

正本

發文方式：郵寄

檔 號：

保存年限：

## 財團法人罕見疾病基金會 函

70801

臺南市安平區永華路2段6號

地址：10450台北市中山區長春路20號6樓

承辦人：劉丹琪

電話：(02)25210717#123

傳真：(02)25673560

電子信箱：rp03@tfrd.org.tw

受文者：臺南市政府教育局

發文日期：中華民國110年4月13日

發文字號：罕病研字第1100560009號

速別：普通件

密等及解密條件或保密期限：

附件：

主旨：本會於2017、2019年出版「螢火蟲故事島I、II」繪本各乙套共24冊，2020年再版印刷「螢火蟲故事島I、II」繪本，惠請貴局（處）協助轉知所屬之公私立幼兒園俾利宣導，請查照。

說明：

- 一、為宣導各類罕見疾病，推動教師及學童對罕見疾病的認識，本會製作「螢火蟲故事島I、II」繪本共24冊。繪本內容包括成骨不全症、原發性肺動脈高壓、高血氨症等常見於校園的罕見疾病，期以生動的故事讓學童以正確的概念瞭解罕見疾病，培養關心及協助身障小朋友的正確觀念。
- 二、為響應環保，本系列繪本可於本會官網首頁（[www.tfrd.org.tw](http://www.tfrd.org.tw)）左列「螢火蟲故事島」專區線上閱覽電子書，並搭配線上有聲故事閱讀，以生動活潑的傳達方式，鼓勵校園師生、社會大眾認識罕見疾病。
- 三、若需索取繪本者，請於線上填寫申請表單<https://pse.is/MUDSN>，考量印製的數量與資源有限，需經本會評估後免費提供，優先提供予未曾索取之校所使用。詳情請洽本會研究企劃組，電話（02）2521-0717分機123 劉專員。

正本：臺南市政府教育局

副本：

執行長 陳冠如