12 螢火蟲故事島

小人兒大志氣

12小人兒大志氣-17x25.indd 1 2017/7/31 下午 09:30:38

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

小不點是一個長不高的孩子，為了長高，他試了很多種方法。

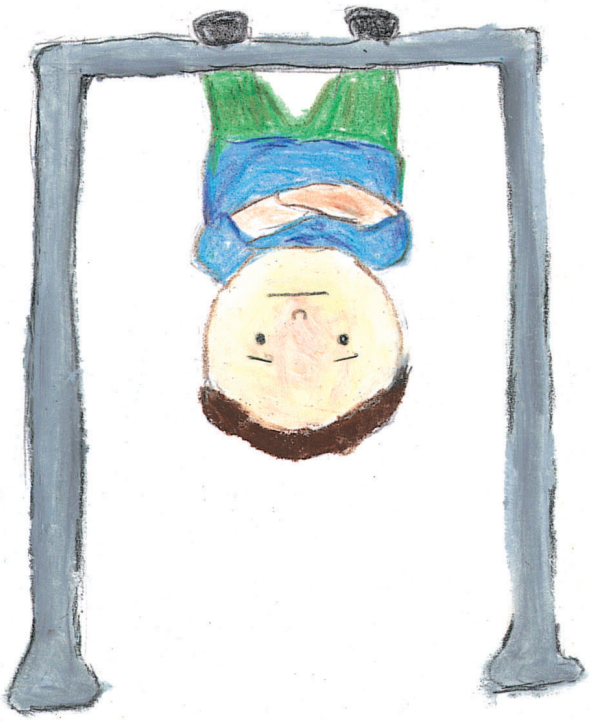
「聽說喝牛奶可以長高，我要喝很多很多的牛奶！」

於是他每天都喝兩杯牛奶，可是還是長不高。

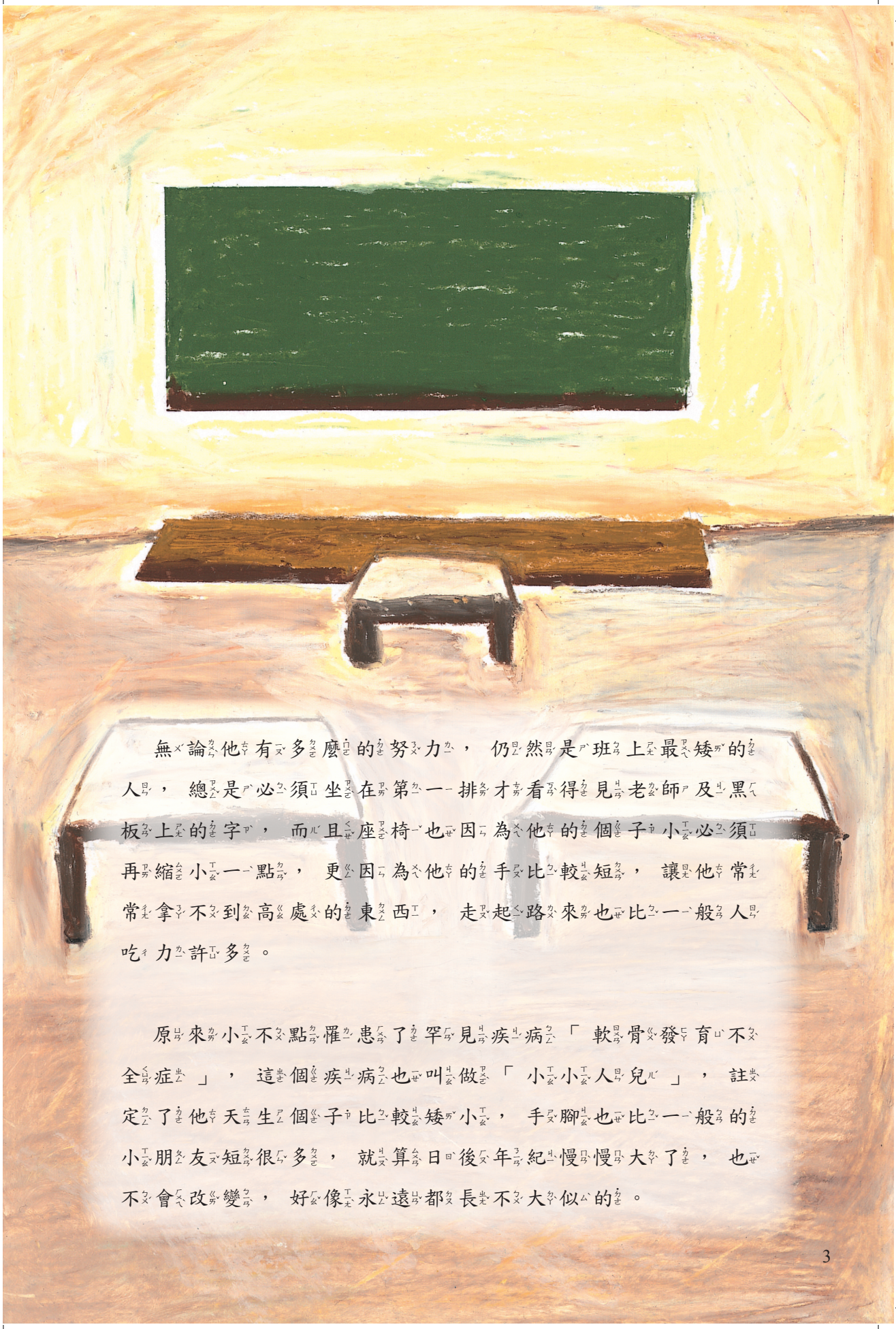
12小人兒大志氣-17x25.indd 1 2017/7/31 下午 09:30:39

他又聽說拉單槓可以長高。

於是，小不點每天放學之後，都去公園拉一個小時的單槓，不過還是沒有用，他連一公分都沒有長高。



12小人兒大志氣-17x25.indd 2 2017/7/31 下午 09:30:40



無論他有多麼的努力，仍然是班上最矮的人，總是必須坐在第一排才看得見老師及黑板上的字，而且座椅也因為他的個子小必須再縮小一點，更因為他的手比較短，讓他常常拿不到高處的東西，走起路來也比一般人吃力許多。

原來小不點罹患了罕見疾病「軟骨發育不全症」，這個疾病也叫做「小小人兒」，註定了他天生個子比較矮小，手腳也比一般的小朋友短很多，就算日後年紀慢慢大了，也不會改變，好像永遠都長不大似的。

12小人兒大志氣-17x25.indd 3 2017/7/31 下午 09:30:41

小不點他有一位很好的朋友，綽號是「高個兒」，因為他長得非常高，有一百八十公分。

兩個人走在一起，就像是七爺八爺一樣，但是高個兒卻不因此而笑他，反而常常鼓勵他多多嘗試新的事物。

高個兒總是安慰他：「雖然你個子小，跳不高也跑不快，但一定還是有你擅長的事情。」

小不點聽了之後，覺得很有道理，「我雖然身高比別人矮一截，但是我的志氣可是比別人多一倍喔！」

12小人兒大志氣-17x25.indd 4 2017/7/31 下午 09:30:42

有一天，小不點看到大家都在泳池裡快樂的玩著水，雖然泳池的水有點深，他的身高沒有辦法完全踏到底，但他心想：「我的個子雖然小，但是靈活度可是不輸給別人的。」

於是他開始勤練游泳，不論是自由式、仰式、蛙式，他都非常努力的嘗試，連一旁的教練都對他讚許有加。

12小人兒大志氣-17x25.indd 5 2017/7/31 下午 09:30:42

小不點開始代表學校參加游泳競賽，對手看他個子這麼小，一開始還有點輕忽。

當槍聲響起——

小不點飛快的速度立刻驚艷了全場的觀眾，就這樣小不點成為泳界的風雲人物，常常獲得冠軍的殊榮。

高個兒開心的對他說：「你真的是太棒了！你才不是什麼小不點呢，你是……是……小蛙人！」

12小人兒大志氣-17x25.indd 6 2017/7/31 下午 09:30:43

這一天，是小不點的生日，大家一起辦了生日派對為他慶生。

唱完生日快樂歌之後，大家催促著他許願，「聽說生日許的願望，天使們一定會盡力幫你完成喔！」

小不點閉上眼睛，雙手合十，他說：「我希望我能夠去爬玉山，看看山上的美麗風景！」

大家聽了之後，覺得小不點好勇敢，約好要一起幫助小不點完成這個心願！

12小人兒大志氣-17x25.indd 7 2017/7/31 下午 09:30:44

約定好爬山的這一天，全班的同學都到齊了，大家決定和小不點一起爬上山頂。

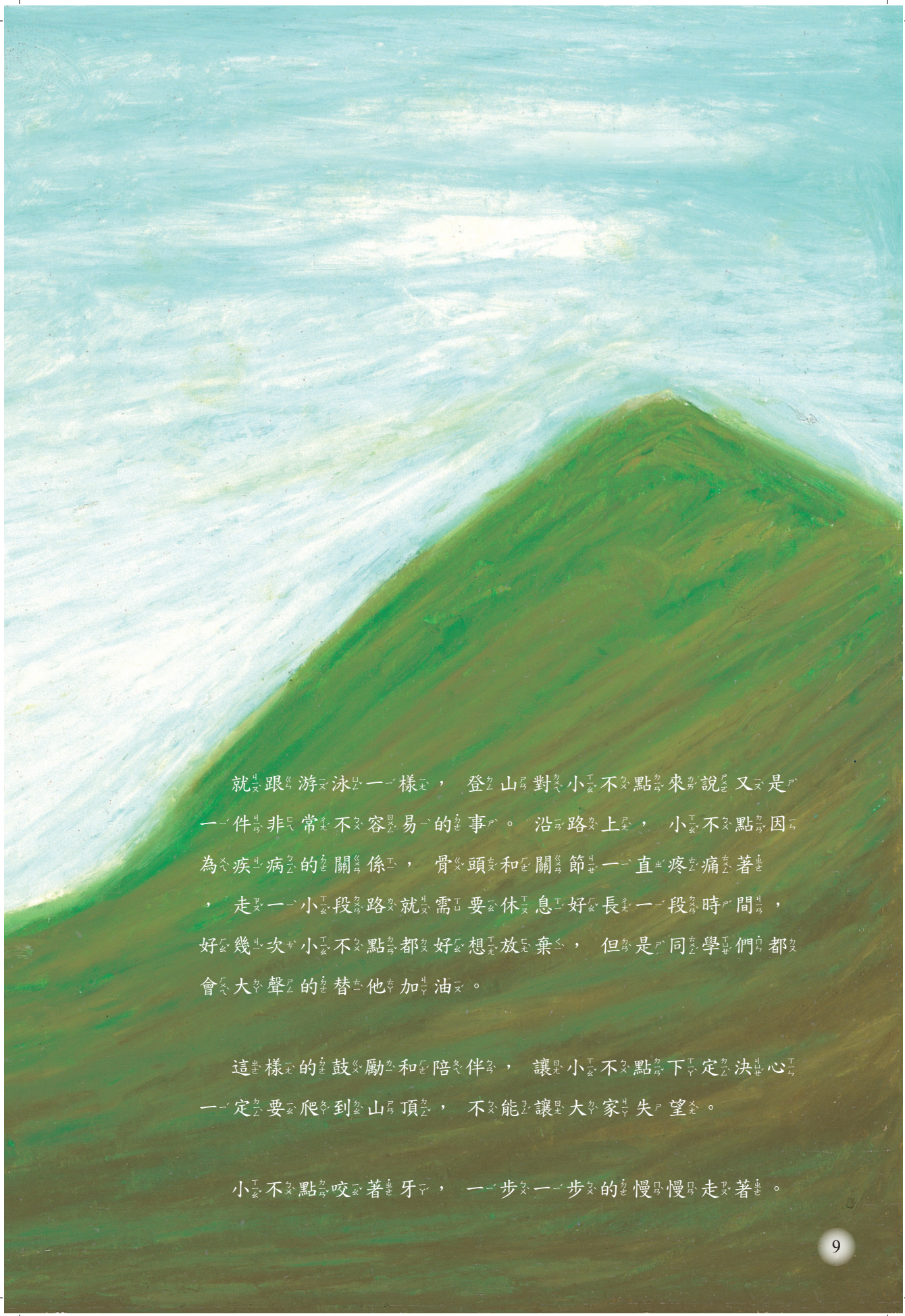
可是小不點卻害怕了，「我真的做得到嗎？」

「有我們在！你不用怕！」

「你別忘了，你有最高的志氣！」

小不點聽了大家的鼓勵，更有信心挑戰登上山頂。「嗯，對！我一定可以！」

12小人兒大志氣-17x25.indd 8 2017/7/31 下午 09:30:45



就跟游泳一樣，登山對小不點來說又是一件非常不容易的事。沿路上，小不點因為疾病的關係，骨頭和關節一直疼痛著，走一小段路就需要休息好長一段時間，好幾次小不點都好想放棄，但是同學們都會大聲的替他加油。

這樣的鼓勵和陪伴，讓小不點下定決心一定要爬到山頂，不能讓大家失望。

小不點咬著牙，一步一步的慢慢走著。

12小人兒大志氣-17x25.indd 9 2017/7/31 下午 09:30:45

就在小不點覺得自己快撐不住的時候，突然有人說：「到了！到了！我們到山頂了！」

小不點喘著氣，抬頭一看，他看見一望無際的雲海，雲海底下，有一棟棟的房子、稻田，好漂亮啊！他開心的對大家說：「因為有你們的陪伴和打氣，我才能看見這麼美麗的景色！」

大家全都開心的笑著，一起望著夕陽慢慢的從山的另外一邊隱去。

12小人兒大志氣-17x25.indd 10 2017/7/31 下午 09:30:46

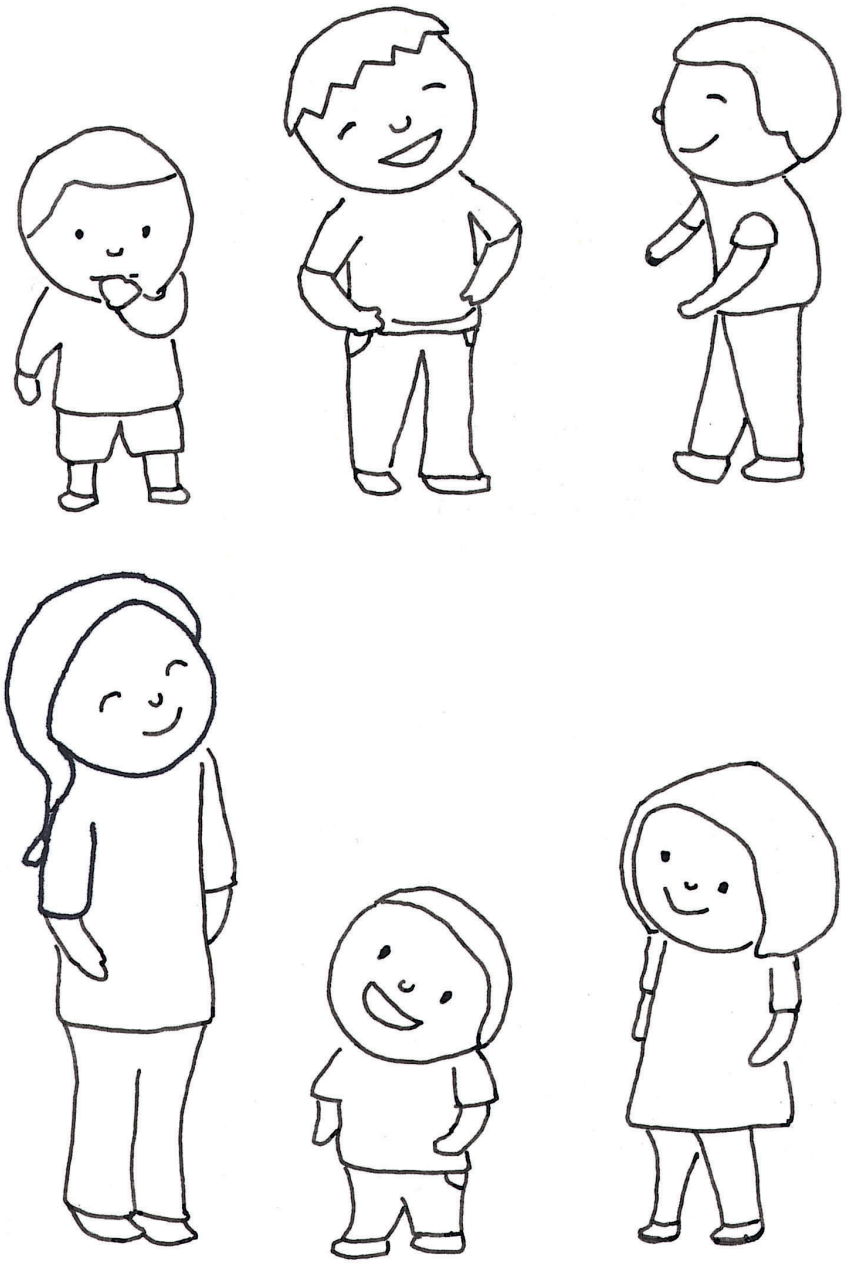
亮亮帶你認識「軟骨發育不全症」

故事中的小不點罹患了「軟骨發育不全症」，這是一種顯性的遺傳，由於染色體上基因突變所發生的缺陷，導致骨骼生長發育不良，因此他們身材非常的矮小，像小不點這樣子的病友，他們的身高大多不會超過 130 公分，也因為這樣，常有人稱他們為「小小人兒」。除了身材矮小之外，小小人兒的頭顱較大，而且額部突出，鼻樑也比較塌陷，還有脊椎彎曲、腹部前凸以及手指腳趾粗短的情形，不過在這些特徵之外，大多數小小人兒的智能完全正常，就跟我們一般人一樣，並沒有什麼不同喔！想認識更多的罕見疾病，請上罕病基金會官網（http://www.tfrd.org.tw）。

12小人兒大志氣-17x25.indd 11 2017/7/31 下午 09:30:46

動動腦時間

操場上的小朋友裡頭，有哪些可能是小小人兒呢？我們一起找出小小人兒，為他們塗上漂亮的顏色吧！



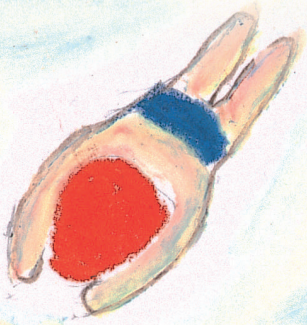
12小人兒大志氣-17x25.indd 12 2017/7/31 下午 09:30:47

螢火蟲故事島系列⑫

小人兒大志氣（軟骨發育不全症）

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

12小人兒大志氣-17x25.indd 14 2017/7/31 下午 09:30:49