

社團法人台灣生命之窗慈善協會 函

聯絡地址：241 新北市三重區長安街 86 號

聯絡人：李怡潔

聯絡電話：0902-380-591

電子郵件：info@smabma.org

70801 台南市安平區永華路二段 6 號 7 樓

受文者：臺南市政府教育局

發文日期：中華民國 111 年 1 月 17 日

發文字號：生命之窗字第 111011705 號

速別：普通件

主旨：本會推行 SMA 圖書捐贈計劃，提供師生對於 SMA 患者（俗稱漸凍症）認識與了解的參考，敬請貴局協助轉知各級教育單位，詳如說明，請查照。

說明：

一、脊髓性肌肉萎縮症（以下稱 SMA）是嬰幼兒死亡率最高的遺傳性疾病，隨著時間嚴重持續性的肌肉萎縮、無力，最終導致病患行走或進食困難，甚至無法呼吸。

二、《小查的遊戲日 Zac's Play Day》繪本描繪的是一位 SMA 病童的經歷。寓意為協助教育大眾、提升對 SMA 的認知、瞭解患者的實際生活與生活可能遭受的限制，以及患者生命的各種可能性。

三、《SMART 艾姐歷險記》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，最終瞭解這個疾病的本質。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。

四、本會提供《小查的遊戲日 Zac's Play Day》及《SMART 艾姐歷險記》實體圖書免費索取，有索取意願的學校可透過掃描下附之線上表單 QR code（<https://forms.gle/4K4Z1NL3UHEBTqg26>）申請索取，表單內附電子書連結。

正本：臺南市政府教育局



理事長李怡潔

