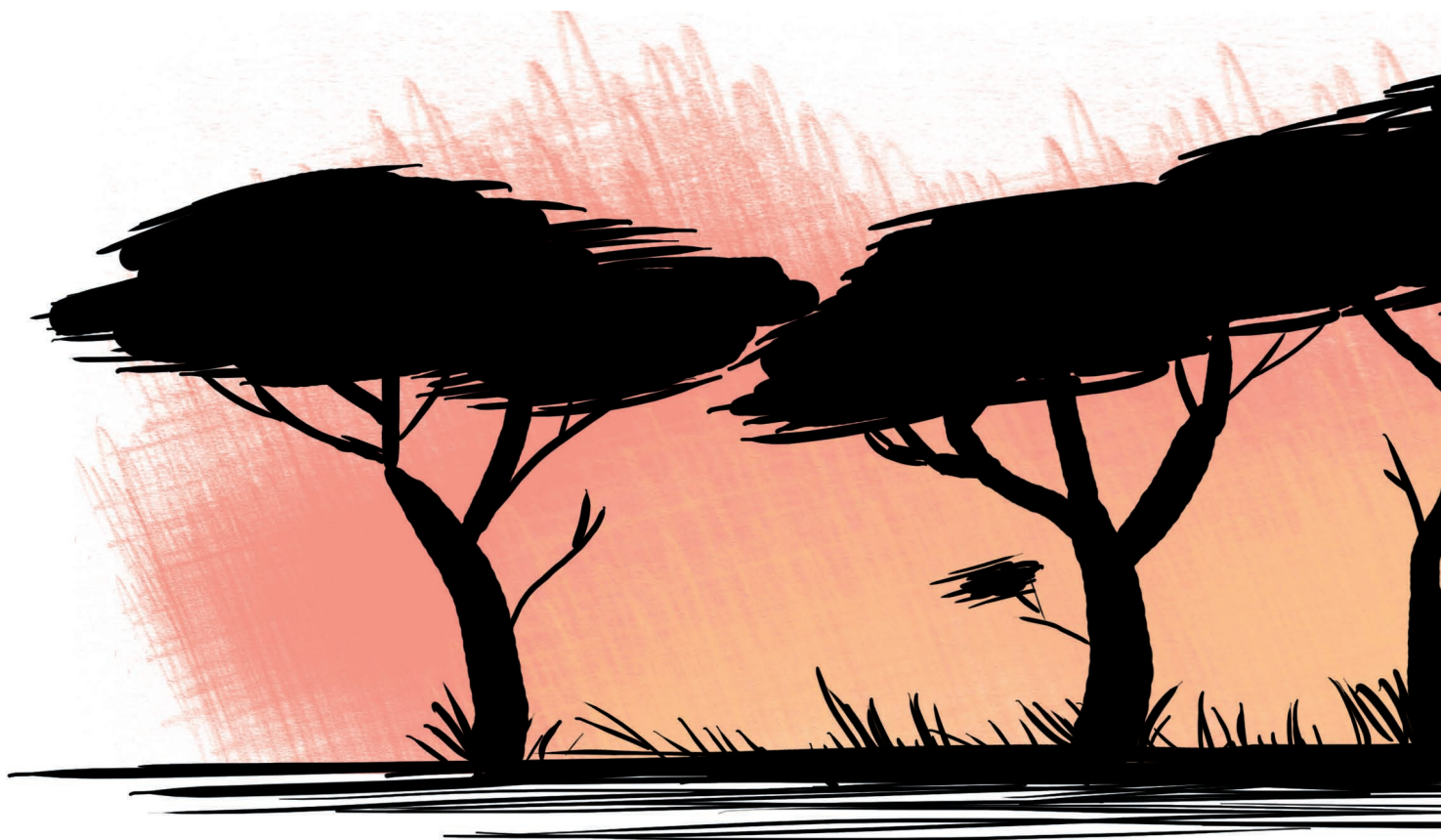


狞猫妈妈靠近小朋友，微笑着又对他说了一句：

“你是独一无二的！这可是很难得的！”

狞猫妈妈的话深深地打动了狮子妈妈。她说得对，她的儿子是独一无二的，这一点毫无疑问！

在热情地告别了狞猫妈妈后，狮子妈妈和梅林继续着他们的旅程。



狮子妈妈寻找答案的旅程延续了几天、又几个星期、

又几个月.....

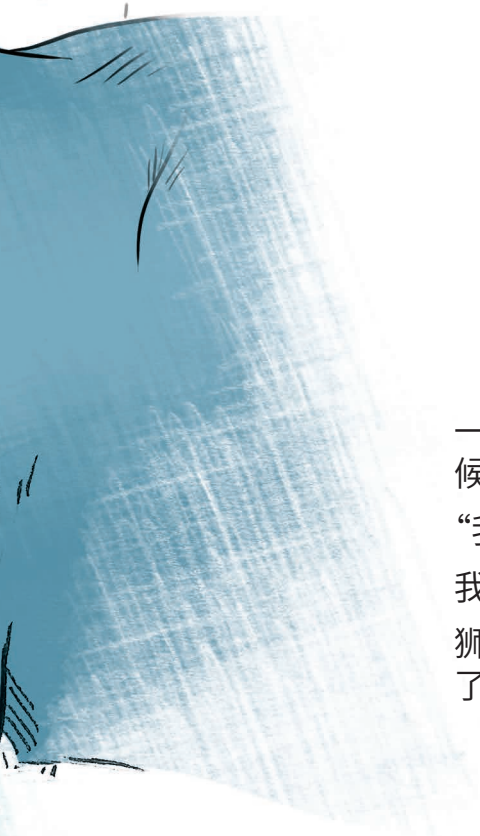
他们拜访了一个村庄接一个村庄,猫科动物们的回答都一样:梅林不是他们中的一员。



他既不是金钱豹、薮猫，也不是非洲野猫。

狮子妈妈已经不知道该去哪里、去找谁了。她和梅林在非洲热带草原流浪，希望有人能帮助他们。





一天早上,狮子妈妈和梅林正在一棵树下休息的时候,奇迹终于发生了。一头犀牛向他们走来。

“我听说了你们的故事!

我想,我能帮到你们。”犀牛告诉他们。

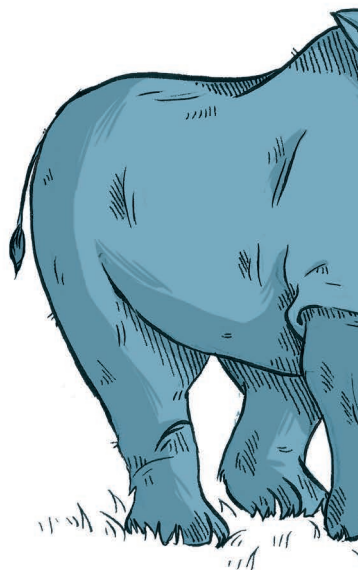
狮子妈妈和小朋友跟着他来到了他的村庄,然后走进了一个收容所。



这只友善的犀牛创办了这家收容所，他收留了十几只被遗弃的动物。

“跟我来，我想给你们介绍一个人！”犀牛向母子俩说道。

这个时候，狮子妈妈十分惊奇地发现，她眼前站着一只和梅林长得一模一样的猫科动物。







这只猫科动物年龄比梅林稍微大一些。几年前，他因为走得不够快而没能跟上自己的族人。

和梅林一样，他的毛是炭灰色的。和梅林一样，他的耳朵是尖尖的。和梅林一样，他很难跑起来。但是，他的身体很好。

梅林跑到他和其他的动物身边，跟他们一起玩耍。

这一路很长,也很艰难,狮子妈妈想着,但是她办到了。

现在,她知道答案了。

她的儿子梅林,是独一无二的,他永远都是独一无二的。但是,现在,他不再是一个人了。





诊断延迟

诊断延迟指的是患者等待确诊的一段时期，这段时期可能持续很久，全球有300万患有罕见病的人正处于这种等待中。诊断延迟对病人和家属造成了很大的痛苦，他们通常感觉没有人能够倾听或理解他们。诊断延迟可能严重影响患者的私生活、社交生活和职业生涯，导致他们孤立无援。

参考中心和能力中心对这类患者有着至关重要的作用，它们是解决诊断延迟问题的支柱。在大部分案例中，它们对于确诊有关键作用。明确罕见疾病的遗传原因对实施适合的医疗随访、预防并发症、制定个性化的治疗策略和遗传咨询十分重要。近年来，基因分析领域的科学进步，尤其是外显子组和基因组高通量测序的出现，使许多处于诊断延迟状态中的患者有可能得到诊断结果，有些患者已经等待了许多年。对于所有仍在等待确诊的患者来说，这些进步象征着很大的希望。

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# 10.3

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 : 978-2-490660-69-8 (法语印刷版)/ 978-2-490660-72-8 (法语电子版)/
978-2-493373-93-9 (英语印刷版)/ 978-2-490660-75-9 (英语电子版)/
978-2-493373-96-0 (西班牙语印刷版)/ 978-2-490660-40-7 (西班牙语电子版)/
978-2-493373-99-1 (中文印刷版)/978-2-490660-52-0 (中文电子版)/
978-2-38427-002-6 (乌克兰语印刷版)/ 978-2-38427-005-7 (乌克兰语电子版)

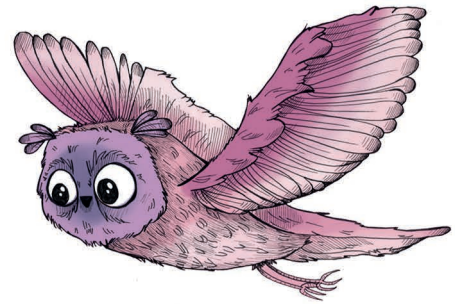
1949年7月16日 关于面向青少年的出版作品第49-956号法
经2011年5月17日第2011-525号法律修订

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

诊断延迟对患有罕见病的患者和家属的打击是毁灭性的。为了了解儿子为何与众不同,狮子妈妈坚持不懈地横穿了整片非洲热带草原寻找答案。



“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# 10.3
您的意见反馈对我们很重要!



ISBN:
978-2-493373-99-1
(中文印刷版)
978-2-490660-52-0
(中文电子版)

免费拷贝 - 禁止出售