

螢火蟲故事島

公益廣播節目企劃案

- 提案對象：教育部國民及學前教育署
- 提案單位：台北愛樂廣播股份有限公司
- 提案日期：104年9月4日

一、行文需求

- 擬請 貴部協助函文全國各小學，推薦老師與學生收聽由台北愛樂電台和罕見疾病基金會共製播的「螢火蟲故事島」公益廣播節目。
- 擬請 貴部協助函文全國各小學，透過家長聯絡簿，邀請家長陪伴小朋友一起收聽「螢火蟲故事島」公益廣播節目，創造親子互動及教育學習的機會。

二、製播目的

- 為罕見疾病病童打造良好友善的學習、成長環境。
- 透過廣播節目以說故事的方式，增進社會大眾對罕見疾病的認識。
- 創造親子共同學習互動的機會，認識罕見疾病關心周邊病童，就從家庭開始做起。

三、目標對象

- 小學(含)以上學童。
- 關心親子教育的父母及老師。
- 都會中產階級家庭。
- 高教育程度知識份子。



四、收聽方式

- 廣播(一)：透過台北愛樂電台 FM99.7 收聽，收聽範圍主要涵蓋大台北地區及桃園部分。
- 廣播(二)：透過大新竹電台 FM90.7 收聽，收聽範圍主要涵蓋新竹縣市及桃園部分。
- 網站：透過台北愛樂電台官方網站的「網路廣播」功能收聽，可和廣播同步收聽節目，亦可至「螢火蟲故事島」節目專屬網頁，隨選收聽已播畢之節目聲音檔，收聽範圍無地域限制。
 - 網路廣播 <http://www.e-classical.com.tw/voice/radio/index.cfm>
 - 節目網頁 http://www.e-classical.com.tw/ad/sick/index_sick.html
- APP：透過台北愛樂電台官方免費 APP「樂 997」，可和廣播同步收聽節目，亦可至「樂 997」上 AOD 專區「螢火蟲故事島」主題頁面，隨選收聽已播畢之節目聲音檔，收聽範圍無地域限制。下載愛樂電台 APP「樂 997」可至 App Store 及 Google Play 搜尋「愛樂電台」或「classical taiwan」。下載連結如下：
 - App Store：<https://appsto.re/tw/d6Po6.i>



- Google Play：
<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.prt.radio>



五、播出時間

104 年 9 月 4 日(第一集)到 104 年 11 月 20 日(最後一集)，每週五晚上 19:00~19:25 播出，總計 12 集。

六、節目主持人

主持人邱佩舉相關工作之經歷資料及實績如下。

- 簡介：浙江省杭州市人，文化大學美術系畢。現任職於華視訓練中心，並擔任專業配音工作。收音機裡的邱姊姊，會用溫暖母性的嗓音，為小朋友們講述一篇篇充滿想像童話故事。並會隨故事情節發展而改變聲調，變化出數種完全不同的聲音角色。第一次聽到邱姊姊說故事的人，常會被故事中多樣的人物深深吸引；因為邱姊姊口中的故事主角不但個個表情豐富，還能快速變換角色，讓人以為有數個配音員同時一起配音！
- 邱姊姊的故事哲學：童話故事的世界中充滿了想像，而在想像的世界中又充滿了無法想像。所以，童話故事可以讓「聽」與「說」的人，在沒有束縛、沒有規則的想像天地裡悠游，不管大人或小孩。邱姊姊愛講故事，而小朋友們愛聽故事，因為這是一件快樂而又無法估計快樂有多少的快樂事。
- 邱姊姊的錄音作品：卡通影集《美少女戰士》、《小叮噠》、《甜蜜小天使》、《凡爾賽玫瑰》、《天才老爹》、《東京愛情故事》、《機器娃娃》、《遊戲王》、HBO 節目預告。
- 得獎紀錄：獲 2000 年及 2004 年廣播金鐘獎「最佳兒童節目主持人」肯定。

七、節目企劃

- 節目發想：
 - 罕見疾病患者中，有許多是正處於學齡的病童，礙於許多人對病友的需求並不了解，因此罕見疾病基金會積極推動罕病學童友善學習環境。針對年紀較小的學童，由說故事媽媽進入校園以繪本說故事的方式，教導小朋友認識罕見疾病。
 - 此次罕見疾病基金會與愛樂電台共同企劃的特別節目《螢火蟲故事島》，就是將說故事媽媽的繪本，改編成十二集廣播節目，分別介紹不同病類的罕見疾病，讓孩子們能透過故事，更認識罕見疾病，並瞭解如何幫助罕見疾病的朋友。

- 節目片頭及插卡：

(OS1：女聲)

小朋友，你知道嗎？
因為基因缺陷，
有些螢火蟲並不會發光，
就像是罕見疾病的朋友們。

現在就請大家一起來到「螢火蟲故事島」，
跟著不會發光的螢火蟲亮亮，
一起來認識這些罕見疾病的生命小勇士，
幫助他們繼續寫出神奇的故事！

(OS2：男聲)

本節目由財團法人罕見疾病基金會與愛樂電台共同企劃製作。
財團法人罕見疾病基金會，帶領孩子看見生命的無限可能。

(OS3：小朋友)

因為有你，愛不罕見，現在是聽故事時間。

- 節目片尾插卡：

(OS1：女聲)

想了解更多節目或罕見疾病的相關訊息，
歡迎上「財團法人罕見疾病基金會」網站查詢，
或致電財團法人罕見疾病基金會，
洽詢專線：02-2521-0717 2521-0717

(OS2：男聲)

以上節目由財團法人罕見疾病基金會與愛樂電台共同企劃製作。
「螢火蟲故事島」，帶領孩子學習愛與尊重！

(OS3：小朋友)

因為有你，愛不罕見，我們，下次見。

● 節目內容：

集數	節目名稱	節目內容
(1) 9/4	亮亮的任務	<p>亮亮是一個不發光的螢火蟲，同時也是螢火蟲部落的勇士，在天神的召喚下，他來到一個名為「螢火蟲故事島」的地方，這裡的螢火蟲小精靈都是負責製作地球上新生寶寶的小精靈，他們每天都認真的在「基因編織工廠」裡工作，編織一個又一個的螺旋基因，最後再灑上神奇的魔法粉後，這些像麻花捲的雙螺旋就會變成一個個的小寶寶囉！接著螢火蟲小精靈們就會帶著這些寶寶，飛去地球上找他們的爸爸媽媽。</p> <p>可是呢，由於地球上爸爸媽媽的訂單實在太多了，亮亮和其他螢火蟲小精靈每天都熬夜加班，有時候他們不想依循固定的編織方式製作基因螺旋，而想要做一些創意發想，沒想到這樣的創意發想，卻讓有些寶寶無法好好走路、長不高、皮膚還會破皮流血...這些寶寶就是「罕見疾病」的小朋友。螢火蟲小精靈們好困擾，該怎麼幫助這些孩子順利的長大呢？而亮亮又被天神賦予什麼重要的任務呢？</p>
(2) 9/11	娜娜的夢境	<p>娜娜做了一個夢，呈現在眼前的，是滿桌的美食，有魚、有肉，看起來好可口，但當她正想一口咬下去的時候，食物卻飄走了...然後，夢變了，娜娜變身為一種又一種的草食性動物。</p> <p>原來，娜娜已經很久沒有吃到肉了，因為她罹患了一種叫做「苯酮尿症」的罕見疾病，由於這種疾病的緣故，她必須控制食物中「苯丙胺酸」的含量，也因此她就得盡量少吃肉、魚之類的食物，而改以蔬菜類為主。娜娜一直覺得她是很孤單的，但其實台灣目前有將近兩百位的小朋友跟她一樣，是罹患了「苯酮尿症」等代謝異常的罕見疾病，因為身體出了問題，無法代謝肉類或蛋白質，累積在身體久了就變成有毒的東西，會傷害他們的智能甚至會有生命的危險喔，跟她一樣必須少吃肉或蛋白質之類的過多的食物...</p>
(3) 9/18	天使阿康的秘密	<p>在外太空中有一個美麗的多利多安星球，這裡的環境很舒適，一直保持在二十四度以下的涼爽溫度，所以住在這裡的人都不會流汗，也習慣了這樣的生活。其中有一個名叫阿康的小天使，他的夢想是成為一位宇宙領航員，為了他的夢想，他決定先到最近的一顆星球去探險，那就是地球。</p> <p>小康並沒有對地球做任何功課，便直接坐著他特製的飛行器來</p>

		<p>到地球。他最喜歡跟小朋友玩了，他跑到校園裡面要找小朋友玩，可是小朋友們看到他都被嚇哭了起來，因為他頭髮很稀疏，也沒什麼牙齒，外觀跟一般的小孩不一樣，而且，他來到地球的季節正好是夏天，他從來沒有體驗過攝氏三十度的威力，也不知道，這樣的溫度很有可能讓他很不舒服...。</p> <p>為什麼小康的外表跟地球的小孩不一樣呢？這和多利多安星球不為人知的秘密有關嗎？而他又該怎麼度過高溫所帶來的難關呢？就讓我們繼續聽下去...</p>
(4) 9/25	陽光小潔	<p>小潔是一個可愛且善解人意的小女孩，但她一出生臉上卻長了好多奇怪的紅色小痘子，慢慢長大後發現這讓她變得很不好看，於是每天都擺著一張臭臉，始終不喜歡跟人家講話；不僅如此，她還會常常頭痛而且學習力不集中，並經常忘東忘西的。加上有時候小潔因為疾病的關係會突然身體不舒服甚至暈倒，很需要大家的關心協助。</p>
(5) 10/2	大鬍子獵人醫師	<p>在某個深山裡，有個「福氣部落」，村裡的人每天都很容易疲累、臉色又蒼白，連嬰兒也不例外。由於長久以來村裡的人皆是如此，因此大家認為這是種詛咒，所以每年這裡都會舉行祭典以祈求上天保佑大家安康。這樣的情況一直持續了好幾代終於有改變的機會了！有一位喜歡打獵的醫師誤打誤撞地闖進了這個村子，並且受到村民熱情地款待。醫師對於村民的共同症狀感到很好奇，經過他的初步診斷之後判斷應該是貧血，因此就帶了幾個小孩到大都市做抽血檢驗，後來終於確定這個村子裡的人都得了一種叫做「重度海洋性貧血」的罕見疾病。有了正確的診斷，村子裡的人也終於能夠對症下藥，並藉由輸血補充體內缺乏的紅血球，同時還要打排鐵劑將身體多餘的鐵順利排出，最後在大鬍子醫師的協助下大家重獲健康的身體，於是後代子孫每年舉行慶典並且建造了一座雕像，來紀念大鬍子醫師救了整個部落的偉大事蹟。</p>
(6) 10/9	直角王國的新朋友	<p>很久以前，遙遠的地方存在著一個叫做直角王國的地方，這裡的人都是直角人，不僅長的方正，連走起路來也直挺挺的，每個人都按照規律的步伐行動，因此從來都不會撞到人。</p> <p>可是，有一天王國裡來了一個叫做阿尼的人，他因為罹患了一種叫做「亨丁頓舞蹈症」的罕見疾病，所以走起路來不能像直角王國裡的人一樣方方正正，也因此常常撞到其他人或</p>

		<p>者害得他們交通大亂。於是直角人很生氣，把他帶到國王面前告狀。</p> <p>不過國王並沒有多餘的心思煩惱阿尼的問題，因為直角公主覺得生活太無趣，所以正在悶悶不樂中。但沒想到，直角公主一看到阿尼走路搖搖晃晃的樣子，居然開口笑了，這也讓國王感到非常開心。於是就請阿尼留下來教直角王國的人跳搖晃舞，從此阿尼也將歡樂帶給了整個王國。</p>
(7) 10/16	月亮的禮物	<p>圓圓的月亮高高掛在天上。艾媽咪在醫院裡剛生下親愛的小寶貝，她決定送給他一個好聽又響亮的名字，叫「威利」。奇怪的是小小威利一出生就軟趴趴的，沒什麼力氣，不愛吃也不愛動，艾媽咪擔心極了，幸好醫生護士來幫忙，發現他是小胖威利的小朋友，經過細心的照料下，才逐漸恢復健康的身體。</p> <p>每當有月亮的夜晚，艾媽咪總是跟威利說：「你是月亮女神送給我的禮物喔！」小小威利漸漸長大了，他的個子不高，有著跟月亮一樣的圓臉蛋，平常總是笑咪咪，就像是一個愛笑的天使。</p> <p>可是，威利的肚子裡好像有著一個大工廠，裡面鏗鏘鏘鏘的，老是有許多工人吵著要吃飯。威利肚子好餓好餓，他好想吃五碗飯、八碗湯，還有十根棒棒糖。可是艾媽咪不答應，因為她知道她的小威利生病了，自己無法控制才會那麼想要吃東西。</p>
(8) 10/23	大英雄威廉	<p>威廉是個對聲音很敏感、聽力很好，而且喜歡音樂及說話的小孩，由於他個性外向且容易親近，並且特別喜歡與成年人互動，表現出非常友善與高度合作的樣子，因此，村民都很喜歡威廉。</p> <p>不過呢，也正是由於威廉太過於外向了、太愛講話，有時實在讓人受不了。有一次威廉就在小米和阿凱唸書的時候一直找他們講話，結果當然是被罵了。於是威廉感到很傷心，認為他只不過是想跟大家交朋友而已，為什麼大家要這樣對待他？</p> <p>就在傷心的同時，威廉聽到了遠處傳來的狼嚎聲，威廉趕緊拋下傷心的情緒，立刻飛奔回村裡告訴大家狼來了，村裡的居民也因為威廉的適時提醒，而順利的阻止狼群的侵略。威廉也因為適時地提醒村民，再度受到大家的喜愛。</p>

(9) 10/30	泡泡妹的奇幻旅程	<p>泡泡妹是爸爸媽媽期盼已久的小寶貝，她一出生就長得跟其他寶寶不太一樣，細細的手臂、小小的臉蛋上，都長著一顆顆的水泡，看起來很特別，於是大家都叫她「泡泡妹」。其實她是患了一種叫做「遺傳性表皮分解性水皰症」的罕見疾病，而導致身體長滿了脆弱的水泡，雖然外表看起來與眾不同，但爸爸跟媽媽還是把她當作掌心上的寶貝一樣地呵護、無微不至的照顧她。</p> <p>由於特別的外觀，泡泡妹總是被人嘲笑，心情常常因此而受到挫折。媽媽為了安慰她，所以決定帶她出去走走、散散心。但因為疾病的關係，出門時，必須特別注意週遭環境的溫度以及衣著的舒適度。如果週遭溫度太過於悶熱或者衣服材質不夠柔軟、透氣，都會讓泡泡妹身上的泡泡破掉，她就會很不舒服！但只要多注意、多小心，泡泡妹其實是可以跟大家一樣快樂地玩耍遊戲的。</p>
(10) 11/6	玻璃娃兒的天空	<p>青青從出生以來就一直爸爸媽媽捧在懷中的小娃兒，她罹患一種叫做「先天性成骨不全」的罕見疾病，所以她的骨頭很脆弱，只要輕輕一碰就很容易骨折。個子矮小的她也想跟其他小朋友一樣到處跑跑跳跳，但是媽媽無論如何總是搖搖頭不答應。所以啊～她不能像班上其他同學一樣在球場上奔馳，只要會碰撞到身體的劇烈運動都要避免，還必須常常到醫院請醫生叔叔幫忙解決她身上骨頭的問題，因此班上同學也很怕去碰觸她，就怕她會因此受傷。</p> <p>不過大家都知道，青青雖然不能做劇烈運動，可是青青有一副天生的好歌喉。美妙的歌聲常常幫班上贏得歌唱比賽的好名次；除此之外，青青也折得一手好紙鶴，她更是班上的智多星。所以，知道了如何小心翼翼地幫助她之後，班上同學都很喜歡跟她在一起玩，她也是班上可愛的開心果。</p>
(11) 11/13	跳舞吧！不一樣的女孩	<p>在陽光幼稚園的向日葵班裡，有一位很特別的女生，她總是坐在輪椅上，全身沒什麼力量，手跟腳也是軟綿綿無法使力，常因為身體不舒服而住進醫院。老師說，因為她得了一種力氣會越來越小的病，所以她沒有力氣走路，也不能自己站起來，只能坐在長著輪子的椅子上被抱來抱去，連去上廁所或是洗手的時候，都是老師或她的媽媽抱她。</p> <p>雖然她跟我們大家不太一樣，但班上同學都很想要幫助她，例如平常會想幫她推輪椅或者拿東西，甚至期盼看到她站起來的</p>

		<p>那一天。有一天，教室裡出現了一個叫做站立架的東西，這個東西雖然看起來有點奇怪又很複雜，但卻可以幫助她從輪椅上站起來。看到她終於站起來了，大家都很开心。她的夢想是當一位芭蕾舞孃，希望這位不一樣的女孩，有一天可以開心地站起來，飄然起舞。</p>
(12) 11/20	小人兒大志氣	<p>小不點是一個長不高的小孩，無論他有多努力，試遍了各種方法，都長不高，一直都是班上最矮的人。他因此而傷心難過，但是他的好朋友「高個兒」一直給他信心，告訴他，只要志氣高，也能完成很多看似不可能的任務！</p> <p>於是小不點開始憑藉著比別人多一倍的意志力，完成一項又一項不可能的挑戰。包括成為游泳高手，甚至在他生日的時候，許願要爬上最高的山峰！登山的過程，對小不點來說非常吃力。可是有了好朋友以及同學的加油打氣，他咬著牙，一步一步往山頂走去，最後終於攀上高峰、攻上山頂！</p>

八、附件資料

- 光碟一張：收錄「螢火蟲故事島」第1、2集節目內容。

