

台北愛樂廣播股份有限公司 函

地址：台北市 110 東興路 47 號 7 樓

聯絡人：吳銘軒

電話：(02)8768-3399 分機 301

電子信箱：julian@e-classical.com.tw

受文者：教育部國民及學前教育署

發文日期：中華民國 104 年 09 月 4 日

發文字號：(PRT)行字第 1040901 號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：普通

附件：見主旨

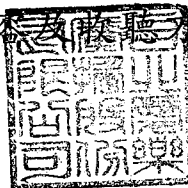
主旨：擬請 貴單位協助函文推薦全國各所小學師生共同收聽台北愛樂廣播電台和罕見疾病基金會共同製播之「螢火蟲故事島」公益廣播節目，敬請 核准。

說明：

- 一、「螢火蟲故事島」特別節目，以說故事的方式每集分享一種罕見疾病，並延伸其中內含的教育意義，進而讓兒童與家長一起思考、討論，藉此建立對於罕見疾病的正確觀念及態度，更進一步為罕見疾病病童打造良好友善的學習、成長環境。
- 二、台北愛樂廣播電台開播 21 年來，為善盡媒體社會責任，長期製播優質兒童節目，深獲主管單位、學校老師及家長肯定。最新推出「螢火蟲故事島」公益廣播節目，期能繼續為兒童學習與教育再盡心力，並在 貴單位協助下，發揮更好的推廣效益。
- 三、詳細節目企劃內容及收聽方式，請參閱附件。

正本：教育部國民及學前教育署

副本：台北愛樂廣播股份有限公司



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》、《小叮噹》、《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	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。 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？
(2) 9/11	娜娜的夢境	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。 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...
(3) 9/18	天使阿康的秘密	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。 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

		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...。 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...
(4) 9/25	陽光小潔	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。
(5) 10/2	大鬍子獵人醫師	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。
(6) 10/9	直角王國的新朋友	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。 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

		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。 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。
(7) 10/16	月亮的禮物	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。 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。 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。
(8) 10/23	大英雄威廉	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。 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？ 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。

(9) 10/30	泡泡妹的奇幻旅程	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。 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。
(10) 11/6	玻璃娃兒的天空	青青從出生以來就一直是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。 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。
(11) 11/13	跳舞吧！不一樣的女孩	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。 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

		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，大家都很開心。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。
(12) 11/20	小人兒大志氣	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！ 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！

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。

