9 螢火蟲故事島

泡泡妹的奇幻旅程

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，透過邱佩馨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

這一天，對萊特夫婦來說是一個特別的日子。

萊特先生在手術房外不時緊張的看手錶，一會兒坐，一會兒站，「呼……好緊張，不知道裡面的狀況怎麼樣？」

「哇～」嬰兒的哭聲劃破了寂靜，護士小姐從產房裡走了出來，對萊特先生說：「恭喜！萊特先生，萊特太太非常順利的生下了一位小公主！恭喜你要當爸爸了！」

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 1 2017/7/31 下午 09:13:16

萊特先生開心的替小寶寶取名為「泡泡妹」。

不過泡泡妹全身上下都長著一顆又一顆的水皰，一不小心弄破了還會流血，非常疼痛，讓泡泡妹一直哭個不停。

萊特夫婦著急的帶著泡泡妹到處看醫生，希望能把泡泡妹身上的水皰治好，但是每個醫生都束

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 2 2017/7/31 下午 09:13:17

手無策。

後來他們才知道，泡泡妹是得了一種罕見疾病，叫做「遺傳性表皮分解性水皰症」，又叫做「泡泡龍」，所以皮膚很脆弱，容易起水皰流血，讓泡泡妹原本平滑的皮膚上多了好多凹凹凸凸的疤痕。

平常需要用紗布很仔細的照顧，才不會讓皮膚的傷口潰爛，萊特夫婦每天都要花很多時間照顧泡泡妹，非常的辛苦。

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 3 2017/7/31 下午 09:13:18

皮膚上凹凹凸凸的傷口和疤痕，讓泡泡妹有著醒目的外表，而常常被人嘲笑。

「大家快來看，那個可怕的泡泡妹又出現了！」

「她的皮膚看起來好恐怖喔！」

「我們快點走，靠近她就會被傳染！」

這些話，就像是一根根的針，刺痛了泡泡妹的心。

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 4 2017/7/31 下午 09:13:18

她非常的難過，「為什麼大家都要這樣說我呢？我只是生病了而已……」

難過的泡泡妹整天躲在房間裡不出門也不吃飯，萊特夫婦看了好擔心。

為了讓泡泡妹開朗起來，萊特太太決定帶她外出散散心。

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 5 2017/7/31 下午 09:13:19

但是出門對泡泡妹來說卻不容易，因為炙熱的陽光很容易刺激到皮膚上的傷口，當陽光灑在身上，傷口會隨著溫度上升而一點一點地癢起來，就像身上有很多小螞蟻一樣。

「媽媽，我全身都好癢喔！」泡泡妹哭著說。

於是萊特太太急忙的帶泡泡妹躲進了涼爽的百貨公司裡。

「哇！好涼爽喔！舒服多了呢！」百貨公司的溫度剛好，泡泡妹也有了精神，好奇的東逛西逛。

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 6 2017/7/31 下午 09:13:20

泡泡妹看見一件滿是蕾絲的粉紅色的洋裝，她好喜歡，央求媽媽買給她，但是萊特太太卻拒絕了她。

「這件衣服的質料太硬，會讓妳的水皰越來越嚴重，棉質透氣的衣服才能讓妳比較舒服。」

泡泡妹聽了之後好失望喔，忍不住哭了起來。「媽媽，我好討厭身上的水皰、討厭這些繃帶！它們讓我看起來很不好看，更不能穿漂亮的衣服。」

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 7 2017/7/31 下午 09:13:21

萊特太太摸摸泡泡妹的頭，溫柔的說：「妳身上的繃帶都是勇敢的象徵，在妳的身上，我們看到的不是傷口，而是一個個勇敢的徽章。」

媽媽的安慰讓泡泡妹充滿了勇氣，「謝謝媽媽，沒有錯，這麼痛我都能夠撐下去，我是世界上最勇敢的小女孩了！」

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 8 2017/7/31 下午 09:13:22

離開百貨公司後，萊特太太原本想帶泡泡妹坐公車回家，但又擔心泡泡妹會和車上擁擠的乘客碰撞而受傷，於是決定搭計程車回家。

她為泡泡妹準備了軟軟涼涼的冰淇淋，因為疾病的關係，泡泡妹的食道也長滿了泡泡，不能吃太燙或太硬的東西，所以吃冰是泡泡妹最開心的一件事情了。

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 9 2017/7/31 下午 09:13:22

回家的路上，泡泡妹望著窗外的風景說：「媽媽，謝謝妳，雖然這趟短短的旅程對我來說很不容易，可是我有愛我的爸爸跟媽媽，還有我的勇氣繃帶！所以我再也不會害怕了，因為這個世界，還有好多好多的事物等著我去發現，真希望我趕快長大，換我帶媽媽出國去旅行！」

萊特太太笑了，溫柔的說：「只要妳乖乖聽媽媽的話，好好照顧自己，一定會有機會的。媽媽很期待妳帶我出國的那一天喔！」

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 10 2017/7/31 下午 09:13:24

亮亮帶你認識

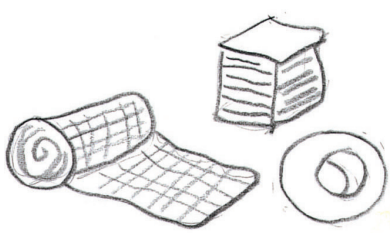
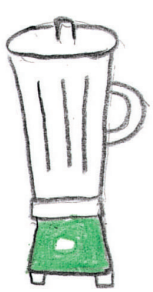
「遺傳性表皮分解性水皰症」

像泡泡妹這樣的孩子們，身上的水皰並不是因為燒燙傷所引起的，而是因為基因的問題所導致他們在皮膚摩擦後容易起水皰，讓他們全身上下斑痕累累。他們出門前要換紗布、包紮傷口，等到要出門血皰又破了，只好再處理傷口，洗掉衣服上的血跡。回家後還要洗繃帶、收繃帶、捲繃帶，花好幾個鐘頭換藥，這是他們每天的功課。他們整天都必須忍受疼痛，但目前醫學卻無法根治此症，他們很難安穩的入眠，能夠好好的睡上一覺，是他們人生最大的奢求。許多的病患幾乎是以血水和淚水交織一生。所以我們是不是應該好好地和他們做朋友呢？想認識更多的罕見疾病，請上罕病基金會官網（http://www.tfrd.org.tw）。

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 11 2017/7/31 下午 09:13:25

動動腦時間

【連連看】當泡泡妹因為疾病造成的困難，我們可以怎麼樣讓她舒服一點呢？

泡泡妹的困難	解決的辦法
身上大大小小的水皰和傷口◆	◆去涼爽的樹蔭下或是冷氣房內
曬到太陽覺得皮膚好痛◆	 ◆用繃帶跟紗布包起來，好隔絕外面的細菌感染
無法吃硬的食物◆	 ◆把食物搗碎做成泥狀好吞嚥

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 12 2017/7/31 下午 09:13:25

螢火蟲故事島系列⑨

泡泡妹的奇幻旅程（遺傳性表皮分解性水皰症）

出版發行：財團法人罕見疾病基金會
發 行 人：林炫沛
繪　　者：鄭鈴
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 l：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

09泡泡妹的奇幻旅程-17x25.indd 14 2017/7/31 下午 09:13:27