2024罕見疾病病友畫冊

遇見心中的自己

目錄

Contens

04 緣起

06 心靈繪畫班

66 親子繪本班

72 多元藝術創作班

84 心靈繪畫班集體創作

110 罕見疾病基金會介紹

緣起 Start

遇見心中的自己

我是誰?人們常常會有這樣的自我對話，一方面期待自己表現受到他人肯定，也藉此不斷修正自己，朝既定的目標邁進展現自我。罕病的病友因為疾病緣故，常需要解釋自己為何會這樣?甚至因為旁人誤解而迷失了自我方向。多年來，罕見疾病基金會辦理各項課程與活動，藉由訓練病友的專業技能以建立他們的自信心。我們也希望病友們早日找到屬於自己的夢想，不要害怕勇於嘗試挑戰不可能。

本次展覽主題為「遇見心中的自己」，每個人的內心深處都有一個夢，罕見疾病的病友們不因疾病而埋沒了心中的願望，罕見疾病基金會今年帶著病友們透過繪畫穿越時空，一起到未來看看他們會是什麼樣子。孩子們天真地畫著自己未來想要從事的職業或是想要前往的地方。

今年北/新竹/中/南區罕見心靈繪畫班一起繪畫想像未來的自己會是什麼模樣，及製作創意集體作品；多元藝術創作班透過禪繞畫來與內心的自我對話；親子繪本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。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，開啟他們從事美術創作的大門。今年正式邁入第二十個年頭。

2024年，為北區罕見心靈繪畫班創立的二十週年，在白景文老師與許楚妘老師的帶領下，以「遇見心中的自己」為主題，以此為發想，突破疾病的限制，創造專屬自己的未來想像。有感於繪畫班成立二十週年，初次嘗試讓部分學員創作50F大尺寸之油畫，學員皆躍躍欲試，勇於挑戰。除了平面及陶藝作品之外，老師也帶大家進行立體書創作，讓大家完成專屬自己的2025年曆，並讓所有繪畫班的學員，共同完成大幅之集體作品。

課程之中也匯集大家的無限創意，設計20週年繪畫班LOGO，主題安排豐富多元，作品更是玲瑯滿目，今年度共匯集46位病友及家屬創作，集結了平面、陶藝、面具及複合媒材的創作等，充分展現罕病病友的生命力。

罕見家園才藝培訓班

『罕見家園才藝培訓班』自2023年開辦，由同為泡泡龍病友的藝術家徐若鈞老師指導，課程設計以畫展主題

和大型創作、特色風景畫，除了繪畫，還有輕黏土手作掛飾、家園寫生、毛襪小怪獸等，透過不同媒材的運用，不單是完成一件作品，更試圖開啟每一個學員封閉已久的藝術之窗，尤其在家園這樣大自然的環境裡，上課不再僅限於水泥叢林的教室裡，老師鼓勵大家將視野向外，讓創作更加豐富多元。下課休息期間更是孩子們最快樂的片段時光，這是其他繪畫班學員所沒有的獨享福利，戶外的滑草坡、大型共融遊具及溜滑梯盪鞦韆，都讓孩子流連忘返，好似森林小學般地恣意悠活，也成為家園才藝班的最大特色。

今年第一期課程圍繞「遇見心中的自己」，為期10堂課，共有16家20位病友及其家人共319人次。其中還有一場戶外教學活動，帶領成員至台北中正紀念堂欣賞老師的聯展，感受藝術家創作的靈感；並前往郵政博物館參訪。

中區心靈繪畫班

今年『中區暑期心靈繪畫課』，同樣以「遇見心中的自己」為主題，具有身障教學經驗的賴品如老師，引導成員以未來職業或嚮往的行業來作畫，細心說明各行業內容增加想像，並以自畫像為基底描繪，從職業探索至找尋職業面孔，讓成員的未來不是夢。

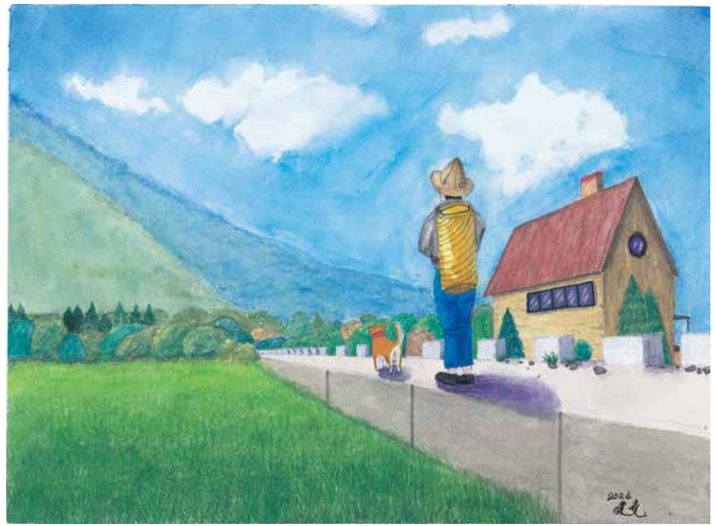
至於共同完成的團體創作，也巧妙呈現每個人的特色與多樣貌基因；多元的課程則是以版畫、壓克力、石

膏、輕質黏土等媒材豐富視覺藝術，其中立體創作是以手捏公仔，感受藝術的多樣性。共有30位病友與手足熱情參與，老師活潑有趣的帶領，讓共同參與的學員各個成為畫畫高手，12堂豐富多元的課程，引領大家認識不同行業的價值與意義、學習繪畫技巧，成員發揮創意後的各項作品充滿驚喜，度過一個創意學習的暑假。

南區心靈繪畫班

今年『南區暑期心靈繪畫班』回歸實體授課，並以「遇見心中的自己」為主題，讓南部各地病家們彼此交流一同創作玩藝術。具有護理背景並致力推廣特殊藝術的郭淑玉老師，引導學員們以自我為基底出發，進而融入各堂不同的創作內容。內容包含：平面創作-行行出狀元、自我雕塑、面具彩繪、集體創作-獨特之美及台灣之美等。其中，集體創作-台灣之美主要利用畫作拼圖，拼成一大幅畫作，藉由學員們及高雄市大愛扶輪社志工們合力共同完成，堪稱精采的藝術饗宴。

每堂亦利用不同的媒材：輕黏土、繪布筆、版型、彈珠、壓克力、水彩、油蠟筆、水果網套、珠子亮片等複合媒材，創作出不同的繪畫效果，甚至以輕黏土捏塑立體之職業面孔，讓繪畫變的更多元及有趣豐富。共13戶，總計20位病友及家屬參與，課程中老師隨時調整教學的步驟，引領成員們利用手上多樣化素材，透過創作過程將感情化為細膩的圖案與色彩，創造出屬於獨一無二的藝術畫作！

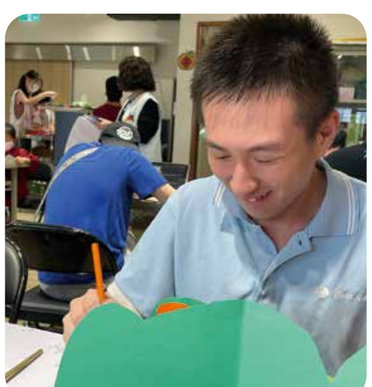


迎著日光的農夫

王建堯 56 歲

夏柯 - 馬利 - 杜斯氏症

Charcot-Marie-Tooth Disease



我是快樂歌手

王盛玄 20 歲

楓糖尿症

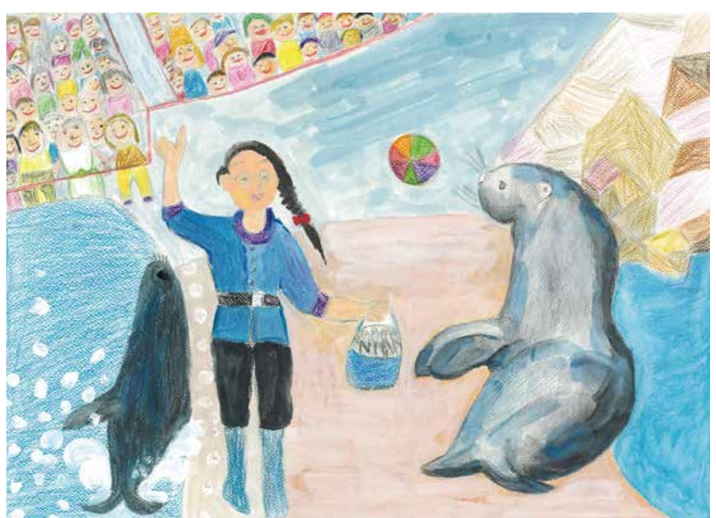
Maple Syrup Urine Disease

我是街頭畫家

王葉玲 56 歲

脊髓性肌肉萎縮症

Spinal Muscular Atrophy



海獅與我

江芸庭 32 歲

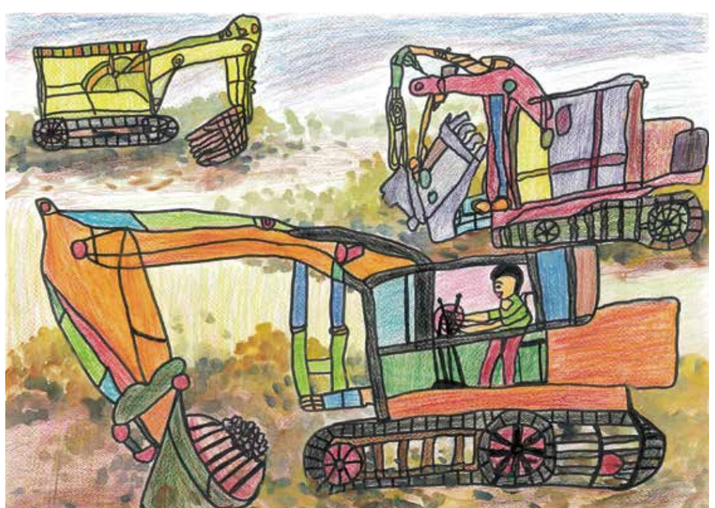
粒線體缺陷

Mitochondrial Defecte

每日捷運修理員
何冠毅 14 歲
愛伯特氏症
Apert Syndrome

奇幻樂高之夢
吳婷諭 20 歲
軟骨發育不全症
Achondroplasia

我的夢想－太空人
李佳諭 27 歲
先天性肌失養症
Congenital Muscular Dystrophy



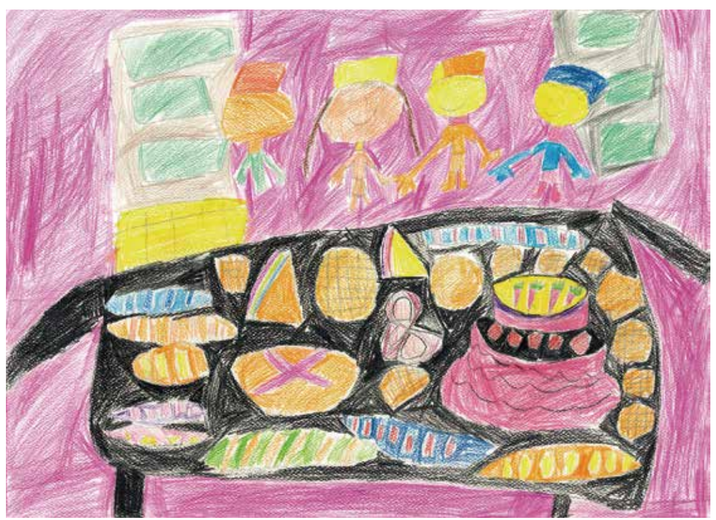
挖土機司機
林政緯 38 歲
結節性硬化症
Tuberous Sclerosis

認真的縫紉師

李柔萱 31歲

先天性肌失養症

Congenital Muscular Dystrophy



點心

李恬蕙 17歲

皮爾羅賓氏症

Pierre Robin Syndrome

畫我家園

李彥璋 27歲

Prader-Willi 氏症候群

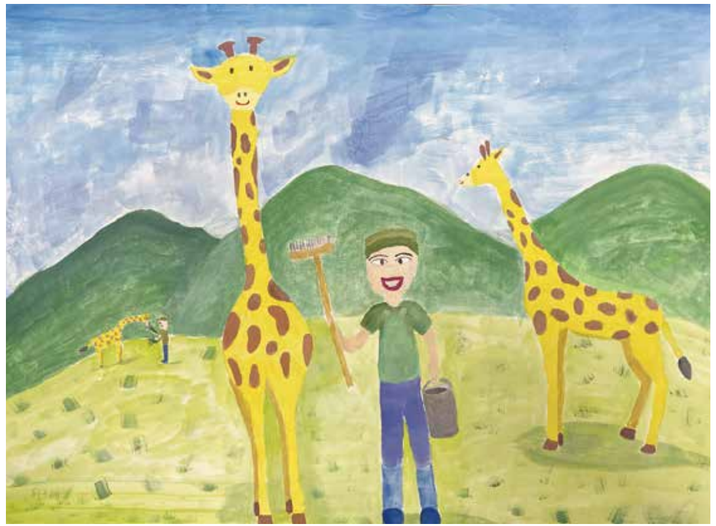
Prader-Willi Syndrome

陽光女孩彈吉他

黃雅柔 34歲

軟骨發育不全症

Achondroplasia

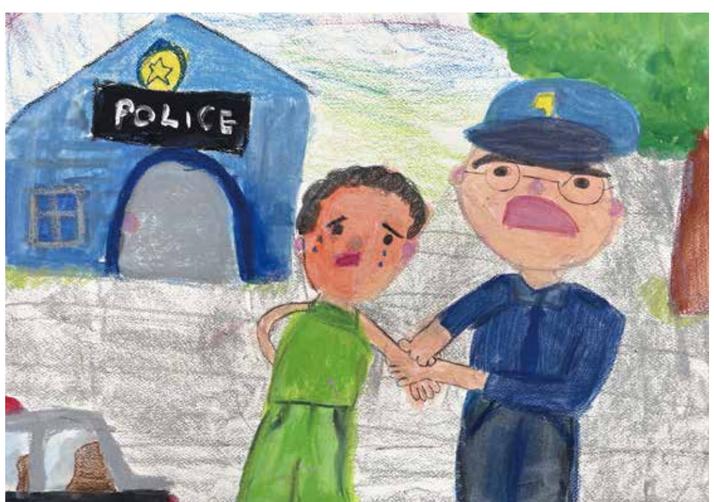


長頸鹿世界

邱于珊 31歲

其他型肌肉萎縮症

Muscular Dystrophy



警察

林篤平 6歲

Crouzon 氏症候群

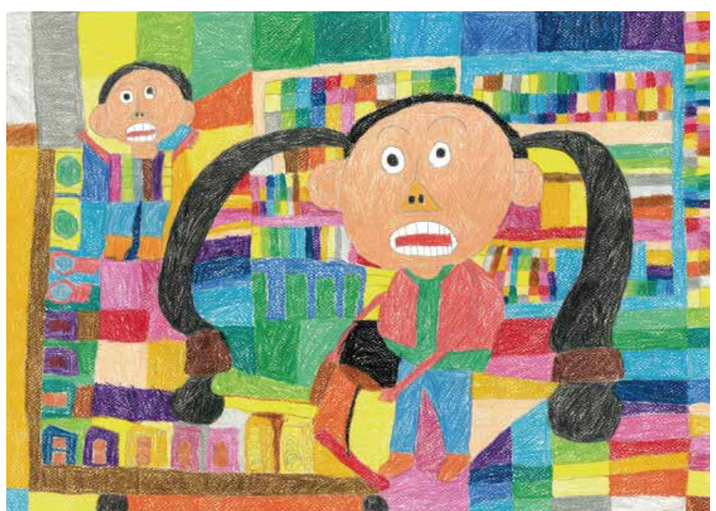
Crouzon Syndrome

中正紀念堂

徐光瑀 31歲

羅素 - 西弗氏症

Russell-Silver Syndrome



前往家樂福實習

張瑀瑩 18歲

Prader-Willi 氏症候群

Prader-Willi Syndrome

彩妝師
陳彥璇 24 歲
肝醣儲積症
Glycogen Storage Disease

飛行員
陳柏霖 23 歲
CFC 症候群
Cardiofaciocutaneous Syndrome

E500 在七堵機務段
陳祐嘉 15 歲
Crouzon 氏症候群
Crouzon Syndrome

夢想商店
楊舒敏 13 歲
結節性硬化症
Tuberous Sclerosis

指揮交通中的交通警察

潘妍榛 5 歲

脊髓性肌肉萎縮症

Spinal Muscular Atrophy

西藏天珠店

楚殿菈茉 25 歲

Prader-Willi 氏症候群

Prader-Willi Syndrome

我在幫病人看病

廖偲妤 8 歲

羅素 - 西弗氏症

Russell-Silver syndrome

寫，人生故事。

趙軒皜 30 歲

先天結締組織異常第四型

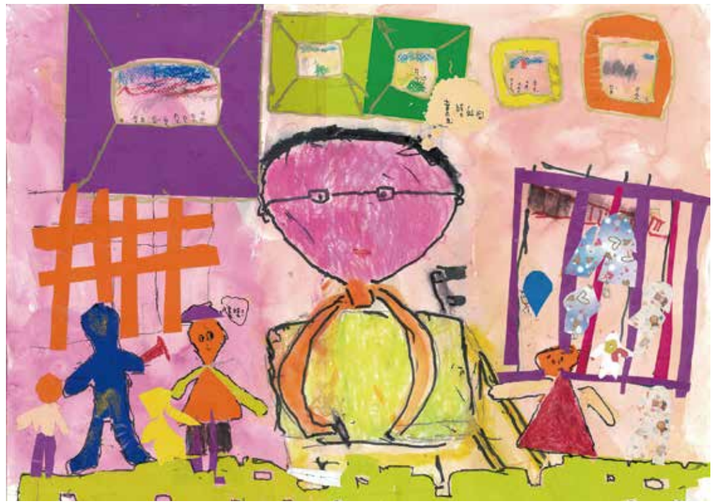
Ehlers Danlos Syndrome IV

烘焙師傅
劉家瑜 23 歲
甲基丙二酸血症
Methylmalonic Acidemia

人生百工警察
錢柏諭 28 歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome

程式設計師
藍睿瑜 19 歲
馬凡氏症
Marfan Syndrome

甜點師
藍之妘 12 歲
（家屬）馬凡氏症
Marfan Syndrome

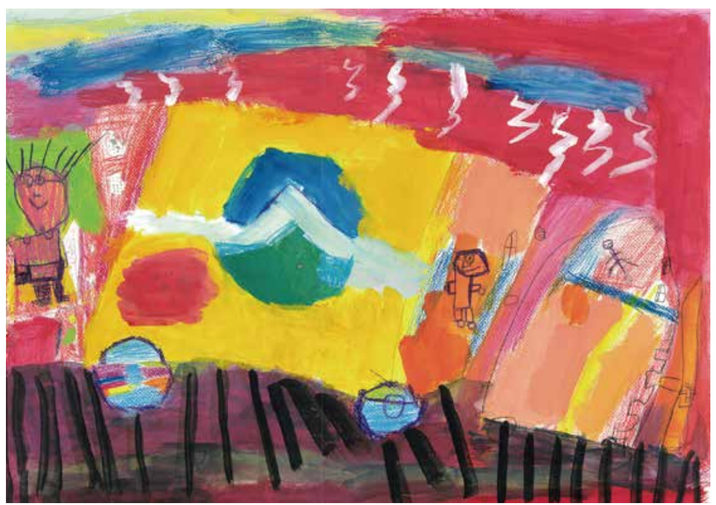


我的畫家生活

蘇柏翰 51歲

威爾森氏症

Wilson's Disease



回收車的故事

羅聖毅 7歲

先天性全身脂質營養不良症

Congenital Generalized Lipodystrophy

療癒系插畫家

羅禹喬 10歲

(家屬)先天性全身脂質營養不良症

Congenital Generalized Lipodystrophy

動物醫院院長

鄭彥騰 26歲

粒線體缺陷

Mitochondrial Defect

遊樂園

黃幸純 23 歲

結節性硬化症

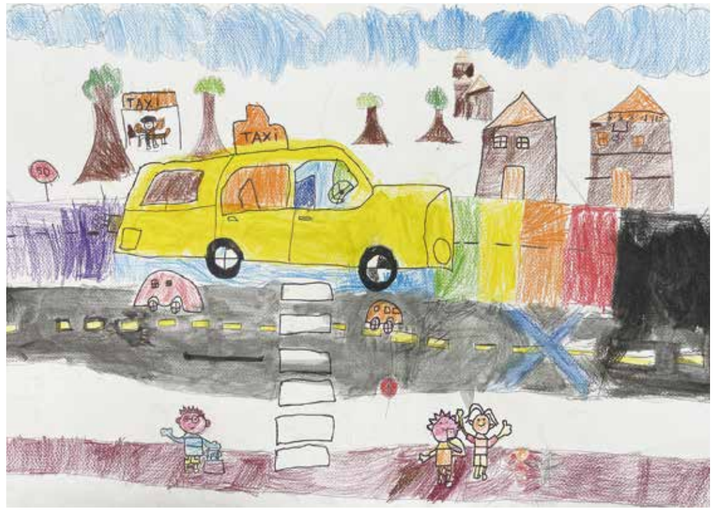
Tuberous Sclerosis

高鐵司機的一天

林汶樑 6 歲

Alexander 氏病

Alexander Disease



計程車的一天

林汶棟 6 歲

（家屬）Alexander 氏病

Alexander Disease

畫畫中的我最快樂

陳羿彤 10 歲

Alstrom 氏症候群

Alsrtom Syndrome

我的夢想職業

陳彥彤 9 歲

（家屬）Alstrom 氏症候群

Alsrtom Syndrome

美麗的舞者

楊若筠 8 歲

中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症

Medium-Chain Acyl-Coenzyme A Dehydrogenase Deficiency

塗鴉童話

游宜恩 12 歲

結節性硬化症

Tuberous Sclerosis

圖書館員的一天

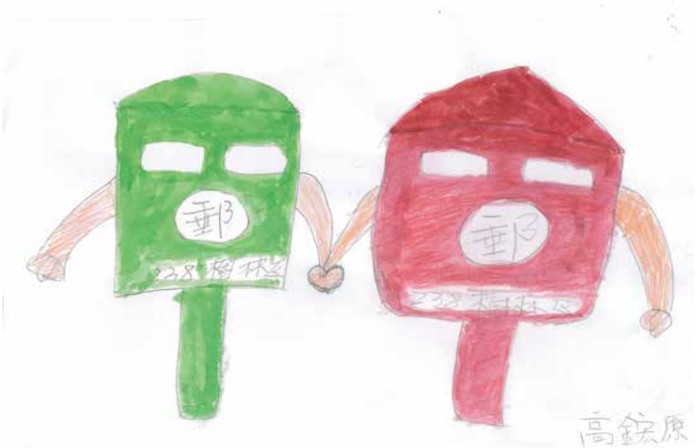
蔡永濬 23 歲

裘馨氏肌肉失養症

Duchenne Muscular Dystrophy

服裝設計師
楊馥佳 23 歲
CHARGE 症候群
CHARGE Syndrome

未來郵筒
高鉉原 5 歲
肢帶型肌失養症
Limb-Girdle Muscular Dystrophy



畫我家園
陳育心 26 歲
涎酸酵素缺乏症
Sialidosis

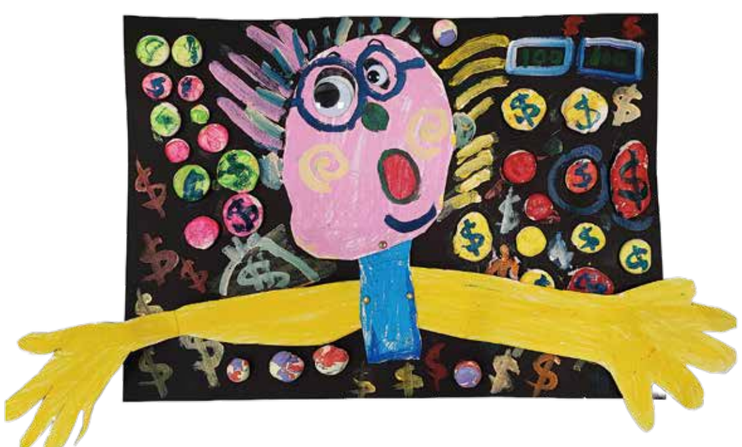
畫我家園
陳姵瑛 12 歲
馬凡氏症
Marfan Syndrome

2025 年曆

陳宥愷 4 歲

Alstrom 氏症候群

Alstrom Syndrome



大富翁

黃上展 10 歲

威廉斯氏症候群

Williams Syndrome

音樂老師

葉倫慈 10 歲

原發性免疫缺陷 PI3Kδ 過度活化綜合症

Activated phosphoinositide

3-kinase delta syndrome

美人魚表演藝術者

葉倫妤 5 歲

(家屬)原發性免疫缺陷 PI3Kδ 過度活化綜合症

Activated phosphoinositide

3-kinase delta syndrome

工程師斜槓烹飪美食

馮名媛 42 歲

夏柯 - 馬利 - 杜斯氏症

Charcot-Marie-Tooth Disease

環遊世界

馮科華 15 歲

夏柯 - 馬利 - 杜斯氏症

Charcot-Marie-Tooth Disease

籃球員

李祐齊 12 歲

先天性痛不敏感症合併無汗症

Congenital Insensitivity to Pain with Anhidrosis

暢銷作家

張晨星 11 歲

高雪氏症

Gaucher's Disease

魔術師

張晨陽 8歲

高雪氏症

Gaucher's Disease

心中的微笑

陳貞源 51歲

多發性硬化症

Multiple Sclerosis

烹飪魔法師

李姵樺 39歲

重型海洋性貧血

Thalassemia Major

喵系繪畫家

李奕霈 11歲

脊髓性肌肉萎縮症

Spinal Muscular Atrophy

海洋生物學家

李亮薑 12 歲

脊髓性肌肉萎縮症

Spinal Muscular Atrophy

帥氣清潔隊員

羅聖毅 7 歲

先天性全身脂質營養不良症

Congenital Generalized Lipodystrophy

童趣插畫家

羅禹喬 10 歲

（家屬）先天性全身脂質營養不良症

Congenital Generalized Lipodystrophy

熱血籃球．築夢 NBA

陳冠呈 10 歲

裘馨氏肌肉失養症

Duchenne Muscular Dystrophy

寵物達人
陳亮妤 19 歲
毛毛樣腦血管疾病
Moyamoya Disease

環遊世界
黃梅珠 57 歲
Fabry 氏症
Fabry Disease

我的花花世界
黃明珠 62 歲
Fabry 氏症
Fabry Disease

畫家
黃浩峻 29 歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome

翻轉基因 CEO

于昕蕎 23 歲

脊髓小腦退化性動作協調障礙

Spinocerebellar Ataxia

喜歡跳舞的舞者

呂卉宣 11 歲

Cornelia de Lange 氏症候群

Cornelia de Lange Syndrome

環遊世界的機長

呂依橙 9 歲

（家屬）Cornelia de Lange 氏症候群

Cornelia de Lange Syndrome

畫家心世界

沈永德 44 歲

脊髓性肌肉萎縮症

Spinal Muscular Atrophy

天際任遨遊的機師

謝孟月 51歲

面肩胛肱肌失養症

Facioscapulohumeral Muscular Dystrophy

冠軍跆拳就是我

黃育凱 8歲

(家屬)威廉斯氏症候群

Williams Syndrome

擁有全世界的主播女王

楊琍捷 25歲

威廉斯氏症候群

Williams Syndrome

爵士鼓街頭藝人

巴岑恩 14歲

威廉斯氏症候群

Williams Syndrome

我要載大家去上學
陳厚銓 5 歲
愛伯特氏症
Apert Syndrome

我是動物治療師
陳亭臻 7 歲
（家屬）愛伯特氏症
Apert Syndrome

專科醫師繽紛人生
黃郡蓁 10 歲
CFC 症候群
Cardiofaciocutaneous Syndrome

科學發明王
黃苡瑄 13 歲
威廉斯氏症候群
Williams Syndrome

天生藝術家
謝建鋒 34 歲
馬凡氏症
Marfan Syndrome

幼稚園老師
陳恩語 5 歲
Kabuki 症候群
Kabuki Syndrome

帥氣外科醫師
陳芝語 9 歲
（家屬）Kabuki 症候群
Kabuki Syndrome

王牌投手
林冠合 29 歲
威廉斯氏症候群
Williams Syndrome

shake ！飲料店王

張家豪 10 歲

軟骨發育不全症

Achondroplasia

我的青春少女舞團

葉雨宸 10 歲

Treacher Collins 氏症候群

Treacher Collins Syndrome

認真負責的照服員

黃韻慈 10 歲

懷特－薩頓症候群

White-Sutton Syndrome

快樂寵物師

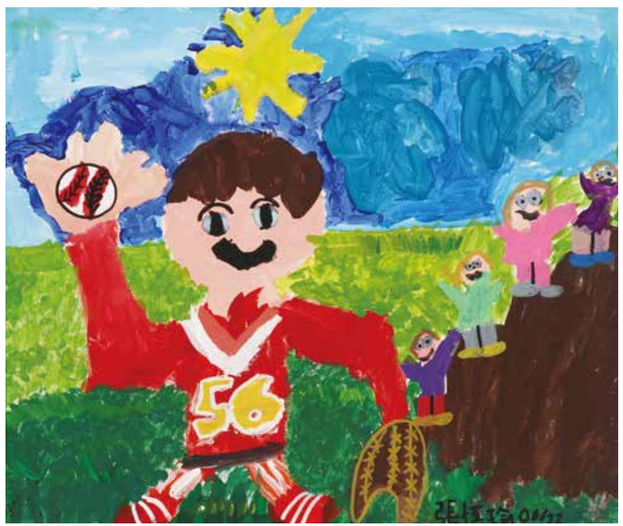
詹歆懿 14 歲

Dravet 症候群

Dravet Syndrome

我與我的棒球隊
張仁謙 7歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy

嗨！萬人迷的棒球投手！
張恆瑜 6歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy

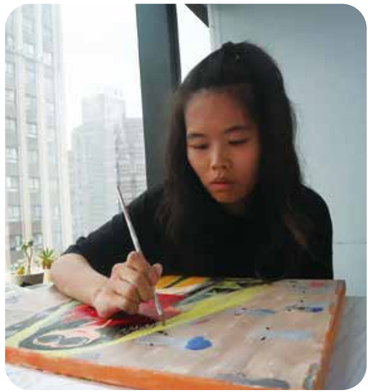


我要當老師
楊采倢 32歲
Kabuki 症候群
Kabuki Syndrome

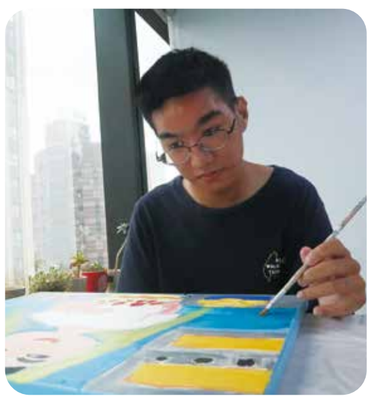
花藝師
黃翔熙 11歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome

跆拳道高手
許郡之 17 歲
Dravet 症候群
Dravet Syndrome

我是帥氣列車長
楊智傑 12 歲
結節性硬化症
Tuberous Sclerosis



裁縫師
王怡婷 23 歲
威爾森氏症
Wilson's Disease



蛋糕師
王崇霖 22 歲
威爾森氏症
Wilson's Disease

我想成為警察叔叔

林葦鎵 21歲

其他染色體異常

Chromosome Abnormalities

辛勤的農夫

江庠鐸 24歲

染色體異常疾病

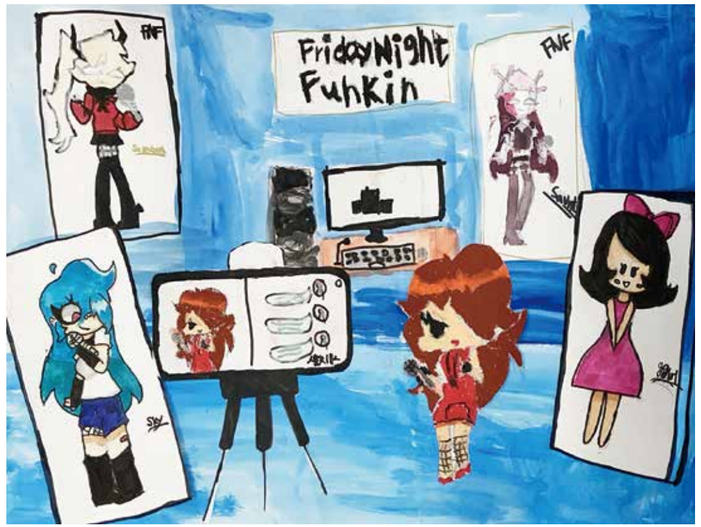
Chromosome Abnormalities

電玩直播主

許湘淇 14歲

DiGeorge 症候群

DiGeorge Syndrome



白衣天使護理師

許裴恩 12歲

（家屬）DiGeorge 症候群

DiGeorge Syndrome

歌仔戲演員

林沄沄 49 歲

（家屬）DiGeorge 症候群

DiGeorge Syndrome

東京出遊玩

蔡雀琪 35 歲

脊髓小腦退化性動作協調障礙

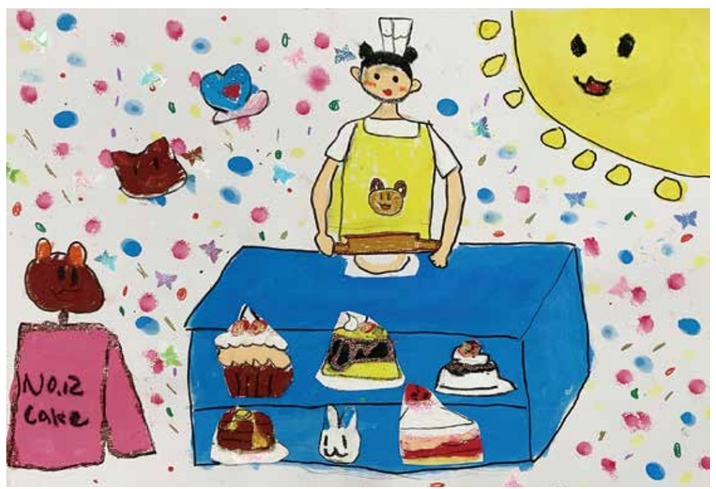
Spinocerebellar ataxia

畫家

吳欣潔 17 歲

毛毛樣腦血管疾病

Moyamoya Disease

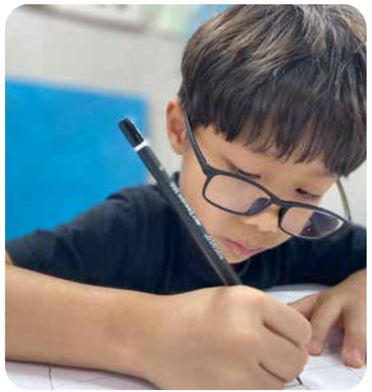


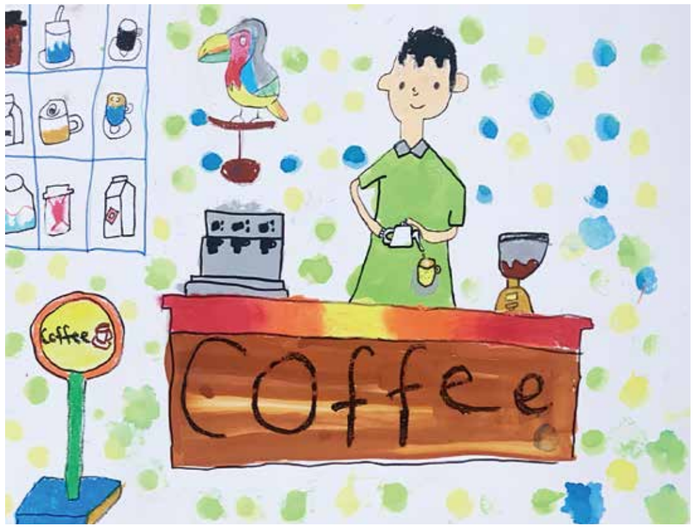
NO.12 蛋糕之甜點師

丁婕妤 9 歲

高血氨症

Urea Cycle Disorders

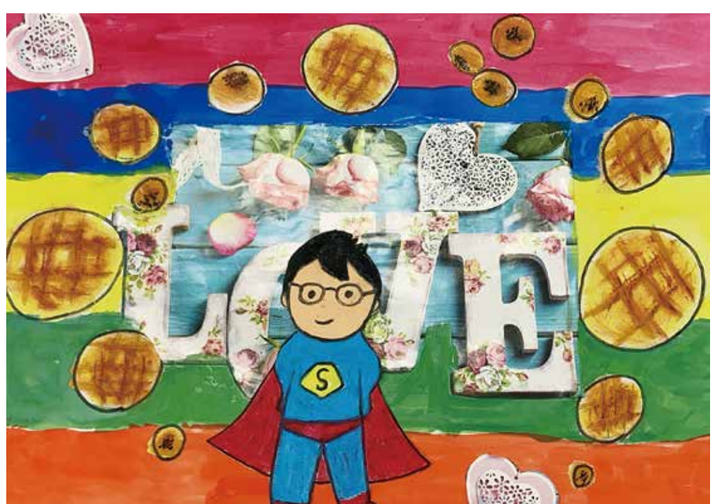




Oustin 咖啡廳之咖啡師
丁伯翰 9歲
（家屬）高血氨症
Urea Cycle Disorders

獸醫 Martin
丁耀銘 10歲
（家屬）高血氨症
Urea Cycle Disorders

職業軍人
李穗卿 41歲
（家屬）Kabuki 症候群
Kabuki Syndrome



喜歡麵包的超人
林怡利 53歲
（家屬）MECP2 綜合症候群
MECP2 Duplication Syndrome

爵士鼓職業鼓手
陳芊邑 21歲
DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome

模特兒：城市與大自然
涂伶潔 30歲
戊二酸尿症第一型
Glutaric Aciduria Type I

創造夢想
洪綵程 22歲
成骨不全症
Osteogenesis Imperfecta

魔幻世界：多啦A夢
陳玥璇 6歲
（家屬）Kabuki 症候群
Kabuki Syndrome

天使志工

（家屬）林紋妙 48 歲

DiGeorge 症候群

DiGeorge Syndrome

我愛消防員

黃宥翔 11 歲

甲基丙二酸血症

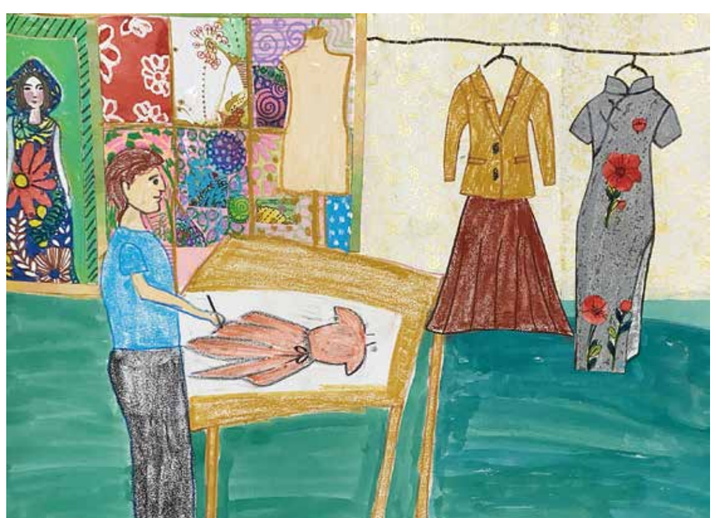
Methylmalonic Acidemia

幼教師

李宜璇 16 歲

戊二酸尿症第一型

Glutaric Aciduria Type I



服裝設計師

呂孟齡 45 歲

（家屬）戊二酸尿症第一型

Glutaric Aciduria Type I

親子繪本班

繪本，是透過圖畫與文字一起創作出故事的書籍，經由圖畫的呈現與文字的鋪陳，進入創作者所營造之空間，是一種無論男女老少皆可閱讀的書籍，近年，基金會也透過繪本介紹各種罕見疾病，讓社會大眾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。

延續2023年的繪本創作，今年度再度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，同時也是傑出病友鄭鈴老師，帶領著大家一同「從心出發」，共有8種病類，17位病友及家屬參與，透過繪本，將專屬於自己的生命故事變化成一本本獨特的手工繪本故事書，並教導大家如何手工裝幀自己的作品，讓大家的繪本作品呈現更加豐富精彩。

風扇葉片去旅行

王盛玄 20 歲
楓糖尿症
Maple Syrup Urine Disease
王宏睿（盛玄爸爸）

加油！陳彥璇

陳彥璇 24 歲
肝醣儲積症
Glycogen Storage Disease
李雪玲（彥璇媽媽）

呆呆毅上學趣

何冠毅 14 歲
愛伯特氏症
Apert Syndrome
陳玉玲（冠毅媽媽）

大食怪

羅聖毅 7 歲
先天性全身脂質營養不良症
Congenital Generalized Lipodystrophy
陳淑茹（聖毅媽媽）

親子繪本班

你知道我是誰嗎？

羅禹喬 10 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）

想像力の小日子

林篤平 5 歲
Crouzon 氏症候群
Crouzon Syndrome
朱瑀妍（篤平媽媽）

我覺得你喜歡

林宸葳 9 歲
成骨不全症
Osteogenesis Imperfect
符玉芳（宸葳媽媽）

夢境

徐藝玲 37 歲
其他型肌肉萎縮症
Muscular Dystrophy

多元藝術創作班

自2017年始，本會與首次辦理禪繞畫課程，即引起廣大迴響，期間陸續辦過中南區的禪繞畫紓壓體驗，即使在疫情期間，我們也透過線上教學的方式，讓大家得以繼續學習，疫情趨緩後，我們開始了線上與實體課程並行。

2024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，今年不再僅侷限於「禪繞」的創作，更是添加了曼陀羅等元素，從心出發，在生命之花圖卡上，創作了一幅幅的作品，匯集了全台各地慕名而來的共有28種病類，65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，帶領大家從心出發，繪製出一件件專屬自己的作品。

禪繞畫班作者群

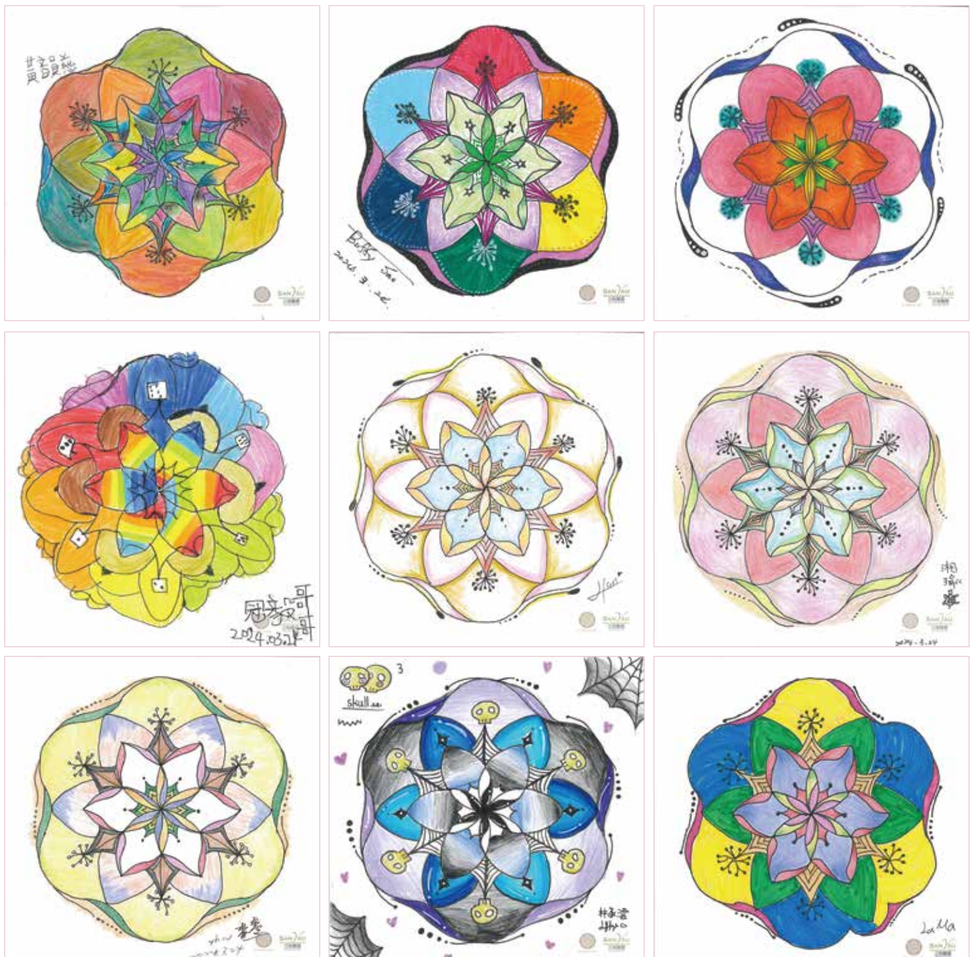
洪嘉汶(Prader-Willi氏症候群)、**洪金利**(Prader-Willi氏症候群家屬)、**何冠毅**(愛伯特氏症)、**陳玉玲**(愛伯特氏症家屬)、**蔡婉榆**(軟骨發育不全症)、**王沐晴**(脊髓性肌肉萎縮症)、**黃曉薇**(脊髓性肌肉萎縮症家屬)、**王葉玲**(脊髓性肌肉萎縮症)、**楊孟衡**(威廉斯氏症候群)、**楊美瑜**(威廉斯氏症候群家屬)、**陳彥璇**(肝醣儲積症)、**李雪玲**(肝醣儲積症家屬)、**江昕潔**(泛視神經脊髓炎)、**劉茹宜**(軟骨發育不全症)、**林秋蓉**(軟骨發育不全症家屬)、**林承憲**(裘馨氏肌肉失養症)、**林承瀅**(裘馨氏肌肉失養症家屬)、**王昱丰**(多發性硬化症)、**江庠鏵**(其他染色體異常)、**王玟玲**(其他染色體異常家屬)、**張瓊芳**(多發性硬化症)、**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)、**黃宣維**(多發性硬化症)、**曹效蓮**(法布瑞氏症)、**曹蓮舫**(法布瑞氏症家屬)、**蘇筠琦**(夏柯-馬利-杜斯氏症)、**謝建鋒**(馬凡氏症)、**蘇湘瑜**(夏柯-馬利-杜斯氏症)、**吳婕綾**(先天性肌失養症)、**吳婕睿**(先天性肌失養症家屬)、**黃韻慈**(懷特-薩頓症候群)、**陳妍蓉**(懷特-薩頓症候群家屬)、**傅秀英**(耳-齶-指(趾)症候群家屬)、**劉冠承**(Prader-Willi氏症候群)、**洪綵程**(成骨不全症)

遇見心中的自己

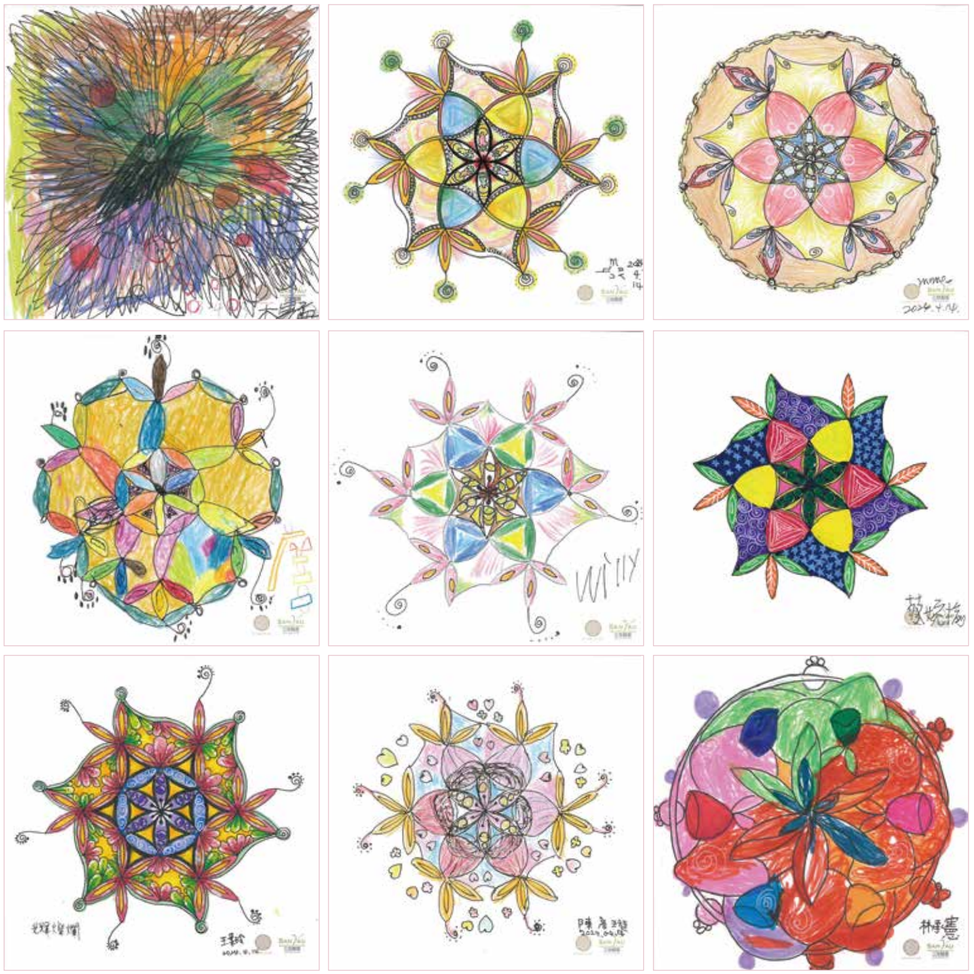
綻放夢奇地

多元藝術創作班

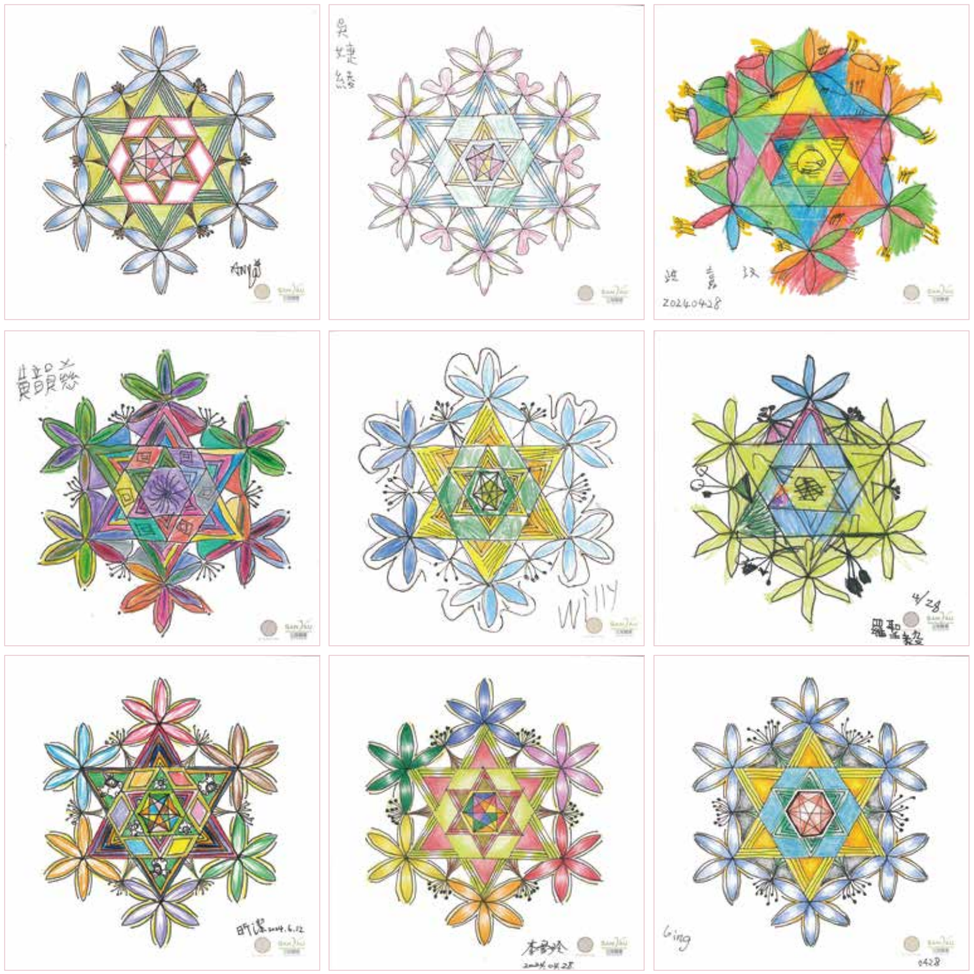
強大的自己



光輝燦爛



再次強大的自己

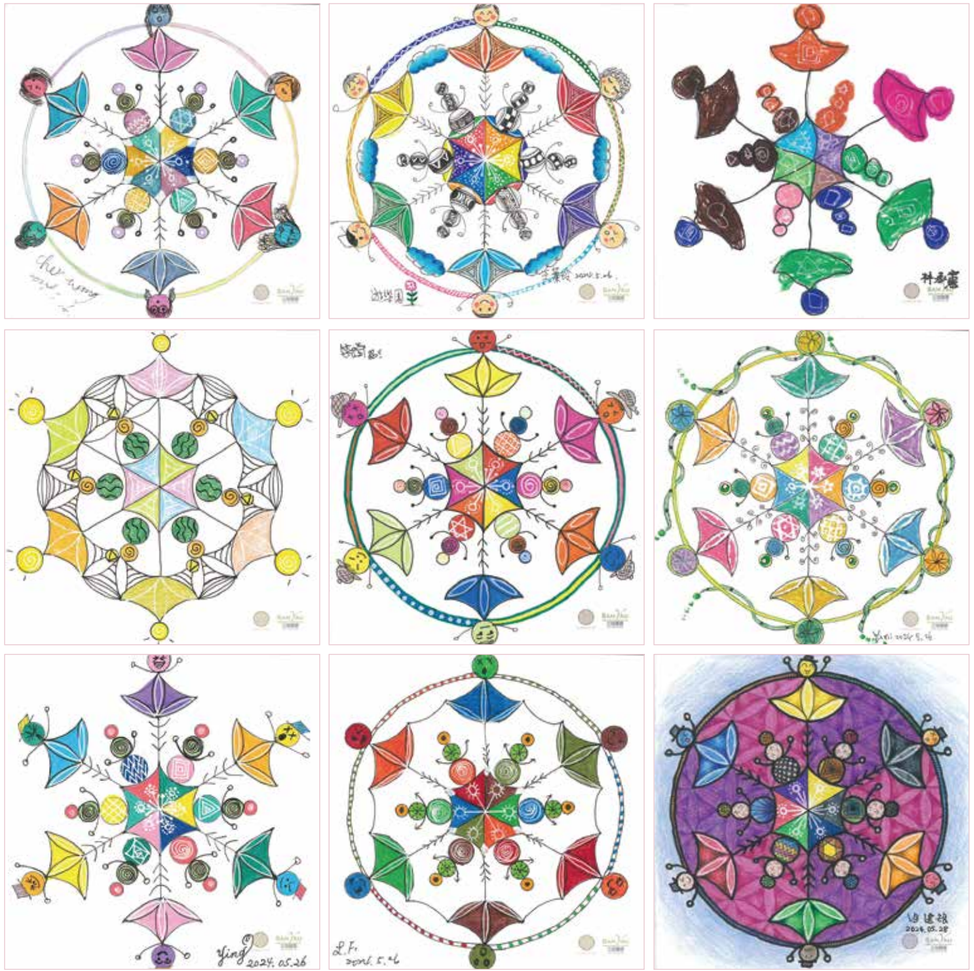


遇見心中的自己

媽媽我愛妳

多元藝術創作班

遊樂園



遇見心中的自己

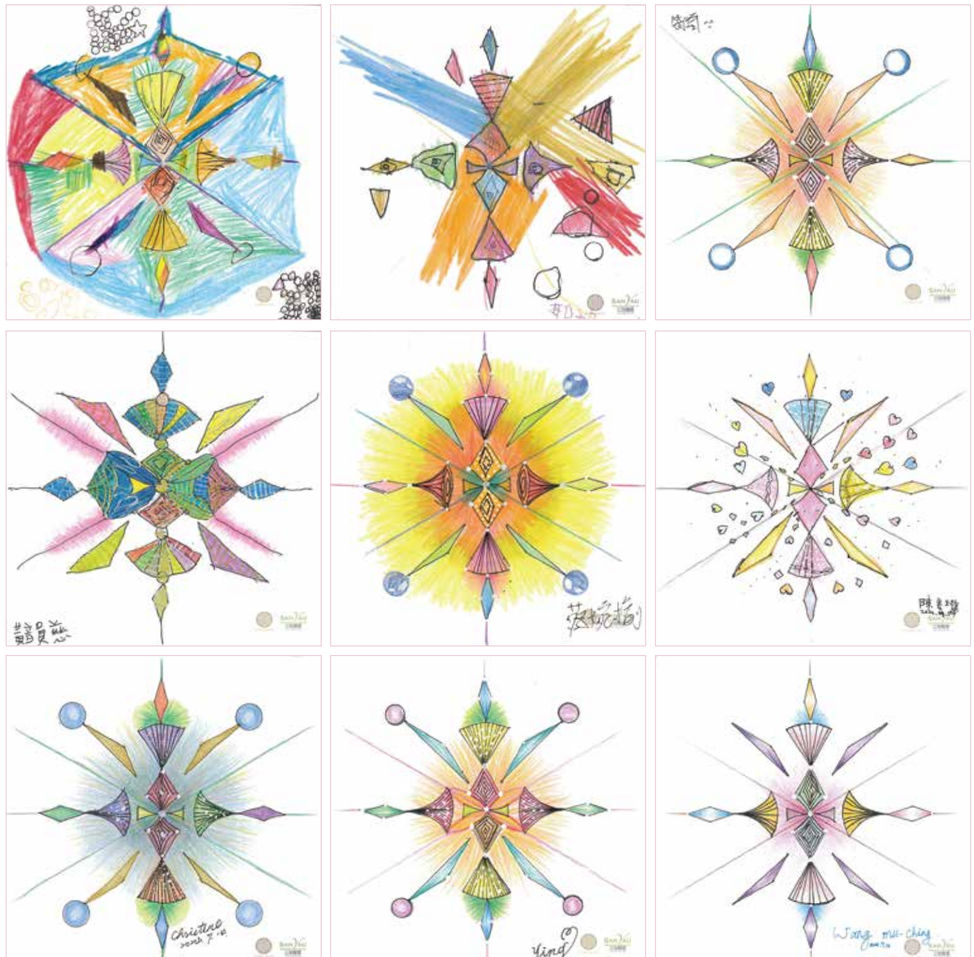
開心樂園

多元藝術創作班

冰雪奇緣

遇見心中的自己

蓬勃朝陽



多元藝術創作班

太極

集體構思為罕病發光發熱。

團結齊心為創作共生共榮，

心靈繪畫班集體創作

此次2024罕見疾病基金會文創成果展，北區、家園、中區、南區心靈繪畫班學員在老師的帶領下，除了「遇見心中的自己」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。

百工• 衆相

面具模型
17 × 21 cm

百工面具之下，是寶貴的靈魂所在，生命是美的極致，
都有其獨特的色彩！

可愛的毛怪

毛襪、活動眼睛、橡皮筋、不織布、毛線、
棉花、毛根、保麗龍膠、針線

可可愛愛的毛怪家族有著不同的造型和色彩，捏捏我們的身體，能讓人療癒又溫暖，毛怪們！我們就繼續可愛下去吧！

溫柔的獅子

黑卡紙、瓦楞紙板、色紙、粉彩紙、牛皮紙、廣告紙、
膠水、白膠、輕黏土、毛根、毛線
52 × 38 cm

看我們五顏六色的毛髮，看我們千奇百怪的表情，只是想要偷偷告訴你，藏在兇猛外表下的我們，有一顆溫柔又善良的心！

生命心樂園

鋁線、輕質土、壓克力彩、多元媒材
立體高 23 - 45 cm

我們的夢想從來都不微小，這裡是生命心樂園，有著一群因為愛而相識的樂園夥伴，我們在這裡一起陪伴大家探索生命的驚奇、無限大可能性的未來！

小人物 • 大貢獻

各色系輕黏土
10 × 10 ×12 cm

以輕黏土刻劃出看似不起眼卻穿梭於各社會中，不可或缺的各行各業小人物。

揮灑設計 20

圖畫紙、色鉛筆、水彩、客製壓克力文具夾
39 × 27.3 cm

自 2004 繪畫班成立以來，迄今已經是第 20 年了，為了慶祝 20 年的「成人禮」，由學員以「美術」相關元素，各自發想創作出 LOGO 圖騰。

塑出我的樣

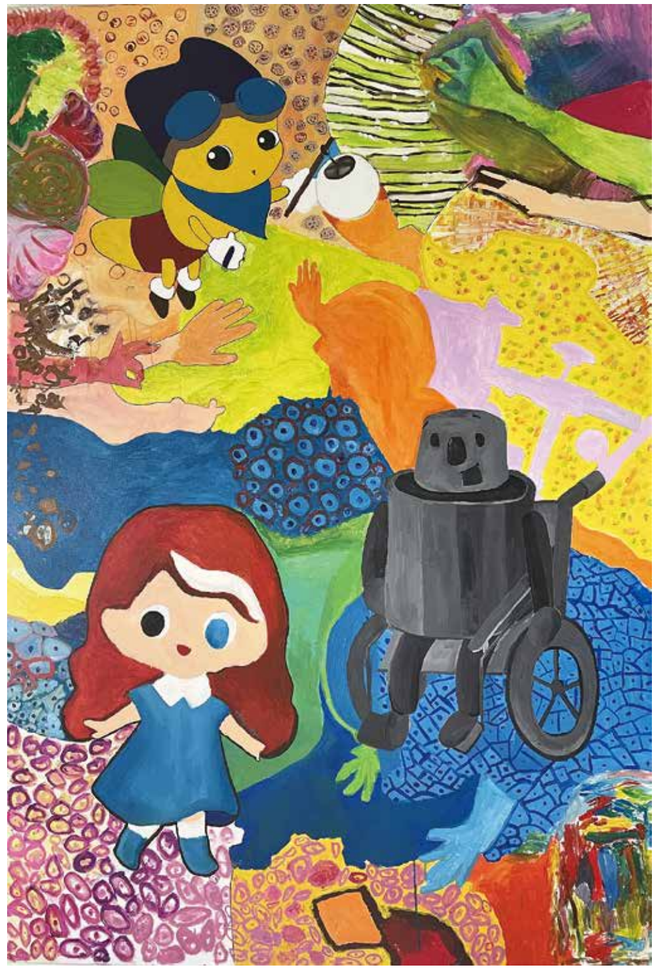
陶土、釉色

由練土開始，至陶板塑型及最後的上色，皆由學員自行完成，將自己化身為手中的動物，展現出與他人不同的一面。

繪出未來

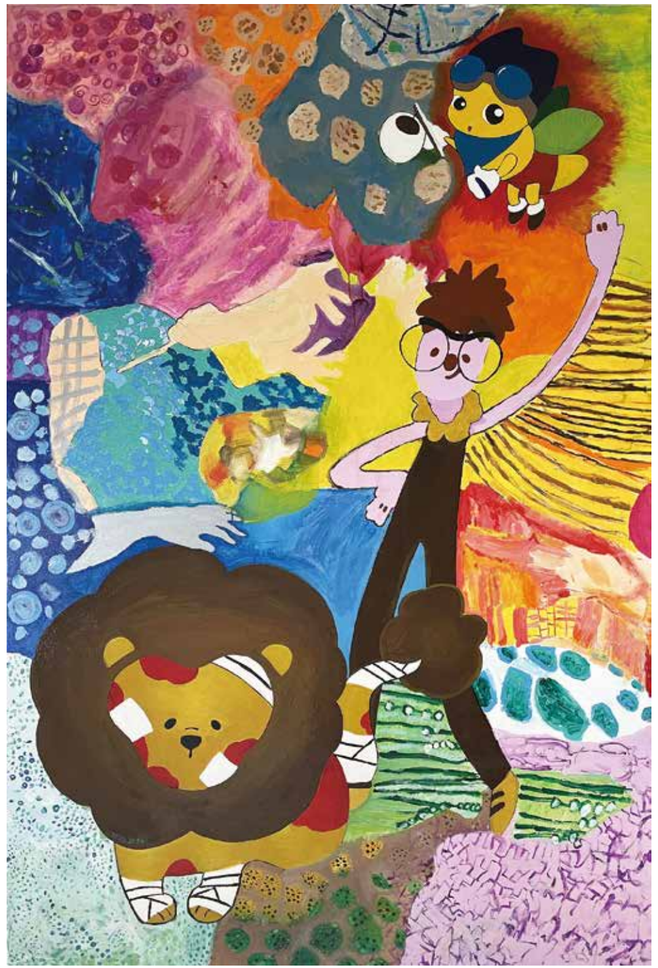
圖畫紙、水彩、色鉛筆、蠟筆
39 × 27.3 cm

順應時代的變遷，郵政也在不斷的演變及更新，透過學員的想像，繪製出未來郵政之風貌，無論是無人機、機器人等許多科技元素的加入，讓未來的郵務可以增添更多可變性。



基因樂曲第一章

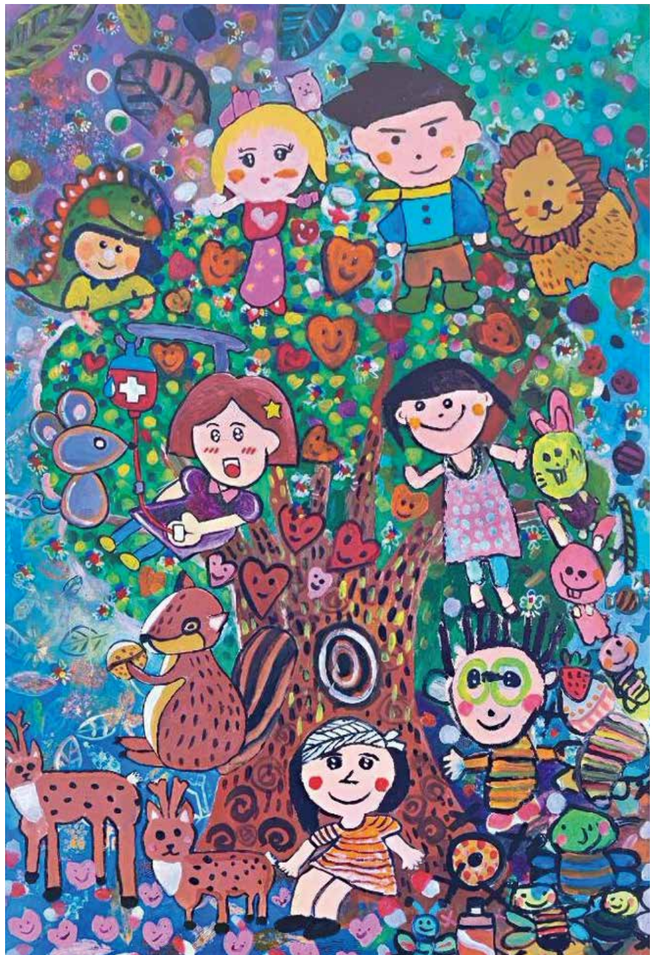
畫布、壓克力彩
130 x 194 cm



基因樂曲第二章

畫布、壓克力彩
130 x 194 cm

以基金會的代表人物亮亮及罕見家園基因教室之主角為主體，結合學員的剪影，共同完成，再加上以細胞與染色體的樣貌為背景，營造出由亮亮引導一起共譜美妙的基因樂章。



巨大的樹上擁有各種獨一無二的生命，擁有獨一無二的我們，我們雖然要與疾病對抗、要面對不同的小挑戰，但是好在，有森林裡的小動物一起陪伴，還有滿滿的螢火蟲給我們滿滿的愛，讓生命充滿意義和美好！

「路上，有大家一同前行，將不再孤單！」

美麗新世界 森林版

畫布、壓克力彩
130 x 194 cm

「眞正重要的東西，只用眼睛是看不見的，而是要用心去感受。」 - 小王子

我們跟著沒有眼睛的大鯨魚，在充滿生機的海洋裡探險，即使我們打著點滴、吃著各種藥或是要忍受各種不舒服，但是當我們用心感受每件小事，和烏龜一起游泳、和企鵝一起跳舞，跟著小丑魚一起玩耍，會發現生命依然值得期待！

美麗新世界 海洋版

畫布、壓克力彩
130 x 194 cm

我們環繞在多樣的生命圈中被愛包圍，透過愛遇見心中的自己，看見自我的獨特性，而我們也在一個包容和支持的環境中，自信地展現最真實的自我，自在生活！

閃耀生命共同體

畫布、壓克力彩、金箔、蠟筆、多元媒材
130 x 194 cm

獨特之美

畫布、壓克力彩、圖畫紙、油蠟筆、繪布筆
194 x 130 cm

以「人」為獨立個體之出發點，透過學員、講師、工作人員共同創作，呈現出每人身上與衆不同的獨特之美！

「台灣」是孕育我們的母親，這片土地有高山屏障及海洋阻絕，彷彿生物聚寶盆擁有眾多稀有種，亦是多元文化族群的心靈之家！藉由本會創辦人陳莉茵女士、高雄市大愛扶輪社、罕病學員們、郭淑玉講師共同創作，拼接出一幅獨一無二的台灣之美！

台灣之美

圖畫紙、粉蠟筆、
各色系麥克筆、繪布筆
152 x 208 cm

馮名媛（42）、馮科華（15）
夏柯 - 馬利 - 杜斯氏症
Charcot-Marie-Tooth disease

竹．憶

畫布、壓克力彩
91 x 116.5 cm

漫步富岡三連陂

畫布、壓克力彩
116.5 x 91 cm

李亮萱（12）、李奕霈（11）
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy

來去龍潭名人堂花園大飯店抓寶

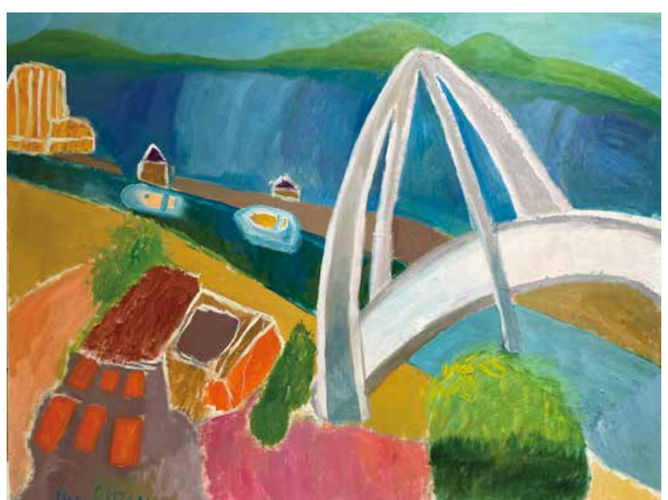
畫布、壓克力彩
116.5 x 91 cm

陳冠呈（10）、楊至茹（家屬）
裘馨氏肌肉失養症
Duchenne Muscular Dystrophy

基隆正濱漁港

畫布、油彩
116.5 x 91 cm

王建堯（56）
夏柯 - 馬利 - 杜斯氏症
Charcot-Marie-Tooth Disease



淡水漁人碼頭

畫布、油彩
116.5 x 91 cm

錢柏諭（28）
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome

石碇山城

畫布、油彩
116.5 x 91 cm

吳婷諭（20）
軟骨發育不全症
Achondroplasia

南投日月潭

畫布、油彩
116.5 x 91 cm

王葉玲（56）
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy

玉山風光

畫布、油彩
116.5 x 91 cm

黃雅柔（34）
軟骨發育不全症
Achondroplasia

台南赤崁樓

畫布、油彩
116.5 x 91 cm

邱于珊（32）
其他型肌肉萎縮症
Muscular Dystrophy

我們不能照顧孩子一輩子，

但制度可以……

財團法人罕見疾病基金會

罕見疾病，顧名思義罹患率低、人數稀少的疾病。在台灣，有約19,000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。

2024罕見疾病病友畫冊

遇見心中的自己

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、顏克芬、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、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：2024 . 10

「版權所有，翻印必究」

主辦單位：

財團法人罕見疾病基金會、財團法人台灣郵政協會、中華文教經貿保健交流促進會

協辦單位：

台灣中油股份有限公司、台北市珍愛扶輪社、新北市福和獅子會、台北市麗晶獅子會、中國醫藥大學附設醫院、全聯佩樺圓夢社會福利基金會、全聯福利中心、科懋生物科技股份有限公司、美商百傲萬里生技股份有限公司、高雄市大愛扶輪社、賽諾菲股份有限公司