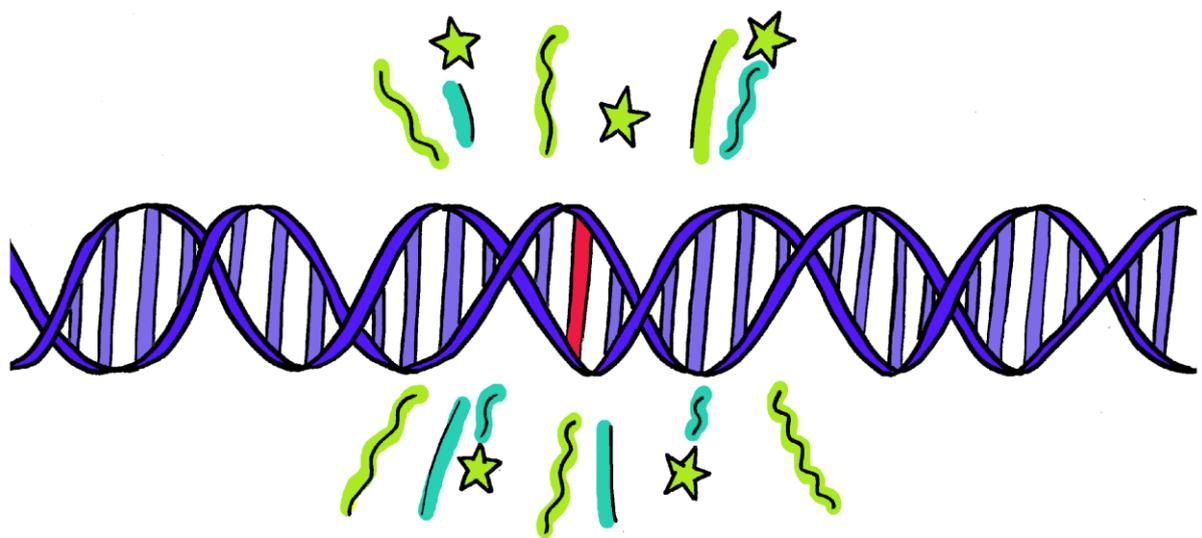


unique

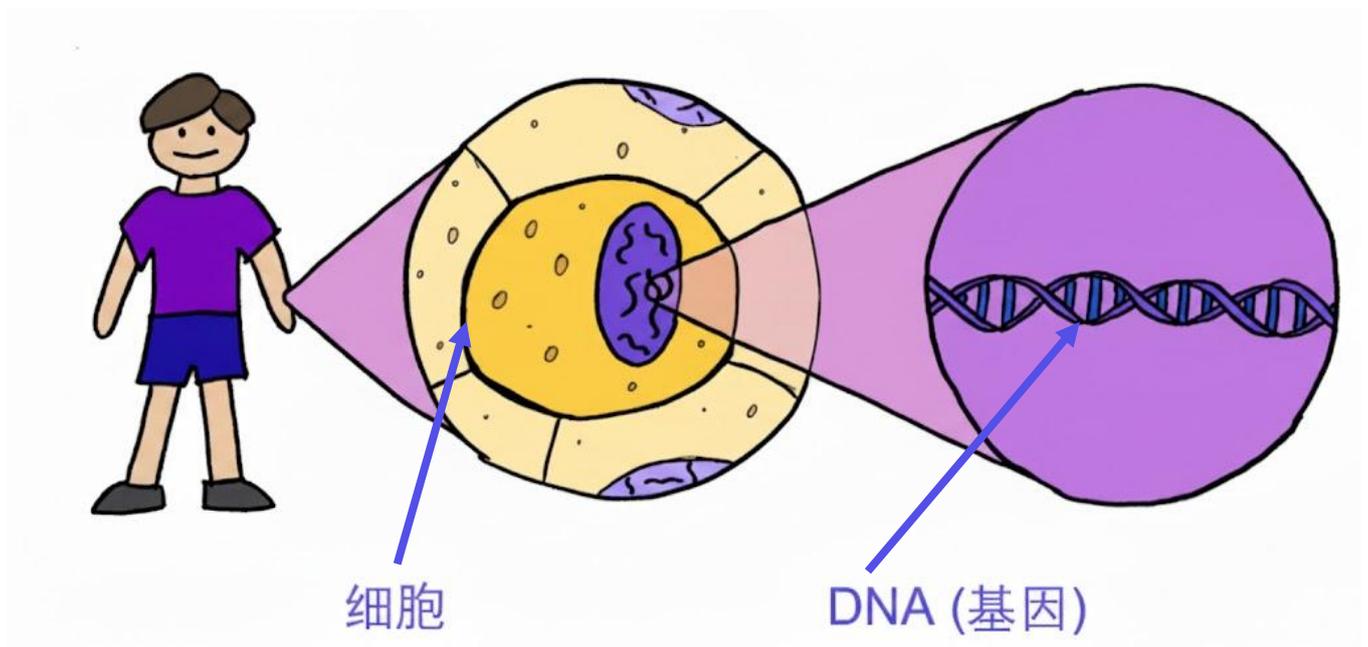
UNDERSTANDING GENES  
& CHROMOSOMES



# TAOK1 相关神经发育障碍 我的基因故事

一本关于 TAOK1 基因变异的儿童图画书

[rarechromo.org](http://rarechromo.org)

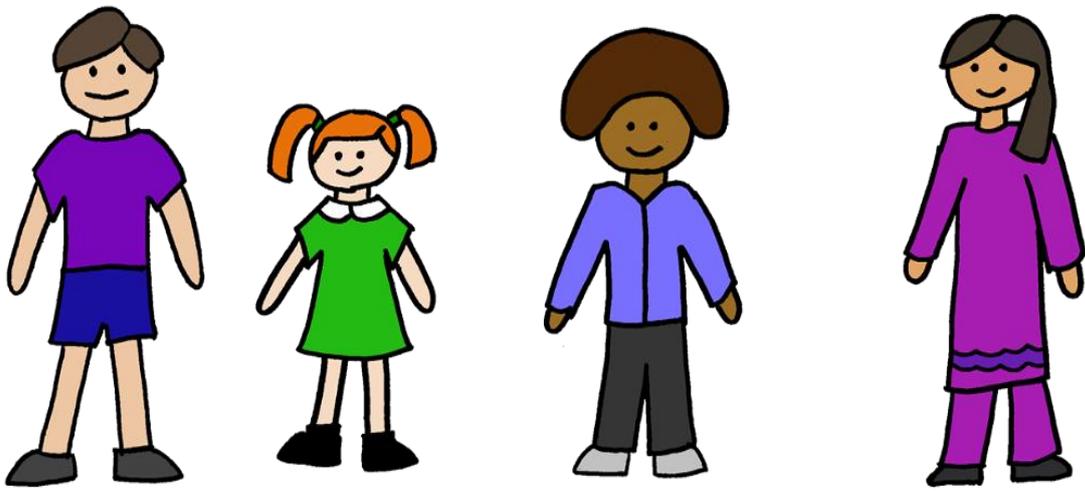


你的身体是由被称为**细胞**的微小构件组成的。

你的细胞中有 **DNA**, **DNA** 包含如何制造你的指令。

这些指令被称作**基因**。

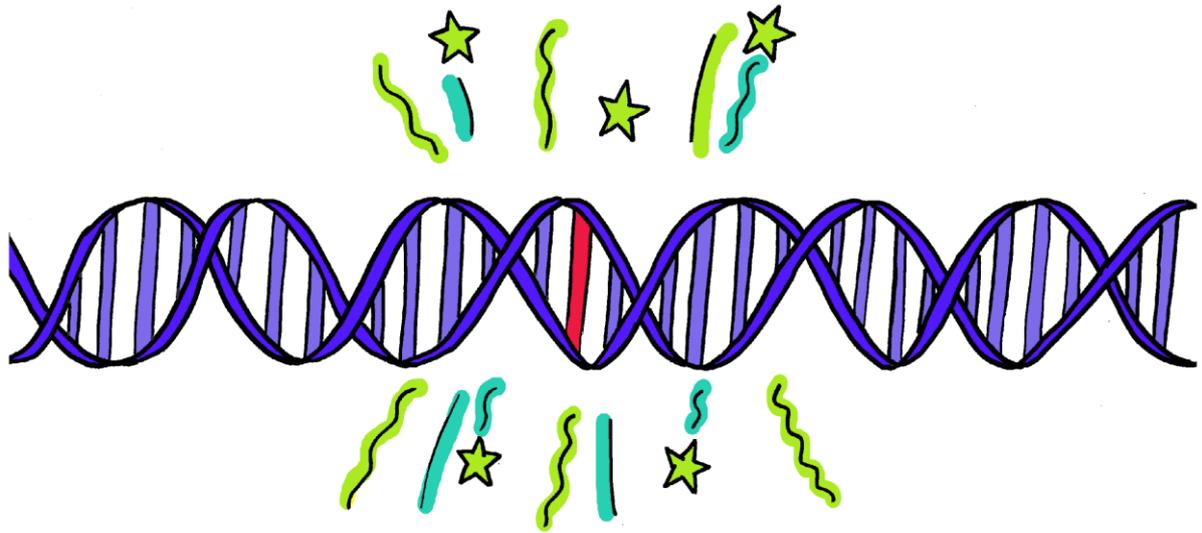
你可以想象一下， 你的细胞里有一本厚厚的操作指南，  
每一个基因都是指南中的一个句子。



基因决定了你的身高，你头发的颜色和其他许多特征。

但是基因不能决定一切。

生活中发生的事情也会产生影响。如果你经常听音乐，你可能会知道更多歌曲。如果你睡眠不足，你可能会感到疲倦。

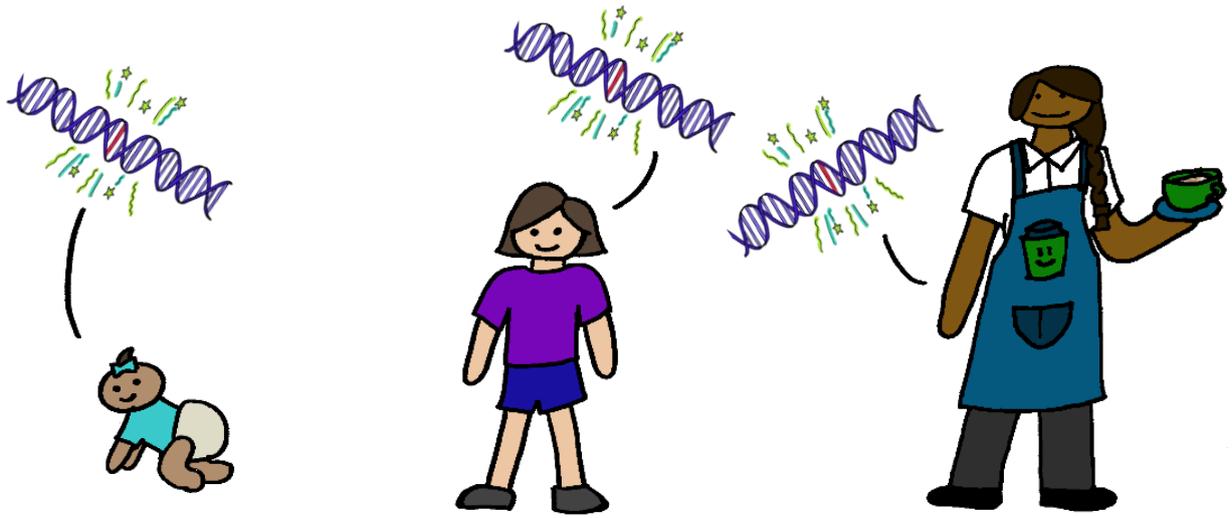


我们都有成千上万的基因，每个基因都有自己的名字。

有时候一个基因的改变会改变它的指令。

其中一个叫 **TAOK1** 的基因，它的一个微小的改变会导致该基因的一个复制体无法正常发挥其功能。

你还有一个没有被改变的 **TAOK1** 基因复制体。



还有很多像你一样的孩子，他们的 **TAOK1** 基因也有微小的改变。他们生活在世界各地，他们都有 **TAOK1** 相关的神经障碍。

就像没有这种基因改变的孩子一样，你们彼此之间也各不相同。

有些带有这种基因改变的孩子相比于其他没有这种基因改变的孩子会发现有些事情很难，但是因人而异。

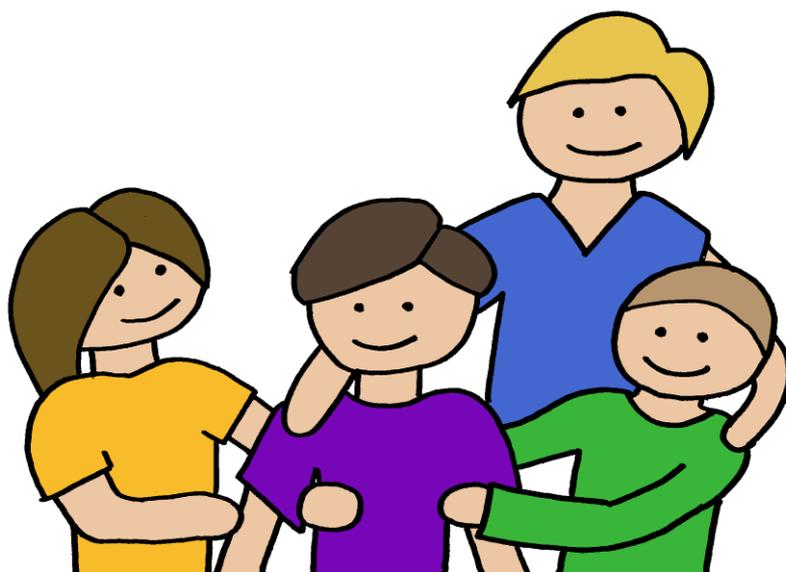


有些携带 **TAOK1** 基因改变的孩子需要很长很长的时间去学习走路和说话。

有些需要帮助才能理解事物。

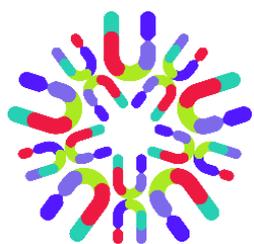
有些孩子在说话或理解大人说话有困难时会感到沮丧。

了解自己的基因改变情况非常重要，因为如果您现在遇到一些困难，您的家人、朋友、护理人员和老师或许能够比以前更好地帮助您。



记住，我们每个人都各不相同，也都需要帮助。你现在的样子很好，因为你的家人爱你，正是因为你就是你。

## 通知网络支持



**unique**

UNDERSTANDING GENES  
& CHROMOSOMES

Rare Chromosome Disorder Support Group  
The Stables, Station Road West, Oxted, Surrey, RH8, 9EE, UK  
Tel: +44(0)1883 723356  
help@rarechromo.org | rarechromo.org

加入 **Unique**，获取家庭联系、信息和支持：

成为会员

请帮助我们更好地帮助您！

**Unique** 是一家没有政府资助的慈善机构，完全依靠捐款和拨款维持运营。如果您有能力，请捐款支持我们：

通过我们的网站捐款

## 关于 **TAOK1** 相关的神经发育障碍的资源

- [TAOK1 Families and Friends | Facebook](#)
- [TAOK1: Simons Searchlight Community | Facebook](#)
- [TAOK1 de novo families / patients | Facebook](#)

家庭成员在涉及基因诊断、治疗和健康的所有事宜上，都应咨询具有医学资质的临床医生。

本儿童指南由 **Unique** 根据英国谢菲尔德的 **Seonaid Beaumont** 博士的原创作品编写而成，该作品已获得知识共享署名-相同方式共享 4.0 国际许可。

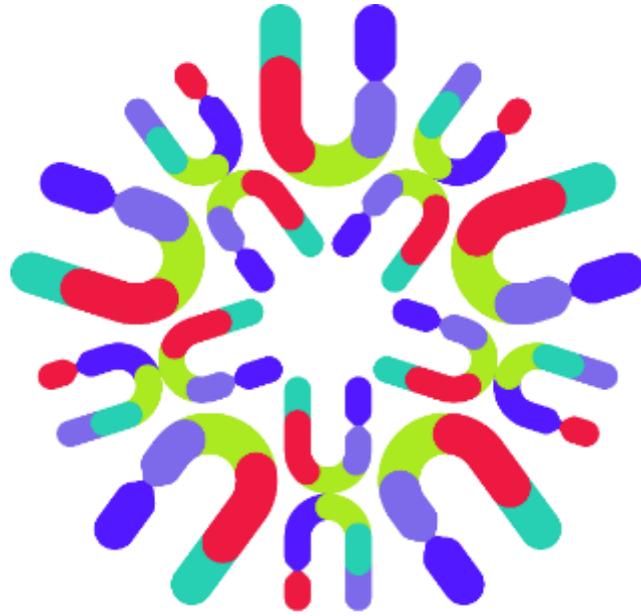
本指南由刘童予，麦吉尔大学生物和计算机专业的本科生和麦吉尔 **Rare** 社团成员。

2025 年版本 1 (AP)



罕见染色体疾病支持团体  
在英格兰和威尔士注册

慈善机构编号 1110661  
公司编号 5460413



**unique**

UNDERSTANDING GENES  
& CHROMOSOMES

[rarechromo.org](http://rarechromo.org)