
SMART歷險記
Ada

SMART 歷險記



《SMART　艾妲歷險記》這本漫畫書是由羅氏大藥廠發行，秉持客觀中立的教育理念，與不同領域的專家共同合作，包括教育工作者、心理師、脊髓性肌肉萎縮症慈善基金會的顧問團隊，同時獲得義大利 NeMO 醫學中心在科學內容方面的指導，最後攜手傑出的插畫家和文字作者，完成這本作品。
書中闡述的理念和經驗，來自基金會及臨床中心團隊，不代表羅氏大藥廠的立場。

本專案旨在提供一項教育工具，提高兒童、教師和家庭對神經肌肉疾病的認識，幫助病友融入社交環境和教育環境。這本漫畫書並無法直接或間接用於診斷或替代治療方案，專業診斷治療仍應諮詢醫師，
書中關於疾病的建議也無法取代專業治療方案。

藝術總監兼文字作者：**Danilo Deninotti**
文字作者：**Giorgio Salati、Roberto Gagnor**
概念設計師兼插畫作者：**Giuliano Cangiano**
插畫作者：**Mattia Surroz、Gianfranco Florio、Luca Usai、Emanuele Virzì**
封面插畫及平面設計：**Giuliano Cangiano、Giovanni Marinovich**
版面設計及字體繪製：**Edizioni BD srl、Laura Tartaglia**
印刷：**Grafiche Ambert**
科學顧問： **米蘭 NeMO 醫學中心**
專案協調： **SEC 及合作夥伴**

保留義大利及全球各國所有權利。未經著作所有權人書面許可，不得以任何形式 (包括光學、拍照、電子、化學等) 經由任何管道 (例如光碟、電影、廣播、電視) 重製、複印或發送。版權所有，翻印必究

詳細資訊請參見：**www.smaglianteada.it**

客觀中立的基本知識

Roche

本計畫合作夥伴

Famiglie SMA

CENTRO CLINICO Nemo

CENTRO CLINICO NemoSUD
FONDAZIONE AURORA ONLUS

—讀者指南—

《SMART 艾妲歷險記》這本漫畫書是由羅氏大藥廠發行，秉持客觀中立的教育理念，與脊髓性肌肉萎縮症病友協會和義大利 NeMO 醫學中心攜手合作，以創新的方式幫助身體不便的病友，克服融入社交環境和教育環境的困難。這本書回應了病友的共同願望，也就是教育其他兒童接納周遭患有神經肌肉疾病的同學，主要讀者對象是小學高年級學生。這本書也適合家長和老師使用，在兒童閱讀的同時，引導他們瞭解相關議題，也可用於醫療院所、社會大眾和專業媒體。我們特別選擇以漫畫的方式呈現，更能夠吸引學童，透過簡單的圖片和文字，傳達相關議題的重要訊息。從患者的經驗出發，認識身體的缺陷，尤其是脊髓性肌肉萎縮症 (SMA) 這類的神經肌肉疾病，最終瞭解這個疾病的本質。

本書內容由 SMA 社群共同創作，包括教育工作者、心理師、脊髓性肌肉萎縮症病友協會的顧問團隊，同時由義大利 NeMO 醫學中心提供科學方面的指導，最後由插畫家和文字作者編製成書，教育讀者認識 SMA 對患者日常生活造成的影響。書中主角名叫艾妲，以她為中心展開五段神奇的冒險，透過文字和圖片描述這個脊髓性肌肉萎縮症的女孩和其他角色之間的故事，包括艾妲的爸媽、哥哥艾德、朋友樂妮亞、一直幫助她的堤度、高老師、心理師傑哥、忠心的鸚鵡小壯，和艾妲的同學魯道。本書最後進一步探討教育和科學領域，透過淺顯易懂的說明和生動有趣的方式，帶領兒童一窺基因和神經肌肉系統的世界。

艾妲和其他的小孩子一樣，喜歡沉浸在想像的世界裡，11 歲正是想像力最豐富的年紀，生活中處處都是驚喜和挑戰，什麼事都有可能發生。想像力縮短人與人的距離，即使我們各有不同，仍然站在相同的立足點。

艾妲罹患了神經肌肉疾病，到哪裡都要坐輪椅，但她仍然是那個喜歡天馬行空的女孩，和其他孩子一樣。

艾妲的生活就是每個人生命的寫照：舞動的同時必須小心翼翼維持平衡，過程中還得克服難以承受的傷痛和不時出現的難關。每個人之所以獨特，來自於生命的各種境遇，和別人不同所帶來的挑戰，使我們成長，走出自己的路，最終能夠設身處地為人著想，發揮善良的天性。

本書內容來自文字作者和插畫家的創意想像，故事若與個案雷同純屬巧合，不可取代治療方案或專業醫療照護。

—羅氏大藥廠—

羅氏大藥廠關心患者的需求，時時刻刻都在尋求機會幫助患者。公司成立至今已有120多年的歷史，一貫秉持著決心和熱忱，協助患者對抗困難的疾病，提升生活品質。羅氏與 SMA 相關團體長期合作，《SMART 艾妲歷險記》是第一個具體的成果，未來仍將共同致力於消除病友與其他人的隔閡，體現真正的多元包容。

羅氏為西藥及診斷之全球領導者，專注於科學上之精進以改善病患的生活。羅氏是全球最大的生物科技公司，擁有在癌症、免疫、感染性疾病、眼科及中樞神經系統等領域的獨特藥品。羅氏也在體外診斷、癌症組織診斷居於世界領導地位，並在糖尿病管理引領先鋒。擁有結合藥物及診斷之優勢使得羅氏成為個人化醫療照護的領導者，這也是為了讓每一位病患能夠獲得最適合的治療。羅氏自1896年成立以來持續研發預防、診斷和治療疾病的更好方法，並為社會提供永續之貢獻。羅氏研發的30項藥品已被世界衛生組織列入必需性藥品，包括挽救生命的抗生素、抗瘧疾與癌症用藥。羅氏已連續十年榮登道瓊永續經營指數西藥、生技和生命科學業界之領導者。　羅氏集團總部位於瑞士巴塞爾（Basel），在全球100多個國家提供服務，2020年員工人數超過10萬人，2020年研發投資超過122億瑞士法郎，集團營收為583億瑞士法郎。美國的Genentech為羅氏集團之成員，羅氏也持有日本Chugai藥廠的多數股份。更多資訊請上www.roche.com。

羅氏期待未來人人都能維持健康，因此推出一系列的活動，協助國家醫療服務得以永續發展。羅氏堅信，面對社會步入高齡化而資源卻有限的情況，永續發展需要維持醫療體系運作完善，避免浪費或誤用，且人人都有權利和公平的機會獲得醫療照護。

—脊髓性肌肉萎縮症病友協會(義大利)—

脊髓性肌肉萎縮症病友協會（Associazione Famiglie SMA）成立於 2002 年，會員來自義大利的脊髓性肌肉萎縮症病友和家屬。SMA 是罕見的遺傳疾病，主要發生於兒童（義大利的兒童罹患率是 1/6000），這種疾病會造成肢體運動功能逐漸喪失，難以坐下和站立，也無法控制頭和頸部轉動，最嚴重的個案會引發吞嚥和呼吸困難。協會足跡遍及義大利，形成支援與資訊網絡，為病友和家屬親友提供醫療及法規方面的諮詢建議。此外，協會致力於科學研究及推動相關立法：最近一次成果是在義大利拉齊奧和托斯卡尼推行的新生兒篩檢，這項示範計畫由羅馬天主教聖心大學主辦，提供免費的基因檢測，在未出現症狀之前及早診斷處置，避免不可逆的損害。協會也持續致力於協助每一位患者都能獲得治療，並透過免費專線 Stella 為需要的人提供建議和心理輔導。協會服務對象以病友家庭為主，但也向社福機構和學校開放，並提供法規、社會和研究議題方面的諮詢建議。協會目標在於整合詳盡的資訊，有效克服體制內的層層關卡，這一點與心理層面的支援同樣重要。協會發行的《SMA 期刊》為免費贈閱，內容包括法律和財務主題類文章，以及病友家庭或專家的深度訪談報導。脊髓性肌肉萎縮症病友協會已在 15 個地區設立 27 個藥物管理中心，培訓醫療團隊，為貧困家庭提供支援和經濟支持。

— NEMO 醫學中心 —

NeMO 臨床醫學中心 成立於 2008 年，是義大利先進的醫學中心，專攻神經肌肉疾病，例如肌萎縮性脊髓側索硬化症（俗稱「漸凍症」）、肌肉萎縮症、脊髓性肌肉萎縮症（SMA），罹患這些重症疾病的患者，社交生活嚴重受干擾，也必須長期接受各種複雜的治療和照護。在義大利，患有神經肌肉疾病的兒童和成人約有四萬人。

NeMO 醫學中心在神經肌肉疾病的患者、醫療機構和研究組織之間架起橋樑，整合相關資源和目標，以病友和家屬的需求為中心，建立完備的治療方案。NeMO 醫學中心是醫療照護的典範，由政府與民間單位攜手合作，在國家醫療體系下，代表義大利衛生主管機關為患者提供免費的醫療服務。NeMO 醫學中心是神經肌肉疾病的專科醫院，提供診斷、治療、照護和研究等多種功能，分別在米蘭、阿倫扎諾 （熱那亞省）、美西納、羅馬設有分院，預定 2021 年進一步在拿坡里、布雷西亞、特倫托、安科納等四個地點設立分院。醫學中心現有的院區，共有 68 張病床可提供普通住院治療，以及 10 天的住院服務。NeMO 醫學中心延攬了 235 名不同科別的專家，為個別患者規劃治療方案，結合患者、家屬和社交圈的資源，儘可能維持患者的生活自主能力；院內設有 23 個臨床專科，收治的患者超過 12,000 名，而且還在持續增加，真正做到以病友和家屬為中心的治療照護。基於這樣的模式，NeMo 不僅提供治療，更是病友的大家庭，陪伴患者走過一輩子，成為患者的重要支柱。NeMO 醫學中心守護著這些罕見疾病的生命鬥士，面對生活中的挫折、肢體上的限制，仍然勇敢追求目標，從分享中達成傲人的成就，就像《海底總動員》電影中，即使小小魚也同樣努力探索自我，遨遊於浩瀚的世界。

艦長日誌，第一天

文字作者
Danilo Deninotti

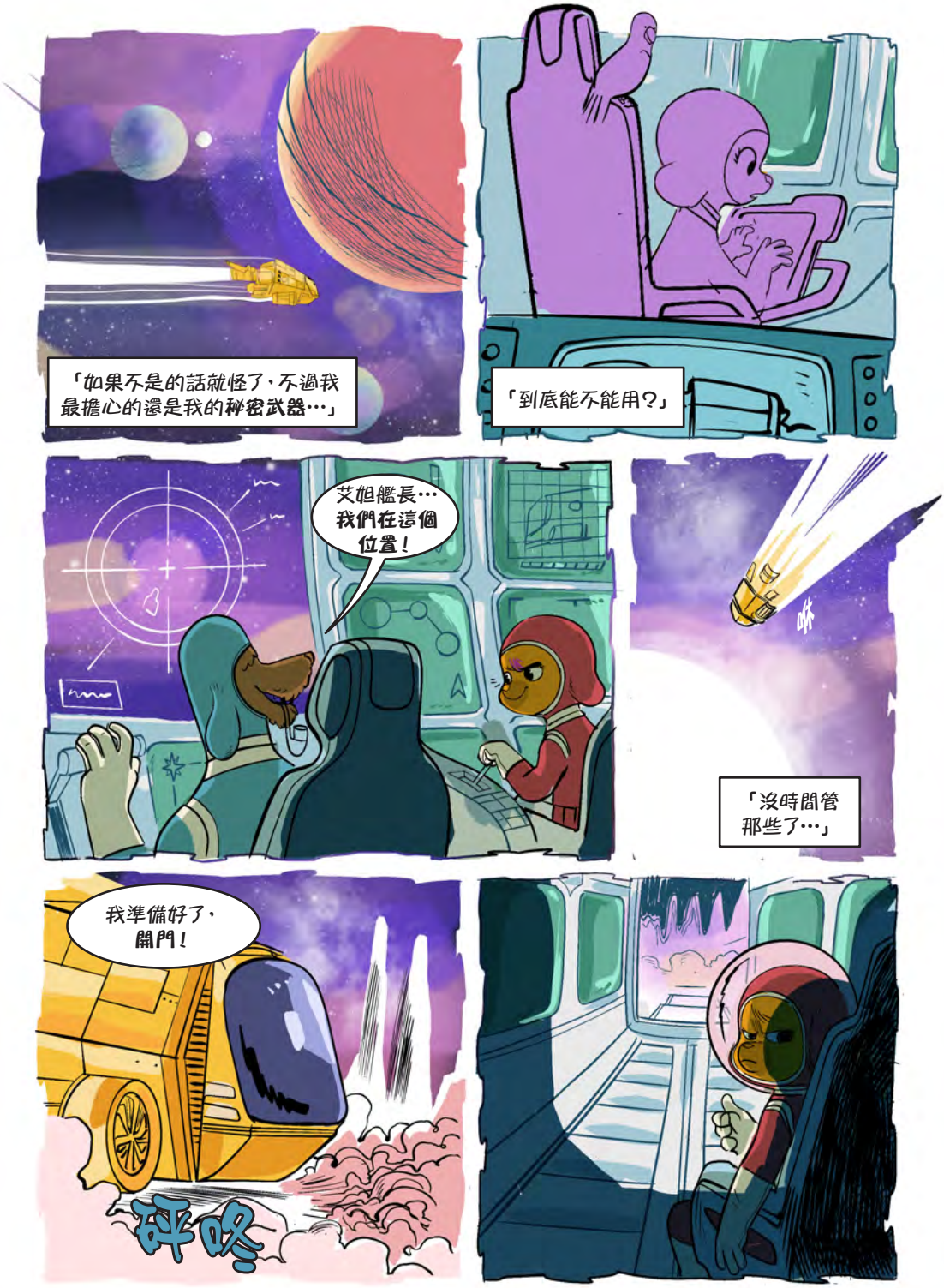
插畫作者
Giulia Cangiano

SMART 歷險記

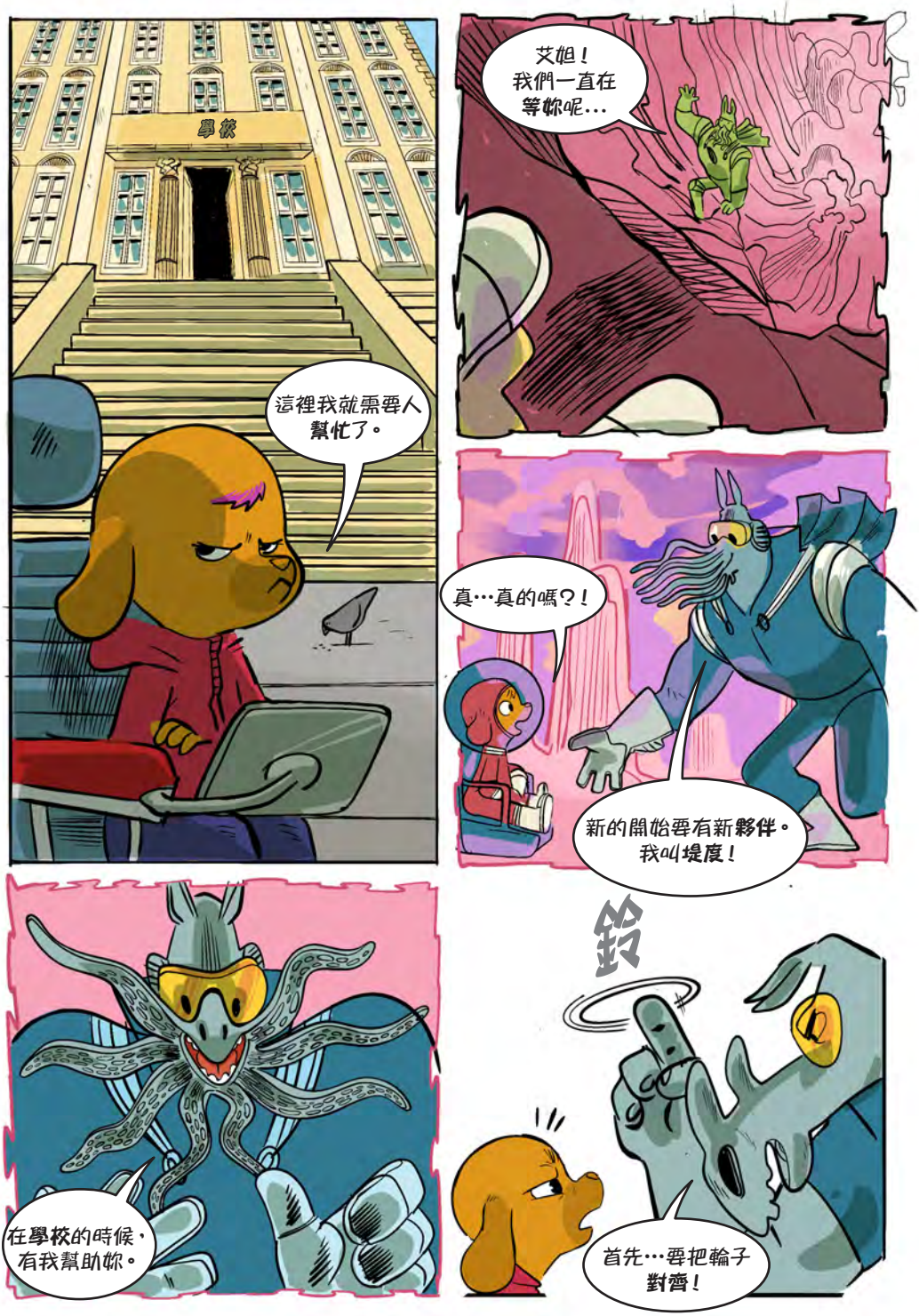



艦長日誌
噠噠噠
呼咻
「往 5K-OOL 行星的旅程即將抵達…」
「所有的資料都顯示…」
「…上面可能住滿外星人。」
噠噠噠

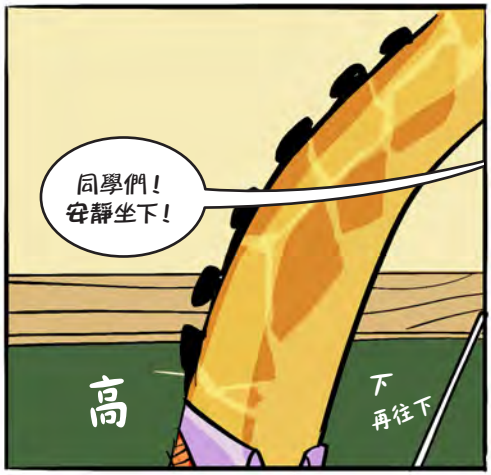

嗖——
「這趟任務就是要找出真相。」
艾姐艦長，妳確認過航行圖了嗎？
嗶 嗶 嗶
啪 啪 啪
「還有小壯，我們忠心可愛的小鸚鵡…」
我可不希望降落之後有什麼意外。
「…保佑我，和飛行員迪諾、我父親，還有我哥哥，副駕駛艾德。」
啪嗶
啪嗶
「到了 5K-OOL 行星，我要第一個出去看看。」
「未知的事情…不知道會不會很可怕。」


「如果不是的話就怪了，不過我最擔心的還是我的秘密武器…」
「到底能不能用？」
艾妲艦長…我們在這個位置！
咻
「沒時間管那些了…」
我準備好了，開門！
砰咚


哇！
咻
呃…跟我擔心的一樣！


學校
這裡我就需要人幫忙了。
艾妲！我們一直在等妳呢…
真…真的嗎？！
新的開始要有新夥伴。我叫堤度！
在學校的時候，有我幫助妳。
鈴
首先…要把輪子對齊！


鈴——
我們校園的無障礙坡道最厲害了…上了坡道可以直接進教室！
艾妲，要守規矩喔！
高老師和新同學都在等妳，準備好了嗎？


同學們！
安靜坐下！
高
下
再往下

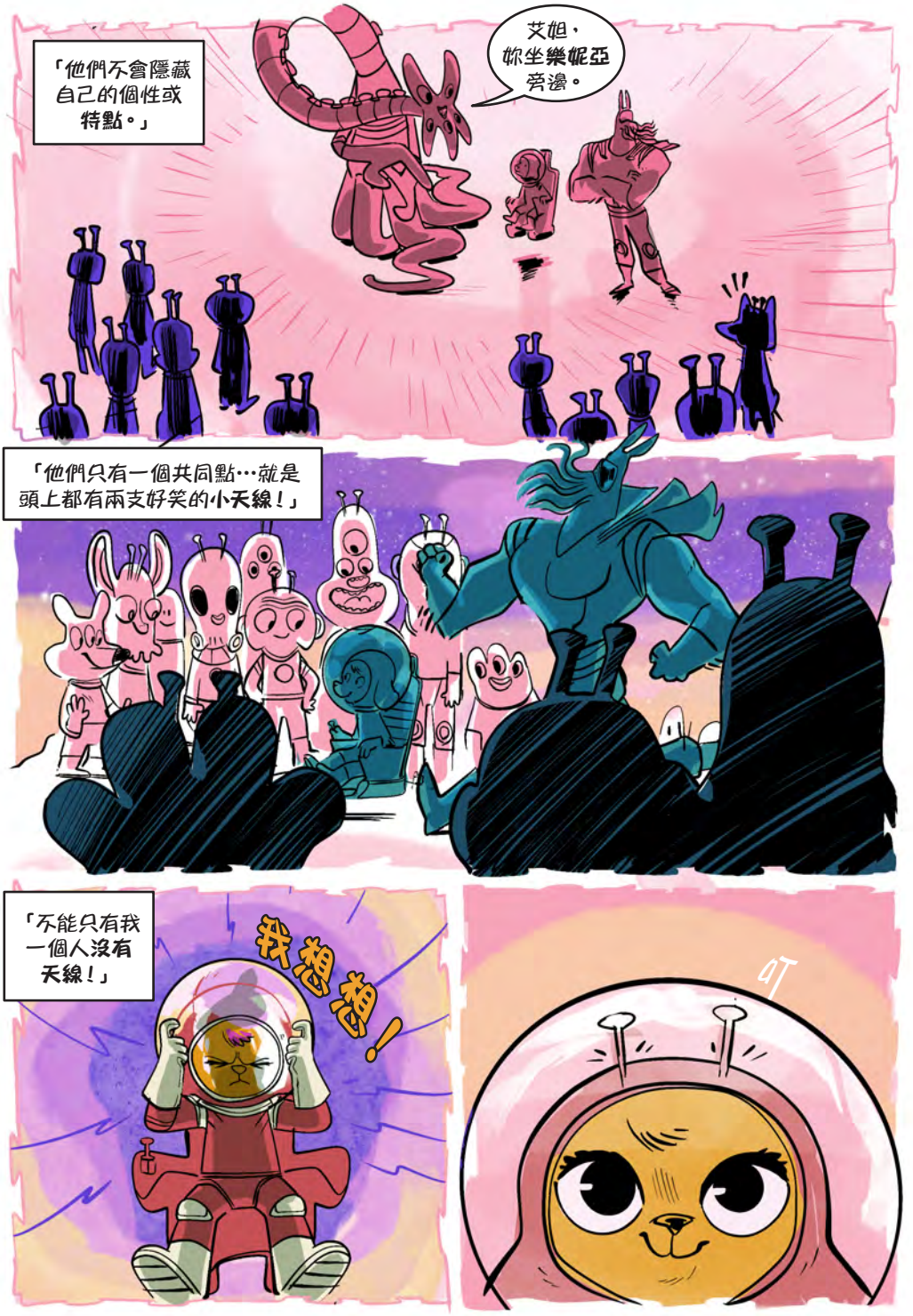

嘿
老師
上
再往上
今天班上來了
一位新同學，


「降落以後，我看到 C 區了，
也會認識那群外星人…」

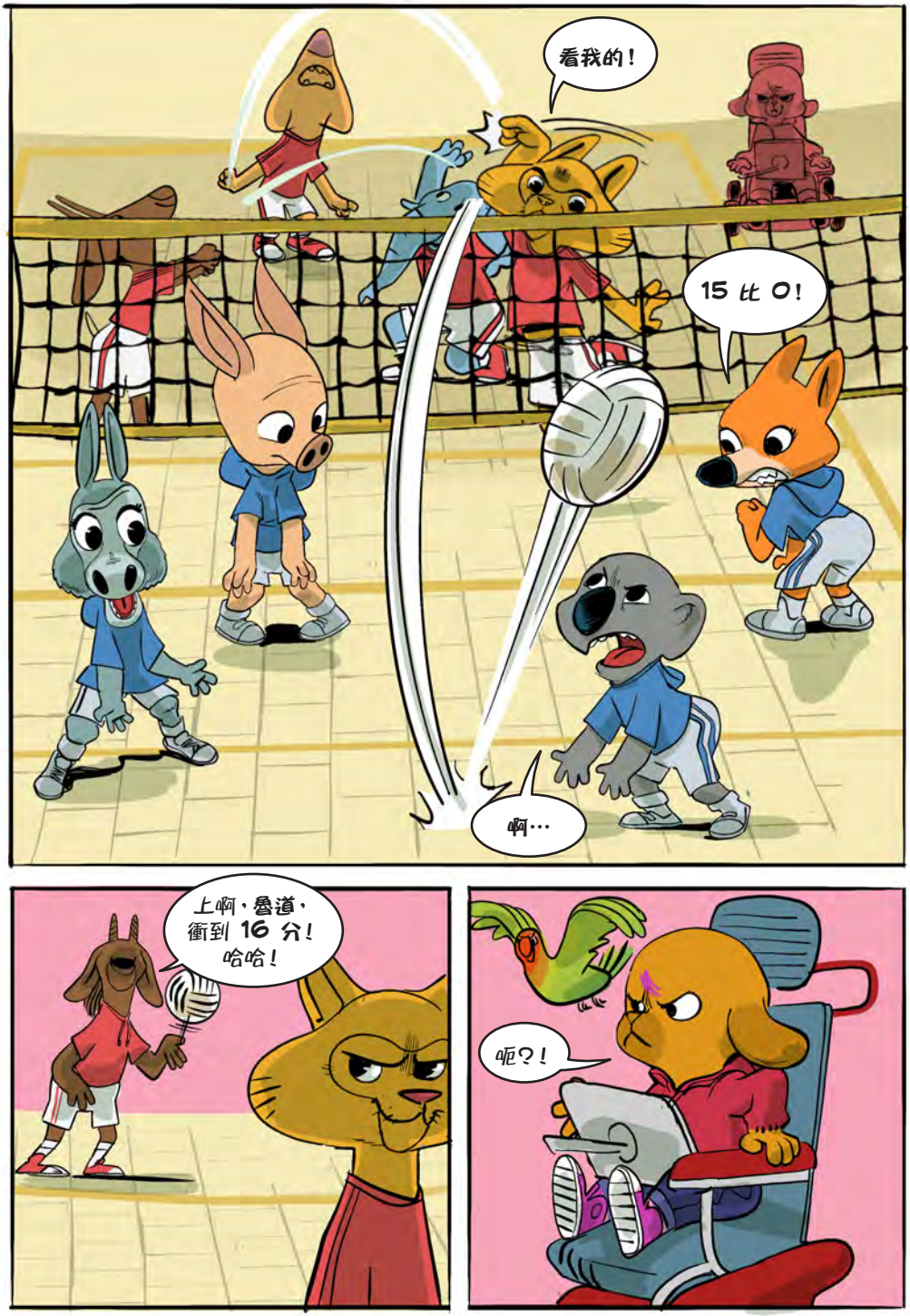

她的名字
是艾妲
希望大家都
熱烈歡迎她。

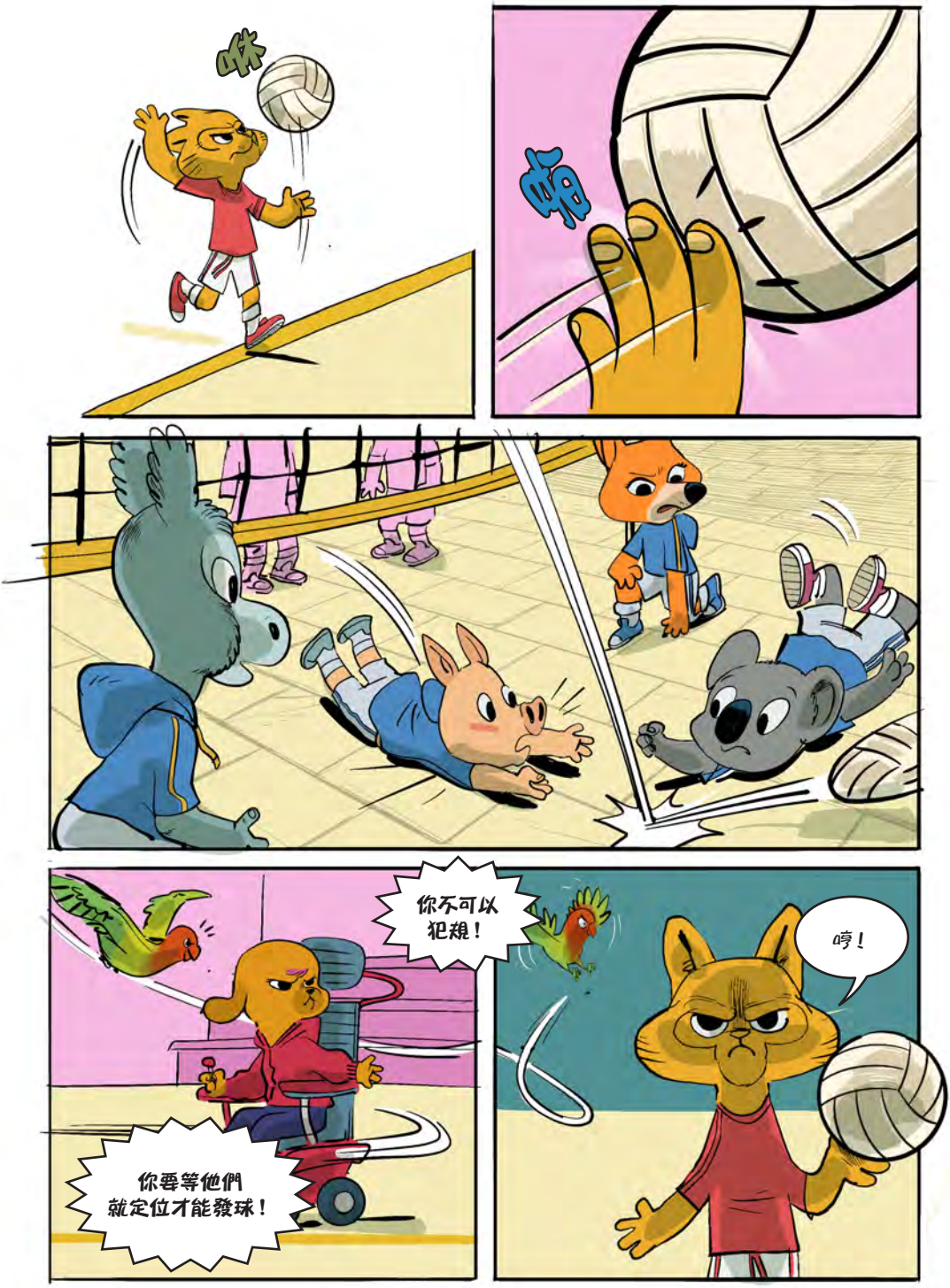

「想不到他們人數居然這麼多…」
歡—迎—妳，艾妲…
「覺得他們全都在盯著我看。」
同學，大聲點！聽不到妳叫什麼名字！

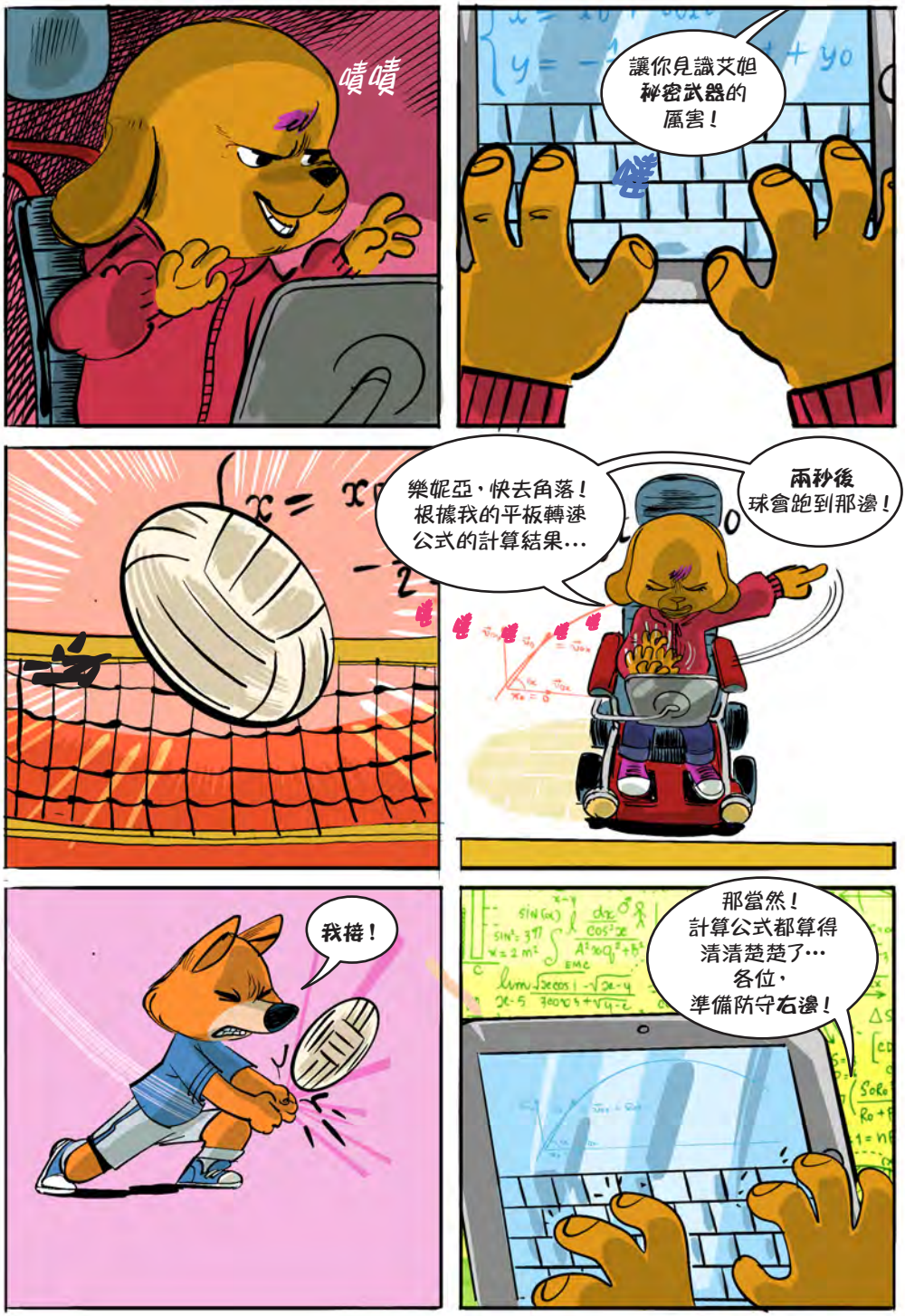

「在自我介紹的時候…」
「我很擔心他們會怎麼看我。」
「好像我才是個外星人…」
「但是過了一會，我發現他們也…全都不一樣！」
我叫默釦！
妳從哪裡來的？
妳有兄弟姐妹嗎？


「他們不會隱藏自己的個性或特點。」
艾妲，妳坐樂妮亞旁邊。
「他們只有一個共同點…就是頭上都有兩支好笑的小天線！」
「不能只有我一個人沒有天線！」
我也要！
叮

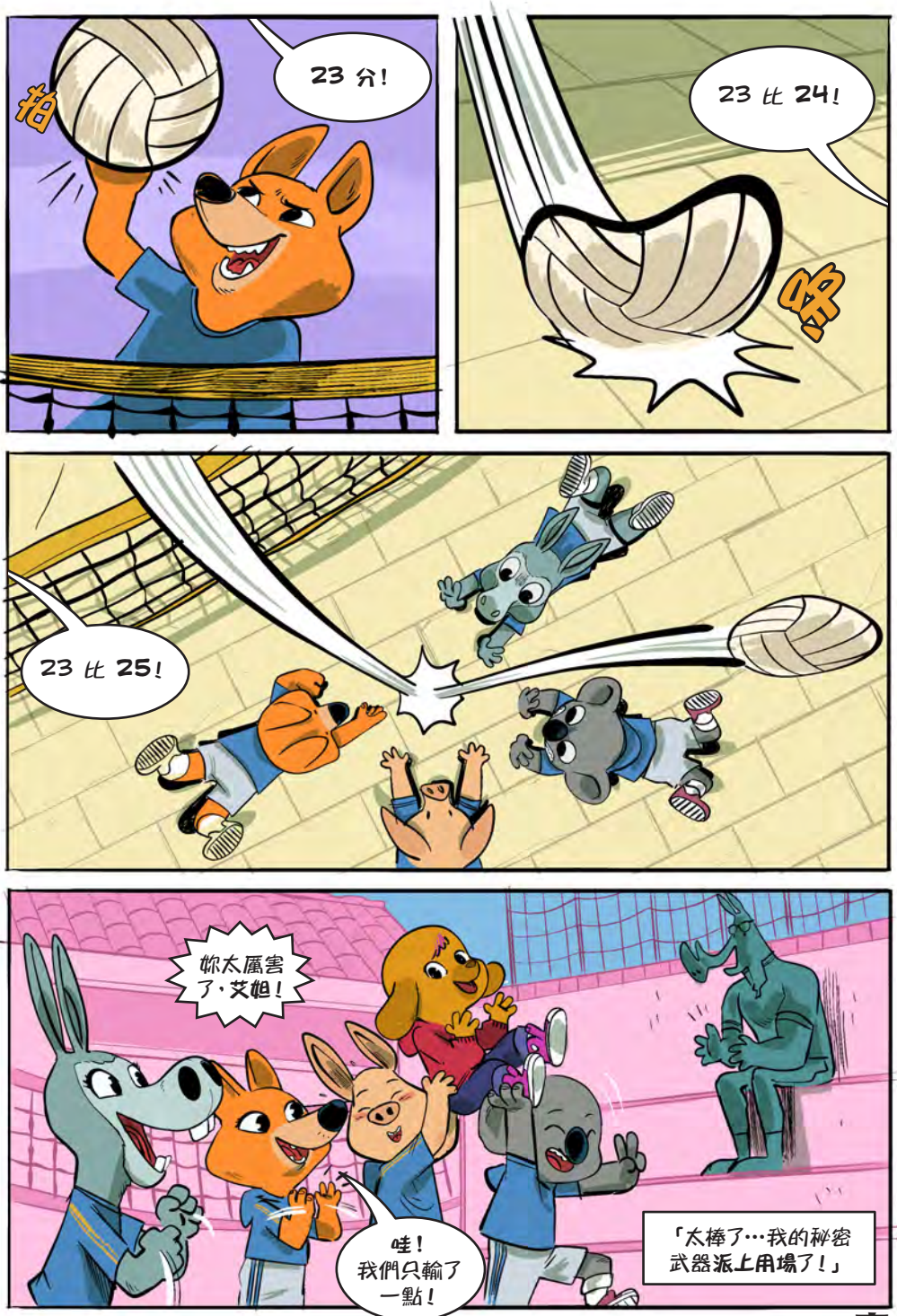

我覺得她很不錯，這位老師！
妳還沒看過她怎麼改作業，超好笑的。哈哈！
嘿！要把你們兩個換到別的座位嗎？！
我
耶！
下課時間妳該不會一直待在這吧？出去晃晃吧！
妳一定會喜歡操場的！


看我的！
15 比 0！
啊…
上啊，叠道，衝到 16 分！哈哈！
呃？！


咻
啪
你不可以犯規！
你要等他們就定位才能發球！
哼！


嘖嘖
讓你見識艾妲
秘密武器的
厲害！
樂妮亞，快去角落！
根據我的平板轉速
公式的計算結果…
兩秒後
球會跑到那邊！
我接！
那當然！
計算公式都算得
清清楚楚了…
各位，
準備防守右邊！


萬歲！
這是我們有史以來的第一分！
而且一定還會繼續得分…
…只剩一秒，他們絕對來不及防守的
13 比 23！
咚



完

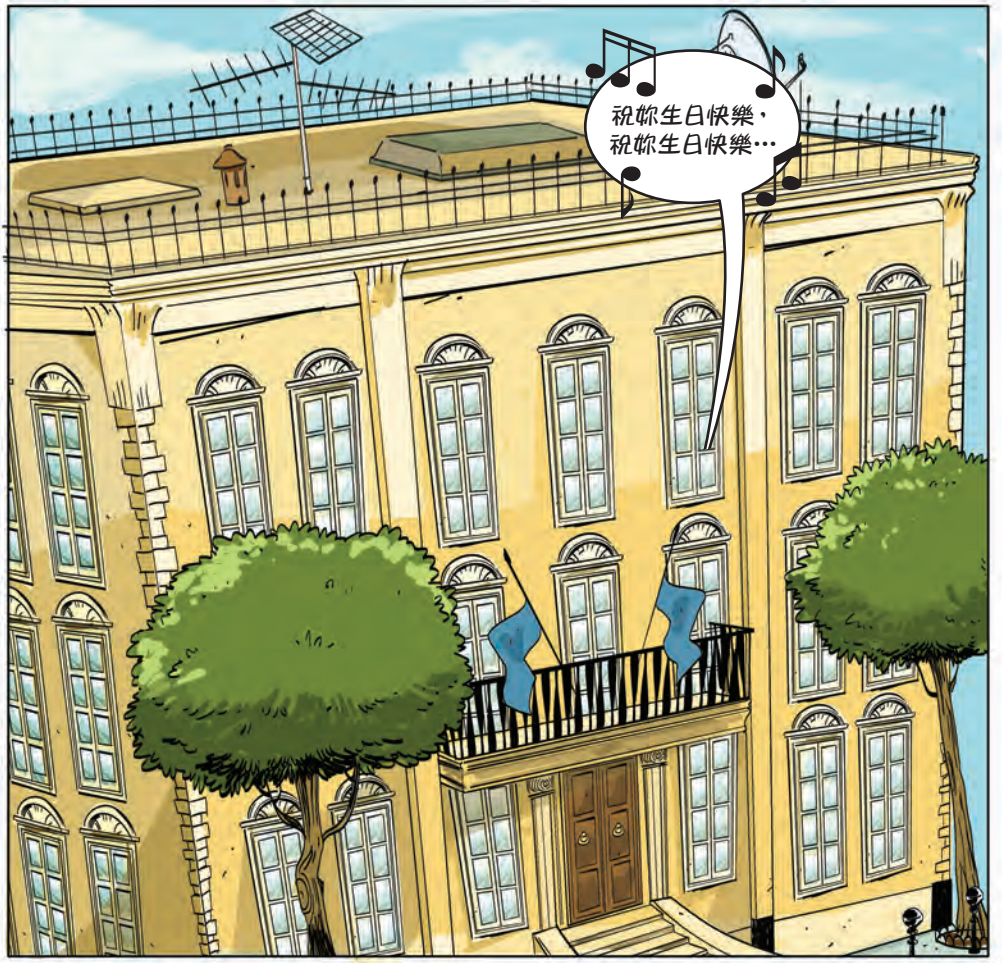
海盜島

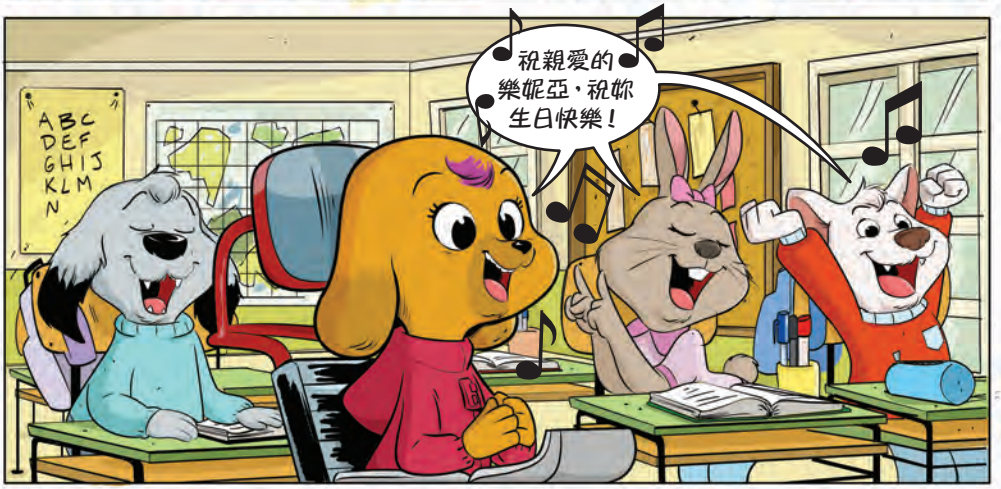
文字作者
Giorgio Salati

插畫作者
Gianfranco Florio

SMART 歷險記




祝妳生日快樂，
祝妳生日快樂…


祝親愛的
樂妮亞，祝妳
生日快樂！
A B C
D E F
G H I J
K L M
N


謝謝你們！歡迎你們來我的生日聚會。
我保證，絕對沒有醃黃瓜。
嗯，醃黃瓜！


這是去我家的路線。
哇！


好像一張藏寶圖。


沒錯，艾妲，這次聚會主題是海盜…，所以妳要穿主題的服裝來參加喔！

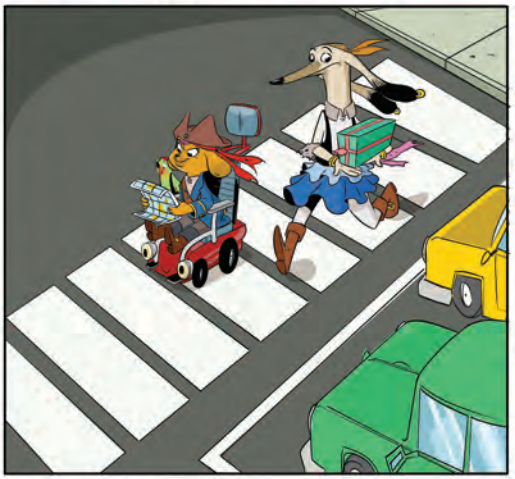

我一直想成為
一個海盜！
砰砰！
放馬過來
這是妳平常玩的
家家酒嗎，
小寶貝？
才不是，
爸爸…


「…我在準備去樂妮亞的生日聚會！」
完成，好看吧？
我們看起來就像真的海盜一樣。
媽媽，妳的服裝一定是最厲害的。
連小壯也打扮得像個海盜。
準備出發了嗎？
絕不能忘記禮物…或者該說…
…百寶箱。


樂妮亞的爸爸說幫我們留了一個停車位，就在外面。
媽，妳要幹嘛？
海盜才不會開車呢。
是這麼說沒錯，可是…
我已經畫好一條路線，不必開車，可以減少環境污染。
唷齁！衝吧！前往可怕的禁忌島！
妳這樣形容樂妮亞她家，真的沒問題嗎？


這是海盜都會唱的尋寶歌。


勤做工、過黑水、
大鱷魚、別打擾






海盜旗，高高掛，
我們高歌，
我們尋覓。
我們一
皺眉，
你得掉頭
趕快逃。


海盜或許不開車…
但也不可能搭地鐵！
但是媽媽…
我們的帆船
在下面等
我們了！
M
妳看，
是魯道
他是妳學校的
朋友嗎？
對，
隔壁班的。
嗨，魯道！
你也要去參加
聚會嗎？
哼！
？
♫♪
♪♫♫
等等…
魯道！
嗯…
他有點冷漠！
艾姐…


看來我們遇到更緊急的狀況了，電梯壞了。
啊，糟糕！
故障
這下要怎麼去帆船那裡呢？
我們好好研究一下地圖。
妳看。
哎呀！這裡有個公車站。


往這邊走
快跟上，小壯！
BUS
我們終於搭上了船前往禁忌島，而且…


…我們把百寶箱忘記了！
百寶箱？哦，妳是說禮物！
看地圖的時候，我放在一台機車上了…
就像那個嗎？
就是他！
你看！他快遞的路線就在下一站附近！
SKREEEEE
BUS STOP
動作快，…別遲疑。
STOP


別擔心，
我的夥伴！
我們就快靠近
那艘貨船了！
BEEP
BEEP
BEEP
CLANG
進攻！
上船去！


抱歉…
我不知道…
是我的錯。
快把海盜艾旭的
百寶箱交出來。
！
沒錯！
繼續前進，
夥伴們！
啊！啊！
什麼也阻止不了
妳了！
唷齁！
我們到了。
這個禮物
居然這麼重…


生日快樂，樂妮亞！
這是妳的禮物。
HAPPY BIRTHDAY
謝謝！妳人真好。
很棒的…醃黃瓜？！
什麼？我最討厭醃黃瓜！
我有不好的預感…
我也是…
拿錯包裹了！


對不起，樂妮…
沒關係，我們趕快開始尋寶吧！
我有辦法了！
大家聽好！尋寶活動正式開始囉！
HAPPY BIRTHDAY
我們去找出那個騎著橘色機車的人，把這罐醃黃瓜還給他，換回樂妮亞的禮物。
太聰明了！
我喜歡這種遊戲！


來吧，海盜們，
準備尋寶去囉！
沒錯！
這是我們的海盜之歌，
馳向海面，乘風破浪，
熱烈陽光，照射臉龐。
無所畏懼，勇往直前，
戰勝強風，贏得寶藏！

完

艾妲參加：音樂劇！

文字作者
Roberto Gagnor

插畫作者
Emanuele Virzì

著色
Alessandro Santoro

SMART 歷險記




不好了！
糟糕！
我們可以逃跑！
不行！會被他們找到的！
我們喬裝打扮逃走吧！
沒事的！
爸，媽…別鬧了！
會很精彩的，你們等著看！
精彩？可是，那是最可怕、最恐怖的…
…學校話劇！高老師編劇作曲的音樂劇《長頸鹿》！


這個故事是一隻年輕的
母長頸鹿 — 不是我 —
遇到一隻英俊的公長頸鹿！
公長頸鹿送給她這份愛的信物，從此過著幸福的生活！
學生的部分，中年級以上全部都要參加，從今年開始…
CRASH
…家長也要參加！
啊！
一定會很精彩…
…因為我終於可以跳舞了！


跳舞需要將情感融入動作裡，我的情感最豐富了！
我也可以唱歌！這是規定的！
♫每個人在音樂劇都要開口…！
…就算沒人要求他們！
我們會成為♩
♫大英雄！變得偉大！
變得美麗！因為這就是…♫
我們！
我不能去！
那天我有柔道課！

跳舞我是完全不行的！
於是…
真的，我有個非常重要的會議…
爸！
而且，
舞台的魔力….
噢！

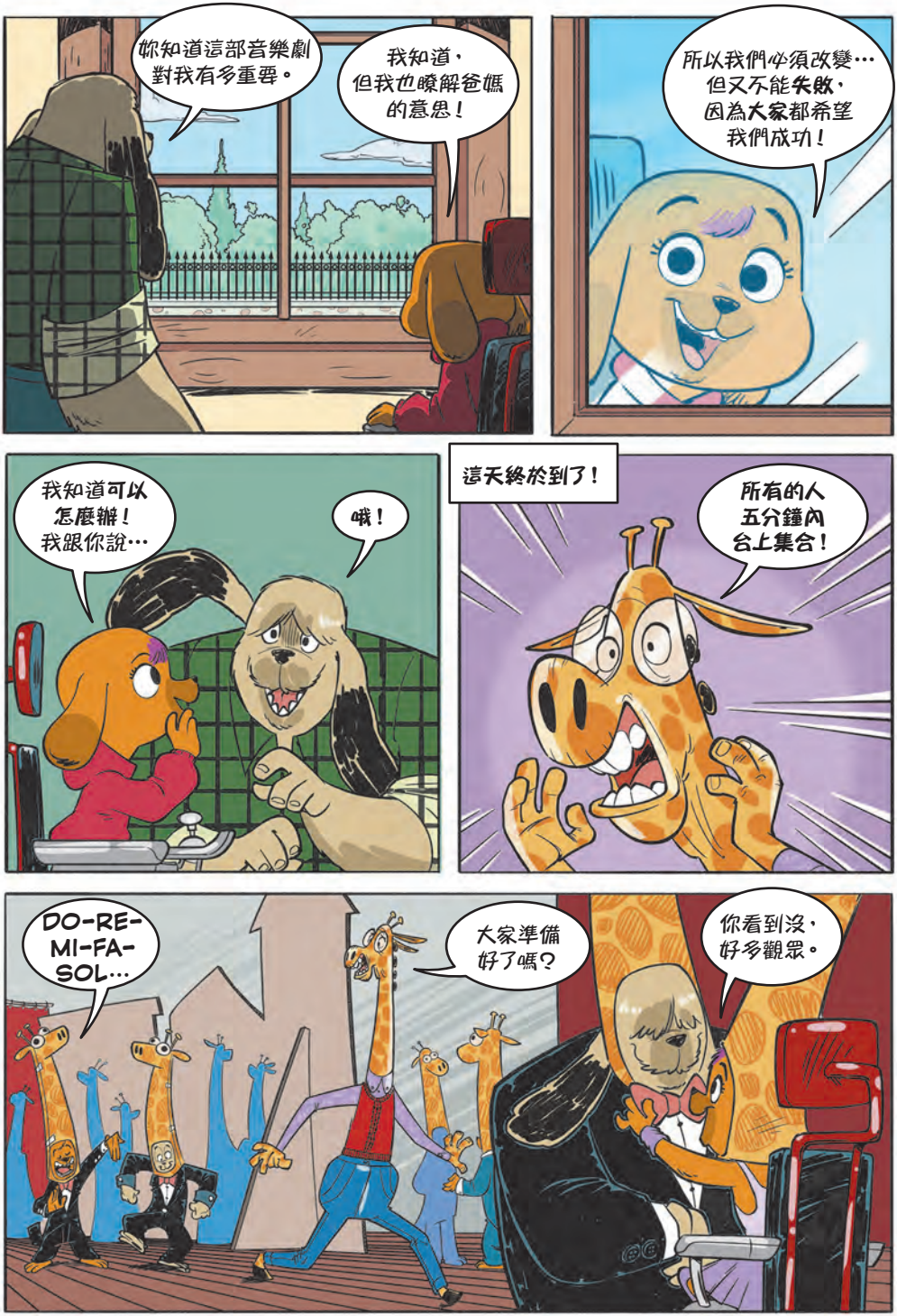

好吧…
也許他們預算很少！
或是根本沒預算！
可是看起來艾妲他們是躲不掉的！
一、二、三，開始！
啦啦啦…
艾德，你過來一下！
爸，怎麼了？
這是艾妲的大好機會！你可以幫她一把！
可是…怎麼幫？
給她一點空間…她會很開心的！
可是…可是…
…我會處理好的。
謝謝你，兒子！


試鏡開始！
好啦，謝謝你！暫時可以了！下一位，艾德！
哦…我沒聲音了！
哦！真遺憾！
你還是可以待在合唱團！

可是老師，我哥他想唱歌！
我們先排好妳的部分吧！
我想找到適合妳的角色！
噢…哇！
我很高興…可是我希望我哥也一樣開心！


艾妲兄妹兩個似乎一點也不開心！要告訴老師嗎？
怎麼可以！我們不能做那種直升機父母！
所以我們什麼都不要說？可是…
也許艾妲會自己找到方法？
要是我們做錯了呢？可是，要是我們做對了呢？我們是糟糕的父母嗎？
接著開始爸爸媽媽的試鏡！
那些永遠開不完的會在哪裡！
一、二、三
親愛的，對不起！
哦！
讓它去！
聽不到！！！


同時，在後台…
好極了！
妳學什麼都學得那麼快！
你知道嗎，高老師找到適合我的角色了。
聽我說，這對我也許沒那麼重要，可是對你來說…
別管我！真的！
什麼！我覺得你在隱瞞什麼…我看得出來！怎麼回事？
爸爸媽媽說，音樂劇裡要給你一點空間……儘管這對我來說很重要！
但我只是「艾妲的哥哥」，這就是我。
哦，是嗎？你知道我怎麼想的嗎？
…哥，對不起。


妳知道這部音樂劇對我有多重要。
我知道，但我也瞭解爸媽的意思！
所以我們必須改變…但又不能失敗，因為大家都希望我們成功！
我知道可以怎麼辦！我跟你說…
哦！
這天終於到了！
所有的人五分鐘內台上集合！
DO-RE-MI-FA-SOL…
大家準備好了嗎？
你看到沒，好多觀眾。


就是要有觀眾，
活動才盛大呀！
整整三個小時！
實在是…
哎喲！
閉嘴，
不然我要打給
我媽了！
噯，
我孫子上台了！
那個不是我們孫子！
他根本不會演，
你看不出來嗎？
你孫子是個音癡，
表現當然很好！
♪我們是
長頸鹿，
我們…♫
CLAP CLAP
CLAP
♪用你的♫
長脖子…♪
啊！
CRUNK


糟糕！
第一場就出錯了！
我們還來得及退出嗎？
不行！
你們給我上台去，好好的表演完！
「看我來一段踢踏舞秀！」
他怎麼不笑？
我孩子一定會做得更好！
真糟糕…
他看起來不太開心！
--
別那麼急著說別人…
…重頭戲來了！
妳是最美的長頸鹿…


糟糕，抱歉親愛的！
噢！
哎呀！
我怎麼會嫁給世界上最笨手笨腳的人？
BUMP
CRASH
也沒那麼糟啦…只是踩壞一個布景而已！
哥！
♫我有長頸鹿，你有長頸鹿…♪
那支低音號…那個…呃…
她忘記拿樂器了！簡直一團糟！
叩隆叩隆叩隆


好歌放下去…
我來挑舞群！
嘿！
還沒輪到
你呢！
回到舞台去，
兩位！
不要！
接著是…
即興表演！
不！
別再來了！
嗯？
嗝！


噢！
我知道這首！
這是我們的歌！
現在…跳舞吧！
…我來說個故事！
大家可能會覺得它有點怪！
每個人都不同，
和別人都不一樣…
…我們的音準也
不是完全正確！
聽起來真和諧…
因為這是我們的歌！
因為這是專屬我們的
舞蹈！跳吧…

…生活在一起！



有時是一首搖滾樂！



有時則是一首慢板的抒情歌



但總會穿插輕快的音符…

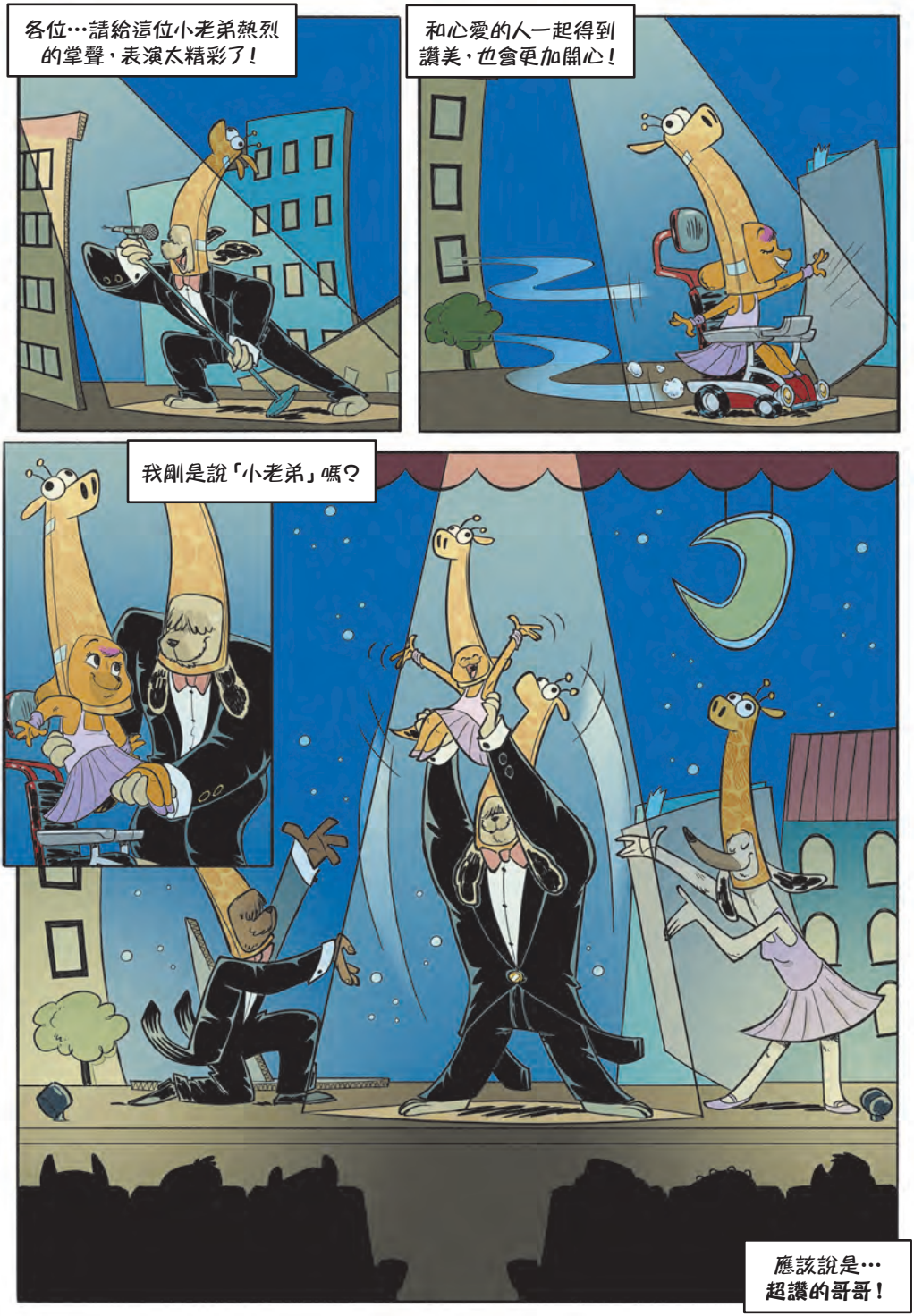


…交織成一首華麗的動人歌曲！



就像生活…和家人同聚總是更加精彩！




各位…請給這位小老弟熱烈的掌聲，表演太精彩了！
和心愛的人一起得到讚美，也會更加開心！
我剛是說「小老弟」嗎？
應該說是…超讚的哥哥！


我們孩子表現真好！
我再說一次：那不是我們孩子！
CLAP
嗯…對，都是我策畫的！謝謝，謝謝大家！
你知道嗎，也許我們也不是那麼糟糕的父母。
你知道嗎，爸媽真的很不賴！

完

艾妲參加：賽車大賽〔或「進站保養」〕

文字作者
Roberto Gagnor

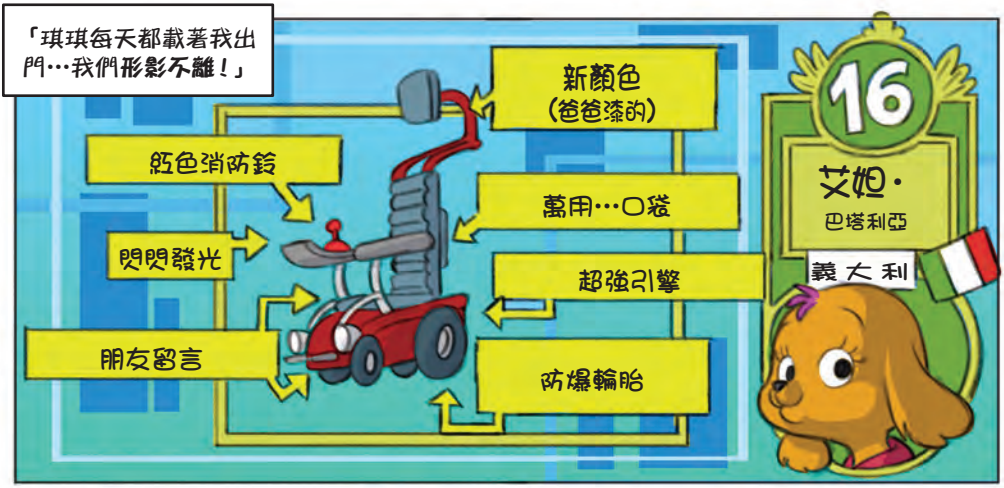
插畫作者
Mattia Surroz

SMART 歷險記




跟平常一樣，
預約明天十點…
謝謝醫生！
「例行回診」！
表示要待在醫院一整天…
最討厭的是要抽血！
不能以後去嗎？
換個時間？
或者不要去？
我知道妳可能
不太喜歡，
艾咖…
…可是妳看
琪琪！她等不及要
出去走走了！
「琪琪！」
「琪琪的名字來自爸爸
最愛的賽車手！也是陪我
冒險的夥伴！」
NIKI

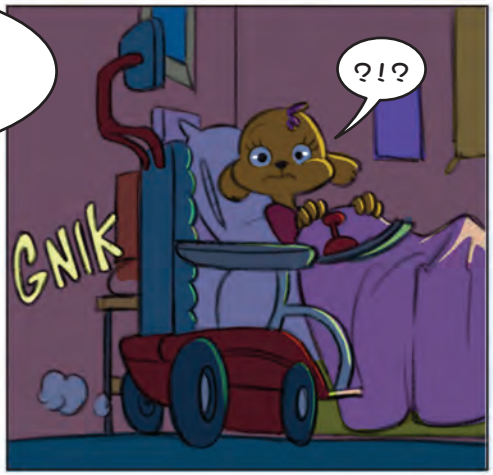
「琪琪每天都載著我出門…我們形影不離！」












沒人把它打開…對吧？
媽媽？爸爸？哥？如果這是惡作劇，一點都不好玩！
你看我像在開玩笑嗎？
啊！
可是…你怎麼會說話？
妳在我身上畫畫，把我擦得亮晶晶，還取了名字，我當然會有生命啊！
可是快來不及了，趕緊出發吧！
要去哪裡？外面烏漆抹黑的…應該十點半了吧！


「去哪裡」？當然是去賽車大賽！
哎呦！
這是我們這種車隊最盛大的賽事！
打呼聲…
我…我們？可…可是，我們不是賽車手啊！
BUMP
BUMP
BUMP
SLAM
這妳就說錯了，艾妲！
我們一直都在比賽裡！今晚，整座城市都是我們的賽場…知道嗎，其實我們都可以非常自由的！


討厭！
又是醫院！？
不是醫院，
是比賽的場地！
歡迎來到…
…賽車大賽！
可是，我到醫院做
檢查，都會碰到
這群小朋友啊！
沒錯！
他們都來參加史上
最盛大的秘密賽車
大賽！


目前還有勇士賽車手的名額喔…如果妳想試試！
那還用說…
我不只要衝很快…我要衝得超級快！
看來…妳來對地方了！
哇！可…可是…
踩穩踏板…全速前進！
歡迎來到賽車大賽，熱愛刺激、極速挑戰的小賽車手千萬別錯過！


三…二…
START
WROOM WROOOM WROOM
…一
WROOOM WROOM WROAAM
…衝啊！
WWRROOOOOOOOOM


快讓開！
哎喲！
WROOOM
十六號在第一個轉彎打滑了！
WHUMP
SCREEEE
?!
NO ADA

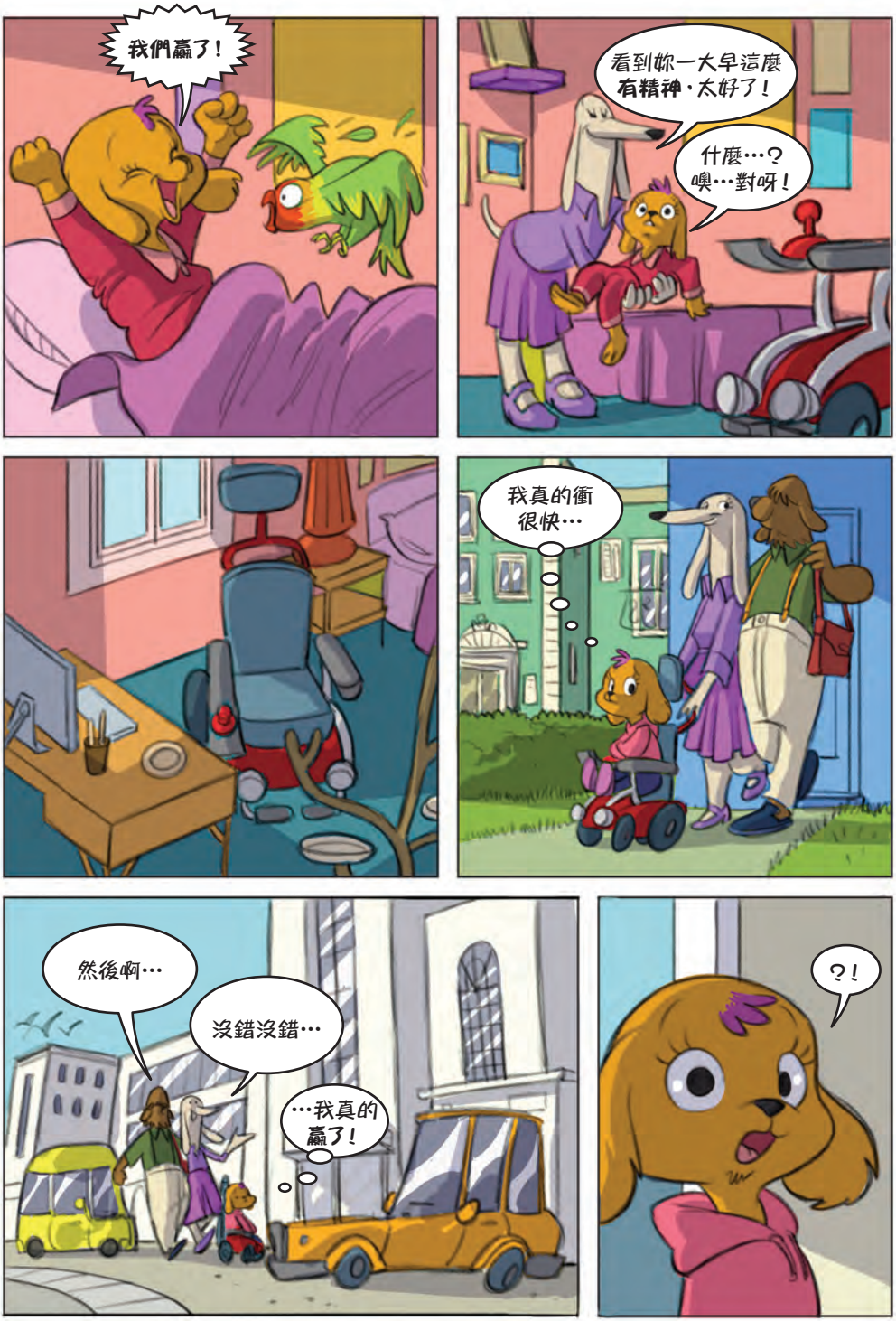

不好了！
我們的輪胎是…
豪雨天防滑輪胎
嗎？
呃…
不是！
水花濺起
別擔心，艾妲！
專心看前面…別怕！
注意過彎…小心！
SPLASH
CRUNK


現在怎麼辦？
剩下最後一圈，可是我們停下來了。
WEEEEEEE
？
WEEEEEE
比賽真精彩…那個旋轉也很厲害！
我是維修站人員…我來幫忙妳繼續比賽！


為什麼是我？
每一個人難免都會遇到困難挫折的，這很正常的嘛！
可是，如果跌倒了就放棄…問題可就大了！
可是我們到了最後一圈了！
而且落後所有的人！
孩子，妳誤會了！永遠都有下一圈的！
妳算錯了…還剩下兩圈！
還有兩圈！衝吧，琪琪！
哇！
WROOOM


發生什麼事？！艾怛和琪琪追上來了，緊跟在領先的車子後面！
WROOOOM
看來離終點還有一段路…
SKREEE
…我想要衝啊…
…沒有誰可以攔得住我！
就剩最後一圈了！
2
ADA


艾妲追上第一名的賽車了！
！
這招真是卑鄙！
艾妲和琪琪抓住了時機…
…贏得比賽！
大賽
我們贏了！


我們贏了！
看到妳一大早這麼有精神，太好了！
什麼…？噢…對呀！
我真的衝很快…
然後啊…
沒錯沒錯…
…我真的贏了！
?!


這…
是什麼呀…？
有什麼好奇怪的？
他們都在排隊，
等著做檢查呀！
CENTRO CLINICO
Nemo
！
！！！
怎麼會…
可愛的
艾妲來了！
我是傑哥！
妳贏了比賽了嗎？
艾妲？


我知道妳並不想來，對吧？
嗯…
別怕，這只是進站保養而已！
！
畢竟…
就算有時可能會打滑…比賽永遠都會繼續下去！
…永遠都有下一圈，對吧？

完

艾妲參加：水中活動

文字作者
Giorgio Salati

插畫作者
Luca Usai

SMART 歷險記




很久很久以前，遙遠的地方
住著一隻善良的龍，背上載著
牠的朋友


夥伴們，
我們終於來到這個
美麗的湖！
熱島
你們看，那邊
有游泳池！
游泳池
說到運動，
我最愛的就是
游泳了
還有唱歌。
沒錯。
如果可以邊唱歌邊
游泳，我就是全世界
最快樂的人了！


呃，不好意思，魯道？你站到我的位子了。
所以呢…？
他真不客氣。
嗶嗶嗶嗶
學校裡，我最受不了的就是他。
像妳這麼快樂的人，應該跟他完全不對盤吧！
魯道從來都不笑。


準備好了？
早就早就準備好了！
「在水裡真的超級放鬆的！就像…」
「…小小美人魚！」


ওকা ! ওকা ! ওকা !


小心，鯊魚叠道游過來了！
誰？
噢，他真的很可怕！
但他抓不到我！
我是最佳…
…游泳選手？
那是誰呀？


不曉得…
我從沒見過游得這麼快的美人魚！
我想要靠近點看她！
她一定是個專業選手！
哎呀！
什麼東西…？
噢！
討人厭的鯊魚。別再煩我了！


那個超級美人魚哪裡去了？
噢！她在那裡！
她一定是奧運冠軍。
那個…那個…


妳好！
呃，妳好…
妳這個「幫手」好炫啊…是碳纖的嗎？
妳知道滿多的嘛！
我是莉莉，妳叫什麼名字？
我叫艾妲。
我剛才看到妳游泳，我以為妳是…
職業運動員？
沒錯！

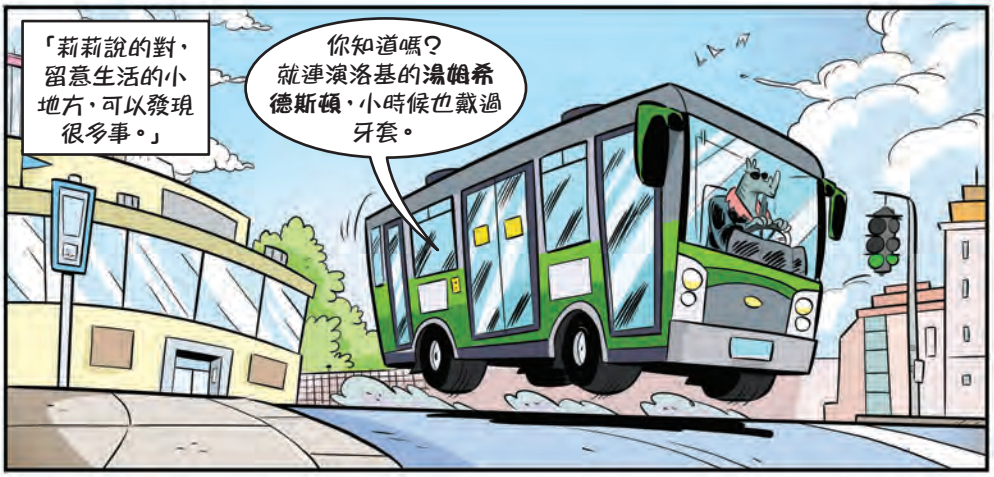

要不要看看我的特殊奧運會獎牌？
獎牌？真的嗎？
哇！一定值很多錢！
你不知道，每面獎牌背後，有多少次我都想放棄…但我沒有！
所以我想的沒錯，妳真的是冠軍選手。
妳好像很佩服。
因為…我沒有遇過像妳一樣的人。


艾旭，妳知道嗎，
有時候連我們這樣…
坐著輪椅的人，
也可能有錯誤的觀念。
但我後來明白了，
世界就像一片汪洋
大海，每個人都竭盡
所能的游著。
如果能多留意，
就會發現意外的驚喜，
讓人會心一笑。
我相信
妳一定很會為身邊
的人帶來笑容。
再見，
艾旭。
「帶來笑容…」


嗨，魯道，
有件事我想問你。
嗯？
為什麼…
你從來都
不笑？
不關妳的事。
！
SPLASH
莉莉從沒放棄…
我也不能放棄！


?
怎麼樣？為什麼你都不笑？
?
你最好開始習慣！你要是不告訴我，我就一直纏著你。
我…
!
PLUNF
跟我來。


「鯊魚魯道的可怕秘密即將揭曉…」
「他戴了牙套！」
「他覺得很丟臉…」
「…但我有辦法讓他恢復笑容。」


「莉莉說的對，留意生活的小地方，可以發現很多事。」
你知道嗎？就連演洛基的湯姆希德斯頓，小時候也戴過牙套。


「原來每個人都有值得探索的一面。」
真的嗎？《復仇者聯盟》裡面他的每一句台詞我都會背！


「魯道學會了信任他人。」
連足球金童 C 羅都戴過喔，還贏得非常多場比賽！
真的？我都不曉得！


「我們也學會了微笑看待自己的缺點，不論大小。」



完

艾妲與脊髓性肌肉萎縮症（SMA）

文字作者
Danilo Deninotti

插畫作者
Giulia Cangiano

SMART 歷險記




好吧…
你可能覺得很奇怪，
我為什麼一直坐在
椅子上，也就是
琪琪…？
我患有
SMA。
<SMA 是
脊髓性肌肉萎縮症
的縮寫>
FLIP
FLIP
想知道罹患 SMA
的小孩，身體有什麼
不同嗎…跟我來！
每年全世界的新生兒
當中，平均約一萬個
孩子會有一個出現
這種疾病。
男孩和女孩
都有可能罹患
SMA。

首先，
我們要從生命的
起源說起。
一切都來自於…
生命指令大全。
每個人體內都有
數十億個微小的構成
單位，稱為細胞。
細胞的中心有個
細胞核，裡頭就有
最重要的東西：
DNA。
生命
指令大全
症狀出現的越晚，
病情就沒那麼嚴重。
<更多貓寫！
SMN 指的是運動神經
元存活蛋白，帶有這個蛋
白質，運動神經元才能夠
存活>
你知道嗎，
SMA 對於年紀很小
的孩子，可能造成非常
嚴重的影響。
不過呢…

DNA 是螺旋形狀的兩條長鏈，含有各種指令，可以決定我們的外貌（身材、瞳孔和頭髮顏色…）

裡頭有**基因**，負責控制蛋白質生成，也就是身體功能和生長發育所需的物質。

前面的 22 對染色體，男生和女生都相同。

只有第 23 對控制性別的染色體不一樣。

基因構成了染色體：染色體的形狀就像一根根螺旋形的繩子，存在於絕大多數的細胞裡。

男生的性染色體是 X 加 Y，女生則是兩個 X。

但是基因和染色體如果出錯了，會怎麼樣呢？

改變基因有可能導致蛋白質減少…或根本沒有蛋白質！

就是因為基因有缺陷，無法產生足夠的 SMN 蛋白，所以造成肌肉萎縮症。

連連看…



… 你會發現，我們都有細微的差異，每一個人都是獨一無二的！



1

有 47 個染色體，而不是 46 個。



2

COL1A1 和 COL1A2 基因發生突變。



3

X 染色體上的基因有個小缺陷。



A

小盧

他的肌縮蛋白的指令基因有缺陷，所以干擾了肌肉生長，他和艾妲一樣無法走路，必須依靠輪椅。



B

瑪妞

她患有唐氏症，這是一種染色體異常的疾病，視力和心理發展都和艾妲不同。



C

阿弟

他的骨頭比艾妲還要脆弱，而且骨質密度低，更容易發生骨折。

答案：1-B；2-C；3-A

繪畫


細胞有不同的形狀、特性和大小。
負責特定功能的細胞集合在一起，就會形成組織。
很多組織就形成器官，不同的器官再形成身體系統。
骨骼的作用是支撐身體。
骨骼是由堅硬的成分所構成，耐受力很高。
骨骼細胞會持續更新，使骨骼逐漸變長或改變。
<人體內劃分出21 個系統>
<骨骼系統共有203 根骨頭>
骨頭主要是由鈣、磷和其他礦物質組成。

肌肉是由肌肉組織組成。

<肌肉有四種關鍵的作用。>

保護骨頭，利用收縮增加體溫。

支撐身體，讓身體能夠活動。

<肌肉系統由650 塊肌肉組成>

橫紋肌組織



平滑肌組織



心肌組織

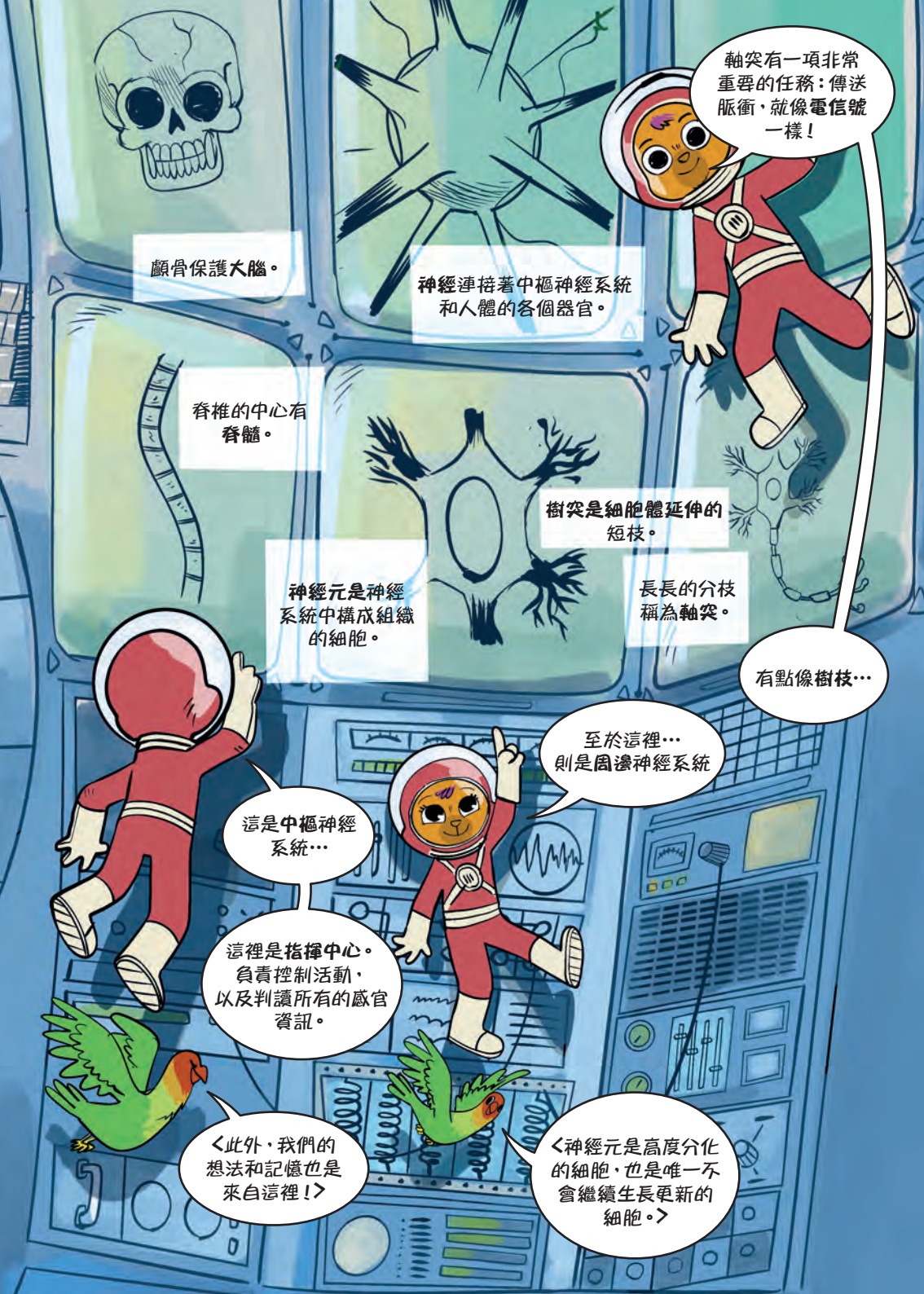


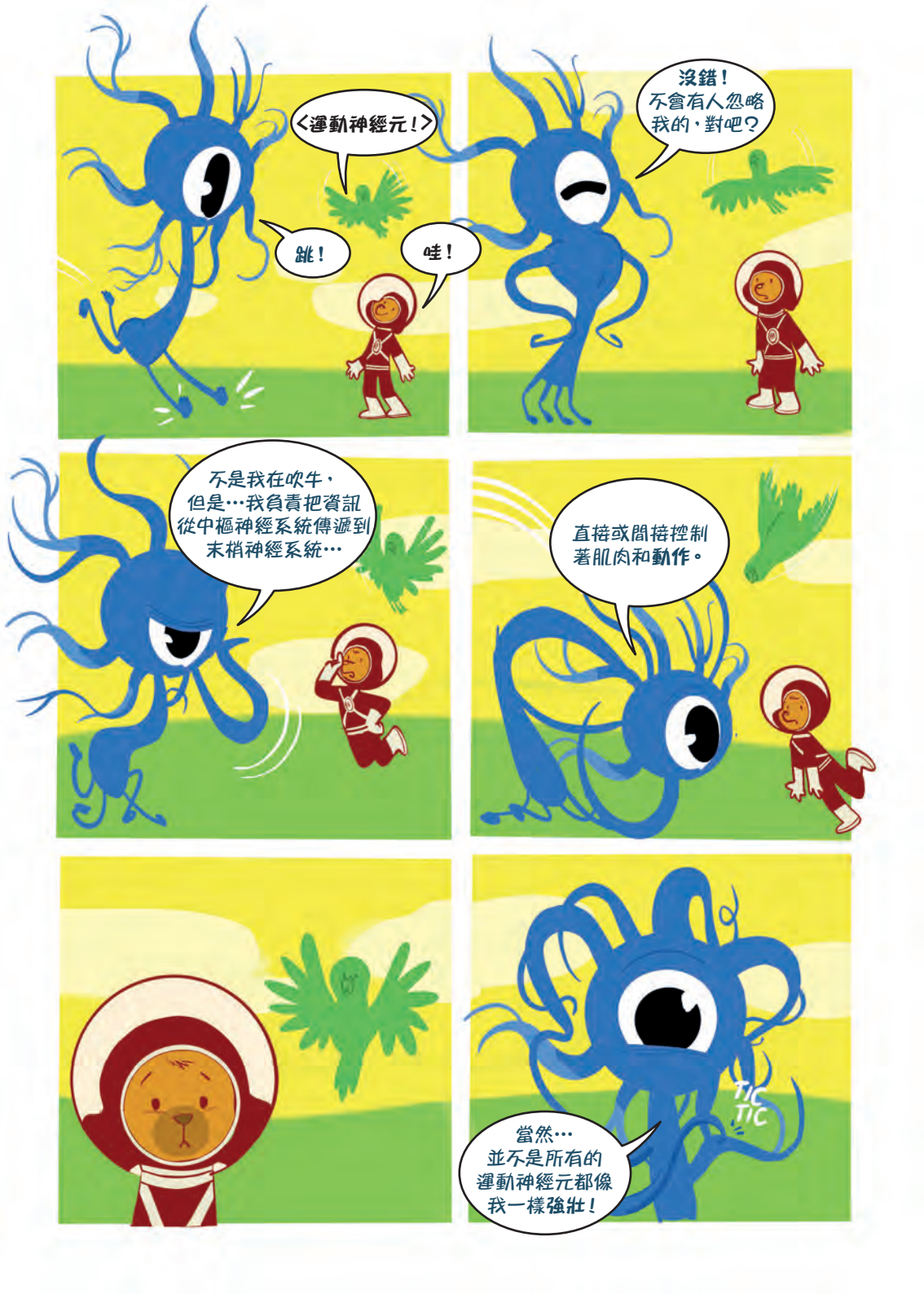
橫紋肌由紅色肌纖維組成，長度會依需求而改變。

並形成骨骼肌，加上骨骼本身，構成肌肉骨骼系統。


現在我們看看，
肌肉骨骼系統怎麼
產生動作…


超級電腦
…動作要靠神經系統指揮完成！
神經系統負責接收刺激、做反應、記憶資訊和評估…
就像電腦一樣！

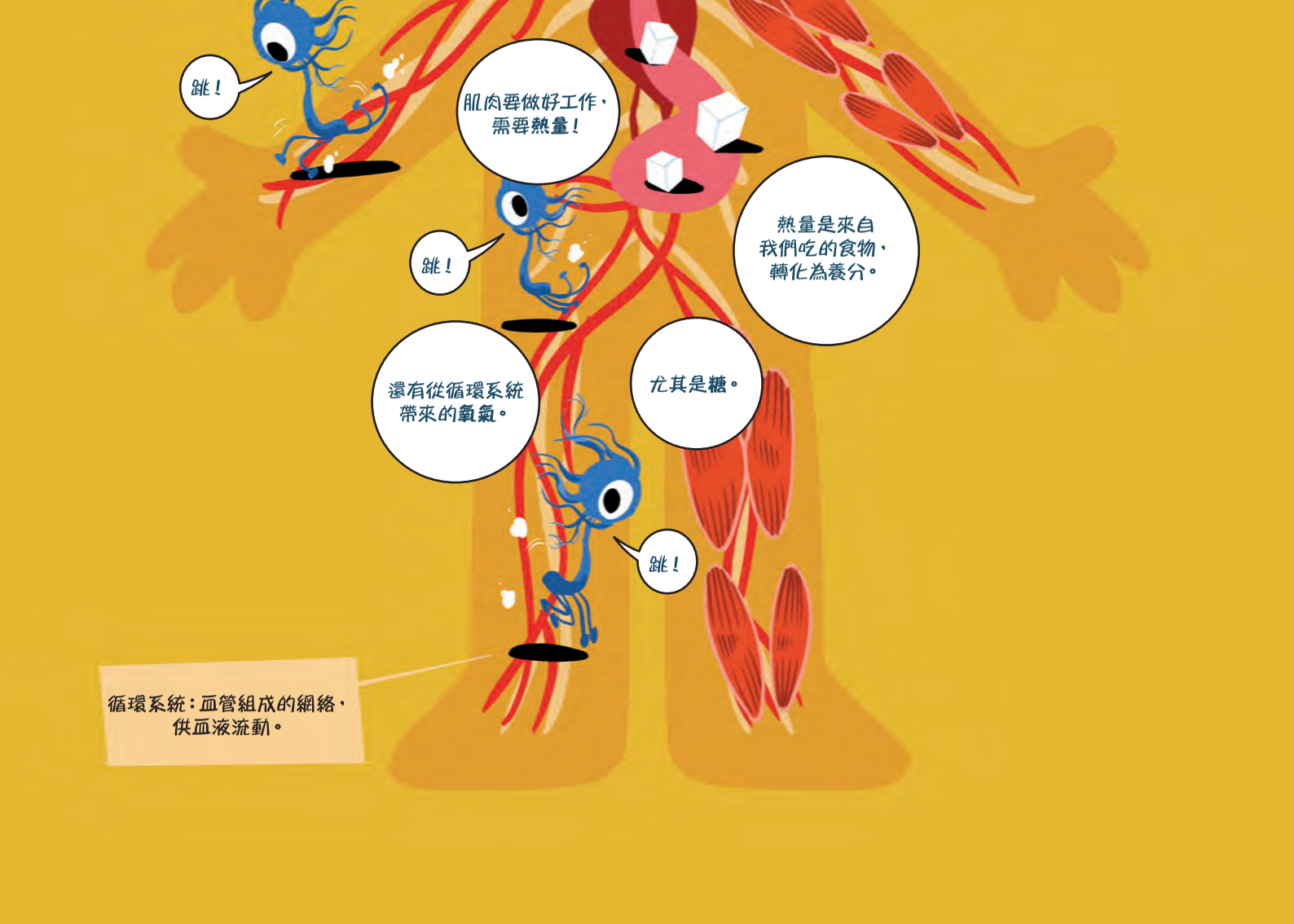

軸突有一項非常重要的任務：傳送脈衝，就像電信號一樣！
顱骨保護大腦。
神經連接著中樞神經系統和人體的各個器官。
脊椎的中心有脊髓。
樹突是細胞體延伸的短枝。
神經元是神經系統中構成組織的細胞。
長長的分枝稱為軸突。
有點像樹枝…
至於這裡…則是周邊神經系統
這是中樞神經系統…
這裡是指揮中心。負責控制活動，以及判讀所有的感官資訊。
〈此外，我們的想法和記憶也是來自這裡！〉
〈神經元是高度分化的細胞，也是唯一不會繼續生長更新的細胞。〉

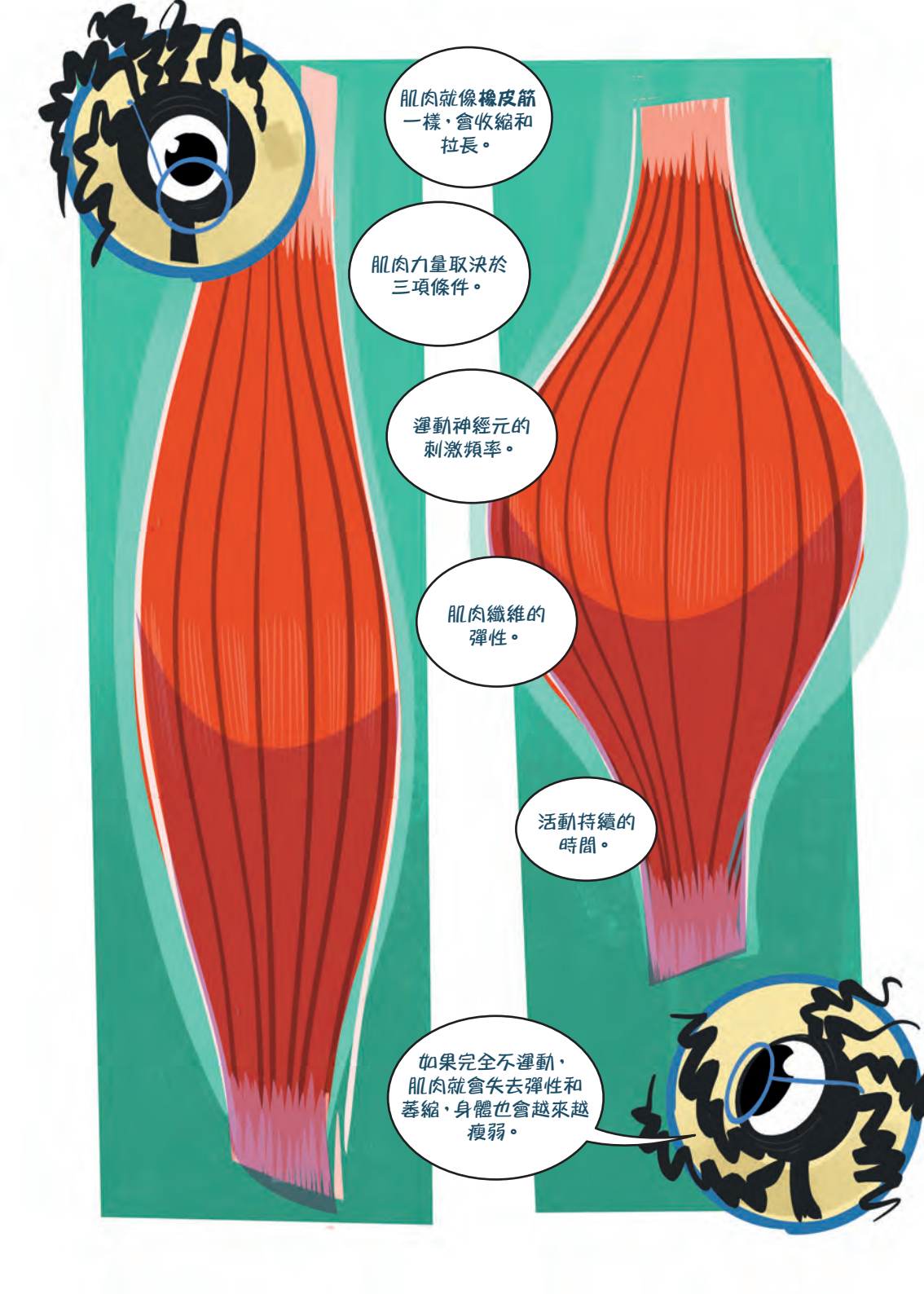

<運動神經元!>
跳!
哇!
沒錯!
不會有人忽略我的,對吧?
不是我在吹牛,
但是…我負責把資訊
從中樞神經系統傳遞到
末梢神經系統…
直接或間接控制
著肌肉和動作。
TIC
TIC
當然…
並不是所有的
運動神經元都像
我一樣強壯!


哼！愛現…
每個人都有
自己的強項！
SMA 會影響神經
系統和運動神經元
之間的聯繫。
導致…
大腦發出的信號無法
確實傳遞給肌肉…
所以，
就造成我的手腳
沒辦法正常活動。

熱量和肌肉力量




跳！
肌肉要做好工作，
需要熱量！
跳！
熱量是來自
我們吃的食物，
轉化為養分。
還有從循環系統
帶來的氧氣。
尤其是糖。
跳！
循環系統：血管組成的網絡，
供血液流動。


肌肉就像橡皮筋一樣，會收縮和拉長。
肌肉力量取決於三項條件。
運動神經元的刺激頻率。
肌肉纖維的彈性。
活動持續的時間。
如果完全不運動，肌肉就會失去彈性和萎縮，身體也會越來越瘦弱。


運動神經元
表現不佳…
力量變小…
肌肉發育不良…
你在想，
我怎麼面對
這些嗎？
嗯…多虧
我的自創
招式！

裝備

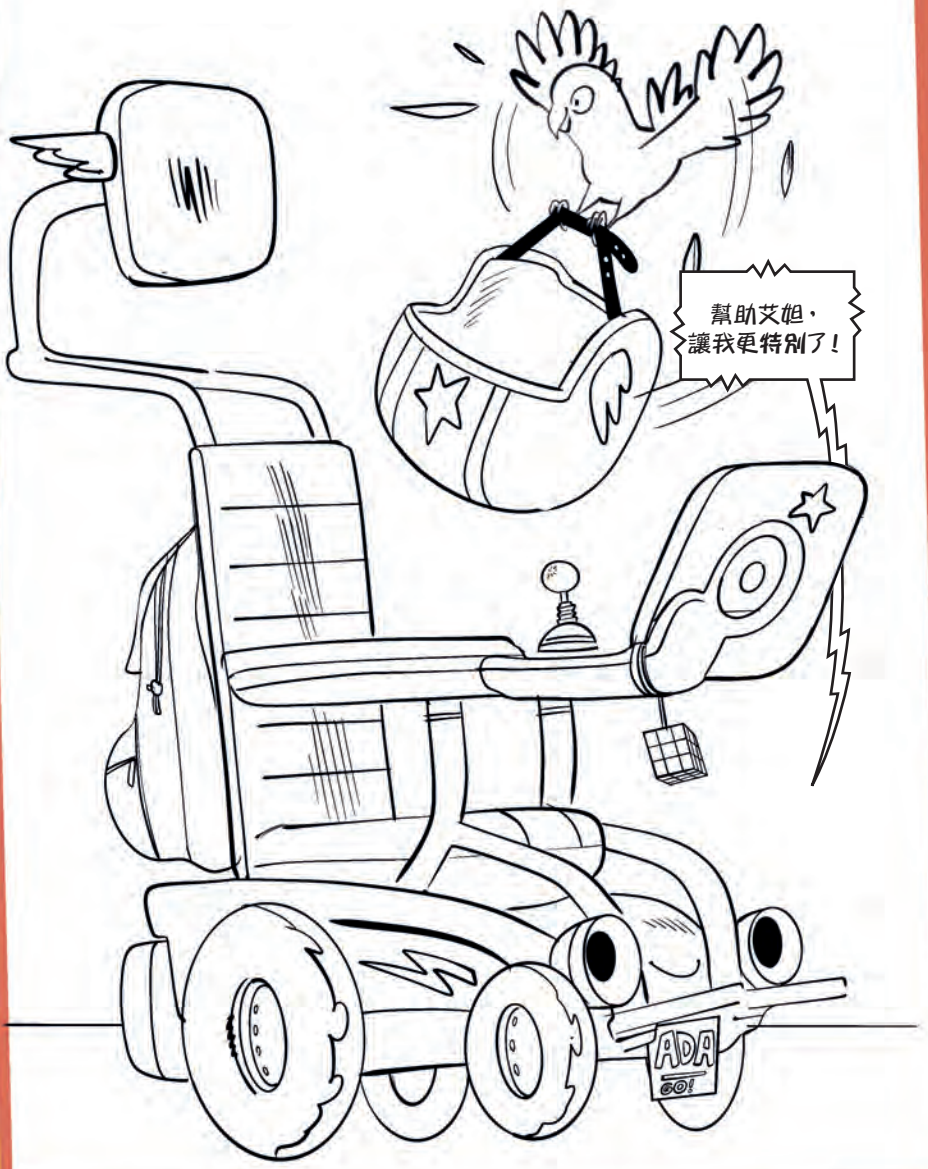

首先，我有…
束身衣，也叫做
托架！
可以幫助我的
背部挺直，避免脊椎
側彎繼續惡化。
CLACK
GRAT
GRAT
我也必須說，
雖然保暖，
但不是真的很…
舒服！


還有很炫的背帶…
FLIFF
還有頭墊…
當然也需要一個背包！
FLIP
FLIP
FLIP
在比賽中，可以防止突然剎車摔倒！
它非常柔軟而且可以調整，因此很舒服，支撐力也很好！
想要快速移動，我就靠…琪琪了！
很美吧？
PAC PAC
當然，差點忘了方便實用的平板支架！
TICK


但是有一個地方，可以讓我擺脫這一切…
…游泳池！
SPLASH


如果我真的需要幫忙…
我總是有朋友可以依靠…
還有老師…
父母…
還有物理治療師！

幫琪琪著色！



填字遊戲！


GENE（基因）、CELL（細胞）、DNA、ATROPHY（萎縮）、ENERGY（熱量）、CHROMOSOME（染色體）、DYSTROPHIN（肌縮蛋白）、BRACE（束身衣）、SMA、NEURON（神經元）、MUSCLES（肌肉）
C A M U S C L E S I E D
A S C E B H R A Q B L Y
Z E E N E R G Y T S F S
J N L E K O I A Z U E T
B O L G A M S M A B A R
O R G Y B O T B N R W O
A U X V E S A J D A S P
D E A T R O P H Y C N H
A N D O H M Y E G E Y I
D L E P I E F A T O Z N

規則請見下一頁

尋找寶藏

海盜船

海盜旗 27

17 鱷魚

起點！



角色創造





艾旭



樂妮婭



魯道







方格 4

木橋

待在原地，直到其他玩家踩到同一格。



方格 7

地圖

重複同一步。



方格 11

海盜船

回到方格 7。



方格 17

鱷魚

停在原地三個回合。



方格 20

琪琪

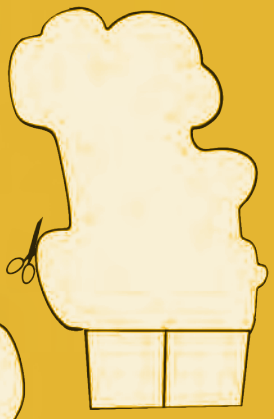
依骰子的點數，往前移動相同的方格數。



方格 27

海盜旗

回到方格 1。



艾妲



樂妮婭



魯道



閱讀遊戲規則

適合 2 名到 4 名玩家。

遊戲板一共有 29 個方格，以螺旋路徑前進。

每位玩家各有代表的角色人物。

使用兩個骰子。

年齡最小的玩家首先擲骰子。
以順時針方向輪流進行。

玩家先擲骰子，依骰子的點數，將角色人物往前移動
相同的方格數。

最快抵達終點的玩家獲勝。

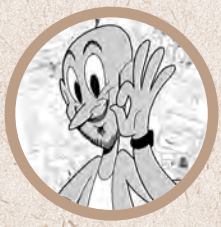
-團隊



GIULIANO CANGIANO (義大利卡塔尼亞市，1980 年) 自稱為 Kanjano，是一位插畫家，熱愛說故事。他的作品包括 Ilva.Comizi d' acciaio 和 Sostiene Sankara，由 Becco Giallo 出版社發行，也與許多組織合作，包括 L' Unità 和 Il Corriere della Sera。在漫畫界，他負責處理圖形和字體繪製，與 Orazio Marino 一起成立了 Shamun 動畫工作室。



DANILO DENINOTTI (義大利蒙多維市，1980 年) 為 Edizioni BD 出版社創作了繪本小說 Kurt Cobain - Quando ero un alieno 和 Wish you were here - Syd Barrett e i Pink Floyd，之後專注於漫畫風格的新聞報導 Lamiere. Storie da uno slum di，由 Feltrinelli Comics 漫畫公司發行。他為迪士尼漫畫週刊 Topolino *(米老鼠)* 創作故事，也從事廣告及傳播業界的文案創作。



GIANFRANCO FLORIO (義大利巴里市，1982 年) 在米蘭生活及工作。2007 年他開始義大利迪士尼公司合作，為 Chip'n'Dale、Toy Story、Cars 等雜誌創作插畫，之後專注於迪士尼/皮克斯電影改編的漫畫，包括《飛機》、《飛機 2》和新系列《唐老鴨俱樂部》。他為 Topolino、Paperino *(唐老鴨)*、Paperinik *(復仇鴨)* 創作插畫，並與 Davide Barzi、Luca Usai 共同創作了諷刺漫畫 Paputsi，發表於 Scarpde'tenis 雜誌。



ROBERTO GAGNOR (義大利杜林市，1977 年) 創作了 200 多個迪士尼故事，有義大利文和英文版本，包括 Topolino e il Surreale Viaggio nel Destino 和 Storia dell' Arte di Topolino 系列。他以短片 Il Numero di Sharon 贏得 2011 年 Talenti in Corto 獎，他的第一部電影劇本是 Sommer Auf Dem Land，在德國和波蘭發行。他也攜手 RAI、Zocotoco 共同創作 Food Wizards 卡通系列，介紹重要的營養素。他在義大利杜林市和米蘭市教授編劇寫作，也與 Il Post 合作。



GIORGIO SALATI (義大利米蘭市，1978 年) 自 2003 年以來一直為迪士尼創作漫畫，也為動畫系列 44 Gatti 和其他歌曲填詞。他為 Tunué 出版社創作了兒童漫畫書 Brina e la Banda del Sole Felino 和 Brina – Ogni amicoèun'avventura (插畫作者 C. Cornia)，以及繪本小說 Sospeso (插畫作者 A. Barducci)。他和跨國資安軟體公司趨勢科技的 Luca Usai 攜手，共同創作 YouTube 頻道的 Contafino a 3 動畫宣導系列，教導兒童認識網路霸凌問題和網際網路的危險。他任教於米蘭國際漫畫學校，教授編劇寫作。



MATTIA SURROZ (義大利奧斯塔市，1982 年) 除了插畫和廣告設計之外，也創作了 001 Edizioni 出版社的 La storia sbagliata (文字作者 Bepi Vigna)、Shockdom 出版社 Smart Comix 系列中的 Il suono della sirena (文字作者 Mauro Uzzeo) 和 L'ultimo tramonto (文字作者 Marco Rincione)；此外還有一些短篇小說，文字和插畫一手包辦，由 Renbooks 和 Coniglio Editore 公司出版。自 2015 年以來，他一直擔任迪士尼漫畫週刊 Topolino 的作者，同時任教於國際漫畫學校義大利杜林分校。



LUCA USAI (義大利古斯皮尼市，1977 年) 一直為迪士尼漫畫週刊 Topolino 的故事、社論和小文章創作插畫。他曾與《玩具總動員》雜誌和《唐老鴨俱樂部》合作，也以皮克斯電影為藍本創作繪本小說。2011 年他為漫畫書 NORMALMAN-Le Origini、Tutti Contro Normalman 創作插畫 (文字作者為義大利喜劇演員雙人組 Lillo&Greg 當中的 Lillo)。他也曾與 San Paolo、Gaghi、It Comics 等出版社合作，從 2012 年到 2016 年，他為 Piemme 創作了一系列兒童書籍：*I Supertopi*，主角是 Geronimo Stilton。自 2019 年以來，他任教於米蘭國際漫畫學校，教授透視技巧。



EMANUELE VIRZÌ (義大利特拉帕尼市，1988 年) 就讀巴勒莫市的漫畫學校，在學期間開始與學校的關係機構 Grafimated Cartoon 動畫工作室合作。2015 年他開始參與迪士尼漫畫週刊 Topolino 的工作，2020 年為 Magazzini Salani 出版社的 Lyon – le storie del mistero 一書創作插畫。

Famiglie SMA

CENTRO CLINICO NEMO

CENTRO CLINICO NEMO SUD
FONDAZIONE AURORA ONLUS



Giulia Cangiano
Danilo Deninotti
Gianfranco Florio
Roberto Gagnor
Giorgio Salati
Mattia Surroz
Luca Usai
Emanuele Virzì

Roche

M-TW-00001194