

各位小朋友好

我是罕見小天使—亮亮  
因為遺傳基因出了問題  
讓我成為不發光的螢火蟲……



### 亮亮的秘密檔案

其實在你生活周遭，有許多的小朋友像我一樣，他們的基因遺傳出了問題，出生時就得了「罕見疾病」。「罕見疾病」和感冒不一樣，因為：

- 它是不會傳染的！
- 它是很少很少人才會得的病，可能一萬個人裡面才有一個會得到；
- 它不是一下子就會好的，這些小朋友們可能會一輩子都在生病；
- 有些疾病很幸運地已經有藥可以治療，有的還在等待沒有人要生產的「孤兒藥」發明出來。

### 他們也是罕見小天使

像是玻璃娃娃、小胖威利、苯酮尿症等都是罕見疾病喔，只要你多瞭解、多尊重、多關心，給予適當的協助，其實他們跟一般人沒有什麼不同，甚至會表現得更棒呢！



你想要認識罕見小天使嗎？  
希望亮亮到你的學校或班上拜訪嗎？  
想要知道更多關於罕見疾病的訊息嗎？

罕病校園宣導——亮亮大冒險  
如果你有需要，可以聯絡我們！



- 【台北總會】  
電話：(02)2521-0717 傳真：(02)2567-3560  
地址：台北市104長春路20號6F
- 【中部辦事處】  
電話：(04)2236-3595 傳真：(04)2236-9853  
地址：台中市404北區進化北路238號7樓之5
- 【南部辦事處】  
電話：(07) 229-8311 傳真：(07) 229-9095  
地址：高雄市800新興區民生一路206號9樓之3



我們也有網頁哦！  
歡迎你上網瞧瞧！  
<http://www.tfrd.org.tw>

罕病患者因為基因遺傳的關係，造成身體上的一些小缺陷，就像是不發光的螢火蟲「亮亮」一樣，需要大眾愛的協助，才能在星空下閃耀美麗的生命。

遇見

不發光的  
螢火蟲



罕見疾病校園宣導

# 親愛的小朋友

## 試試看～你對罕見疾病了解有多少吧！

起點



罕見疾病會傳染嗎？

不會

罕見疾病怎麼造成的？

空氣污染

基因缺陷

什麼是罕見疾病？

感冒

罕見疾病有藥可救嗎？

每個人都有小小風險

誰會得罕見疾病？

小血管堵塞



沒有藥醫

有的有藥，有的還在研究

罕見疾病的藥，為什麼叫孤兒藥？

因為使用人數少

為什麼成骨不全症的病患叫做玻璃娃娃？

非常容易骨折

如果你身邊有得了罕見疾病的同學你應該？

不理他

給孤兒用的

皮膚像玻璃一樣透明

糖果

苯酮尿症患者需嚴格控制哪一類食品的攝取量？

癩國心齋



小胖威利無法抗拒什麼誘惑所以很胖？

蛋白質

食物

太棒了！恭喜你成為罕病小博士！



玩具

