

# 大鬍子獵人醫師



05大鬍子獵人醫師-17x25(清).indd 1 2017/7/31 下午 08:45:07



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,透過邱佩轝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

05大鬍子獵人醫師-17x25(清).indd 2 2017/7/31 下午 08:45:08

在另一一座是很容遠景很容遠景的喜深是山星裡如, 有文一一個是非是常美特套別量的喜部灸落臺, 名显字》叫畫做墨「福家氣△部灸落臺」。

這些裡如的名材養民品非气常氣奇之怪養, 大學多意數學的名人學不多僅是很好容量易一疲惫倦事 \ 臉壽色含蒼葉白鼻, 還好會長心是悸出頭英量片, 就是連鼻剛美剛美聞美出美生艺的名小黃寶家寶家也要不到例如外幹。 還好有來些是小黃寶家寶家才新出美生艺幾些天意就是因不為於太新虛正弱量而此死不去的了名。



05大鬍子獵人醫師-17x25(清).indd 1 2017/7/31 下午 08:45:08

村養民景們自跑養去公問公巫×醫-: 「巫×醫-,從養古公至半今共我会們自 部外落為都須深是受受這些種类狀素況養所為困憂擾數, 請於問於我於們自是不不是是 被於詛及咒类了會? 又求該第如是何を破於解其呢事? 」

部交落多裡型的多人是請定來外幾些位交魔是法戶高《強氣的多巫×醫-,希工望至 能逐幫至助类他有們自找委出家原是因云。

可是借工每是一一個《巫×醫-的《回答答》都《讓是村養民景大學感》失戶望於, 「唉啊呀?! 我爸的《水桑晶是球黃裡如顯黃現黃不灸出《任馬何於景是象臺, 這些 真常的《是戶一一個《無水解畫的》問為題於! 我爸想是沒是有來任馬何於一一個《魔是 法學可養以一幫氣助影你必們是破餐除養這些個《魔是咒影。 」



大學家學失戶望養極型了意, 巫×師戶從臺魔是法戶燉養鍋養當集中豊熬《煮數了意一一 些量妙量方是給學他等們自說養: 「這些些華藥公湯至只些能是減壽輕至症类狀業, 並至 不夠能是完養全身治血癒以你予們自身是上是的意怪養病是, 我会也可只此能是為於你予們自 做養到象這些樣定了意。」



部交落系的名人是又交失产望至又交難交過系, 連章這些個系全身世产界並最累有文名是的名巫×醫-都交沒是有交辦系法學把學大學家學治學好家, 該系如是何至是产好家?

最累後定他於們身決量定是每只年最在最部於落意裡學學出行是祭出典等, 請於求於有於一一天意 詛及咒欺能於夠與解集除於。 雖然思村養民是們身知此道忽這些麼事做器的喜效素果等非只常是有求限量, 但發他於們身實所在新想是不於出意其今它於更必好從的喜辨等法於了畫。



部於落意的意狀素況養一一直並持於續於了意好於幾些個於世所代於都象沒是有於好於轉奏, 直並到象有於一一天壽一一位於獵夢人是因云為於追蒙趕從野亞豬眾誤然闖養森公林亮, 迷口了意路炎, 而心來新到象福於氣於部於落養。

雅豪人是有文著畫一一副至大學獨立子中,但每是所看是起至來象並是不多可認怕學。由文於中這畫是所多是年景以一來來,部外落是裡如第二一一次也有文陌是生民人是到外訪單,所是以一大學家是都沒非只常對熱是情景的是招裝待你他中。

獵士人思走是了多好家久量的多路炎, 肚外子中俄也極上了多, 於以是产他至決量定益暫等時产住费在最福家氣益部外落養裡型, 接量受卖大作家量的多熱是情意款養待幹。



過答了多幾些天意, 大學鬍氣子中獵音人思發量現高部於落意裡型的多人是不是太新對意動力, 他會問為村養民是: 「為於什麼麼意小賣孩氣子中的多臉蛋色全都沒那於麼意養業白氣, 而此大學人學卻拿是严黃是黃氣黑氣黑氣的多? 為於什麼麼意大學家學的多身素體型都沒那於麼意虛正弱量呢。?」



大學家等都沒搖家搖家頭京狙出喪氣地容說養: 「我於們沒找要不忽出氣原是因言,可是能是是产因言為於我於們沒被於詛是咒眾了喜。」

其三實所, 大型鬍灰子中獵鼻人學除氣了喜喜正歡屬打型獵鼻, 還所是所一一位整醫一師用! 他亨知#道公部來落落的當情氣形丟後來, 很好想最幫單助眾這些群氣熱學情氣又承善學良量的當村養民學。



「依一我会看家,你当們的名在是狀業很好像是貧富 血量。 是然不多是然可愛以一讓是我会帶象幾些個餐生是病品 的名孩分子中, 到象大學都多 市所的名醫一院學做養進品一一 步奏的名檢查查如呢。?

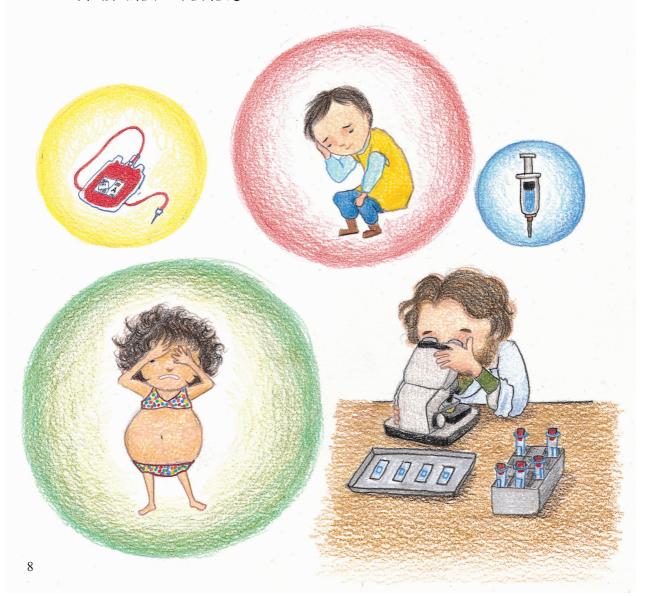
村養民景們自很公相景信景 大多鬍公子中獵夢人界, 聽意

他节這些麼是一一說是更公然是起今了拿希丁望至。 於以是於, 大學獨立子中獵至人是就是 帶新著是孩子中浩安浩安蕩至蕩至的象往至城立市於出支發至了喜。 希丁望至能立為否福安 氣至部交落至多為年量來新的名問至題至找數到公解基答表。



透交過系精生密亞儀一器公的名檢查查》,大學鬍灰子中獵電人學發戶現高原母來新部於落意的名材養民品們的大學多意數於權學惠養了意「重整型型海病洋於性品質等血量」。 這些是於一一種意罕的見意疾也病品, 病品人學的名外於觀釋雖然學看為起於來新跟然正整常是人學差達不多多名, 但您是於他等們的容易易一疲為累於頭交量是, 肚外子中也更會發因了為於肝緣脾為腫患大學而此看為起於來新鼓炎鼓炎的名。 這些個是病品目及前意還好治此不多好象, 一一輩冬子中都忽需正要家依一靠影輸及血量和於施門打學排除鐵量劑出才新能是維養持術體的力學。

雖然影輸了血量和影施門打學排棄鐵量劑型對象生了活象造影成是很好多象的名不多方是便量, 但每只些要要好象好家聽是從整醫一師門的會指此示戶, 就是能是相關安照無本事戶 地會與此疾患病是和電平是共為處義。

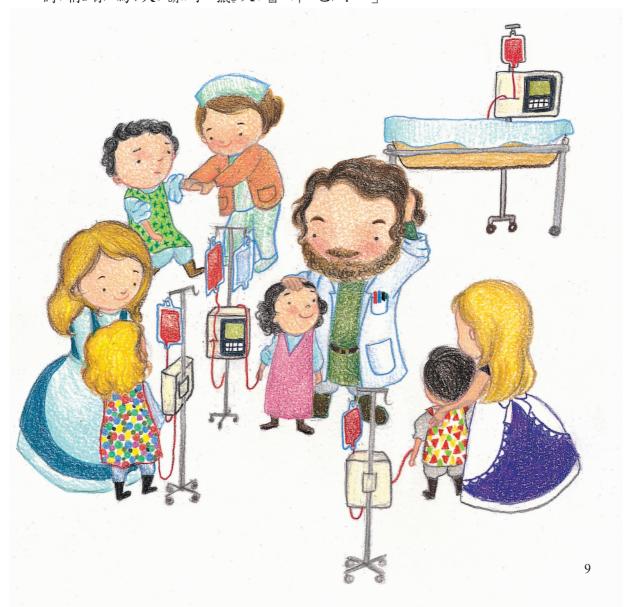


長乳久景以一來新困暑擾慰著畫福泉氣公部氣落裏的氣問查題為終業於以找數到象了氣解最 決量的蓋辦系法長, 村業民景們專開累心景極上了蓋。

「真常是产太亲感公謝量大多鬍氣子,獵歌人學了多!」

「是严啊、如果是不多是严你之,我必們自世严世严代条代条都多不多知业道会 該《怎是麼追辦多才系好公呢!!」

「你是一一定是是产上至天意派条來系拯查救责我会們完的意,以一後至就责讓是我会們完稱是你是為各大學鬍牙子,獵音人是醫一師?吧?!」



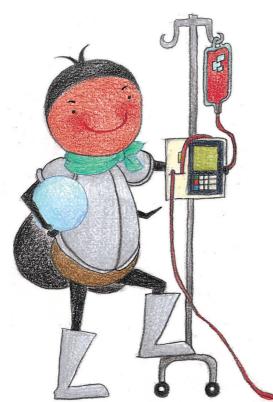


為於了意表臺達和感影謝臺, 村臺民景們沒在影部灸落意裡型豎亞起亞大學鬍髮子市 獵臺人學的喜雕畫像臺, 更坐在影之业後吳每學一一年臺的喜慶孟典臺裡型歡舞欣景慶至 祝夢, 以一紀生念臺大學鬍髮子市獵臺人學醫一師戶數臺了喜整些個藍部灸落意的畫偉於 大學事戶蹟生。



# 亮染亮染帶染你染認思識於 「重类型染海染洋染性炎資染血炎」

罹型患家「重素型型海病洋定性型貧氧血量」,等各於以是产開系放企必至須正跟《輸尿血量打象針常為於伍水的名一一生星。 病是患家每限兩量 \ 三每個名星型期公就業需正要企到多醫一院最去企輸尿血量, 而水輸尿血量就是要定花等掉最一一整些天意的名時产間當。 此於外系, 為於了名避各免量輸尿血量所名帶系來系的名鐵量質率沈新積型, 造器成金體型內壳器至官等的名損各害分, 一一個名星型期至裡也有定五水到公六黨天意還分得各經是皮色下型施产打帶排系鐵量劑型, 這些一一打帶就是要定七至到各八章個各小量時产! 因与此於很少多名生星病是的名小型朋名友定們自常是常是都是要定在影醫一院是邊貨品養著書點資滴之邊貨寫量功是課金。 而此經是常美性型的名抽是血量在影醫一院是邊貨品養著書點資滴之邊貨寫量功是課金。 而此經是常美性型的名抽是血量



### 動動腦時間

如果你是福氣部落裡罹患了重型海洋性貧血的村民,你可以做些什麼來防止病情惡化呢?



□要常常去醫院輸血



□每一年都要舉辦祭典求魔神 不要作祟





□必須注射排鐵劑



#### 螢火蟲故事島系列⑤

## 大鬍子獵人醫師(重型海洋性貧血)

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 - m a i 1 : tfrd@tfrd.org.tw

郵政劃撥: 19343551 (戶名:財團法人罕見疾病基金會)

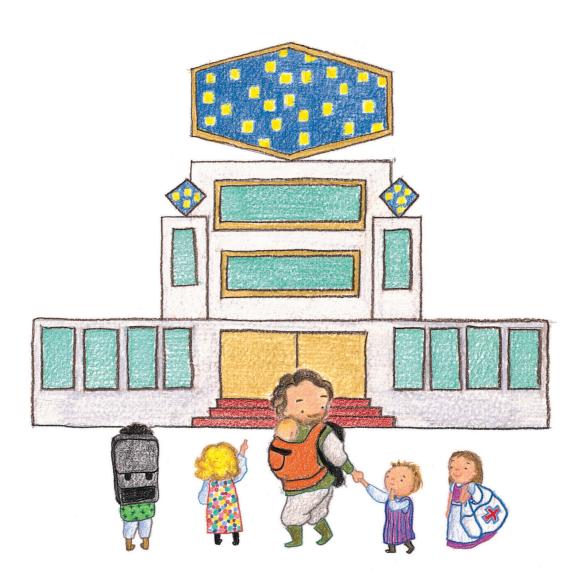
印 刷:緯峰印刷有限公司

出版日期: 2017年8月初版一刷

版權所有 $\cdot$ 翻印必究。本書如有缺頁、破損,請寄回本會更換。 Printed in Taiwan



05大鬍子獵人醫師-17x25(青).indd 13 2017/7/31 下午 08:45:15





## 材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



 05大鬍子獵人醫師-17x25(清).indd
 14

 2017/7/31
 下午 08:45:16