

陽光小潔



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。

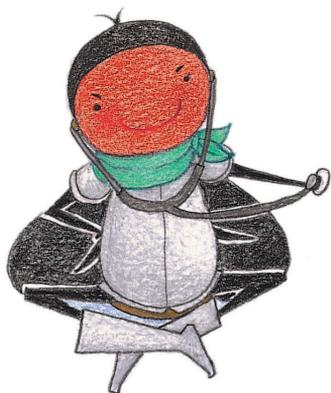
財團法人罕見疾病基金會 2017 年 8 月

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



有一個女孩子，名字叫小潔，她非常愛漂亮，留著一頭俏麗的短髮，身上穿的都是漂亮的衣服，並且會根據衣服顏色搭配不同髮飾。她的願望是要成為一個明星。

可是突然有一天，她的臉上開始長出一顆又一顆紅色的的小痘子，而且無論用任何方法，小痘子都不會消失，還越來越多。愛美的小潔非常在意自己的外表，所以覺得很難過。

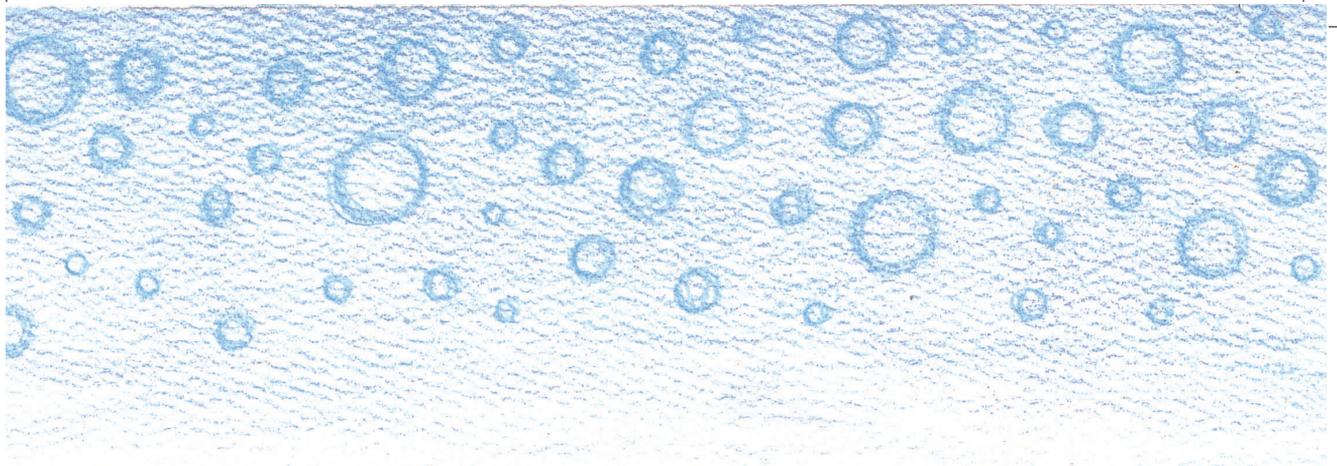


小潔哭著去找媽媽，「媽媽，你一定要帶我去看醫生，請醫生叔叔幫我把手上這些難看的紅色小瘡子全部趕走。」

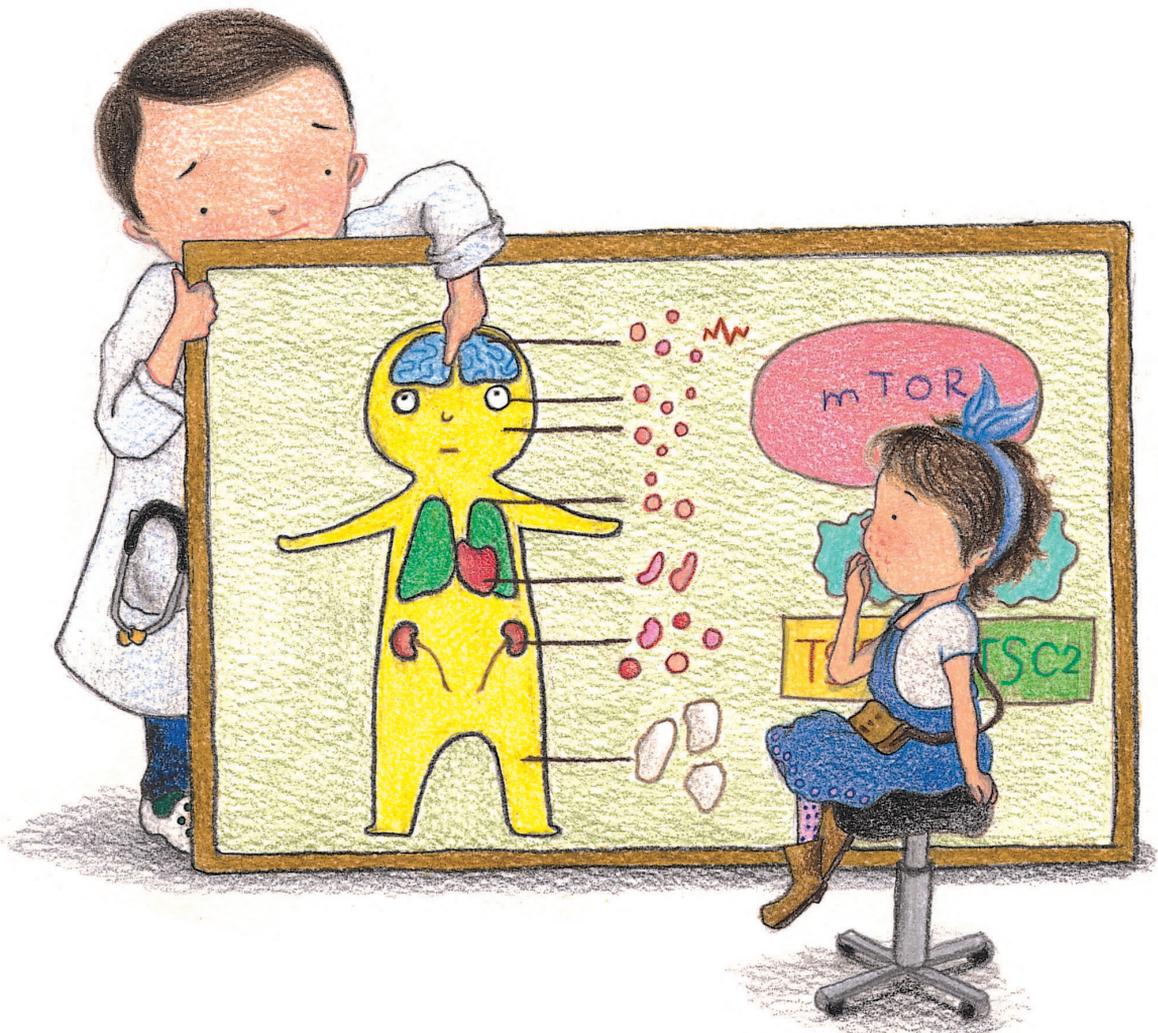
媽媽帶著小潔去了很多家醫院，但是所有的醫生都束手無策，他們說：「小潔，你得了一種叫做『關節性硬化症』的罕見疾病，症狀之一就是會有這些紅色的瘡子。」

「醫生叔叔，那麼請你們治好我的病，讓這些小瘡子不見吧。」





但是所有醫-生-都-搖-頭-，-很-抱-歉-的-對-她-說-：-「-對-不-起-，-因-為-你-的-病-太-特-殊-了-，-除-了-臉-部-，-身-體-的-很-多-器-官-也-有-同-樣-的-情-形-，-並-且-影-響-到-你-的-身-體-功-能-，-因-為-目-前-還-沒-有-藥-可-以-完-全-治-療-這-樣-的-疾-病-，-所-以-實-在-很-抱-歉-，-沒-有-辦-法-治-好-你-的-病-。」-



小潔聽了醫生叔叔的話之後，覺得好傷心，好難過，「我的病不會好，小痘子就不會不見，我永遠都不可能成為漂亮的明星了。」

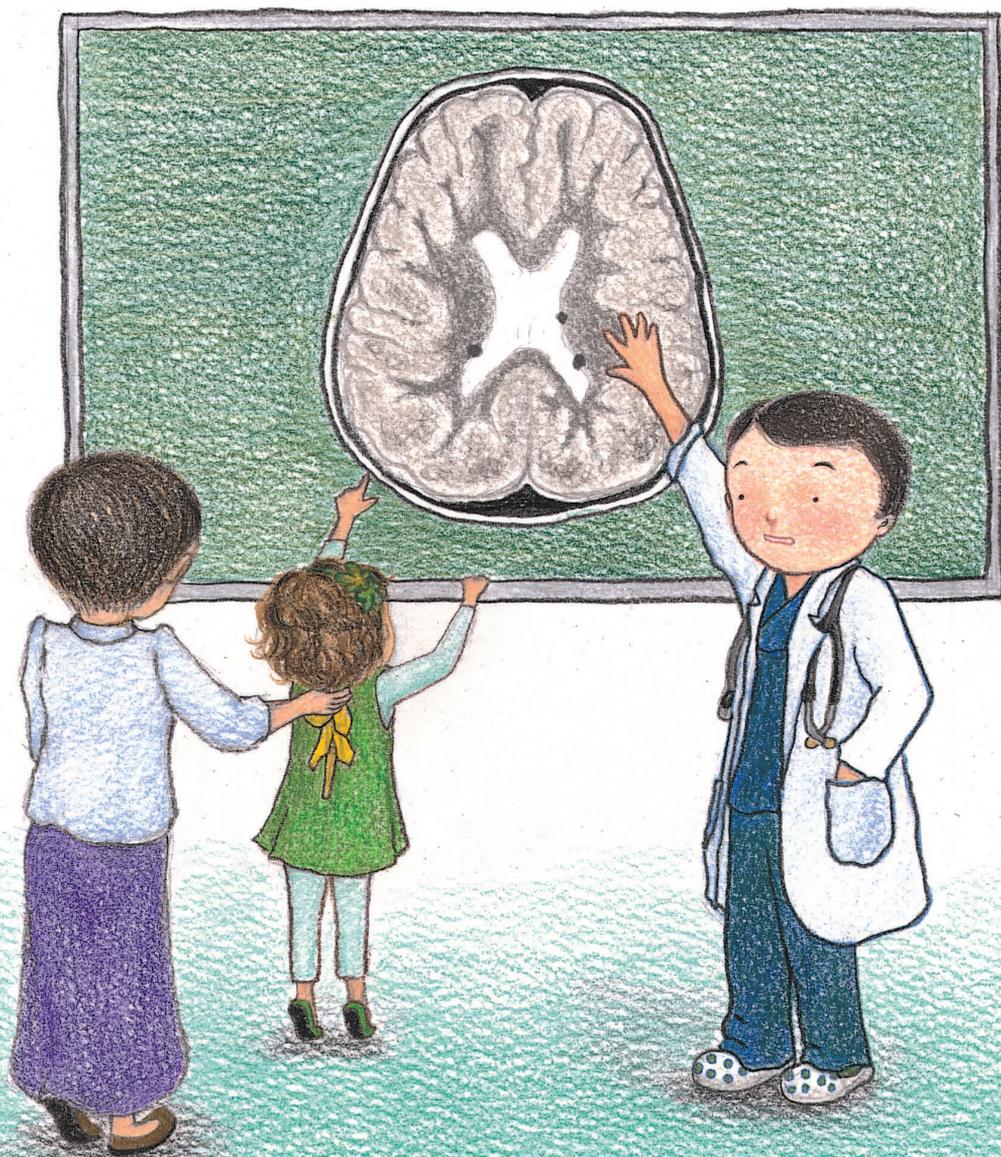
小潔不再露出美麗的笑容，每天都是一張臉，常常生氣。有的時候小潔還會感到頭痛，注意力不容易集中，老是記不住老師交待的作業。甚至連成績也一落千丈。



小潔很難過，因為她之前一直都是班上的第一名，於是她又到醫院去找醫生叔叔：「醫生叔叔，為什麼我會變成這樣呢？記性越來越差了。」

醫生叔叔：「那是因為你的腦袋裡面長了壞心腸的細胞，這些搗蛋鬼害你不能好好的思考。」

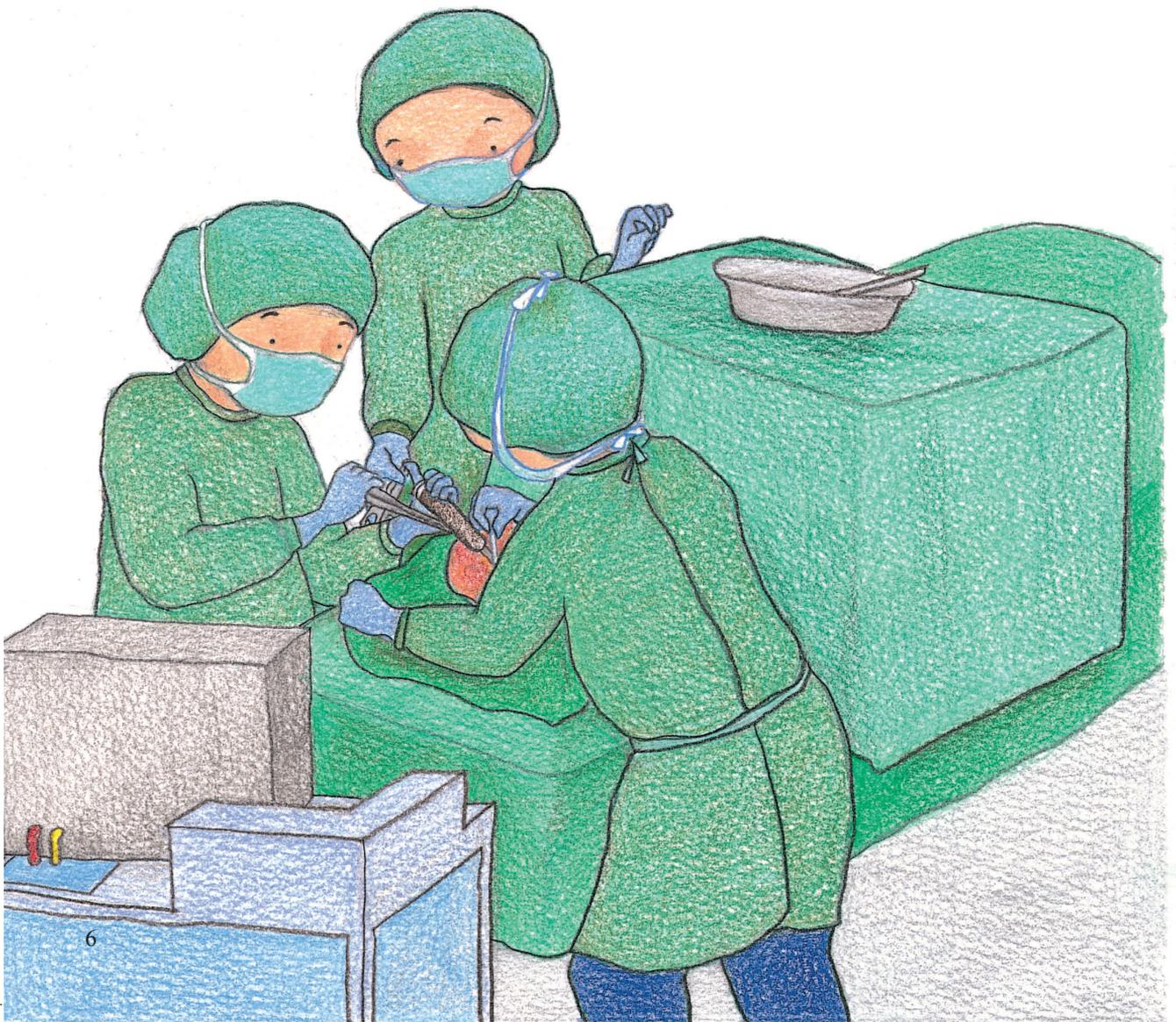
「怎麼辦？醫生叔叔，我拜託你趕走這些討厭鬼。」



小潔傷心的哭了起來，於是，醫生幫小潔動了手術，細心的把一個個搗蛋鬼從小潔的腦袋當中抓出來。

這是一個很大的手術，所以小潔過了很久才又回到學校上課。

小潔的好朋友們看到這種情形都很难過，大家決定要一起想辦法幫助小潔。



「我們可不可以講笑話，逗小潔開心！」

「我們可不可以幫她做小筆記，把她記不住的事情通通都寫下來！」



「我們可不可以帶她去看不電影，還有逛逛街，讓她忘記所有不愉快的事情。」

大家分工合作，每個人都很積極的想要幫助小潔，因為，他們也正好想再一次看到小潔可愛的笑容。

結果就像奇蹟一般，當每一次大家幫忙小潔的時候，小潔臉上的小痘子就會消失一顆，而更神奇的是，那些小痘子都變成了美麗的蝴蝶，在花園裡飛來飛去。

同學們開心的對她說：「小潔，你看！你不再醜啊！你臉上的小痘子其實都是一隻隻美麗的蝴蝶呢！」



看著那些蝴蝶，小潔也漸漸的找回自信，開始展開笑顏。

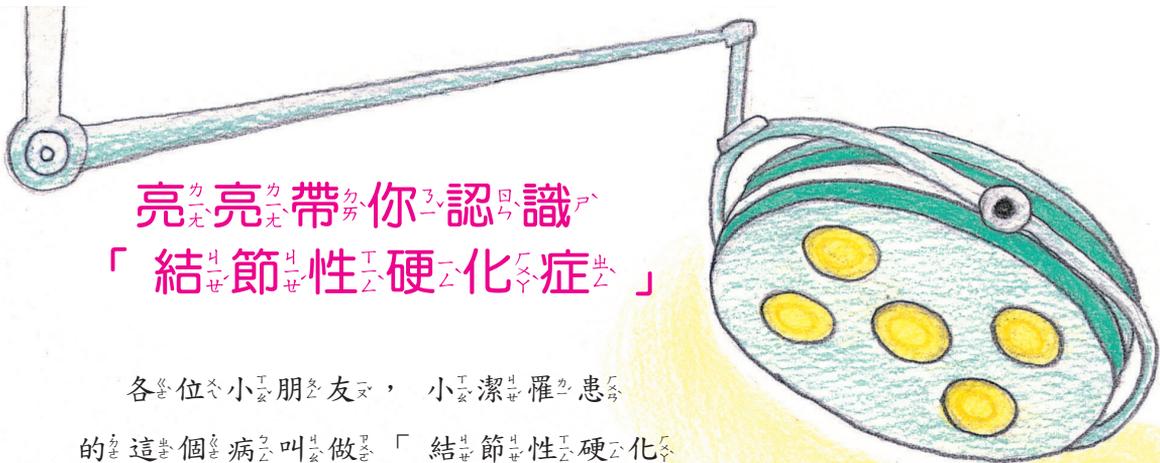
在大家的努力下，小潔越來越開心，雖然小痘子還是沒辦法完全不見，但是因為幫助她而出現的蝴蝶，卻讓大家的的世界變得越來越多姿多彩，也越來越美好了。



而學校的老師們知道小潔的情況以後，沒有再給小潔太多課業上的壓力，還特別注意小潔的身體，畢竟小潔曾經有暈倒的經驗。

如何讓小潔能開心快樂的學習，成為班上老師與同學共同努力的一件好事！





亮亮帶你認識「關節性硬化症」

各位小朋友，小潔罹患上這個病叫做「關節性硬化症」。這個病會有非常多樣化的症狀，而比較明顯的是像小潔一樣，臉上皮膚會出現一顆顆的血管纖維瘤，或在額頭上有斑塊、指甲邊緣有纖維瘤、身體上有三個以上的大片白斑、臉部分或者是身上都沒有粗糙的鱗魚皮斑。而對他們來說，外觀上的這些徵象還不是最要緊的，他們身上所有的器官，都沒有可能會長瘤，讓全身變得不舒服，有些瘤甚至長在腦袋瓜裡，這樣子就會影響他們的智力，甚至會導致癲癇。小朋友們，希望你們都可以像小潔的朋友一樣，幫助這些生病的人，讓他們透過笑容忘記病痛，好嗎？想認識更多的罕見疾病，請上罕病基金會官網（<http://www.tfrd.org.tw>）。



動動腦時間

【連連看】當小潔因為生病而出現煩惱的時候，我們可以怎麼做呢？

小潔的煩惱

我們可以怎麼做



容易忘記◆
事情

◆不應該因為
這樣而取笑她



長出小痘子◆

◆請醫生叔叔
幫忙



腦袋裡面長◆
出壞心的細
胞

◆幫她做筆記
並且貼心給
予提醒



容易發脾氣◆

◆不要跟他
生氣，在
旁邊陪伴
她





螢火蟲故事島系列④

陽光小潔（結節性硬化症）

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

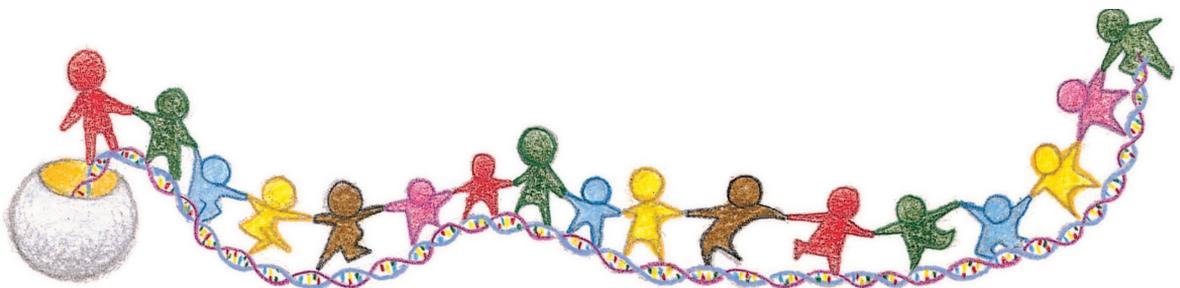
郵政劃撥：19343551（戶名：財團法人罕見疾病基金會）

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

