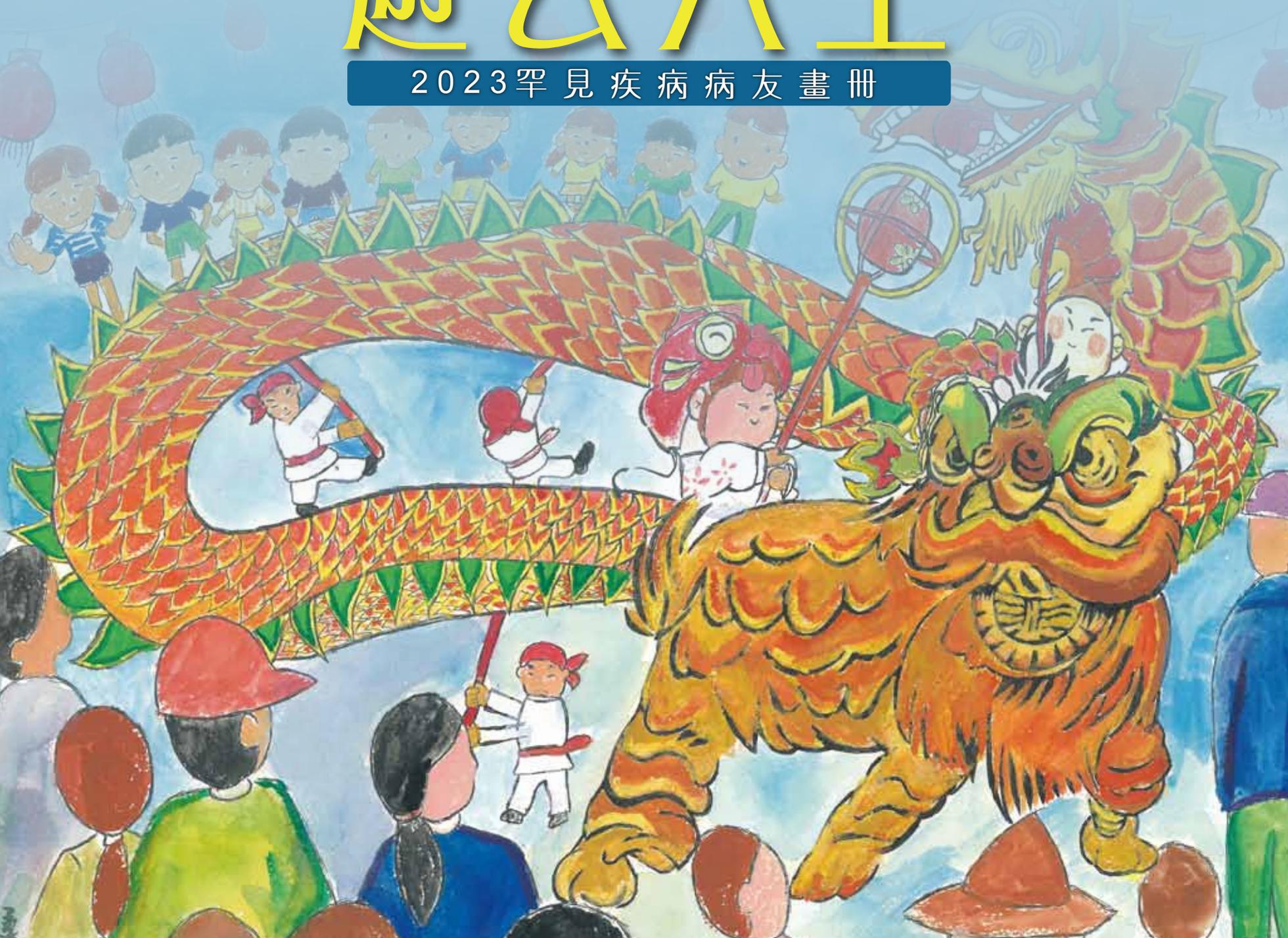


遊藝人生

2023 罕見疾病病友畫冊





目錄
Contents

04 緣起
06 心靈繪畫班
76 暑期親子繪本班
82 禪繞畫班
94 心靈繪畫班集體創作
110 罕見疾病基金會介紹



緣起 Start

本次展覽主題為「遊藝人生」，隨著時代變遷，有許多中華傳統民俗文化漸漸的消失與沒落，罕見疾病基金會今年帶著病友們透過繪畫跨越時代的鴻溝，一起認識及體驗現在鮮少見到的中華傳統文化及民俗技藝。

每年基金會都會帶著罕病家庭們一起參與大甲媽祖繞境，罕見疾病病友因身體病弱、生命與時間的長期拉鋸造就家庭成員心裡的沉重負擔，因此媽祖的庇佑成為許多病家心神安定的力量，更是心靈的寄託。除此之外基金會也長年舉辦各項活動，陪伴著罕病家庭們克服身體限制一起出遊，體驗划龍舟、捏陶、擂茶、製作紅龜粿/草仔粿、畫糖、藍染、控窯等等，感受傳統文化之美。

今年除了既有的北/中/南區罕見心靈繪畫班作品之外，桃竹苗辦事處也首次開辦罕見家園才藝培訓班，一起繪畫及製作創意立體作品；以及舒壓禪繞畫班，

透過禪繞畫來認識傳統戲曲中的角色「生旦淨末丑，神仙老虎狗」；暑期親子繪本創作班帶領病友家庭一起創作繪本，揮灑想像力，一步步的說故事、設計繪本、裝幀作品；暑期書寫營的學員透過文字書寫，帶領大家進入文字藝術的領域，經由細細品嚐文字的奧妙，讓閱讀者彷彿進入作者建構描繪的豐富世界，來場奇特的感動相遇。今年匯集病友們逾百幅平面及立體的精選創作，讓大家透過作品看到罕病孩子們的創意無限，及無窮的生命力。



我們無法控制生命的長短，
但可以使它更寬廣……

心靈繪畫班

我們深信藝術能夠安撫人的身心靈，使內心感到平靜，進而產生鼓舞的力量，讓自己勇於面對生命的課題。本會創辦人陳莉茵女士，有感於愛兒秉憲生前在繪畫學習創作中獲得平靜、快樂與自信，基金會於2004年開辦「北區罕見心靈繪畫班」，邀集藝文領域的堅強師資，打造一個屬於罕病病友的藝術揮灑舞台，鼓勵病友與家屬培養興趣、建立人際關係，逐步恢復與社會的互動。畫作與藝術品雖然不會說話，但潛移默化中，撫慰了不少受創的心靈，亦感動了無數的觀賞者。



北區心靈繪畫班

北區罕見心靈繪畫班，自2004年成立迄今，培育了許多的病友，開啟他們藝術創作的大門。

多年來，北區罕見心靈繪畫班，除了教室內的學習，更透過各類藝術展覽參觀及戶外寫生，讓學員有更豐富的多元學習。今年，由白景文老師、許楚妘老師的帶領之下，除了平面的繪畫作品，更延續去年廣

受喜愛的油畫課程，讓學員更深入瞭解油畫創作。另外老師希望透過自動性技法，渲染出一幅幅獨特的水墨作品，並經由回收媒材的創作，完成了專屬自己的手操偶；還有發揮大家創意，共同完成的戲臺，以及個別陶藝作品等等。

今年度共匯集58位病友及家屬創作，集結了平面彩畫、水墨、油畫、陶藝及複合媒材的創作等，充分展現罕病病友的生命力。



南區暑期心靈繪畫課

南區暑期心靈繪畫班持續用線上及實體同步授課，讓南部各地病家們突破距離限制，一同創作玩藝術！具有護理背景並致力推廣特殊藝術的郭淑玉老師，帶著大家一塊學習客家藍染、美濃紙傘、國畫、打陀螺、旗袍、舞龍、舞獅等，並將藍染串拼成一大幅畫作，利用不同的媒材：

染劑、樹葉、墨汁、版型、彈珠、壓克力、水彩、蠟筆等複合媒材，創作出不同的繪畫效果，讓繪畫變的更多元及豐富有趣。

此次課程共20位病友及手足參與，過程中，老師兼顧實體及線上成員們的狀況，隨時調整教學的步驟，引領成員們利用手上素材，透過創作過程將感情化為細膩的圖案與色彩，展現生命的價值。



中區暑期心靈繪畫課

中區暑期心靈繪畫課，今年特別以中華民俗文化與技藝為主題，賴品如老師帶著學員，先從技藝創作過程開始，並搭配影片，引領成員一步一步進入民俗技藝的殿堂，包括：工藝技藝-龍舟設計與彩繪、傳統手工獅頭與大頭娃娃面具、手繪製神轎；還有客家藍染、製香、扯鈴、油紙傘、手作戲偶，以及作糶與紙糊燈籠，也首次嘗試立體創作，感受藝術的多樣性，豐富的內容帶給學員們不同的藝術饗宴。該課程共有27位病友與手足熱情參與，老師活潑有趣的帶領，學員各個成為畫畫高手，豐富又多元的內容讓大家印象深刻。



罕見家園才藝培訓班

罕見家園才藝培訓班今年開辦，分別由藝術治療師游鈞淳老師，和藝術專長的泡泡龍病友徐若鈞老師指導，皆以繪畫為主軸，搭配多元的主題課程，透過畫筆與生命故事，帶領病友們一起揮灑創作屬於自己的生活與美好願景。

圍繞著年度展主題中華民俗技藝與文化，24位病友及家屬，透過繪畫、剪貼等方式，完成郵政作品白鴿、客家花布、舞龍、舞獅、端午節、元宵節、天燈等。過程中使用壓克力顏料、水彩、蠟筆、奇異筆、馬賽克拼貼等材料，完成每一幅作品。之後更要共同完成一件大型創作，並透過藝術平權的展覽參訪，豐富多元的媒材及課程內容，期盼成員們發掘自己的無限潛能，陶醉在藝術的自由國度裡，人人都是大藝術家！



花旦上台前最後的確認
王建堯 55 歲
夏柯-馬利-杜斯氏症
Charcot-Marie-Tooth Disease



京劇後台
王葉玲 55 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



我愛捏陶土
王盛玄 19 歲
楓糖尿症
Maple Syrup Urine Disease



乳牛帝國布袋戲
江昕潔 30 歲
泛視神經脊髓炎
Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders





佳偶天成
江芸庭 32 歲
粒線體缺陷
Mitochondrial Defect



追尋故事
吳婷諭 19 歲
軟骨發育不全症
Achondroplasia



罕見劇場
何冠毅 13 歲
愛伯特氏症
Apert Syndrome



美濃紙傘
李佳諭 26 歲
先天性肌失養症
Congenital Muscular Dystrophy





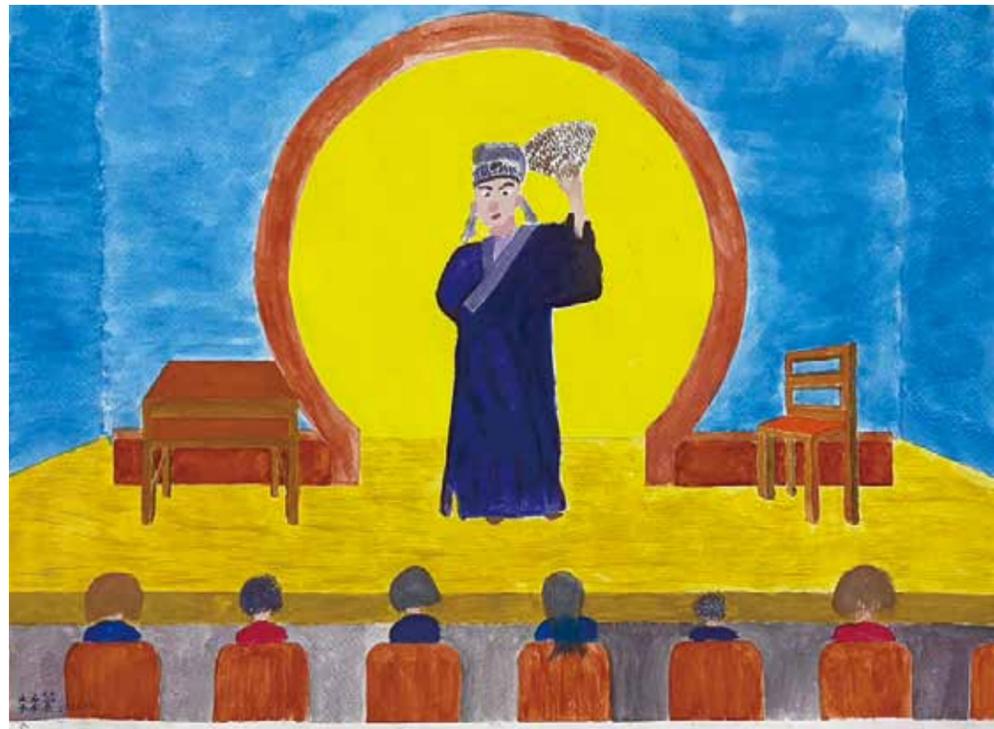
廟會現場舞龍舞獅場景
李彥璋 26 歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome



慶端午
李恬蕙 16 歲
皮爾羅賓氏症
Pierre Robin Syndrome



京劇
李柔萱 30 歲
先天性肌失養症
Congenital Muscular Dystrophy



八家將
林政緯 37 歲
結節性硬化症
Tuberous Sclerosis





我要吃糖葫蘆
林篤平 5歲
Crouzon氏症候群
Crouzon Syndrome



獅威勝龍
黃雅柔 33歲
軟骨發育不全症
Achondroplasia



當我們「泥」在一起
邱于珊 31歲
其他型肌肉萎縮症
Muscular Dystrophy



剪紙工廠
徐光瑀 30歲
羅素-西弗氏症
Russell-Silver Syndrome





粉紅色小女孩在踢毽子
張瑀瑩 17 歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome



製作美濃傘
陳柏霖 22 歲
CFC 症候群
Cardiofaciocutaneous Syndrome



擂茶
陳彥璇 23 歲
肝醣儲積症
Glycogen Storage Disease



美濃紙傘風情
陳祐嘉 14 歲
Crouzon 氏症候群
Crouzon Syndrome





今天鬼滅不打鬥，一起放天燈
楊舒敏 12歲
結節性硬化症
Tuberous Sclerosis



舞龍舞獅
楚殿拉茉 24歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome



做燈籠
潘妍榛 4歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



懷舊九份
曾彥銘 10歲
假性副甲狀腺低能症
Pseudohypoparathyroidism

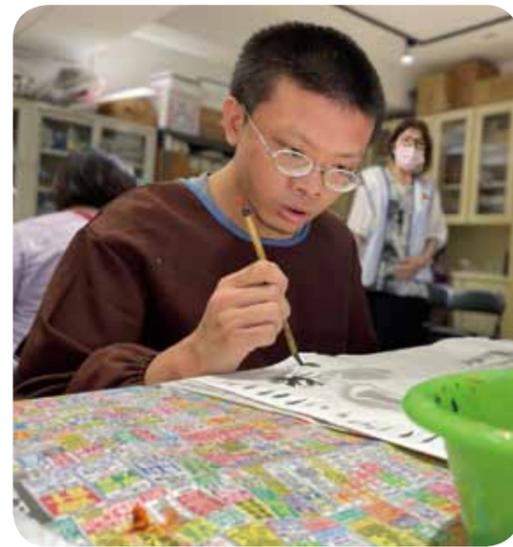




白雲媽祖

曾怡蓁 6歲

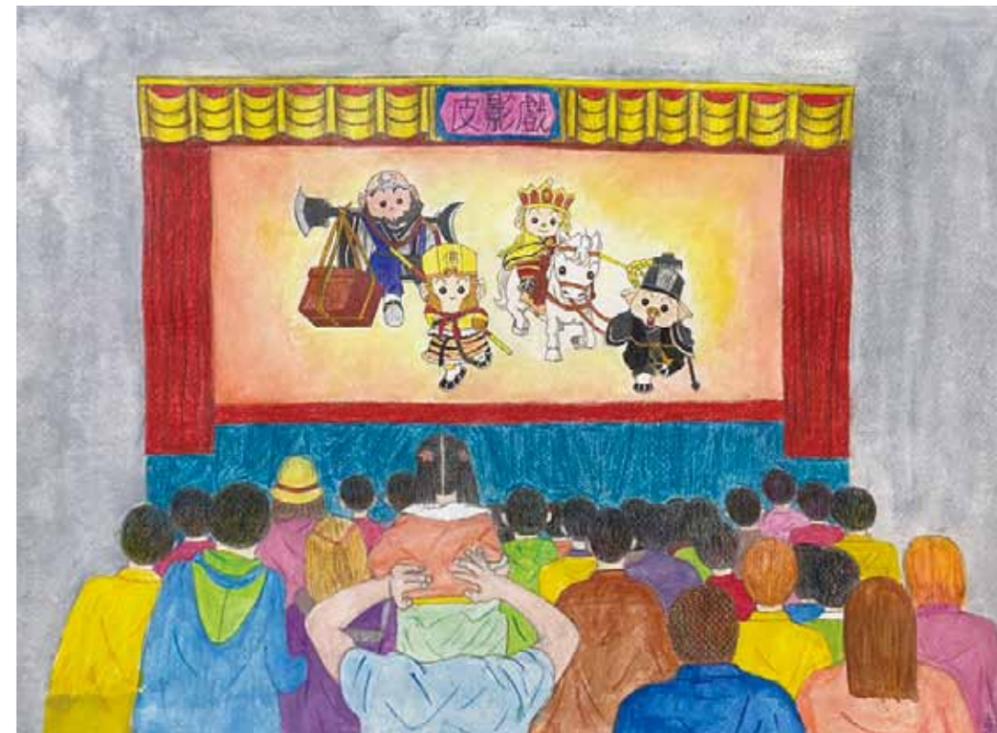
(家屬)假性副甲狀腺低能症
Pseudohypoparathyroidism



皮影戲 - 西遊記

趙軒皓 29歲

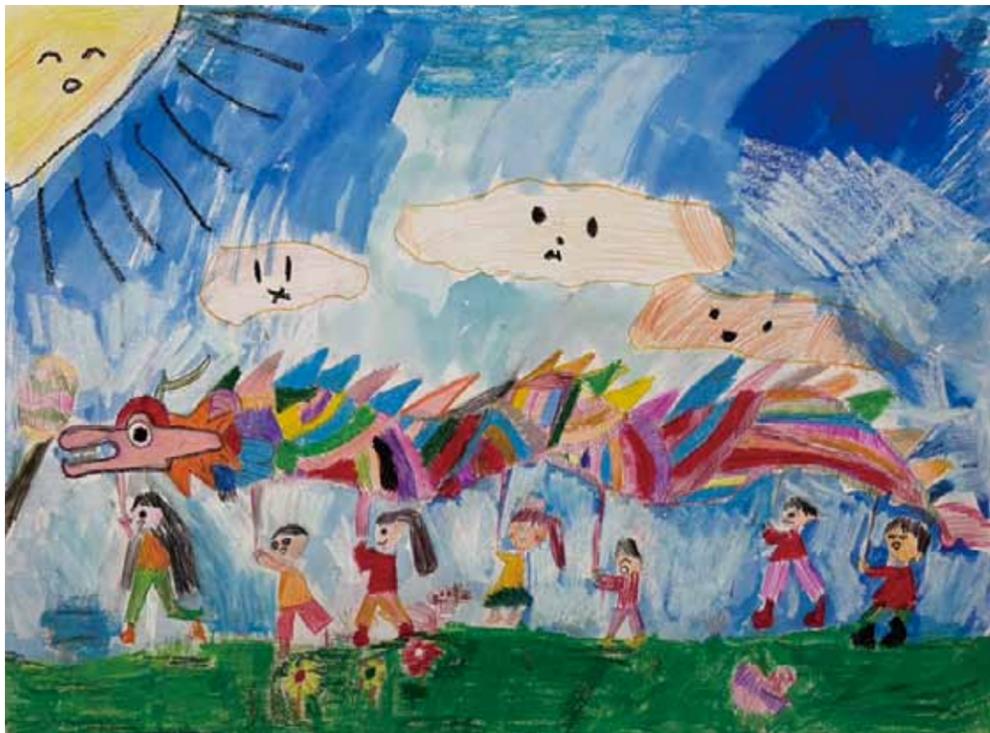
先天結締組織異常第四型
Ehlers Danlos Syndrome IV



彩龍歡騰祈祥和

廖偲好 7歲

羅素 - 西弗氏症
Russell-Silver syndrome



端午節吃粽子

劉家瑜 22歲

甲基丙二酸血症
Methylmalonic Acidemia



家瑜



客家擂茶樂

劉懿 28歲

結節性硬化症
Tuberous Sclerosis



平安喜樂放天燈

曾云岑 11歲

(家屬) 軟骨發育不全症
Achondroplasia



手作客家花布

曾郁辰 6歲

軟骨發育不全症
Achondroplasia



中華民俗活動捏麵人

錢柏諭 27歲

Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome





臺灣歌舞劇團 花旦
蕭孜倪 7歲
軟骨發育不全症
Achondroplasia



刺繡
韓宜伶 21歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome



臺灣歌仔戲
蕭博元 9歲
(家屬)軟骨發育不全症
Achondroplasia

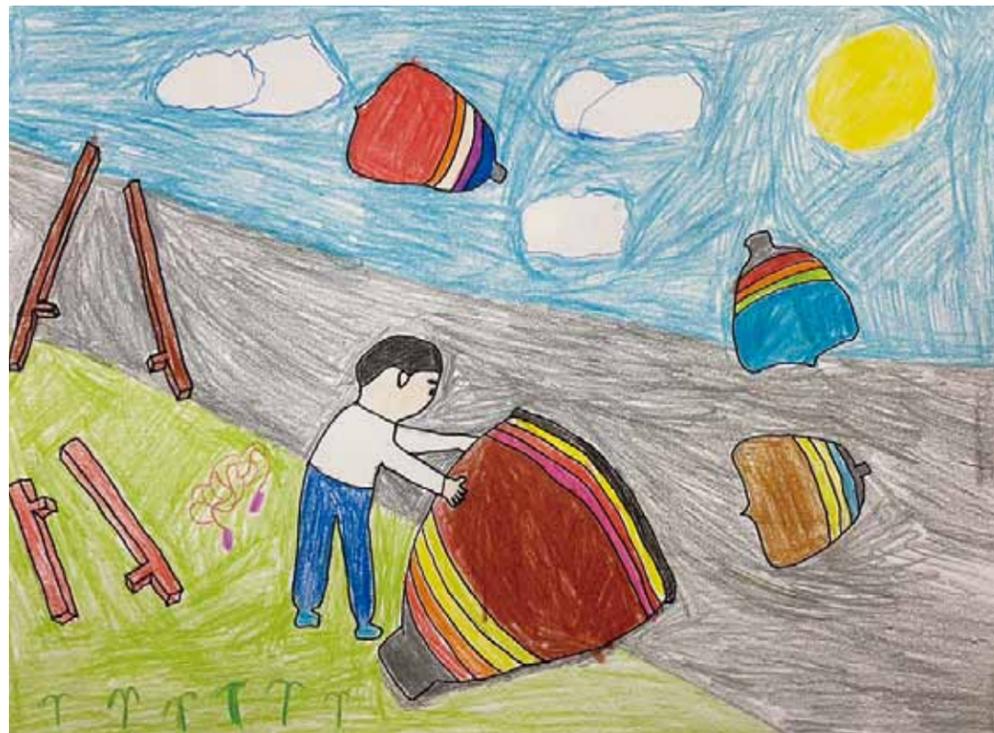


踩高蹺真好玩
藍睿瑜 18歲
馬凡氏症
Marfan Syndrome





童玩
藍之妘 11歲
(家屬)馬凡氏症
Marfan Syndrome



布袋戲
羅聖毅 6歲
先天性全身脂質營養不良症
Congenital Generalized Lipodystrophy



大甲媽祖遶境
蘇柏翰 50歲
威爾森氏症
Wilson's Disease

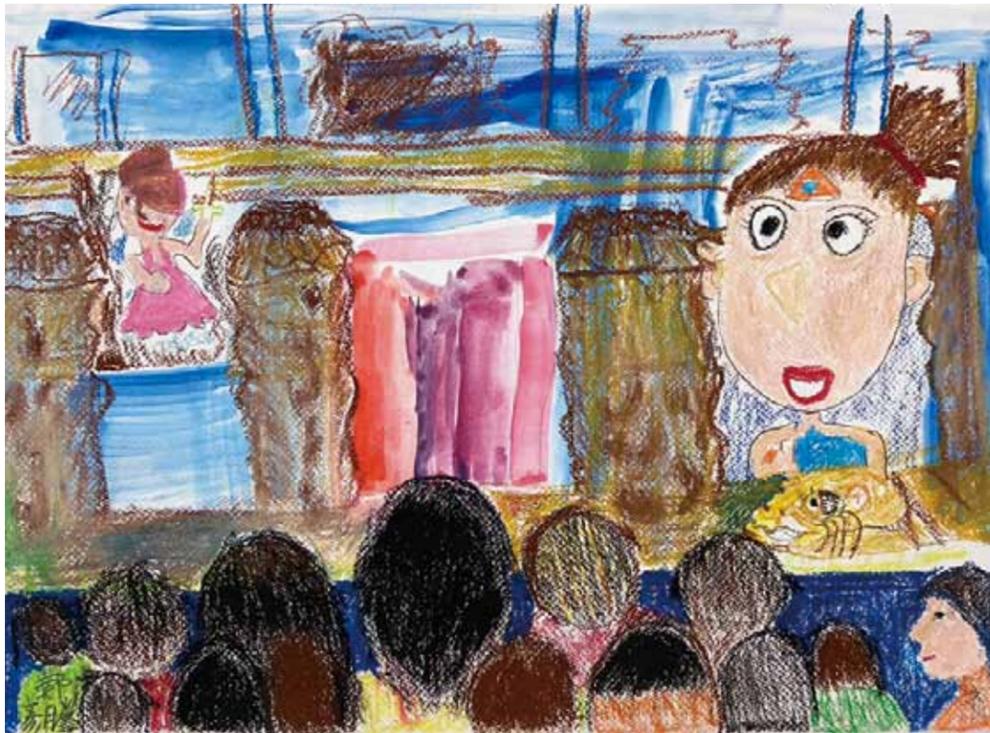


賞燈溪遊記
羅禹喬 9歲
(家屬)先天性全身脂質營養不良症
Congenital Generalized Lipodystrophy





觀音出巡
鄭彥騰 25 歲
粒線體缺陷
Mitochondrial Defect



布偶
林子謙 5 歲
重型海洋性貧血
Thalassemia Major



寫書法
黃幸純 22 歲
結節性硬化症
Tuberous Sclerosis



拉坯
林子湛 14 歲
(家屬) 重型海洋性貧血
Thalassemia Major





我跟哥哥姐姐公園玩陀螺
林汶樑 5 歲
Alexander 氏病
Alexander Disease



畫燈籠
林汶棟 5 歲
(家屬) Alexander 氏病
Alexander Disease



看戲
郭玳辛 37 歲
僵體症候群
Stiffperson Syndrome



阿嬤的美味肉粽
林昕瑩 10 歲
鳥胺酸氨甲醯基轉移酶缺乏症
Ornithine Transcarbamylase Deficiency





好好吃的糖葫蘆

林裕宸 7歲

(家屬) 鳥胺酸甲醯基轉移酶缺乏症
Ornithine Transcarbamylase Deficiency



動物踩高蹺

林若榕 9歲

(家屬) 苯酮尿症
Phenylketonuria



陀螺表演

林廣奇 9歲

苯酮尿症
Phenylketonuria



賣糖葫蘆的老闆

詹明諺 9歲

DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome





賣糖葫蘆的老闆
詹竣晞 6歲
(家屬) DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome



全家人一起吃糖葫蘆
詹嫫婕 4歲
(家屬) DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome



蛋仔套圈圈
莊瑜婷 11歲
水泡型先天性魚鱗癬樣紅皮症
Bullous Congenital Ichthyosiform Erythroderma



升空的天燈
陳羿彤 9歲
Alstrom 氏症候群
Alstrom Syndrome





一起包粽子
陳彥彤 8歲
(家屬) Alstrom 氏症候群
Alstrom Syndrome



捏麵人
劉聿任 6歲
原發性肉鹼缺乏症
Carnitine Deficiency Syndrome



糖葫蘆之夜
楊若筠 7歲
中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症
Medium-Chain Acyl-Coenzyme A
Dehydrogenase Deficiency



天燈
劉妍忻 3歲
原發性肉鹼缺乏症
Carnitine Deficiency Syndrome





跳舞的舞龍舞獅

陳佳雯 9歲

Teacher Collins 氏症候群
Teacher Collins Syndrome



舞龍舞獅

周芯蕎 10歲

(家屬)高胱胺酸血症
Homocystinuria



好看的天燈

周家靚 7歲

高胱胺酸血症
Homocystinuria



放天燈

馮名媛 41歲

夏柯-馬利-杜斯氏症
Charcot-Marie-Tooth Disease





划龍舟

馮科華 14 歲

夏柯-馬利-杜斯氏症
Charcot-Marie-Tooth Disease



舞獅

魏怡瑄 33 歲

粒線體缺陷
Mitochondrial Defect



舞獅

魏怡儂 33 歲

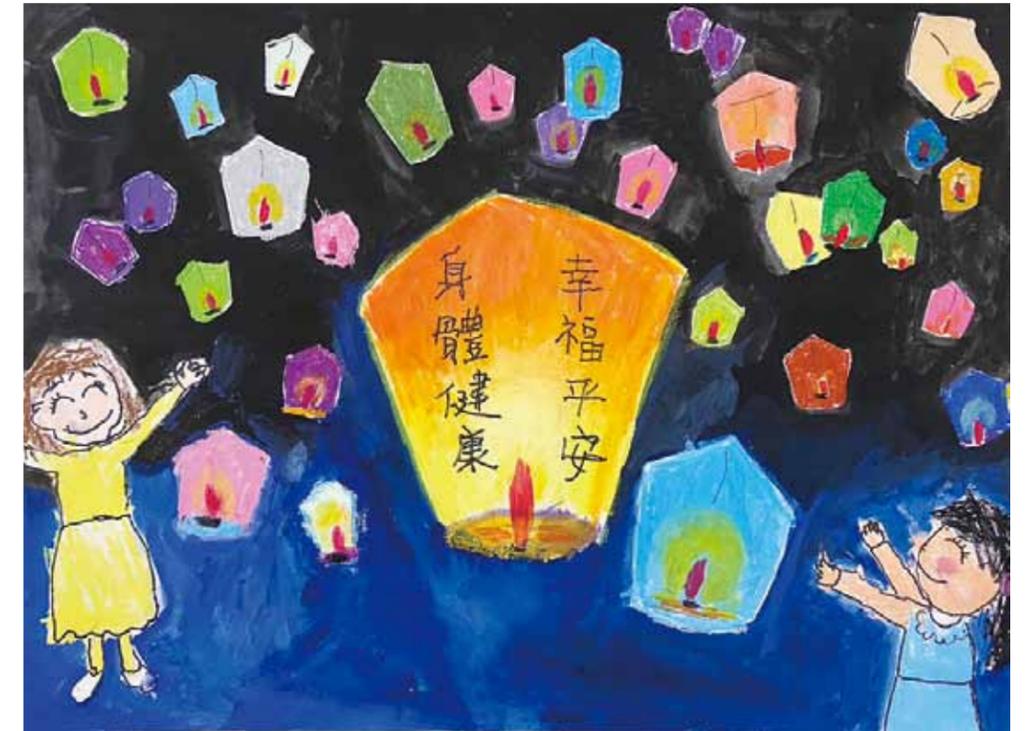
粒線體缺陷
Mitochondrial Defect



幸福飛翔

許采晴 10 歲

Dravet 症候群
Dravet Syndrome





龍舟

簡冠禾 15歲

裘馨氏肌肉失養症

Duchenne Muscular Dystrophy



兔兔穿招財貓衣服花燈

李奕霈 10歲

脊髓性肌肉萎縮症

Spinal Muscular Atrophy



元宵呷甜甜，舞起圓動

李佩樺 38歲

重型海洋性貧血

Thalassemia Major



粽子划龍舟

李亮堇 11歲

脊髓性肌肉萎縮症

Spinal Muscular Atrophy





天燈

羅聖毅 6歲

先天性全身脂質營養不良症
Congenital Generalized Lipodystrophy



傳藝匯

陳冠呈 9歲

裘馨氏肌肉失養症
Duchenne Muscular Dystrophy



捏麵人

羅禹喬 9歲

(家屬)先天性全身脂質營養不良症
Congenital Generalized Lipodystrophy

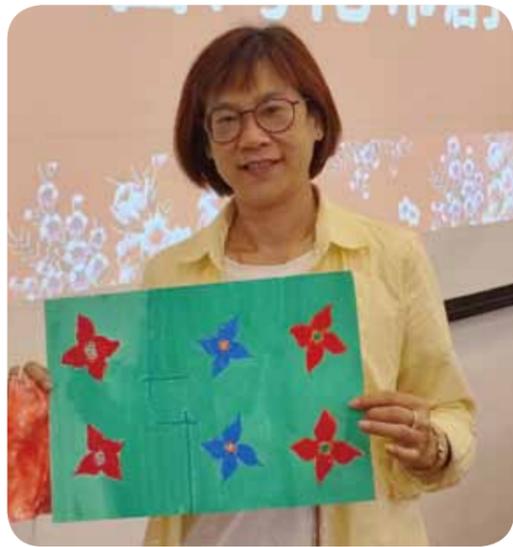


八家將仿作

黃馨慧 46歲

淋巴血管平滑肌增生症
Lymphangi leiomyomatosis





璀璨天燈
黃梅珠 56歲
Fabry氏症
Fabry Disease



阿嬤祈願人丁興旺
吳婕綾 13歲
先天性肌失養症
Congenital Muscular Dystrophy



媲美天燈
黃明珠 61歲
Fabry氏症
Fabry Disease



有子傘，對子女的祝福
吳婕睿 13歲
(家屬)先天性肌失養症
Congenital Muscular Dystrophy





祥龍獻瑞

于昕蕎 22 歲

脊髓小腦退化性動作協調障礙
Spinocerebellar Ataxia



吉祥圓滿

呂卉宣 10 歲

Cornelia de Lange 氏症候群
Cornelia de Lange Syndrome



畫龍點睛

古昌祐 16 歲

軟骨發育不全症
Achondroplasia



藍染一家人

呂依橙 8 歲

(家屬) Cornelia de Lange 氏症候群
Cornelia de Lange Syndrome





龍粽登場
沈永德 43 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



龍舟傳承
陳卉綾 7 歲
碳水化合物缺乏糖蛋白症候群
Carbohydrate-Deficiency Glycoprotein Syndrome



同心協力，代代相傳
謝孟月 50 歲
面肩胛肌肌失養症
Faciocapulohumeral Muscular Dystrophy



掌中戲
謝建鋒 34 歲
馬凡氏症
Marfan Syndrome





星空

黃郡菜 10歲

CFC 症候群

Cardiofaciocutaneous Syndrome



大手拉小手一起玩扯鈴

陳厚銓 4歲

愛伯特氏症

Apert Syndrome



彩虹龍舟

巴岑恩 13歲

威廉斯氏症候群

Williams Syndrome



阿嬤的紅龜粿

陳亭臻 6歲

(家屬)愛伯特氏症

Apert Syndrome





緣滿
楊珮捷 24 歲
威廉斯氏症候群
Williams Syndrome



滿飄香
黃育凱 7 歲
(家屬) 威廉斯氏症候群
Williams Syndrome



傳承
黃以瑄 12 歲
威廉斯氏症候群
Williams Syndrome



龍舟幻想世界
陳恩語 4 歲
Kabuki 症候群
Kabuki Syndrome





彩繪龍舟
陳芝語 8 歲
(家屬) Kabuki 症候群
Kabuki Syndrome



一起製作龍舟趣
田米妍 3 歲
肝醣儲積症第二型
Pompe Disease



紅龜粿
張育恩 9 歲
DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome



划龍舟
林冠合 28 歲
威廉斯氏症候群
Williams Syndrome





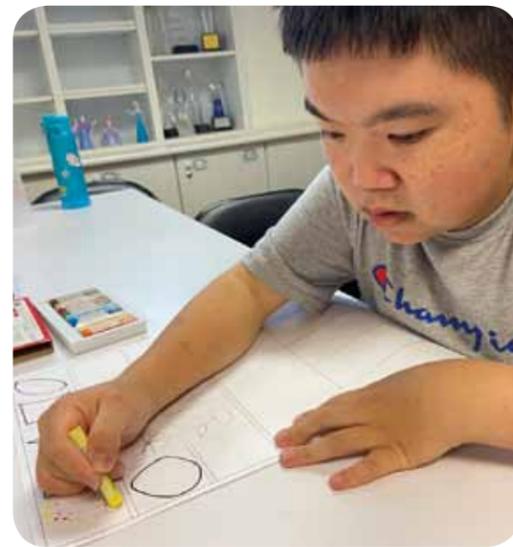
藍染真有趣
張家豪 9歲
軟骨發育不全症
Achondroplasia



慶春節
吳欣潔 16歲
毛毛樣腦血管疾病
Moyamoya Disease



粿的博覽會
黃獻毅 24歲
苯酮尿症
Phenylketonuria



夜舞
江岸鐸 23歲
染色體異常疾病
Chromosome abnormalities

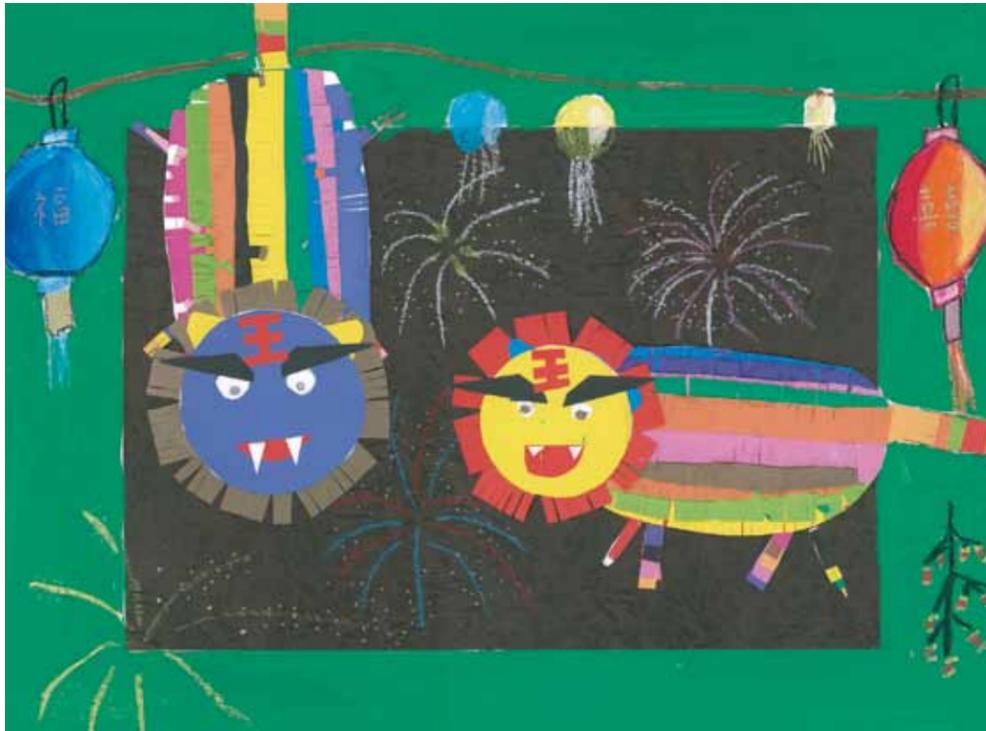




年獸
許芮語 13 歲
DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome



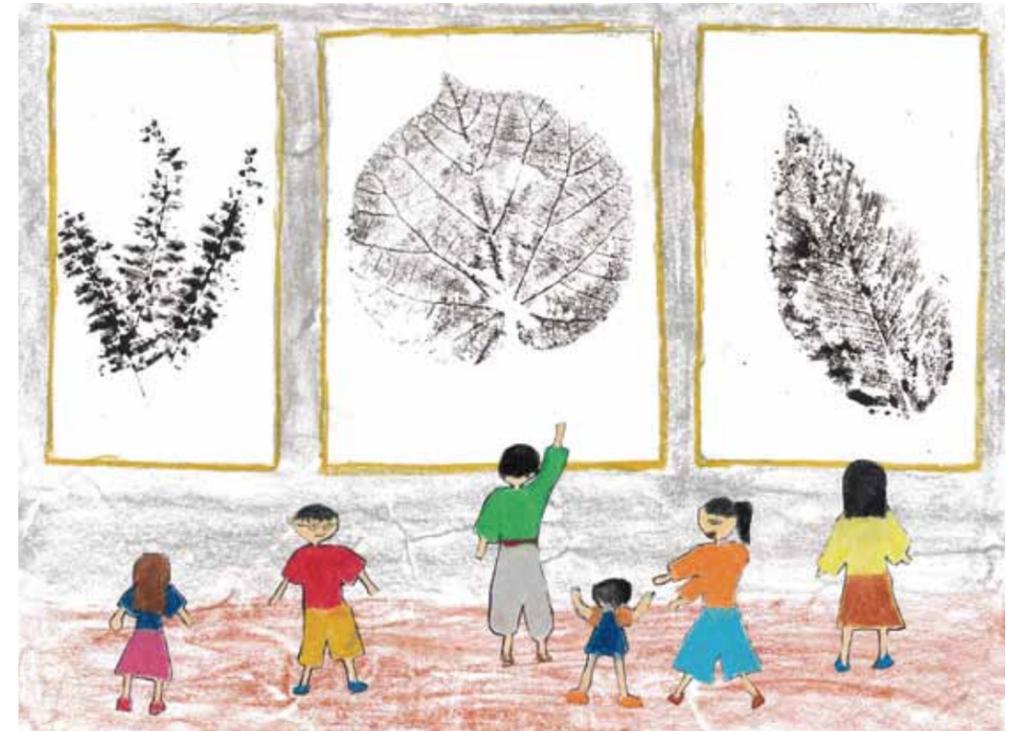
兩隻舞獅
許裴恩 11 歲
(家屬) DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome



陀螺趣
鄭理韓 13 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



生命之美
鄭安雅 10 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy





國畫藝靜

林承憲 14 歲

裘馨氏肌肉失養症

Duchenne Muscular Dystrophy



國畫真有趣

王沐晴 12 歲

脊髓性肌肉萎縮症

Spinal Muscular Atrophy



有趣的陀螺競賽

林承澐 10 歲

(家屬) 裘馨氏肌肉失養症

Duchenne Muscular Dystrophy



火焰舞龍

王煜甯 9 歲

(家屬) 脊髓性肌肉萎縮症

Spinal Muscular Atrophy





新年
張容菁 13 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



編織夢想的龍
丁婕妤 8 歲
高血氨症
Urea Cycle Disorders



拍干樂比賽 (台語)
張容蓁 5 歲
(家屬) 脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy

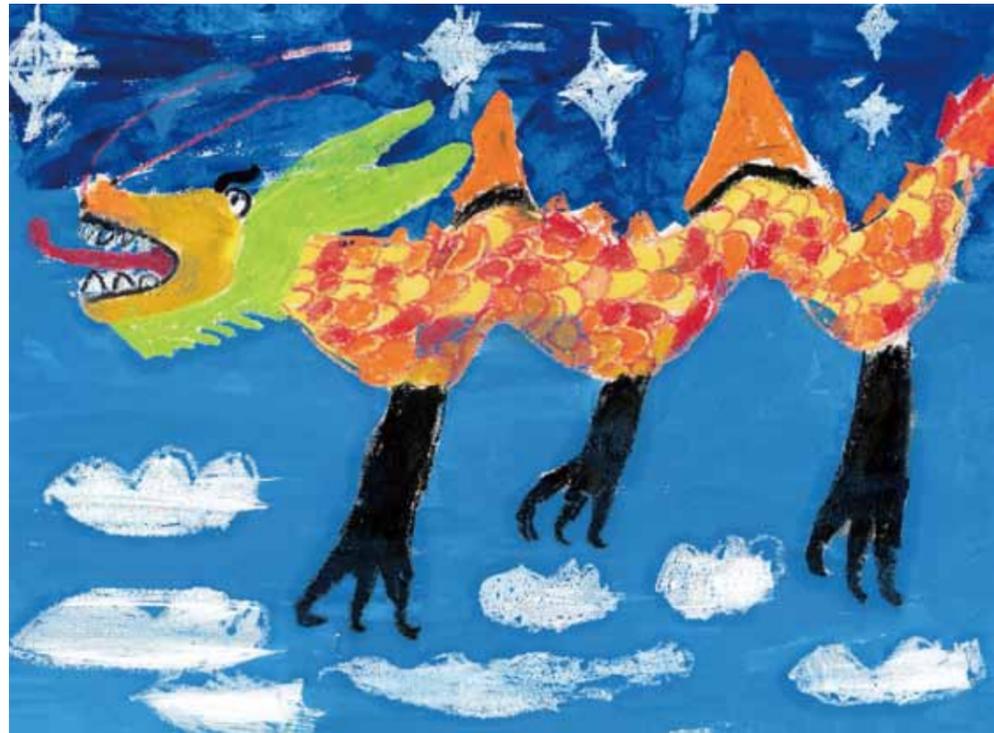


超級瑪莉歐限定旗袍
丁伯翰 8 歲
(家屬) 高血氨症
Urea Cycle Disorders

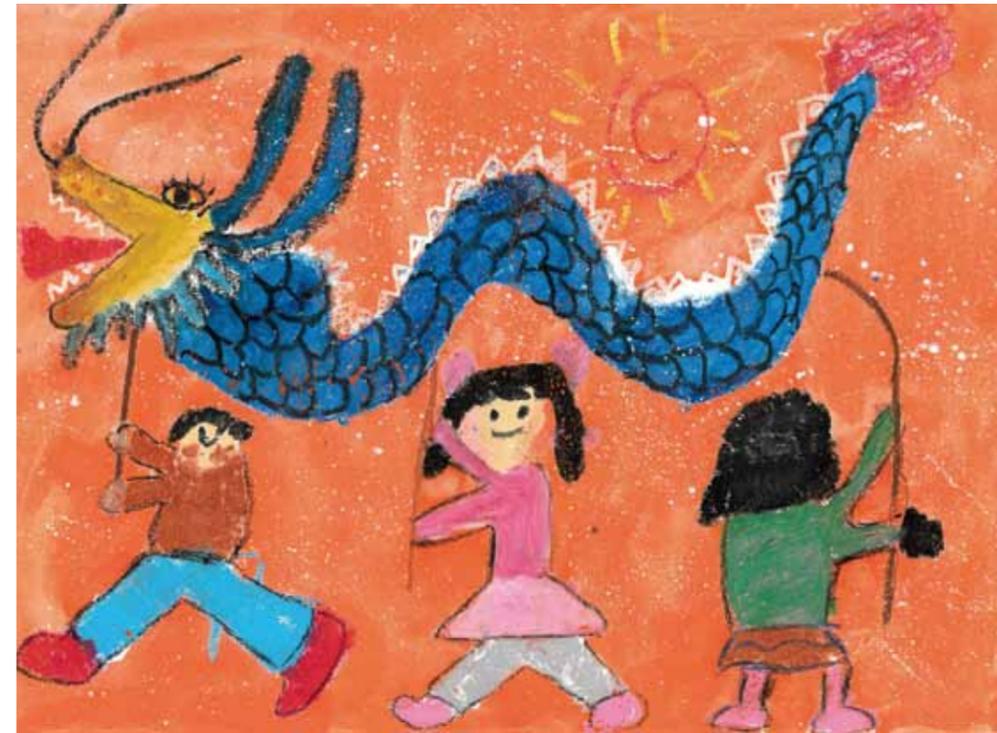




曠野之息 - 奧米龍
丁耀銘 9歲
(家屬) 高血氨症
Urea Cycle Disorders



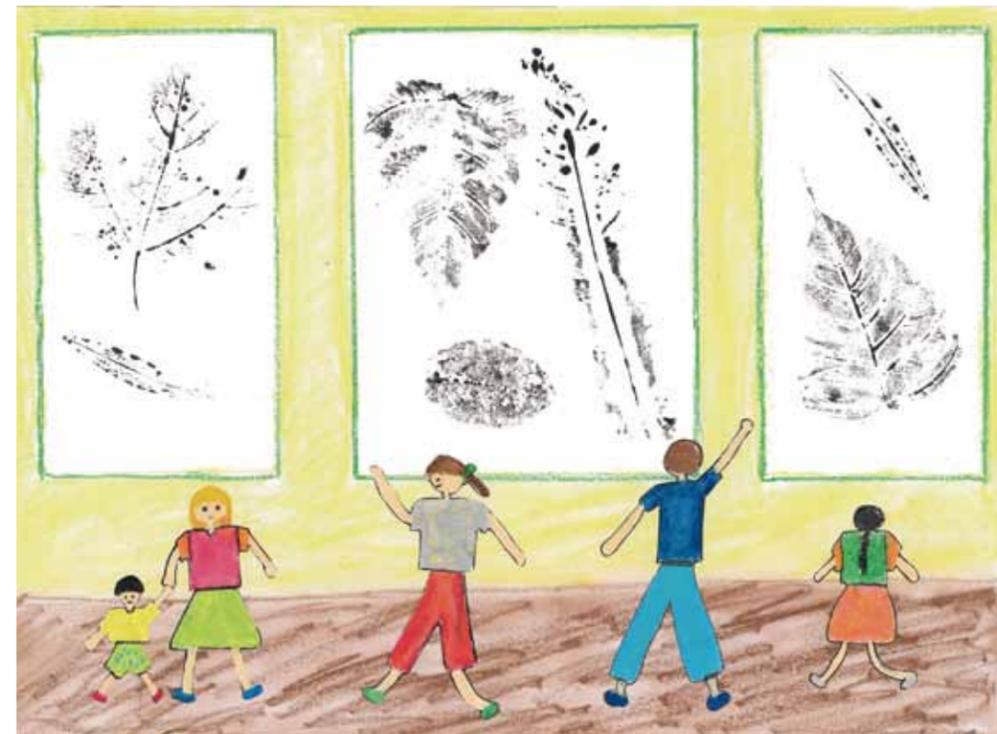
與龍共舞
梁鎧 13歲
軟骨發育不全症
Achondroplasia



糖果陀螺
汪妙玲 18歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome

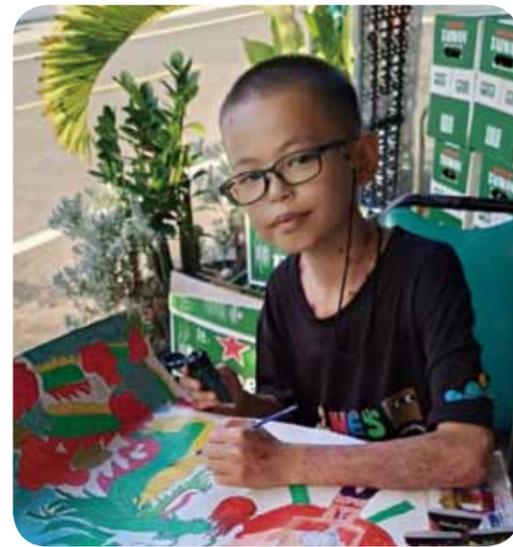


我們這一家
曾佳萍 40歲
(家屬) Kabuki 症候群
Kabuki syndrome





獅子兩兄弟
陳玥璇 5 歲
(家屬) Kabuki 症候群
Kabuki syndrome



5 個人的打鼓和舞龍舞獅
王鴻維 12 歲
遺傳性表皮分解性水泡症
Hereditary Epidermolysis Bullosa



中國旗袍歷史文化
董錚語 39 歲
(家屬) 瓜胺酸血症
Citrullinemia



舞龍
陳芊邑 22 歲
DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome





國泰民安
馮子瑄 14 歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome



牽罟
陳柏彥 15 歲
馬凡氏症
Marfan Syndrome



一起玩扯鈴
黃子馨 11 歲
Crouzon 氏症候群
Citrullinemia



鬥蟋蟀 · 蟋蟀鬥
蘇亦禾 21 歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome

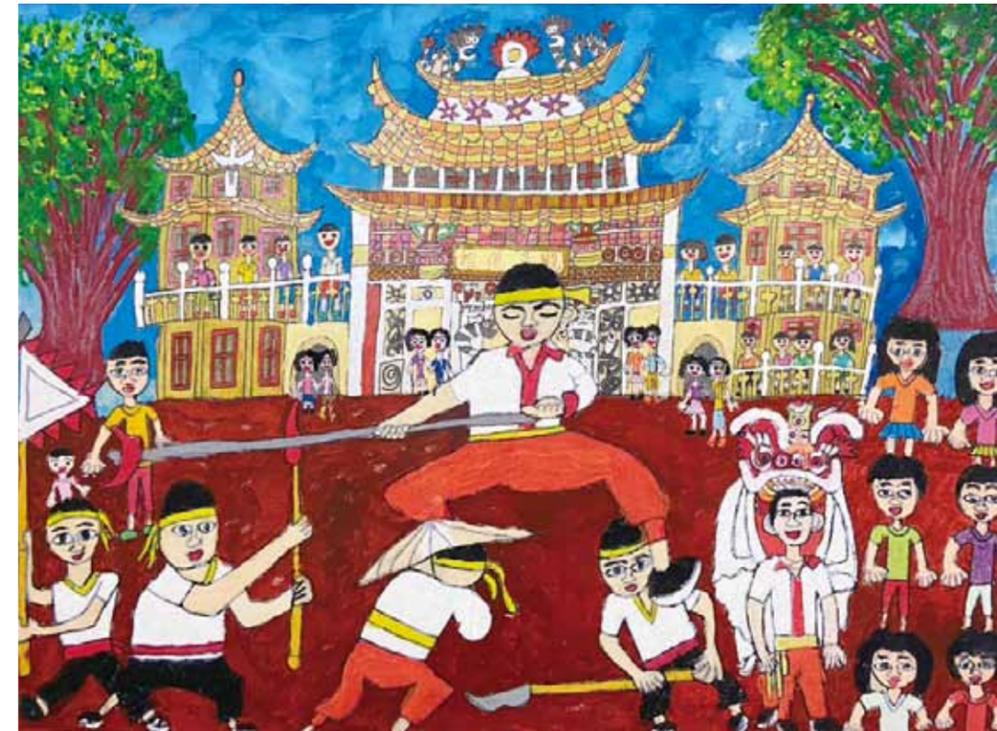




傳統木造糰印
石家樺 21歲
結節性硬化症
Tuberous Sclerosis



宋江陣
涂仕軒 21歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome



東港迎王祭王船遶境
洪綵程 22歲
成骨不全症
Osteogenesis Imperfecta



一年一度的龍舟競賽
楊舒閔 12歲
先天性肌失養症
Congenital Muscular Dystrophy



僅僅活著是不夠的，
還需要有陽光、自由，和一點花的芬芳。

暑期親子繪本班

童話作家安徒生說：「僅僅活著是不夠的，還需要有陽光、自由，和一點花的芬芳。」想像力可創造出無限可能的自由世界，而繪本就是將這份世界展現出來的媒介。

繪本是運用文字與圖畫一起創造故事和概念的書。圖畫是人與人的共通語言，使繪本成為親切的傳達理念載體之一，繪本也打破讀者的界線，從小孩至成人都能閱讀。近年，基金會透過螢火蟲故事島繪本介紹各種罕見疾病，讓社會大眾更容易理解各種疾病和其生活的樣貌，省思社會、醫療與個人的關係。

今年首度辦理病友家庭一起創作繪本的課程，基金會特別邀請畢業於國立臺東大學兒童文學研究所，本身是插畫作家及繪本作家的肌肉萎縮症病友鄭鈴老師，帶領著大家一步步的說故事、設計出自己的繪本，和學會手工裝幀自己的作品，而且也讓她成為一項親子互動的方式。





灶王爺

王盛玄 19 歲
 楓糖尿症
 Maple Syrup Urine Disease
 王宏睿（盛玄爸爸）



廟會

陳彥璇 23 歲
 肝醣儲積症
 Glycogen Storage Disease
 李雪玲（彥璇媽媽）



糖寶的生活日常

何冠毅 13 歲
 愛伯特氏症
 Apert Syndrome
 陳玉玲（冠毅媽媽）



善意之心

羅聖毅 6 歲
 先天性全身脂質營養不良症
 Congenital Generalized Lipodystrophy
 陳淑茹（聖毅媽媽）





最遙遠的距離
 羅禹喬 9歲
 (家屬) 先天性全身脂質營養不良症
 Congenital Generalized Lipodystrophy
 羅志銘 (禹喬爸爸)



恐龍過生日
 詹竣晞 6歲
 (家屬) DiGeorge 症候群
 DiGeorge Syndrome
 蔡佩琪 (竣晞媽媽)



動物列車
 詹明諺 9歲
 DiGeorge 症候群
 DiGeorge Syndrome
 蔡佩琪 (明諺媽媽)



兔子冰淇淋
 詹嫫婕 4歲
 (家屬) DiGeorge 症候群
 DiGeorge Syndrome
 詹景翔 (嫫婕爸爸)





簡單的線條，也能讓自己安靜下來，沉澱心靈。

禪繞畫班

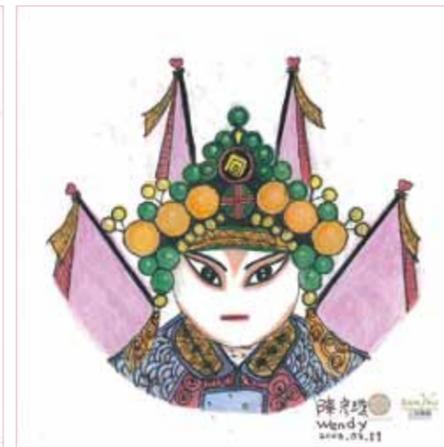
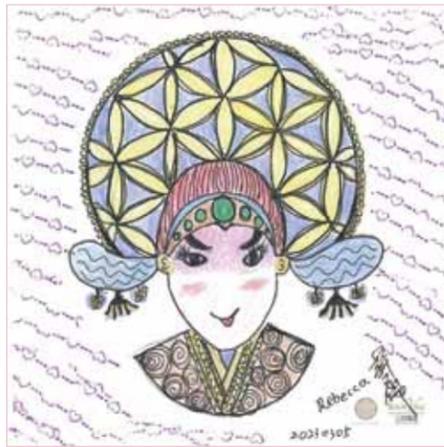
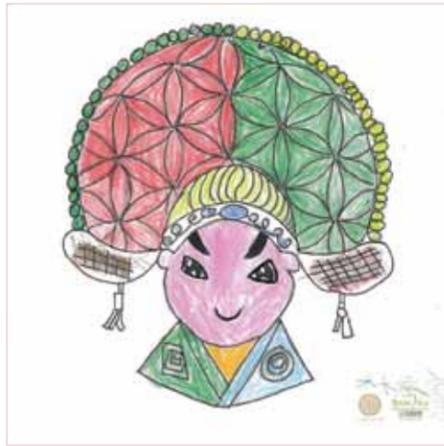
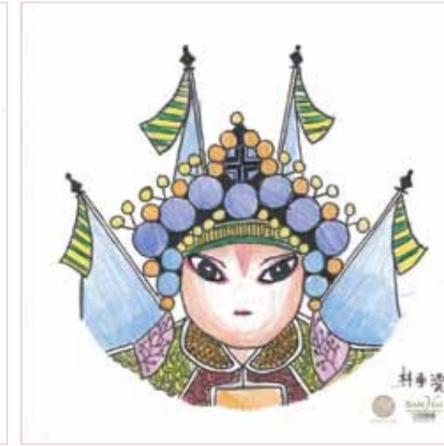
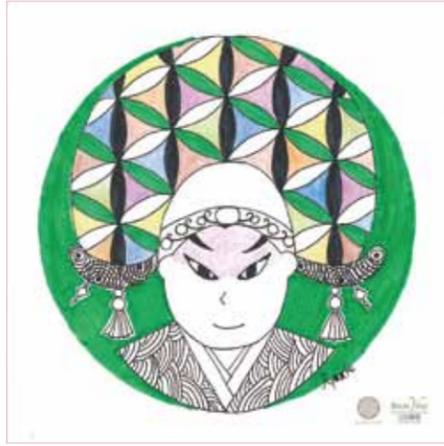
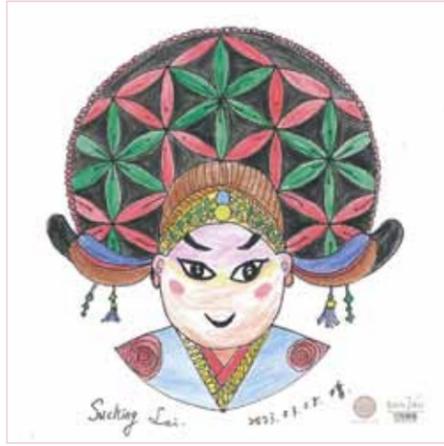
禪繞畫就是用隨手可得的工具和簡單的畫圖，步驟不斷重複，即可畫出令人驚豔的作品，同時滿足人們對於創作的渴望並簡單達到成就感與紓壓效果。禪繞畫正因為是不具象的創作，所以沒有方向性，可以旋轉紙張進行創作，完成作品後也可以進行不同方向的翻轉、不同遠近距離欣賞，因為沒有所謂「正確」或「錯誤」，只要專注於當下的線條展現即可，即便是同一款圖樣，不同人畫出來也會有不同的風格與感覺。

2017年，本會首次辦理禪繞畫課程，即引起廣大迴響，期間亦陸續辦過中南區的禪繞畫紓壓體驗。2023年，在「中華生命之花藝術樂活協會」的支持下，我們又再次相聚，因為疫情的趨緩，不再是透過電腦的遠距教學，更是讓老師與學員可以一起到教室創作，而為了不便外出及外縣市的病友，也同時進行線上遠距教學，讓禪繞畫的教學無遠弗屆，全台各地慕名而來的共有27種病類，50位病友及家屬參與，謝謝『生命之花藝術研究學院』創辦人蕭瑋儒老師、『台灣藝術陪伴教育協會』理事長黃瓊瑤老師、『台灣禪繞教師協會』與『台灣藝術陪伴教育協會』常務監事林鳳珠老師以及黃珮吟老師的用心投入，讓大家對於禪繞畫作品的創作不見斷，以禪繞畫為元素，繪製出一幅幅京劇臉譜創作。



禪繞畫班作者群

洪嘉汶(Prader-Willi氏症候群)、侯孟君(Prader-Willi氏症候群家屬)、張容菁(脊髓性肌肉萎縮症)、高慧婷(脊髓性肌肉萎縮症家屬)、何冠毅(愛伯特氏症)、陳玉玲(愛伯特氏症家屬)、蔡婉榆(軟骨發育不全症)、王沐晴(脊髓性肌肉萎縮症)、黃曉薇(脊髓性肌肉萎縮症家屬)、王葉玲(脊髓性肌肉萎縮症)、楊孟衡(威廉斯氏症)、楊美瑜(威廉斯氏症家屬)、賴素卿(脊髓性肌肉萎縮症家屬)、陳彥璇(肝醣儲積症)、李雪玲(肝醣儲積症家屬)、郭瑩甄(努南氏症家屬)、蔡文錦(雷特氏症家屬)、林宇樺(甲基丙二酸血症)、汪亞(甲基丙二酸血症家屬)、江昕潔(泛視神經脊髓炎)、劉茹宜(軟骨發育不全症)、林秋蓉(軟骨發育不全症家屬)、王滢淑(特發性或遺傳性肺動脈高壓)、林承憲(裘馨氏肌肉失養症)、林承溪(裘馨氏肌肉失養症家屬)、劉明玉(α 地中海貧血合併連鎖智力障礙症候群家屬)、黃毓蕓(三甲基巴豆醯輔酶A羧化酵素缺乏症)、陳秀燕(三甲基巴豆醯輔酶A羧化酵素缺乏症家屬)、劉憶慧(紫質症)、王昱丰(多發性硬化症)、江庠鐸(其他染色體異常)、王玫玲(其他染色體異常家屬)、陳裕華(丙酸血症家屬)、王怡人(Crouzon氏症候群)、鄭安純(特發性或遺傳性肺動脈高壓)、張瓊芳(多發性硬化症)、楊舒閔(先天性肌失養症)、吳孟璇(假性副甲狀腺低能症家屬)、羅聖毅(先天性全身脂質營養不良症)、陳淑茹(先天性全身脂質營養不良症家屬)、鄭理韓(脊髓性肌肉萎縮症)、鄭安雅(脊髓性肌肉萎縮症)、蔡佩琪(DiGeorge症候群家屬)



小生

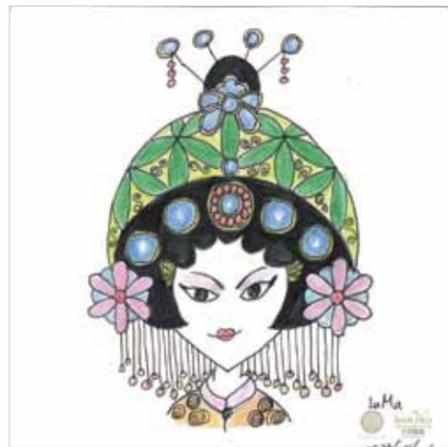
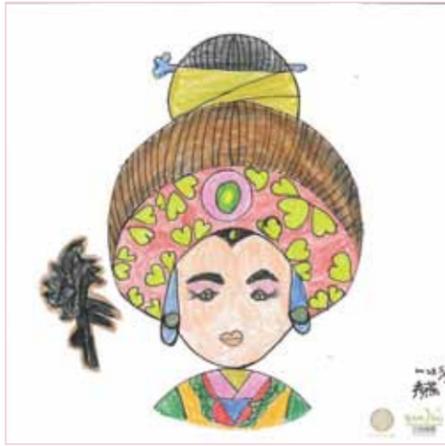
武生

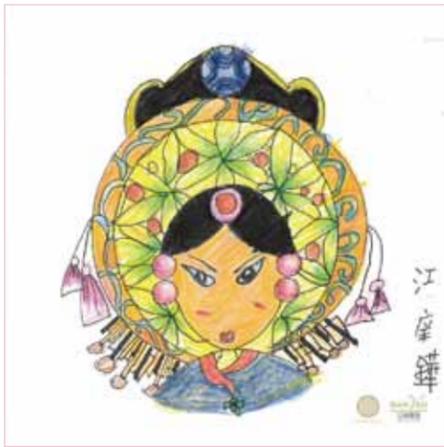
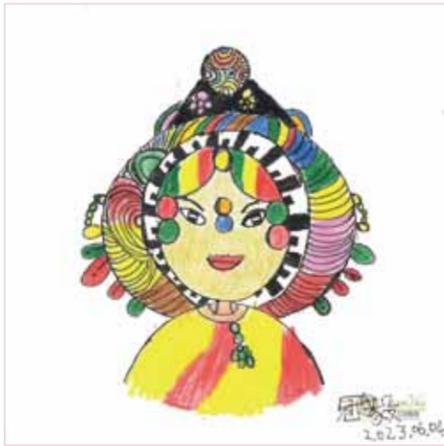


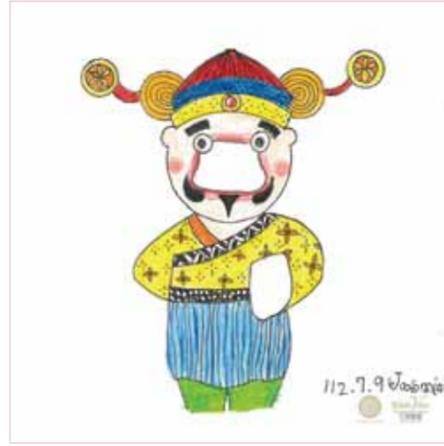
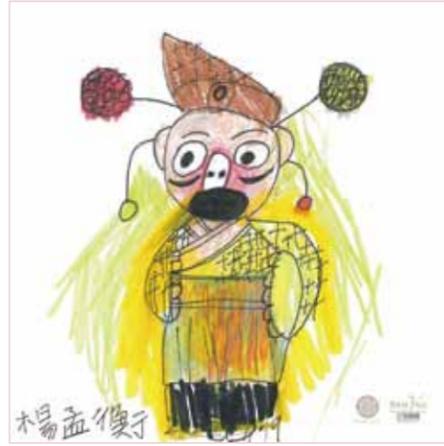
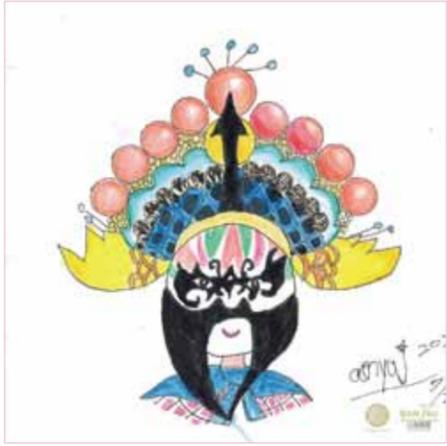
老生



武旦







淨

丑



團結齊心為創作共生共榮，
集體構思為罕病發光發熱。



心靈繪畫班集體創作

此次2023罕見疾病基金會藝文創作成果展，北區、家園、中區、南區心靈繪畫班學員在老師的帶領下，除了「遊藝人生」個人作品外，更發揮團體合作精神，構思大型藝術集體創作，讓整個展場更具豐富生命力及凸顯學員們長期學習的成效。





戲說掌中

複合媒材
128 × 25 × 110 cm



戲說掌中

複合媒材
129 × 25 × 115 cm

透過回收品的再利用，發揮學員們的創意，手工製作出布袋戲台及戲偶，帶領大家進入布袋戲的世界。



透明世界

卡點西德
90 × 60 cm 、 90 × 60 cm

透明世界

水墨
70 × 45 cm 、 70 × 50 cm

以透明三角塑膠盒為底，結合學員以水墨及卡點西德紙張，運用透視等方式，共同組裝成幾何作品。



祥獅

陶土

從練土開始，透過陶版塑型，窯燒之後，再自行完成上釉之步驟，一步步完成個別獨特以傳統獅頭為題之陶藝作品。



派對動物

粉彩紙、圖畫紙、色鉛筆

「摺紙」為傳統技藝之一，經由紙張的摺疊，在老師的教導之下，完成了一個個的摺紙作品之外，更是彩繪上個別色彩，營造出熱鬧的氣氛。



希望之鴿

油畫
35 × 27 cm



以「白鴿」為題，透過油畫的方式，逐一完成個別的油畫作品，花費了3堂課的時間，終於細細描繪出一幅幅代表「郵政」的白鴿創作。

學員們使用壓克力顏料創作出獨特質感的色紙，透過巧妙的剪裁與黏貼，拼貼出屬於自己的幸福之鴿。



郵政拼貼畫 - 白鴿

八開圖畫紙、牛皮紙、色紙、廣告顏料
76 × 156 cm



給我一個微笑

全開水彩紙、奇異筆、水彩、廣告顏料、瓦楞板
160 × 220 cm

每個人的身上都會擁有各種記號，那是我們的故事，也是指引我們的人生地圖，而我們會用最燦爛的微笑，讓你看到最美麗的我們！



獅藝再現、廟會神童

複合媒材
203 × 70 cm、46 × 46 cm

獅頭製作是台灣的傳統技藝，紙糊製作為傳統技法，舞獅表演時，獅頭是重要的精神象徵。

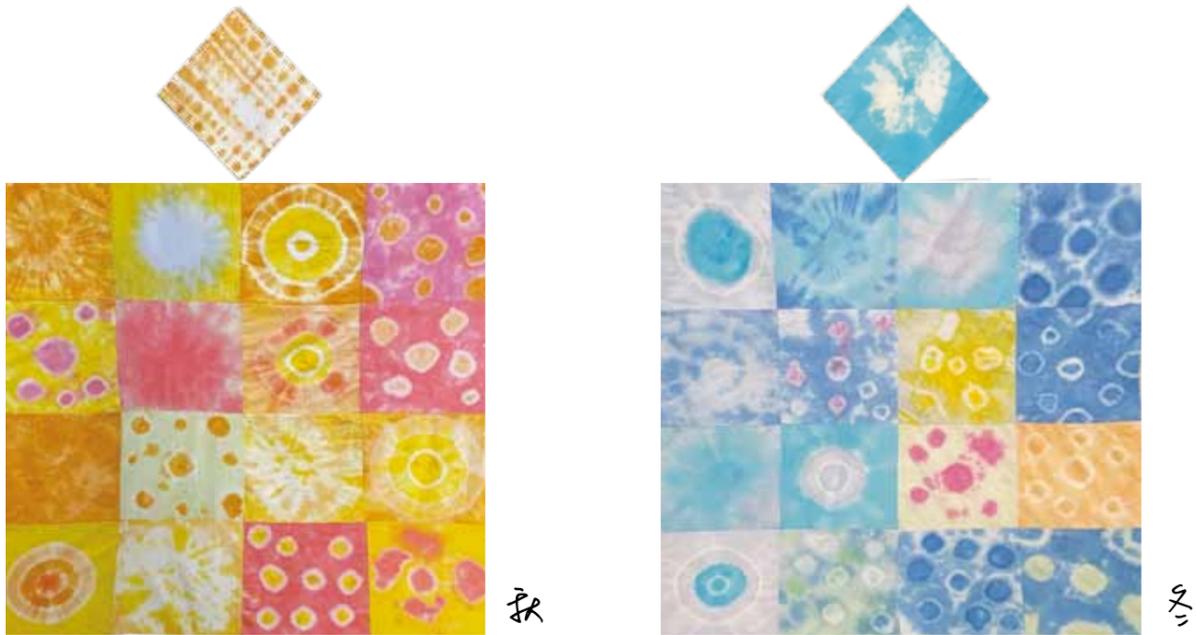
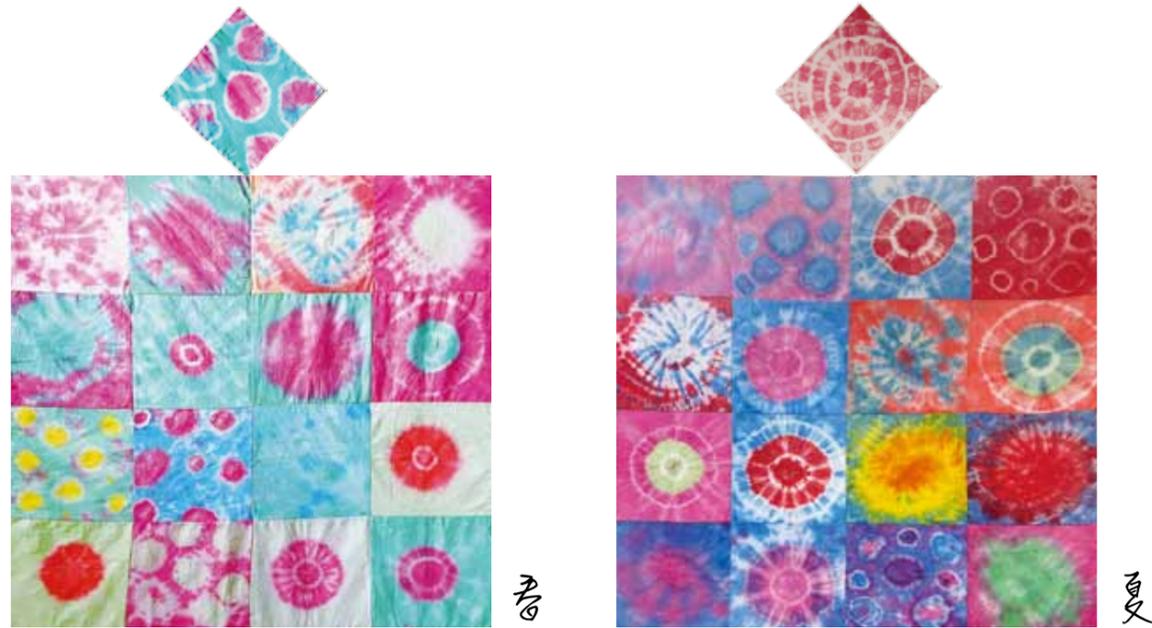
大頭娃娃是民間常見的一種藝術表演，以逗趣的步伐和動作吸引信眾的目光、喜慶氣氛。



祝福齊飛

複合媒材
43 × 26 cm

紙糊文化在台灣發展上的重要性，藉由手作燈籠的方式存在生活中，祭典上美好的祈福。



圓滿

染布 (25 正方) 染色劑、棉布
300 × 370 cm

「藍染」展現出客家傳統技藝，藉由南區繪畫班各人員集結創意，呈現手染繽紛藝術，拼接出一幅春夏秋冬意境風格之布畫！



綻放

紙傘、壓克力顏料、防水噴劑
30 × 30 × 22 cm

「紙傘」展現出客家習俗文化取其圓滿的成就，做為人們遮日避雨、驅惡避邪、早生貴子的象徵。由南區繪畫班學員、講師、工作人員一起創作並合體，象徵今年課程圓滿成功！

財團法人罕見疾病基金會

罕見疾病，顧名思義具罹患率低、人數稀少的疾病。在台灣，有約18,000個罕見疾病家庭，7成以上無法治癒，大部分是由於基因缺陷遺傳所致，也可能是突變所造成，有些人一出生就罹病也有部分是中年才發病，疾病伴隨他們一生，沉重照顧壓力常讓家屬心力交瘁。除了醫療需求外，尚有需伴隨終生漫長的飲食控制、居家護理、復健等需求，及面臨社會心理、經濟、就學就業等問題。

罕見疾病基金會於1999年在兩位病患家長陳莉茵女士及曾敏傑先生的努力下正式成立，致力於罕見疾病病友醫療權益爭取，並以促進罕病病友及家庭生命品質為目標，逐漸發展三十多種服務方案，包括：經濟補助、遺傳諮詢、遺傳檢驗、營養諮詢、生育關懷、二代新生兒篩檢、醫療器材與輔具轉借、心理衛生、全方位家庭支持課程、到宅關懷、休閒服務、潛能開發表演工作坊、入學轉銜暨校園宣導、病友團體育成、就業促進、生命連線緊急救援系統、微型保險等，並成立「罕病病友獎助學金」，以協助病友積極學習，踏入社會。積極投入在病友醫療、生活急難、安養及就學等相關之協助。

基金會由草創時期，以建立罕病病友制度化福利服務，如罕病法推動、健保醫療給付等為訴求目標，使病友們享有基本的人權與尊重。本會持續提供病友全人化的關懷服務，使病友在就學、就醫、就養、就業各方面獲得應有的尊重與關懷，並於2022年正式啓用的新竹關西罕見家園中，展現全人無私的終極關懷。

我們不能照顧孩子一輩子，
但制度可以……



遊藝人生

2023罕見疾病病友畫冊



財團法人罕見疾病基金會

TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

發行人：蔡輔仁

編輯群：陳冠如、楊永祥、洪瑜黛、陳虹惠、
李 云、黃欣玲、卓玟禎、張毓宸、
鍾秋方、李紫忻、趙雅庭

顧問老師：白景文、許楚妘、游鈞淳、徐若鈞、
賴品如、郭淑玉、鄭 鈴、蕭瑋儒、
黃瓊瑤、林鳳珠、黃珮吟

出版：財團法人罕見疾病基金會

地址：104 台北市中山區長春路 20 號 6 樓

電話：02-25210717

傳真：02-25673560

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會

劃撥帳戶：19343551

網址：www.tfrd.org.tw

印刷設計：唐綵文創設計事業有限公司

出版日期：2023 . 11

「版權所有·翻印必究」