

娜娜的夢境



出版序



為了讓罕病宣導從校園走入家庭，並劃破時空的界線，本會於 2015 年與愛樂電台合作製播 12 集的《螢火蟲故事島》罕見疾病音樂廣播劇，透過邱佩聳姊姊生動活潑的聲音魔法，以富含童趣的輕巧故事為小朋友們介紹不同類型的罕見疾病，引起社會大眾諸多正面的迴響與支持。

除了透過聲音聆聽，圖像及符號的視覺學習亦是建構學齡和學齡前孩子們認知世界的重要元素。為了讓這些本會精心規劃的罕病故事能夠有更多的運用推廣，特別邀請到身兼插畫家與職能治療師的 Akira 與肌肉萎縮症插畫家鄭鈴將 12 集廣播劇繪製成《螢火蟲故事島》系列繪本，結合風潮音樂及 Control T 樂團的配樂與插曲，讓螢火蟲亮亮勇士活力現身紙上，帶領孩子們走進圖文並茂的故事中，一起認識罕見疾病。

《螢火蟲故事島》系列繪本此次共出版 12 冊，每一冊皆以不同的罕見疾病為主題，第一冊《亮亮的任務》是基礎認識，第二冊開始依序為苯酮尿症、外胚層增生不良症、結節性硬化症、重型海洋性貧血、亨丁頓氏舞蹈症、普瑞德威利氏症候群、威廉斯氏症候群、遺傳性表皮分解性水皰症、成骨不全症、肌肉萎縮症、軟骨發育不全症，共 11 種罕見疾病。期待《螢火蟲故事島》系列繪本搭配線上有聲廣播劇，能成為師長們從事罕病宣導教育推廣時的得力輔助；也希望能為孩子們築起認識罕病病友的橋梁，陪著他們從小開始學習尊重、傾聽更擁抱身旁不一樣的朋友。

財團法人罕見疾病基金會 2017 年 8 月

請至本會官網（<http://www.tfrd.org.tw>）
左側「螢火蟲故事島」專區

或掃描



即可線上收聽



娜娜是一個清秀可愛的小女孩，綁著兩根小馬尾，笑得燦爛，大家都想要找她一起玩，因為白天玩得太累了，所以娜娜鑽入溫暖的被窩裡，很快就進入夢鄉。

在夢裡，娜娜坐在放滿了紅燒魚、滷肉飯和雞腿的桌子前面。她左顧右盼開心地說：「媽媽平常都不准我吃這些食物，現在趁她不在，我要把每一樣都吃光光！」



可是，正當她拿起筷子準備開動的時候，
食物卻飄走了！

「雞腿，不要走！」「娜娜伸長了手，往前
追著這些飄走的食物。可是就在這個時候，
她發現自己伸出的手，竟然是馬蹄！



娜娜嚇了一跳，她發現自己竟然變成了一隻斑馬，餐桌跟碗筷都不見了，而她正用自已的四隻蹄子在草地上狂奔著。

跑呀跑，她發現想吃雞腿，竟然就在前方不遠處。



但是，雞腿香噴噴的味道，卻讓她感到一陣
反胃。

「怎麼回事，炸雞腿的味道為什麼變得這
麼噁心呢？」

當她伸出蹄子要把雞腿踢開時，卻發現她的
馬蹄長出了一圈又一圈捲捲的毛。於是，她
走到河邊透過水面看看自己的倒影。



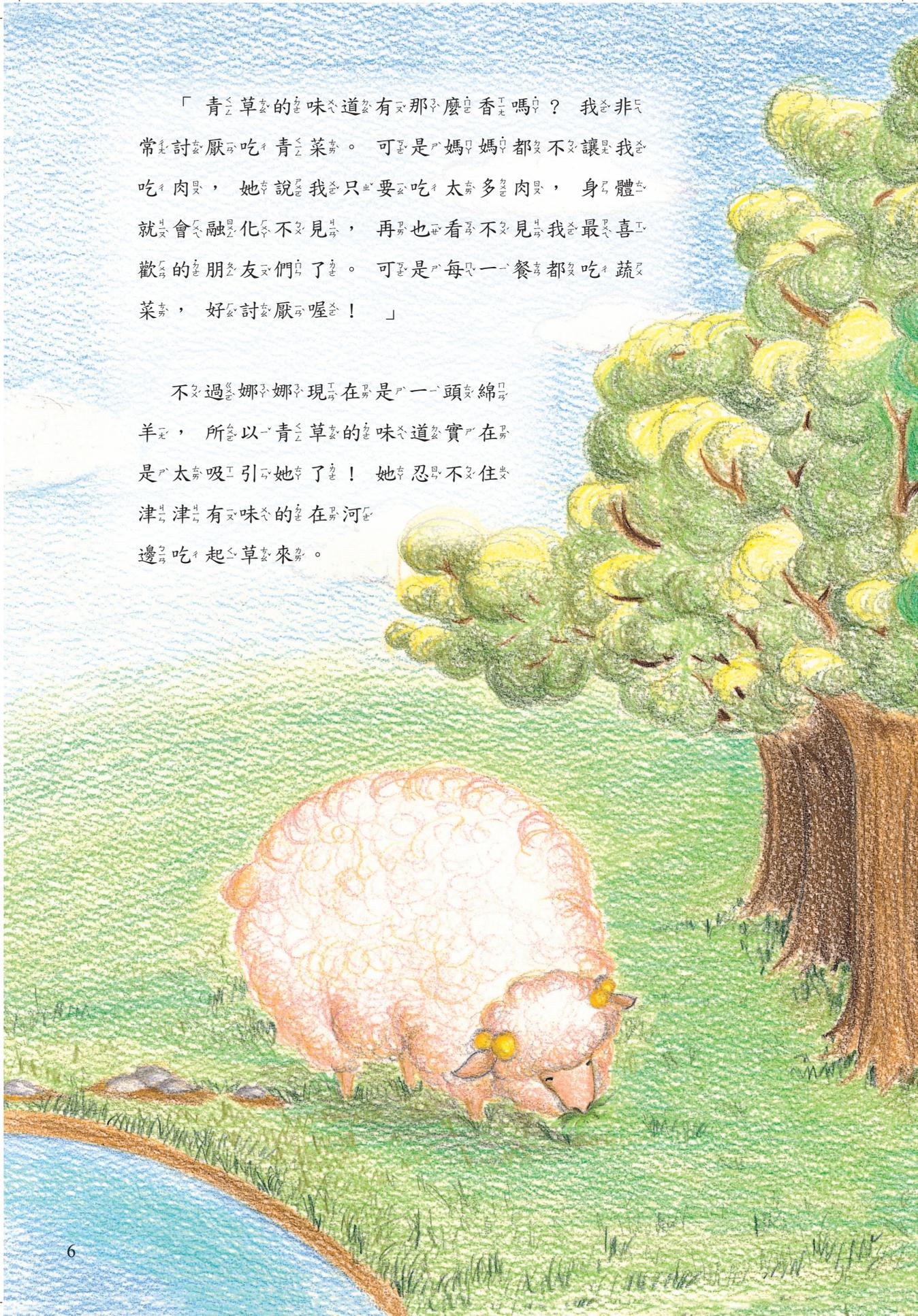
「咩～怎麼回事？我怎麼變成了羊咩咩？
咩～」

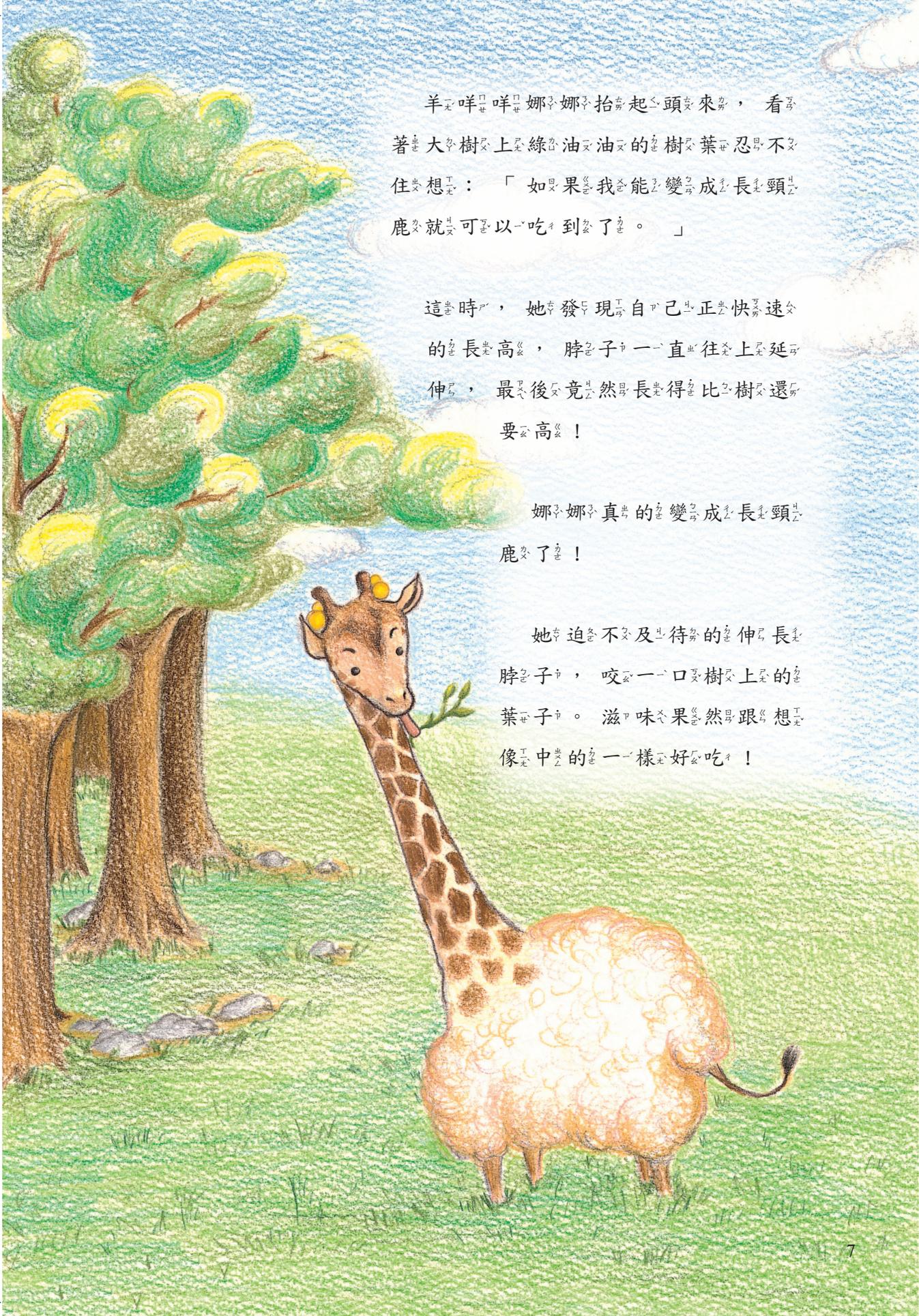
羊咩咩娜娜沒有震驚太久，因為河邊的青草味吸引了她的注意力。



「青草的味道有那麼麼香嗎？我非常討厭吃青菜。可是媽媽都不讓我去吃肉，她說我只要吃太多肉，身體就會融化不見，再也看不見我最喜歡的朋友們了。可是每一餐都吃蔬菜，好討厭喔！」

不過娜娜現在是一頭綿羊，所以青草的味道實在太吸引她了！她忍不住住津津有味地在河邊吃起草來。



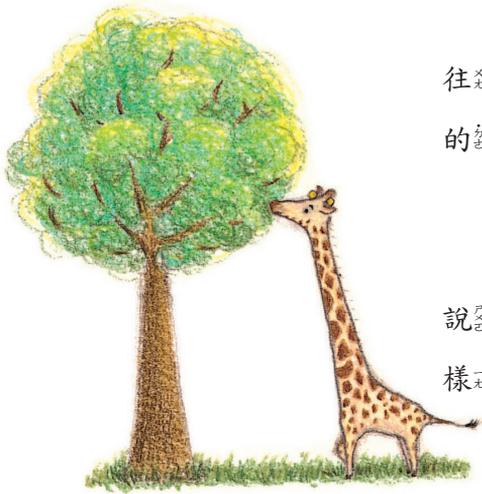


羊咩咩、咩咩、娜娜抬起頭來，看著大樹上綠油油的樹葉，忍不住想：「如果我能夠變成長頸鹿，就可以吃到它了。」

這時，她發現自己正快速長的長高，脖子也一直往上延伸，最後竟然長得比樹還要高！

娜娜真的變成長頸鹿了！

她迫不及待地伸長脖子，咬了一口樹上的葉子。滋味果然跟想象中的一樣好吃！



吃完樹上長的嫩葉以後，她往遠方一看，一束束綠油油的葉子在農田中隨風搖晃。

「戶外教學的時候老師有說，那是紅蘿蔔的葉子。看樣子，紅蘿蔔已經熟成可以吃了呢！」

娜娜想：「那些紅蘿蔔一定很好吃，不過只有我一個人在吃，好孤單喔，如果能有同伴跟我一起吃這些蘿蔔的話，不知道該有多好。」

想著想著，娜娜變成了一隻可愛的小白兔，還找到一群兔子伙伴，一起在胡蘿蔔田舉辦派對。大家一人一根紅蘿蔔，吃得亦樂乎！



「娜娜，起床了！不要再賴床了，再賴床的話，上學要遲到了。」

媽媽的呼喚聲，讓娜娜從睡夢中醒來。

「疑？我又變成人了。」娜娜摸摸自己的手跟腳，突然有點懷念變成斑馬、綿羊、長頸鹿和兔子的自己。

「娜娜，你在說什麼啊？」
媽媽問。



娜娜將她的夢境告訴媽媽。

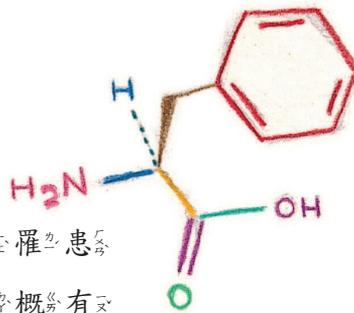
媽媽聽了之後說：「唉，娜娜，因為妳生了一種叫做苯酮尿症的病，讓妳變得只能吃蔬菜，不能吃太多肉還有蛋。就像妳夢中的斑馬、綿羊、長頸鹿和兔子，牠們也都不吃肉的喔！」

「媽媽，我知道瞭。以前我一直覺得自己很孤單，因為同學們都可以吃肉，只有我一個人在吃菜。但是現在我覺得一點也不孤單了，因為我還有很多跟我一樣的動物朋友！」

從此，娜娜雖然知道自己和別人有點不一樣，但是她也知道自己是絕對不是孤單一個人。



亮亮帶你認識 「苯酮尿症」



各位小朋友，像娜娜這樣罹患苯酮尿症的朋友，全臺灣大概有兩百多人，其他類似代謝疾病還有：楓糖尿症、戊二酸血症、丙酸血症等等，他們的一生都必須與蛋白質抗戰，避免攝取過量，以免造成智力與行為能力的退化。在嬰兒時期，他們靠著特殊配方的奶粉維生，長大後，更傷腦筋，每一口送入嘴裡的食物都要斤斤計較、嚴格把關，像小朋友們愛吃的炸雞、薯條、蛋糕，他們都只能淺嚐幾口而已。所以，以後如果遇到這樣子的小朋友，要幫助他們多多注意飲食喔！想認識更多的罕見疾病，請上罕見病基金會官網（<http://www.tfrd.org.tw>）。



動動腦時間

今天媽媽帶娜娜去吃大餐，有好多好吃的東西，你可以把娜娜可以吃的料理圈起來嗎？





螢火蟲故事島系列②

娜娜的夢境（苯酮尿症）

出版發行：財團法人罕見疾病基金會

發行人：林炫沛

繪者：Akira

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、伍雪苹、涂心怡

排版：緯峰印刷有限公司

地址：104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓

電話：(02) 2521-0717

網址：<http://www.tfrd.org.tw>

E-mail：tfrd@tfrd.org.tw

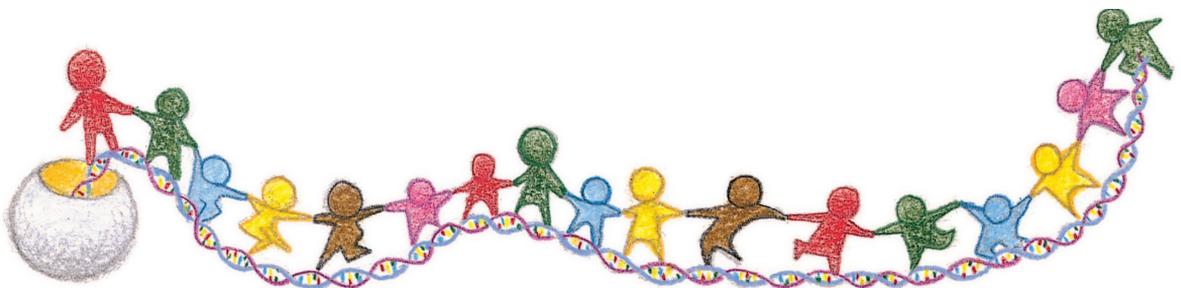
郵政劃撥：19343551（戶名：財團法人罕見疾病基金會）

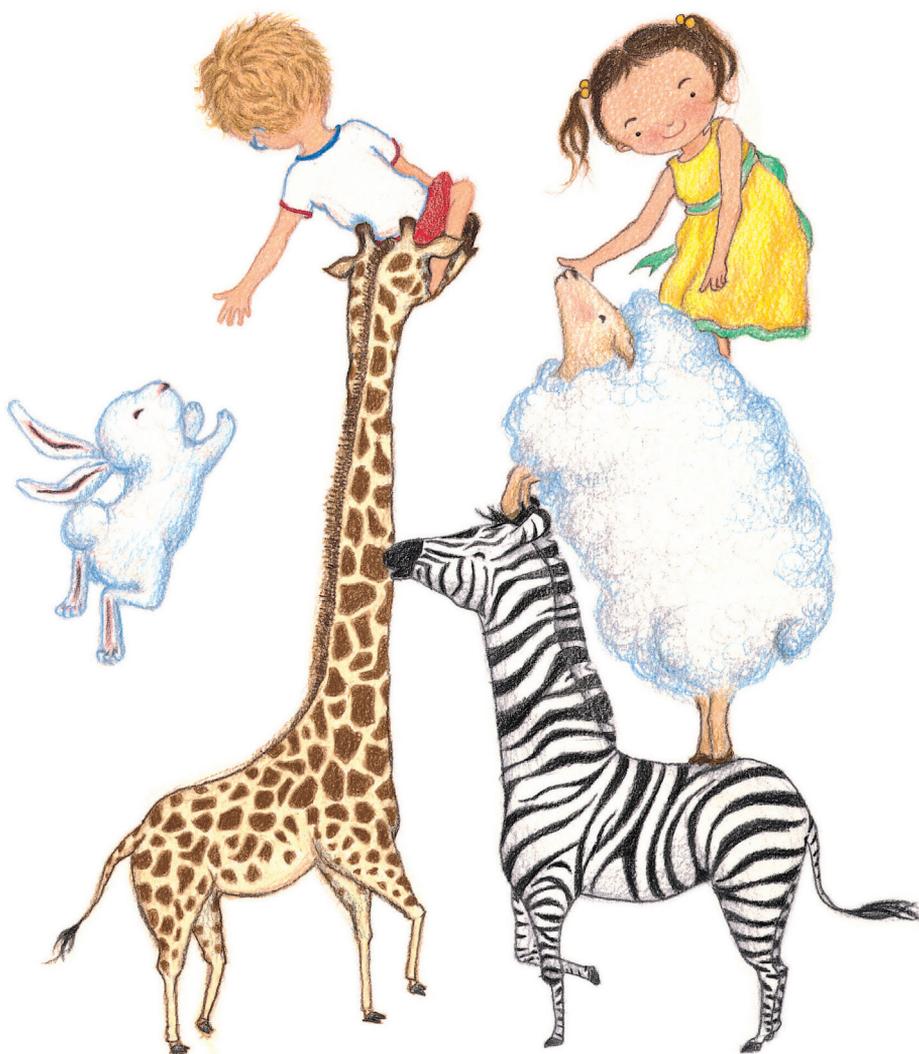
印刷：緯峰印刷有限公司

出版日期：2017 年 8 月初版一刷

版權所有·翻印必究。本書如有缺頁、破損，請寄回本會更換。

Printed in Taiwan





財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS
地址：台北市中山區長春路 20 號 6 樓

