



SP-TW-2018-04-02

小查的遊戲日



小查的遊戲日



謹獻給脊髓性肌肉萎縮症 (SMA) 患者及所有關心他們的人
繪者：Charles Santoso



SP-TW-2018-04-02

小查的遊戲日



小查的遊戲日



謹獻給脊髓性肌肉萎縮症 (SMA) 患者及所有關心他們的人
繪者：Charles Santoso









脊髓性肌肉萎縮症 (SMA) 是一種罕見的遺傳性疾病。這種疾病會影響控制肌肉的神經，全球估計有數萬名患者的行動能力因此受到影響。

有些 SMA 患者無法不靠輔助坐下，有些患者難以行走；有些患者甚至連呼吸、進食及其他日常生活機能都會出現問題。SMA 可能發生於嬰幼兒、孩童、青少年及成年人身上，而且每個人的嚴重程度和出現的症狀都不一樣。但是，SMA 對於學習能力不會造成任何影響。

《小查的遊戲日 (Zac's Play Day)》描繪的是一位 SMA 病童的經歷，然而並不代表所有 SMA 病童的經歷都必定如此。

這個故事的寓意是要協助教育大眾，提升對 SMA 的認知。從這個故事當中我們可以瞭解患者的實際生活；包括他們的生活可能遭受哪些限制，以及他們的生命又有哪些可能性。

我們很榮幸地能將此故事獻給 SMA 患者、家屬、照護者、醫療專業人員以及 SMA 病患團體。

[#zacsplayday](#) [#strongheartsstrongminds](#)

贊助機構

《小查的遊戲日 (Zac's Play Day)》是由 Biogen 公司、倡議組織—Cure SMA 及 SMA Europe、與 SMA 專家—Robert Graham 博士和 Crystal Proud 博士共同製作。衷心感謝所有協助編撰本書內容的人，以及他們對於 SMA 社群的貢獻。如需更多 SMA 的詳細資訊，請造訪以下網站：www.TogetherinSMA.tw

相關支持機構

在台灣有許多支持性團體可提供 SMA 家庭諮詢及協助，請參考

台灣脊髓肌肉萎縮症病友協會網站：www.taiwansma.org.tw 台灣生命之窗慈善協會網站：www.smabma.org

及財團法人罕見疾病基金會網站：www.tfrd.org.tw



繪本作者

Charles Santoso 喜歡在日記本裡塗鴉，他的腦海中充滿了各種奇妙故事。他從自己的童年回憶中汲取靈感，並從平時旅行中探索新奇創見。作者目前定居於澳洲雪梨並於當地工作。請造訪他的個人網站：CharlesSantoso.com 以聯絡作者。

版權所有 © 2017 Biogen。保留所有權利。

小查的遊戲日





「快起床，太陽曬屁股囉！」小查的媽媽從走廊的另一端大喊。

小查睜開眼睛，迎接這嶄新的一天。小查還躺在床上，等著媽媽把牠抱起來；而小查的哥哥一斑斑已經跳下床，迅速地穿好衣服。今天對小查來說是個特別的日子，因為哥哥說好要帶小查去遊樂場玩個盡興。

斑馬太太走進房間，一看到斑斑身上的衣服，就咯咯笑個不停。「親愛的，我有沒有跟你說過，條紋配上斑點好像有一點…」斑馬太太邊說邊笑。



斑馬太太把牠的蹄伸到小查的背後，把牠抱起來，幫助牠坐到輪椅上。

然後斑馬太太拿來一雙襪子，幫小查穿上。



「差點忘了幫你梳好鬃毛。」
斑馬太太笑著說。

「我今天想梳個龐克頭！」小查一邊讓媽媽幫牠梳頭，一邊開心地叫著。



「開動囉，各位！」斑馬太太宣布。「你們不想錯過集合時間吧？」



小查雖然坐著輪椅，但牠非常有自信，一定可以贏過一半以上的同學。





不知不覺地，小查已經領先所有同學，率先抵達遊樂場大門。



小查和斑斑很喜歡在這裡玩捉迷藏，不過今天牠們想要玩些不一樣的遊戲。

小查在考慮要不要加入大象的行列，一起玩撲克牌；或是在噴泉周圍玩鬼抓人；或是和瞪羚們一起玩剛推出的電動遊戲。



小查的肩膀忽然被拍了一下。牠回過頭，看到一隻好高高高的長頸鹿站在牠後面。

「你也受傷了對嗎？」長頸鹿從好高高高的地方，往下對著輪椅上的小查說著。「我也是！我上禮拜也把自己給弄傷了！」長頸鹿指著自己長長的脖子。

「其實我不是受傷啦，」小查說著：「我只是有 SMA 而已。」

「S...M...什麼？」長頸鹿聽不懂那是什麼意思。



其他動物們也紛紛圍過來，和長頸鹿一樣，用好奇的眼神看著小查。

小查看到哥哥用鼓勵的眼神看著自己，並且點了點頭；於是牠清清喉嚨，對大家說：「我得了 SMA，也就是脊髓性肌肉萎縮症。」

「那是什麼啊？」駝鳥問著。
小查看著周圍的大家。





「這是一種罕見的疾病。」



「得了這種疾病，代表我的身體發育會和其他人不太一樣。」



「通常隨著年紀慢慢長大，肌肉也會變得愈來愈強壯才對；但是如果罹患了 SMA 這種疾病，肌肉卻會變得愈來愈衰弱。」



「你為什麼會得到這個疾病啊？」大象關心地問。

「我一出生就有這個疾病了。」小查回答：「當我還是小嬰兒的時候，我的爸媽就發現我有一點虛弱。我花了很久的時間才學會怎麼坐直身體，而且我的腿也不是很強壯。所以牠們就帶我去看醫生，醫生就說我得了 SMA。」

「得了 SMA 就一定需要坐輪椅嗎？」河馬歪著頭問。



小查想到了牠的朋友，品品和小歐，牠們兩個也都罹患了 SMA。「沒有，不一定。」小查回答：「每個 SMA 病患都不太一樣。有些病患年紀比較大，有些病患年紀比較小，有些病患需要更先進的工具才能順利移動。」



「我們有時候還需要一些小工具的幫助。」小查繼續說著：「例如有一種很特別的管子可以幫助我們吃東西；另外也有一種機器可以幫助我們呼吸或咳嗽。」





現在已經有好大一群動物圍在小查和斑斑身邊，專心地聽著小查說話。小查十分自豪，繼續和其他動物們分享牠自己的故事。

「我還有一群很特別的團隊喔，」小查說著：「我把牠們叫做 SMA 小隊。其中有個醫生會幫我檢查肌肉和神經；另外有個隊員會負責幫我延展身體，讓我的身體維持柔軟度。還有一個隊員會幫我設計菜單，確保我吃的東西都很恰當。對了，我還有一個呼吸治療師，牠會幫助我肺部周圍的肌肉儘量保持健康。」









忽然間，遊樂場的另一端傳來一陣騷動。
「我們的球！」狐獾們大叫。

擅長跳躍的動物們都很想要幫忙，把球從水柱上拿下來。首先登場的是青蛙，但是…還差得遠呢。



瞪羚從遠方開始助跑，再全力往上跳！但還是碰不到球，好可惜喔。

大夥轉頭看向個子最高的長頸鹿。「很遺憾，我沒辦法幫上忙，醫生叫我不可以亂動。」



「別擔心，我們有辦法。」大象走
向前，把牠長長的鼻子往上伸。狐
獾爬到大象的鼻子上，努力伸長手
臂！唉呀，就差那麼一點點。



大夥都忙著往上看，沒人發現小查已經移動到遊樂場的另一邊。牠有個好主意。



突然間，噴泉停止噴水，球也掉落在水池的中央。



所有的動物轉過頭，很驚訝地看著小查一邊笑著，一邊把牠的蹄按在噴泉開關的紅色按鈕。

「當你有 SMA 時，你得運用全身上下最強的部分，那就是大腦！」動物們都為了小查而歡呼。



大象晃動巨大的身軀走向小查：「我們待會要去池塘，你要一起來嗎？」







SMA 常見詞彙

雙向正壓呼吸輔助器：經由面罩供應兩階段的氣道正壓，藉以確保肺部暢通及健康。機器會在患者吸氣時提高壓力和增加氣流量，並在患者呼氣時降低壓力以確保正常呼吸。

咳痰機：協助清除肺部分泌物。吸氣時，機器會將空氣注入肺部以協助肺部擴張；呼氣時，機器會製造吸力抽出肺部空氣，並協助將痰更有效率地咳出。

遺傳性疾病：由於 DNA 變異所導致的疾病。大多數遺傳性疾病都很罕見，大約每千人或百萬人會出現一名患者。

胃造瘻口管：胃管能透過一條穿入腹部的管子，將液體食物直接送入胃，手術不會耗費太久的時間。出現進食問題的患者可以透過胃管，攝取到充足的營養、水分和治療藥物。



SMA 專業人士

神經專科醫師：通常是疑似罹患 SMA 的人一開始遇到的醫師，他們專精於神經系統（如腦部、脊髓、神經、肌肉）疾病的診斷和治療。

營養師：是 SMA 患者治療團隊的重要成員，能在患者營養過剩或不足時提供適當的營養指導及成長輔助，避免患者的骨質強度、成長和整體行動能力受到影響。

骨科醫師：專精於骨頭、關節及軟組織疾病的手術和非手術治療。SMA 患者可能面臨一些骨科疾病的風險，此時骨科醫師會推薦使用輔具來支撐姿勢，或進行手術治療。

物理治療師 / 復健科醫師 / 職能治療師：協助評量關節活動度、肌力與行動能力，以評估 SMA 患者的伸展與肌力訓練需求。這些專業的醫護人員也可以推薦合適的運動或輔具，協助個人維持呼吸與飲食的最佳姿勢。

胸腔科醫師 / 呼吸科醫師 / 加護病房專責醫師：具有特定專業能力的醫師，負責治療肺部疾病，並協助處置需要藥物或專業輔具的呼吸問題。





