

螢火蟲故事島

第三季廣播劇開播囉！

文/卓政禎（活動公關組專員）



▲愛樂電台聽故事。



▲《螢火蟲故事島I、II》電子書閱讀。

罕見疾病種類繁多、成因複雜、遺傳模式不一，部分病友家庭不僅在生活中面臨許多困難，有時也因為社會大眾的誤解，而遭受異樣的眼光與對待。因此，罕病宣導一直是基金會長期努力的目標，透過不同的媒介平台傳達罕病故事，以文字、聲音、影像等傳遞予社會大眾，提升民眾對罕見疾病的認識，營造接納罕病病友的友善環境。基金會2015年起開始與愛樂電台合作播製《螢火蟲故事島》罕見疾病音樂廣播劇，透過邱佩釐一邱姊姊的豐富聲線，演繹各種角色，讓不同疾病的繪本故事，成為一齣齣活潑又趣味的兒童廣播節目。

《螢火蟲故事島》受到孩子們的歡迎，2021年7～9月份每週五晚上八點半於愛樂電台播出《螢火蟲故事島》第三季，可於台北FM99.7、愛樂電台官網及App收聽，10月1日起接續播出全新的《螢火蟲故事島》第四季節目，再次帶領孩子及家長們認識不同的罕見疾病。跟著邱姐姐和守護精靈亮亮，一起認識螢火蟲故事島的島民，進行一場奇幻的罕病之旅！

透過簡短的小故事，可以讓小朋友認識不同的罕見疾病，《螢火蟲故事島》第三季共



▲《螢火蟲故事島》第四季將於2021年10月1日起在愛樂電台播出。

12集，分別敘述不同疾病病友的樣貌，增強小朋友們對罕見疾病的包容與友善，學習相互尊重身邊不一樣的朋友。對於《螢火蟲故事島》有興趣的您或家庭，歡迎至本會官網《螢火蟲故事島》專區聆聽，並搭配閱讀線上完整版的《螢火蟲故事島I、II》。《螢火蟲故事島III》即將於今年底完成製作，敬請期待，亦可密切注意本會官網【最新消息】。

《螢火蟲故事島III》分集介紹：

珊瑚小姐愛跳舞（進行性骨化性肌炎）

珊瑚小姐非常喜歡跳舞，有一天身體突然僵硬無法動彈，傷心的她就此一蹶不振，關在家裡不願意與任何人見面，直到遇到了一隻受傷的鸚鵡，翻轉了珊瑚小姐的人生。

粒粒爺爺的神奇魔法（愛伯特氏症）

粒粒爺爺有著一根神奇的魔法棒，除了縫紉外，還能修補傷疤。有一個陌生人來到島上想要尋找粒粒爺爺，他的手指都黏在一起、頭上也有傷疤，希望粒粒爺爺可以用魔法幫他治療。

波波與皮特（紫質症）

好朋友波波與皮特罹患了同一種疾病，這個疾病變化多端，有好多不同的症狀，波波常常會肚子痛，皮特則是皮膚經常起水泡。好在他們遇到了熱心的醫生，帶著他們一起去尋找治療的方法。

小飛的百分百溫泉（卓飛症候群）

卓氏家族有著可以治癒百病的溫泉，許多生病的人也會慕名而來泡溫泉治病。當小飛年滿半歲準備接受溫泉的洗禮及眾人的祝福時，卻發生讓大家都震驚不已的大事件。

飛毛腿帥郵差（肌萎縮性側索硬化症）

飛毛腿帥郵差為人親切、有禮貌又樂於助人，村民們都很喜愛他。村民們最愛跟他賽跑了，因為他跑得非常快，沒有人跑得過他。但是漸漸地，帥郵差的手腳無力了起來，沒有力氣送信，也無法繼續奔跑。

小紅帽森林奇遇記（Treacher Collins氏症候群）

神祕的小紅帽時常帶著紅色頭巾，鮮少露出臉部五官。一陣風讓小紅帽的頭巾飄走了，她為了尋找頭巾進入了森林，遇到了正在準備森友會時裝秀的動物們，一起度過了精采又刺激的時光。

美食家艾利公主（楓糖尿症）

跟著亮亮走入城堡中認識不一樣的王子與公主。美食家艾莉公主對美食的要求極其高，王子精心準備的食物艾莉公主卻只吃了一點點，這讓愛慕她的王子傷透了腦筋。

黑城堡與小公主（層狀魚鱗癬）

住在黑城堡的小公主因為生病了，皮膚變得跟魚的鱗片一樣硬硬的，有時候還會脫落，屑屑一片一片白白的，像極了雪花，為了消滅皮膚的碎屑小公主吃盡了苦頭。

住在玻璃屋的小王子（嚴重複合型免疫缺乏症）

克里斯王子的身體相當虛弱，容易受到細菌感染而生病，出生不久便住進玻璃屋裡，隔絕所有的細菌。只是，一個人住在玻璃屋裡實在太寂寞了，他竟然趁大家不注意時偷偷溜到外面玩。

自信的貝貝（龐貝氏症）

跟著亮亮進到校園裡見證學生們成長學習的過程。學校將要舉辦盛大的運動競技賽，為了能在運動會有好的成績，貝貝積極的練習各種運動項目，貝貝卻因為練習過度而住進醫院，同時也發現貝貝身體上的祕密。

氣呼呼的阿寶（威爾森氏症）

阿寶是一個樂觀開朗、運動神經良好又熱心的孩子，從小就會幫忙鄰居解決各式各樣的問題。在今年的運動會上，阿寶在比賽過程中跌倒了，失去了得獎機會。從此阿寶像變了一個人似的，不願意與人相處，脾氣也變得非常暴躁。

阿麥的好朋友（多發性翼狀膜症候群）

性格活潑開朗的阿麥，只要有他在的地方一定是笑聲連連，同學們都很喜歡跟阿麥相處。在一次校際參訪活動中，阿麥認識了隔壁學校的小豪，小豪雖然行動不便，但卻有著高超的數理能力。雙方因有著共同的興趣，而成為了好朋友，一起為了競賽而努力。



《用愛守護 罩亮夢想》

病友手繪印花公益口罩首賣

文/陳安（活動公關組專員）

在台灣，有超過18,000個罕見疾病家庭，超過260種罕見疾病，七成以上無法治癒，大部分是由於基因缺陷遺傳所致。疾病伴隨他們一生，沉重的照顧壓力不僅讓家屬心力交瘁，更讓罕病的孩子在學習上受到重重考驗。今年，全球深受疫情影響，罕見疾病基金會特別與曜群生醫一同推出《用愛守護 罩亮夢想》公益口罩，結合三位傑出罕病病友的創作，推出四款限量系列－「Toza Toza小青蛙」、「動物回家」、「無尾熊趴趴罩」及「外星生物」。希望民眾在防疫的同時，也以行動支持罕病病友，讓他們不凡的藝術生命可以被更多人看見。防疫又兼具愛心的口罩，送禮自用兩相宜，精美的外盒包裝更有收藏的價值！

透過藝術創作，罕病病友傳遞出與世界的連結。罹患極重度脊髓性肌肉萎縮症的鄭鈴，雙手肌肉逐漸萎縮，仍用盡力氣拿起畫筆，透過「Toza Toza小青蛙」帶領我們走進她的內心世界，認識她的罕見生命旅程；「動物回家」系列則是呼籲世人應尊重每個生物的生存權利。罹患龐貝氏症的小捷，每兩周都要進醫院打5小時的藥，從小到大生活都戰戰兢兢地，

藉由充滿繽紛色彩的「無尾熊趴趴罩」系列，除了呈現出旅遊的快樂，也告訴大家有一群行動不便的病友們渴望著出門旅遊。罹患多發性翼狀膜症候群的惠苹，自小骨骼畸形、肢體攣縮，使她可以做的活動有限，「外星生物」系列描繪單眼生物到地球探險的可愛模樣，也正是她對自己的側寫，表達出自己對這世界的好奇，創作靈感不為病所困。

疾病雖侷限了病友們的身體，卻無法框住他們無限的創造可能。曜群生醫主動號召網紅名人一起加入推廣行列，後續也將捐出部分口罩販售之所得，作為罕見心靈繪畫班的培訓經費，期能培育出更多像是鄭鈴、小捷及惠苹等傑出的罕見藝術家。基金會自2004年開始籌辦「罕見心靈繪畫班」，目前有36種病類，近百位病友及其家屬參與其中，由專業老師創新的教學帶領，鼓勵病友們分享創作歷程及生命故事，更抒發他們內心最深處的感受，將感情化為細膩的圖案與色彩，展現一幅幅具生命熱力的作品。



▲更多販售資訊及通路請上網站搜尋。





財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS



牛頭牌炊具

2021牛頭牌21屆愛心公益

疫起勇敢我不怕!!

請支持「罕病弱勢兒童助學計畫」



為您捐贈
\$300



新雅登湯鍋24cm
原價\$3,200

愛心價\$1,800

為您捐贈
\$200



不銹鋼把燜燒鍋2L
+新雅登調理鍋18cm
原價\$4,460

愛心價\$1,600

為您捐贈
\$200



晶鑽隨飲瓶360cc
+Avex隨手瓶500cc
原價\$2,300

愛心價\$999

活動時間：110.08.16~110.10.17

活動辦法：活動期間至牛頭牌百貨專櫃，購買指定商品，牛頭牌將以您的名義捐贈固定金額給「罕病弱勢兒童助學計畫」。

公益勸募字號：衛部救字第1091363935號

ibon

便利生活站

愛心捐款助罕病



財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

邀請您至7-ELEVEN店內ibon機台捐款
支持「罕病病友全方位照護計畫」

罕病公益大使
Sandy 吳姍儒

Freeman-Sheldon氏症候群
恩恩



愛心單位：



110年公益勸募字號：衛部救字第1091363935號