

跳舞吧！ 不一樣的女孩



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



今天，班上來了一位新同學，她的名字叫莎莎。

「各位同學好，我叫做莎莎，希望可以跟大家當好朋友。」莎莎很害羞的自我介绍，但是她最引人注意的是她坐在輪椅上，讓同學們感到非常好奇。



「莎莎，你怎麼了？為什麼不能走路呢？」

莎莎露出可愛的笑容，不好意思的說：「爸爸媽媽說我生病了，罹患一種叫做『肌肉萎縮症』的罕見疾病，所以沒有力氣走路。」



莎莎只能坐在輪椅上，
就連去上廁所或是洗手的
時候，都需要有人把莎莎
抱起來才行。

和莎莎玩的時候，也要
很小心，不要讓莎莎受傷
呢！



莎莎除了體力氣血很小之外，她的身體也很虛弱，常常因為天氣轉變就感冒了，有一次，莎莎因為很嚴重的感冒不能去上課，甚至還住院，好不容易病才好，卻又再次感冒住院，而且更加嚴重，需要戴著呼吸器才能夠幫助她順利呼吸。



同學們都覺得很疑惑，為什麼莎莎那麼容易生病呢？

老師仔細的告訴大家：「生病的時候，我們的身體會有能力把壞細菌殺光光，讓我們不再生病，可是莎莎因為肌肉力氣太小，連痰都容易咳出來，所以壞細菌就一直躲在她的身體裡面作怪。」





老師也叮嚀大家：「罹患肌肉萎縮症的人，從小就四肢無力，而且會慢慢變形，力氣越來越小，身體也會越來越虛弱，所以常常要穿特製的衣服來支撐身體，或是坐在特殊的椅子上讓身體不要變形。而全身肌肉的萎縮也讓他們的内臟器官變得非常脆弱，呼吸系統更是容易出現問題。」

老師的第一番話，讓大家都替莎莎感到心疼，也默默的下定決心，一定要當莎莎的好同學，好好照顧她。



大·家·都·對·莎·莎·很·好·，·體·貼·的·幫·她·好·多·忙·。

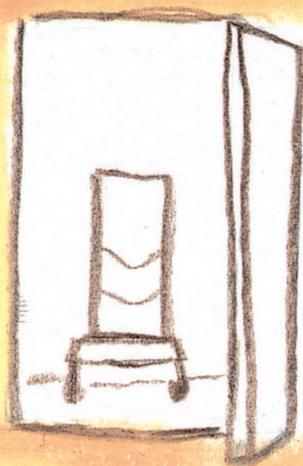
「莎·莎·，·我·幫·你·拿·東·西·！」

「莎·莎·，·妳·要·去·哪·裡·？·我·可·以·幫·妳·推·輪·椅·
喔·！」

有·時·候·好·幾·個·同·學·搶·著·要·幫·她·，·讓·莎·莎·不·
知·道·該·怎·麼·辦·才·好·呢·！



有一天，教室裡多了一樣很特別的東西，一個檯子上有兩根小柱子，還有把手，上面還有很多帶子。



大家好奇極了，老師特別跟大家解釋：「這個東西是站立架，有了這個，就可以幫助莎莎練習站起來喔！」

因為大家從來都沒有看過莎莎站起來，所以都好期待。

不過用站立架並不輕鬆，莎莎不僅腳上要穿奇怪的鞋子，身上還要綁一大堆的帶子，看起來好不舒服。

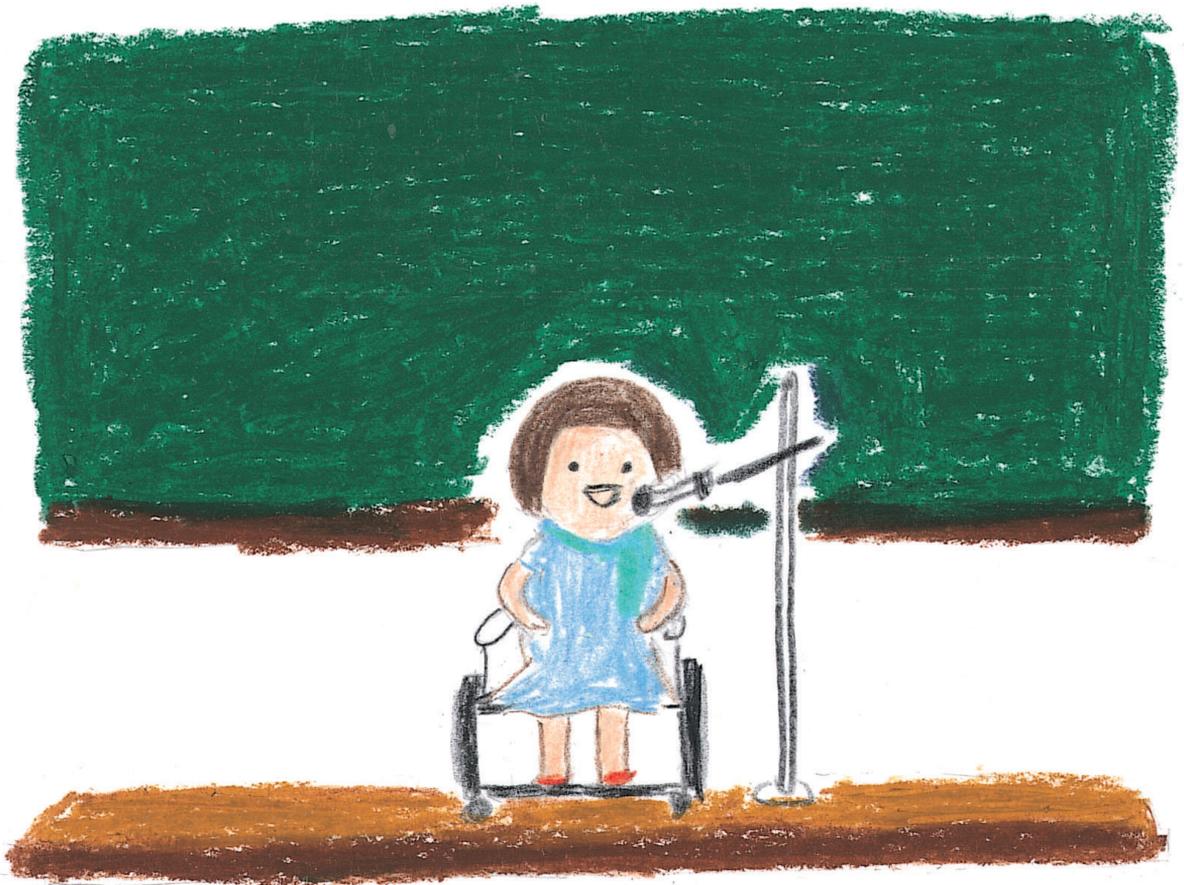


小朋友們問老師：「看莎莎這麼不舒服，我們也好好難過，一定要綁那麼多帶子嗎？」

老師溫柔的告訴大家：「沒錯，因為莎莎的氣力不夠，為了讓莎莎安全的練習站立，才需要這些保護的用具。」

在大家的協助下，莎莎終於順利站上站立架，第一次看見站起來的莎莎，全班都很感動，更開心的一起幫她鼓掌。





莎莎和同學們在學校一起度過了非常多的快樂時光。

在畢業典禮那天，老師要每個人都說出自己的夢想。

輪到莎莎的時候，莎莎笑著說：「雖然我的身體讓我沒有辦法順利地站起來，但是我真的希望有一天能夠成為一位芭蕾舞孃，穿上漂亮的舞衣，在舞台上優雅的跳舞。」

大家聽了莎莎的夢想，不但沒有人笑她做不到，反而紛紛圍到莎莎身邊，替她加油打氣。

大家都希望莎莎的願望有一天能夠實現，可以有機會在舞台上開心地跳舞。

他們也相信，莎莎一定會是一個漂亮的芭蕾舞孃！



亮亮帶你認識「肌肉萎縮症」

很多事情我們做起来很容易，但是對肌肉萎縮症的病友來說卻非常困難，我們們可以很輕鬆的站起來，但是他們卻要靠著站立架才能站立，我們們可以自由隨著音樂舞動，可是對他們來說卻是遙不可及的願望。他們們因為疾病的影響，使得肌肉萎縮無力，不過他們的智力是完全正常的。目前這種病並沒有有效的治療方法，只能夠經由按摩、水療或者藥物治療等來改善四肢行動的靈活度。他們們的生活因為身體狀況而允許多的不方便，而大家貼心的協助，將會成為他們們最有「力量」的支持。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

【連連看】莎莎有以下幾個願望需要我們來幫忙，快來幫助她吧！

莎莎的願望



像一般人一樣站起來◆



希望不要常常生病◆



改善四肢的靈活度◆

協助她的方法

◆ 增強身體的免疫功能



◆ 透過按摩、水療或是物理治療



◆ 使用站立架



螢火蟲故事島系列①

跳舞吧！不一樣的女孩（肌肉萎縮症）



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-mail：tfrd@tfrd.org.tw

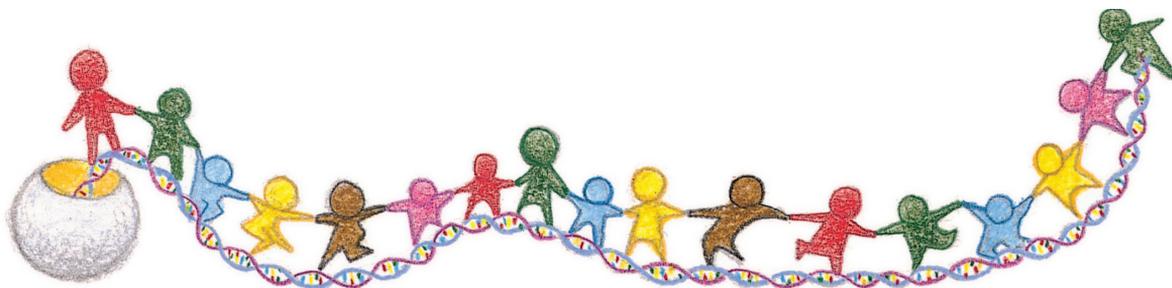
郵政劃撥：19343551（戶名：財團法人罕見疾病基金會）

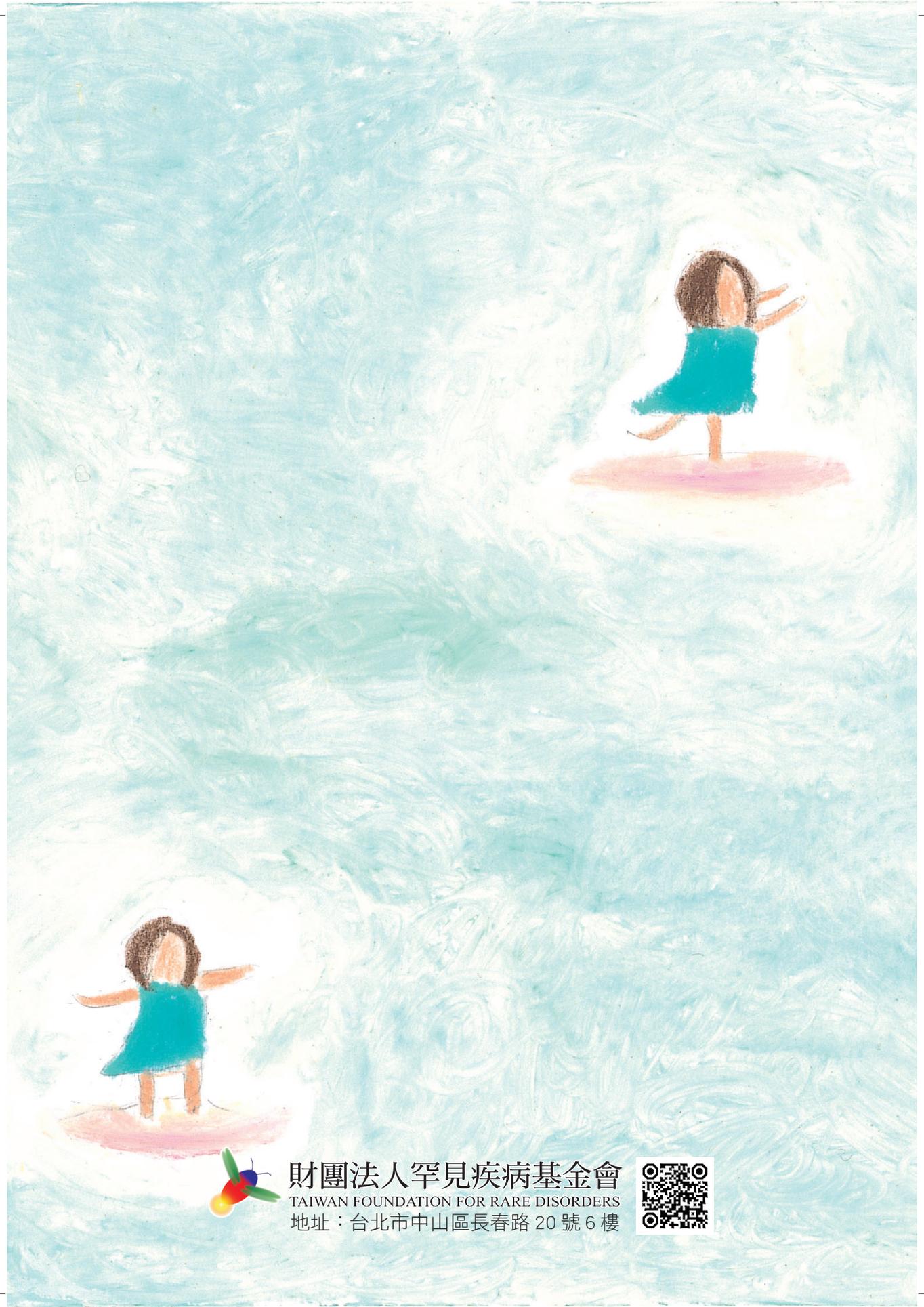
印刷：緯峰印刷有限公司

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

