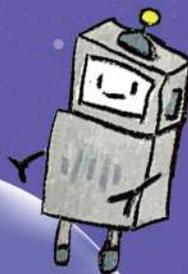


我的夢想世界

2025 罕見疾病病友畫冊



我的藝想世界

2025 罕見疾病病友畫冊





目錄
Contents

04 緣起
06 心靈繪畫班
74 手作繪本創作班
82 多元藝術創作班
94 心靈繪畫班集體創作
118 罕見疾病基金會介紹

緣起
Start

我的藝想世界

當想像力無拘無束地飛翔，未來便有無限可能。罕見疾病病友們以畫筆為翅膀，穿越現實的限制，勾勒屬於自己的未來藍圖。對罕病病友而言，疾病可能帶來行動上的限制、溝通上的障礙，生活中可能會遇到各種不便，但在他們的心中，從未放棄對夢想的渴望。這次罕病病友們以「未來科技」為靈感，想像科技如何陪伴他們突破身體的限制、參與世界的脈動，開創屬於自己的藝 / 異想世界。

今年的課程包含北區／罕見家園／中區／南區罕見心靈繪畫班、多元藝術創作班，及手作繪本創作班，透過平面與立體創作、禪繞畫、自製繪本等多元媒材，帶領病友與家屬以藝術療癒內在、並暢想描繪未來。每一筆線條與色彩都是病友心中最真誠的願景。

「我的藝想世界」不僅是作品呈現，更是一場看見未來的旅程，這些充滿創意與希望的旅程，化作一幅幅色彩斑斕的畫作，也是一段段罕病病友與世界對話的溫柔回應。邀請大家走進這個由想像與創意交織的世界，匯集50餘種病類、百餘幅作品，聽見罕病病友們說出心中的夢，感受他們用生命與藝術寫下的勇敢與希望。

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，已培育了許多的病友，開啟他們進入藝術創作的大門。2025年北區罕見心靈繪畫班正式成立20周年，多年來持續陪伴喜愛繪畫美術的病友。今年在白景文老師與許楚妘老師的指導下，以「我的藝想世界」為主題，學員發揮想像，描繪未來世界的科技如何協助自己克服疾病帶來的不便，創作出自己的未來藍圖。延續去年的大型畫作，學員們挑戰自我，嘗試創作30F、50F不同尺寸的油畫，展現更豐富的繪畫層次。除了熟悉的平面繪畫與陶藝作品外，學員們初次嘗試新穎的「酒精畫」，藉由不同的媒材及創作方式，開拓了嶄新的藝術視野。今年度共匯集45位病友及家屬創作，從平面、立體、陶藝到複合媒材的創作，充分展現罕病病友的無限創造力。

罕見家園藝術才藝班

罕見家園藝術才藝班自2023年開辦，由泡泡龍病友的藝術家徐若鈞老師所指導，課程設計多元，除了年度畫展主題、大型創作之外，並加入輕黏土、樹葉拓印、石頭彩繪等媒材，這不只是完成一件作品，更是在罕見家園這片開放且自然的環境中享受創作的樂趣，不受傳統水泥叢林教室的拘束，老師鼓勵大家放眼自然，拓展視野，讓創作更具生命力與多樣性。休息期間也是學員們最期待的時刻，在綠意盎然的空間中自由奔跑、嬉戲，好似森林小學般地恣意悠活，也成為「罕見家園藝術才藝班」獨有的迷人特色。

同時今年課程特別邀請同為Beckwith Wiedemann氏症候群病友、也是傑出藝術創作家的陳亞辰老師客座指導，

為集體大型畫作注入更豐富多元的創新與風格。在兩位優秀老師的指導下，展現出一加一大於二的力量，同時由老師帶領學員認識傑出藝術家的創作，讓學員們感受藝術的力量和培養藝術氣息，透過欣賞作品，激盪出更多的創意和靈感。

今年暑期，特別開辦「罕見家園藝術才藝進階班」，邀集來自新北、桃園、新竹、台中、南投及台南共13位擅長繪畫的病友一同參與。在徐若鈞老師指導下，學員們於三週內完成一幅20F、以「夢想之地」為主題的大型畫作。在這15小時的課程中，不僅是挑戰繪畫技巧，更展現了病友堅持與創造的力量。

中區心靈繪畫班

中區罕見暑期心靈繪畫班，由具有身障教學經驗的賴品如老師指導，引導學員以海洋、森林、生活、建築四大主題為基底創作對未來的憧憬，成員豐富的想像力讓作品呈現未來的無限可能。課程以平面畫作為基礎，延伸至立體創作與大型畫作，透過多元元素共同建構一座立體的奇幻城市，展現藝術層次與視覺張力。為提升作品的精細度，運用壓克力、石英砂、輕質黏土等媒材豐富視覺，也感受藝術的多樣性。精彩的藝術饗宴課程，共有34位病友與家屬熱情參與，老師活潑有趣的帶領，讓參與的學員各個成為畫畫高手，12堂課程內容充實又多元，提升學習繪畫技巧、引領大家進入藝想世界，成員發揮創意完成的作品充滿驚喜，讓暑假也能快樂學習。



南區心靈繪畫班

南區罕見暑期心靈繪畫班，是由具有豐富身障教學經驗，並首創特殊藝術教育的張玉奇老師擔任指導。張老師引導學員發揮想像力及創意，利用AI轉化內心構思，進而融入課程中的創作主題，期盼帶來不同火光激盪！此次課程內容包含：平面創作-幻境時空、集體創作-奇幻世界、珪藻土創作-心象方舟、綜合創作-萬聖魔法等。每堂課都運用多元複合媒材，鼓勵學員自由選擇自己喜愛的素材，創作出不同的藝術效果，讓課程更多元、有趣、豐富。

此次課程共20位病友及家屬參與，課程中老師細心注意每位學員的狀態及創作進度，適時調整教學步伐，協助學員將感情化為細膩的圖案與色彩，展現生命的價值，創造出屬於獨特的藝術畫作。





二二八公園
王建堯 57 歲
夏柯 - 馬利 - 杜斯氏症
Charcot-Marie-Tooth Disease



未來手機
王盛玄 21 歲
楓糖尿症
Maple Syrup Urine Disease



在虛擬世界成就夢想
王葉玲 57 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



時光穿梭
江芸庭 33 歲
粒線體缺陷
Mitochondrial Defect





我有一個專業的機器手套
何冠毅 15 歲
愛伯特氏症
Apert Syndrome



無障礙飛行車
李佳諭 28 歲
先天性肌失養症
Congenital Muscular Dystrophy



夢境編程
吳婷諭 21 歲
軟骨發育不全症
Achondroplasia



晨起上學去
李彥璋 28 歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome





多功能輪椅
李柔萱 32 歲
先天性肌失養症
Congenital Muscular Dystrophy



學習媽祖的智慧
林政緯 38 歲
結節性硬化症
Tuberous Sclerosis



美麗的蝴蝶
李恬蕙 18 歲
皮爾羅賓氏症
Pierre Robin Syndrome



生病轉移器
林篤平 7 歲
Crouzon 氏症候群
Crouzon Syndrome





享受生活
邱于珊 33 歲
其他型肌肉萎縮症
Muscular Dystrophy



自由自在·大口呼吸
陳姿吟 46 歲
淋巴血管平滑肌增生症
Lymphangi leiomyomatosis



外太空使用自己的手機操控高鐵
黃雅柔 35 歲
軟骨發育不全症
Achondroplasia



食物轉換器
李家思 17 歲
脂肪酸氧化作用缺陷
Fatty Acid Oxidation Defect

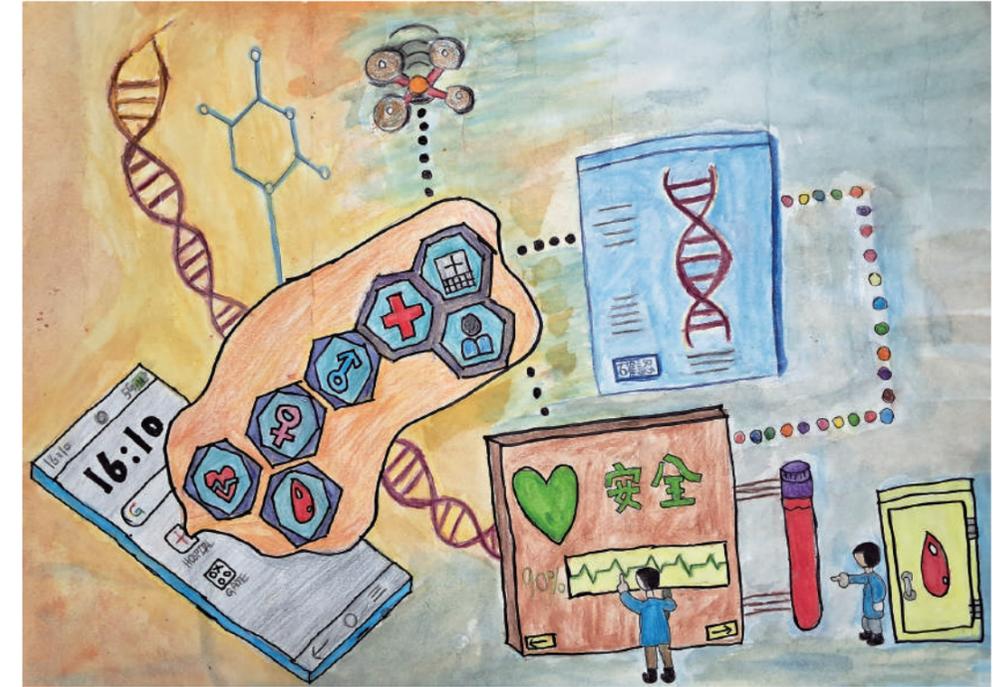




陪伴機器人
陳彥璇 25 歲
努南氏症
Noonan Syndrome



改善自己生活
陳祐嘉 16 歲
Crouzon 氏症候群
Crouzon Syndrome



八爪章魚
陳柏霖 24 歲
CFC 症候群
Cardiofaciocutaneous Syndrome



我的異想生活
楊舒敏 14 歲
結節性硬化症
Tuberous Sclerosis





改善自己生活
潘妍榛 6 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



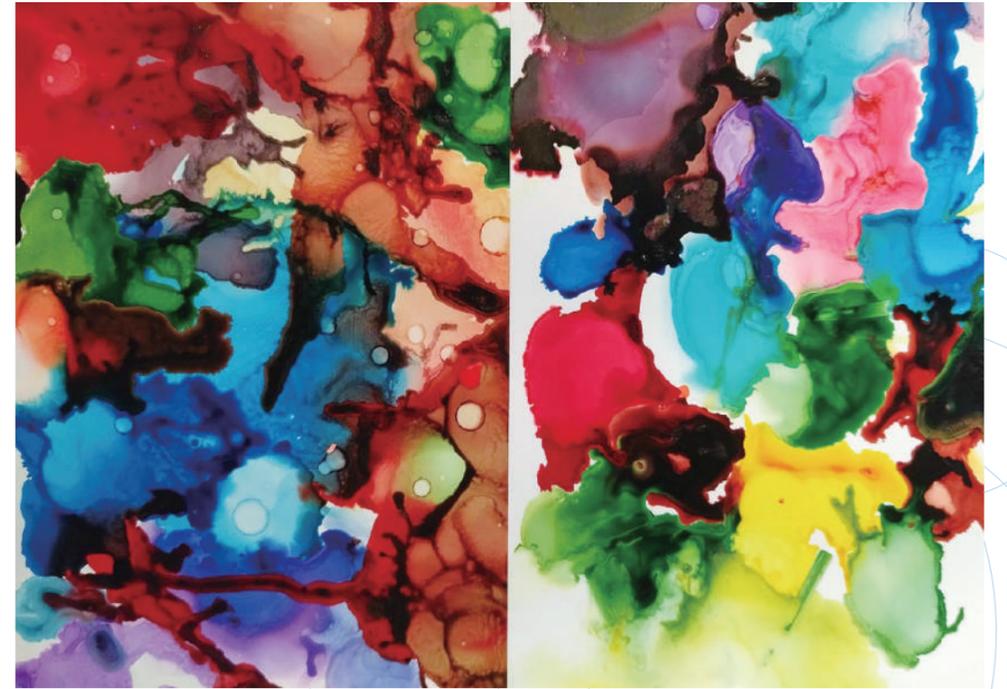
機器貓
廖恩妤 9 歲
羅素 - 西弗氏症
Russell-Silver Syndrome



超級耳機
楚殿菀萊 26 歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome



美麗的海底世界
翁海 9 歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome





快速的高鐵
劉家瑜 24 歲
甲基丙二酸血症
Methylmalonic Acidemia



未來生活型態
簡韶萱 24 歲
威廉斯氏症
Williams Syndrome



送信外賣機器人與無人機
錢柏諭 29 歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome



海洋
何展祺 5 歲
原發性肉鹼缺乏症
Carnitine Deficiency Syndrome





輪椅機器人
蘇柏翰 52 歲
威爾森氏症
Wilson's Disease



機器狗的送漫畫的路程
羅禹喬 11 歲
(家屬) 先天性全身脂質營養不良症
Congenital Generalized Lipodystrophy



自動高鐵
羅聖毅 8 歲
先天性全身脂質營養不良症
Congenital Generalized Lipodystrophy



廚房機器人
鄭怡婷 16 歲
Coffin-Siris 症候群
Coffin-Siris Syndrome





科技雲
黃幸純 24 歲
結節性硬化症
Tuberous Sclerosis



色彩星河
洪綵瑩 7 歲
持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症
Persistent Hyperinsulinemic Hypoglycemia of Infancy



無語
郭士齊 32 歲
持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症
Persistent Hyperinsulinemic Hypoglycemia of Infancy



看見未來的我
陳羿彤 11 歲
Alstrom 氏症候群
Alström Syndrome





未來的模樣
陳彥彤 10 歲
(家屬) Alstrom 氏症候群
Alström Syndrome



烈焰之舞
游宜恩 13 歲
結節性硬化症
Tuberous Sclerosis



做家事的機器狗
楊若筠 9 歲
中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症
Medium-Chain Acyl-Coenzyme A
Dehydrogenase Deficiency



海上與海底城市
蔡永濬 24 歲
裘馨氏肌肉失養症
Duchenne Muscular Dystrophy

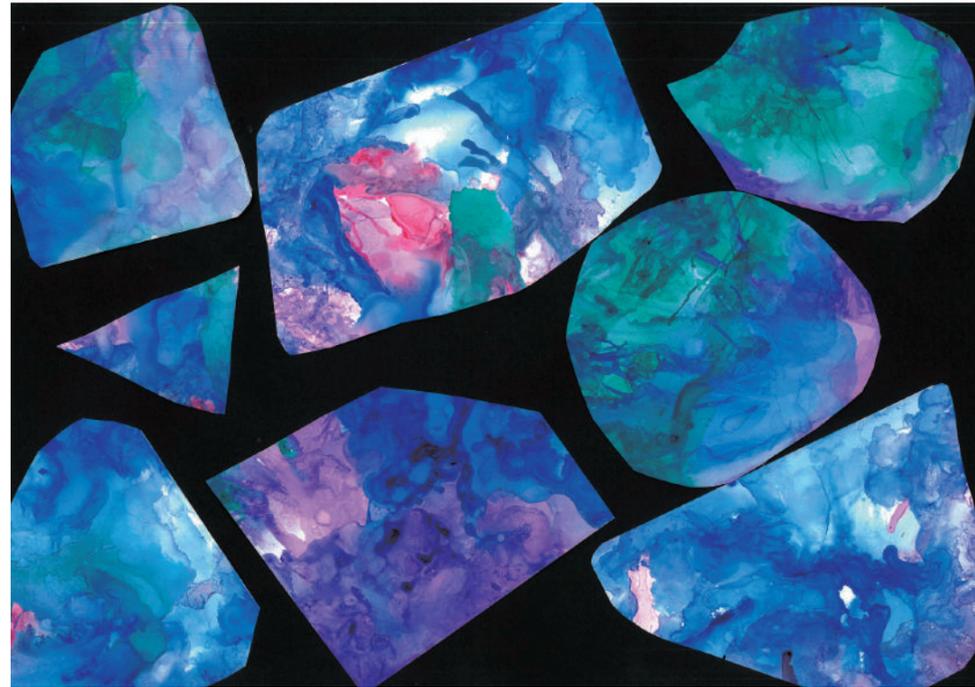




花花世界
楊馥佳 24 歲
CHARGE 症候群
CHARGE Syndrome



寶石
鄧騎申 20 歲
威廉斯氏症
Williams Syndrome



我的車車無底洞
陳宥愷 5 歲
Alstrom 氏症候群
Alström Syndrome

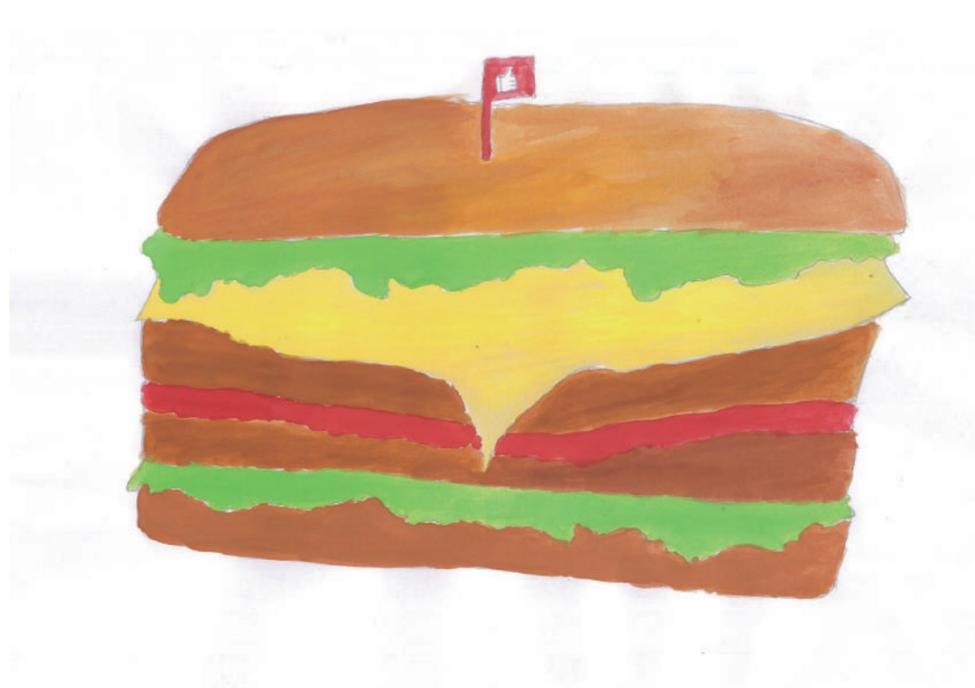


我的藝世界
洪子婷 16 歲
楓糖尿症
Maple Syrup Urine Disease





科技漢堡
陳嫻臻 14 歲
馬凡氏症
Marfan Syndrome



在充滿神奇愛星泡泡球裡暢遊無阻
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



大白粉照顧我跟小叮噹一起玩
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

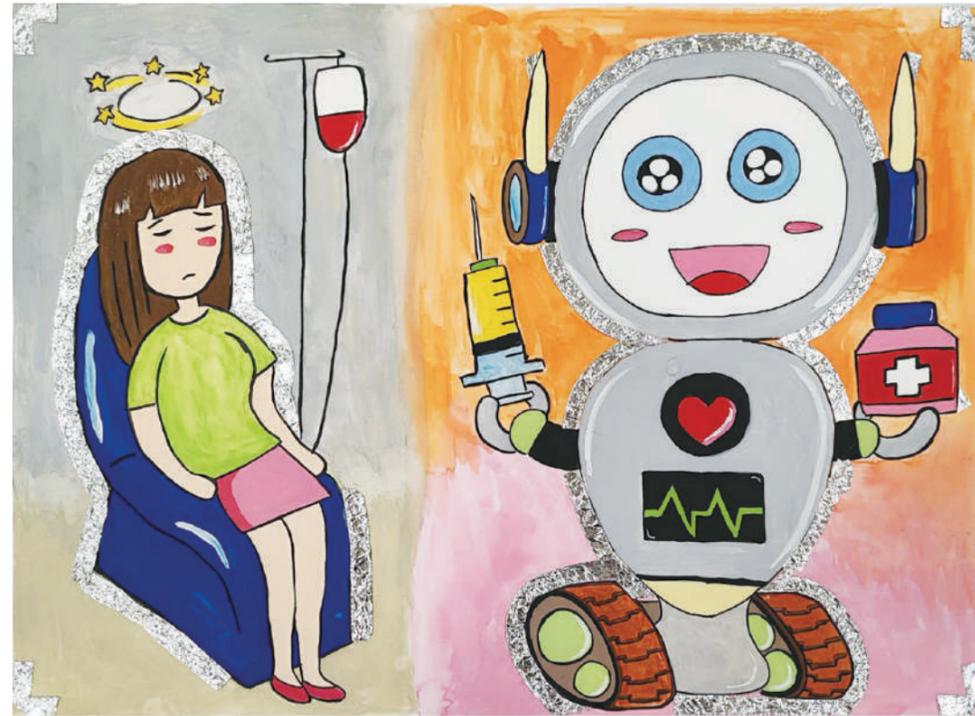


心中的海市蜃樓
陳貞源 52 歲
多發性硬化症
Multiple Sclerosis





醫護星幫手 RoBot
李嫻樺 40 歲
重型海洋性貧血
Thalassemia Major



月球上的你和我
李奕霽 12 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



夢想淺水艇
李亮堇 13 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



我的夢想
羅聖毅 8 歲
先天性全身脂質營養不良症
Congenital Generalized Lipodystrophy





點心機器狗
羅禹喬 11 歲
(家屬) 先天性全身脂質營養不良症
Congenital Generalized Lipodystrophy



我與魔豆
黃明珠 63 歲
法布瑞氏症
Fabry Disease



探索基因 DNA 的奧秘
黃梅珠 58 歲
法布瑞氏症
Fabry Disease



星際小飛官的任務日記
劉聿任 8 歲
原發性肉鹼缺乏症
Carnitine Deficiency Syndrome





獨角獸與彩虹公主的城堡
劉妍忻 5 歲
原發性肉鹼缺乏症
Carnitine Deficiency Syndrome



蝴蝶世界
陳禹棠 8 歲
毛毛樣腦血管疾病
Moyamoya Disease



我的機器貓好朋友
劉耘均 9 歲
威廉斯氏症候群
Williams Syndrome



未來飛行兔
賴旻妍 9 歲
粒線體缺陷
Mitochondrial Defect

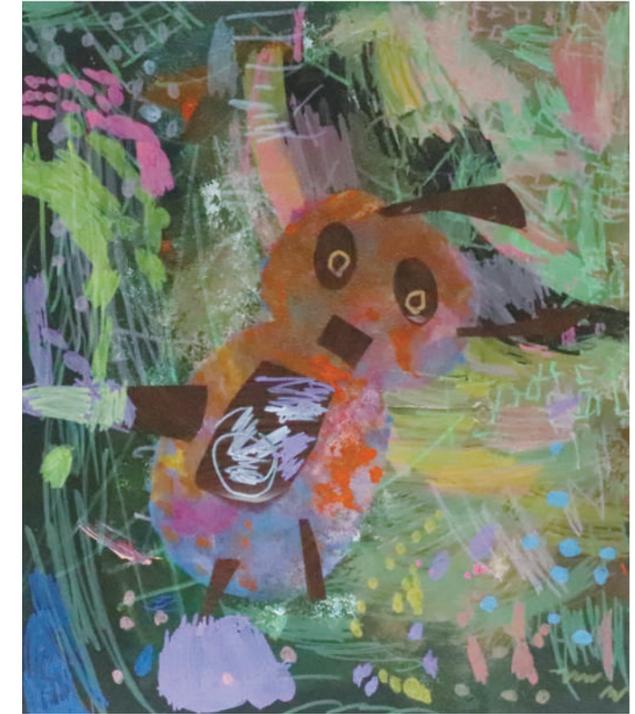




萬能的國王
余晉翔 20 歲
威廉斯氏症候群
Williams Syndrome



地球特派員
呂卉宣 12 歲
Cornelia de Lange 氏症候群
Cornelia de Lange Syndrome



編織奇蹟 - 宇宙基因計畫
于昕蕎 24 歲
脊髓小腦退化性動作協調障礙
Spinocerebellar Ataxia



森林裡的照顧機器人
呂依橙 9 歲
(家屬) Cornelia de Lange 氏症候群
Cornelia de Lange Syndrome





Baby shark dododo
 呂沐澄 4 歲
 (家屬) Cornelia de Lange 氏症候群
 Cornelia de Lange Syndrome



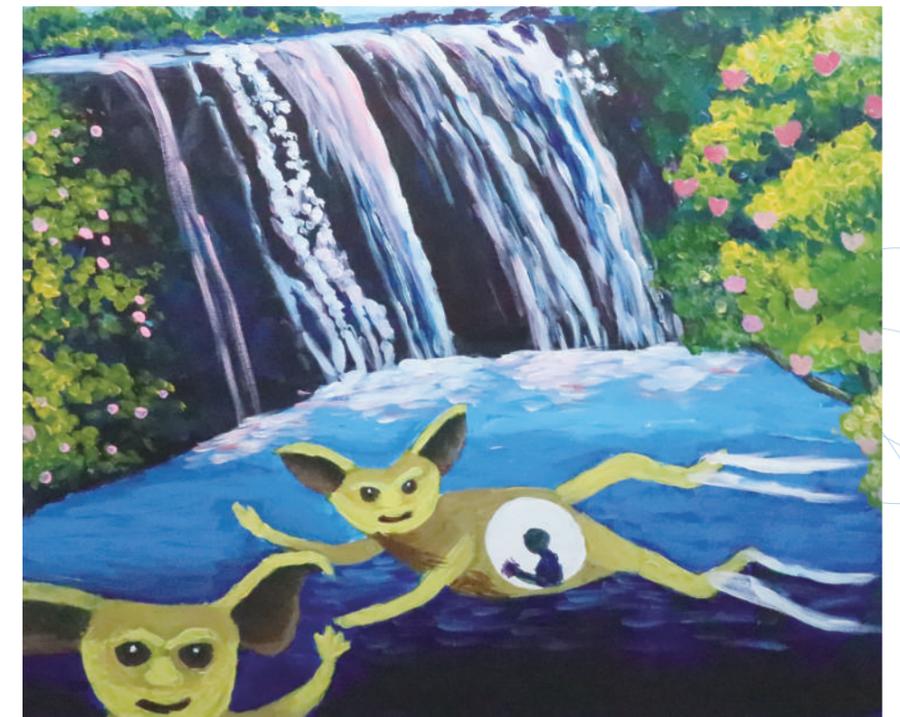
飛越無垠
 郭向洋 26 歲
 裘馨氏肌肉失養症
 Duchenne Muscular Dystrophy



夢野雲鯨
 沈永德 45 歲
 脊髓性肌肉萎縮症
 Spinal Muscular Atrophy



我的精靈坐騎
 謝建鋒 35 歲
 馬凡氏症
 Marfan Syndrome





暖心公益機器人
黃郡萊 11 歲
CFC 症候群
Cardiofaciocutaneous Syndrome



爵士鼓機器人舞台
巴岑恩 14 歲
威廉斯氏症候群
Williams Syndrome



我的 super man
黃郡承 4 歲
(家屬) CFC 症候群
Cardiofaciocutaneous Syndrome



海底潛水艇
陳厚銓 6 歲
愛伯特氏症
Apert Syndrome





噴射海龜露營車
陳亭臻 8 歲
(家屬) 愛伯特氏症
Apert Syndrome



兔兔回收車
陳宥蕙 10 歲
(家屬) 愛伯特氏症
Apert Syndrome



乘夢蟹行 深藍未來
楊琍捷 26 歲
威廉斯氏症候群
Williams Syndrome



宇宙小訪客
許榮祥 9 歲
Angelman 氏症候群
Angelman Syndrome





我的龜殼小宇宙
吳昌玓 11 歲
先天性肌失養症
Congenital Muscular Dystrophy



守護之眼
陳恩語 6 歲
Kabuki 症候群
Kabuki Syndrome



通往夢想的彩虹樹屋
吳昌叡 13 歲
(家屬) 先天性肌失養症
Congenital Muscular Dystrophy



森林環境保護車
陳芝語 10 歲
(家屬) Kabuki 症候群
Kabuki Syndrome





101AI 發電機器人
林冠合 30 歲
威廉斯氏症候群
Williams Syndrome



我們的太空假期
葉雨宸 11 歲
Treacher Collins 氏症候群
Treacher Collins Syndrome



未來運動的機器夥伴團隊
張家豪 11 歲
軟骨發育不全症
Achondroplasia



粉鯨號深海探險趣
王文辰 13 歲
努南氏症
Noonan Syndrome





得力小幫手
詹歆懿 16 歲
Dravet 症候群
Dravet Syndrome



太陽能下的全壘打
張恆瑜 7 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



未來森呼吸
張仁謙 8 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



跟著海豚車去旅行
楊采健 33 歲
Kabuki 症候群
Kabuki Syndrome





我的萬能兔兔機器人
李宥綦 10 歲
努南氏症
Noonan Syndrome



環保照亮未來
楊智傑 13 歲
結節性硬化症
Tuberous Sclerosis



海洋裡的泡泡露營派對
張昀綦 7 歲
Crouzon 氏症候群
Crouzon Syndrome



安撫人心的兔子機器人
沈沛霖 8 歲
戊二酸尿症第一型
Glutaric Aciduria Type I





環境守護者
沈坤達 12 歲
(家屬) 戊二酸尿症第一型
Glutaric Aciduria Type I



夢想的飛天巴士
林葦錄 22 歲
其他染色體異常
Chromosome Abnormalities



小丑魚的特異深海進行式
吳秧宇 5 歲
原發性肉鹼缺乏症
Carnitine Deficiency Syndrome, Primary



大自然的交流
蔡雀琪 36 歲
脊髓小腦退化性動作協調障礙
Spinocerebellar Ataxia





飛吧！
吳麗美 61 歲
(家屬) 脊髓小腦退化性動作協調障礙
Spinocerebellar Ataxia



藍夢奇境
許裴恩 13 歲
(家屬) DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome



星際流浪日記
許湘淇 15 歲
DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome



我的甜點世界
江岸鐸 24 歲
染色體異常疾病
Chromosome Abnormalities





夢想起飛
林宜璉 53 歲
(家屬) 毛毛樣腦血管疾病
Moyamoya Disease



糖果雲上的飛飛糖寶
丁婕妤 9 歲
高血氨症
Urea Cycle Disorders



齒輪星球大冒險
丁伯翰 9 歲
(家屬) 高血氨症
Urea Cycle Disorders



彩虹鳥的樹屋家
丁耀銘 11 歲
(家屬) 高血氨症
Urea Cycle Disorders





我的未來 AI 世界
陳芊邑 22 歲
DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome



共生
洪綵程 23 歲
成骨不全症
Osteogenesis Imperfecta



我的 AI 0 與 1
林纹妙 49 歲
(家屬) DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome



我與我的宇宙世界
凜伶潔 31 歲
戊二酸尿症第一型
Glutaric Aciduria Type I





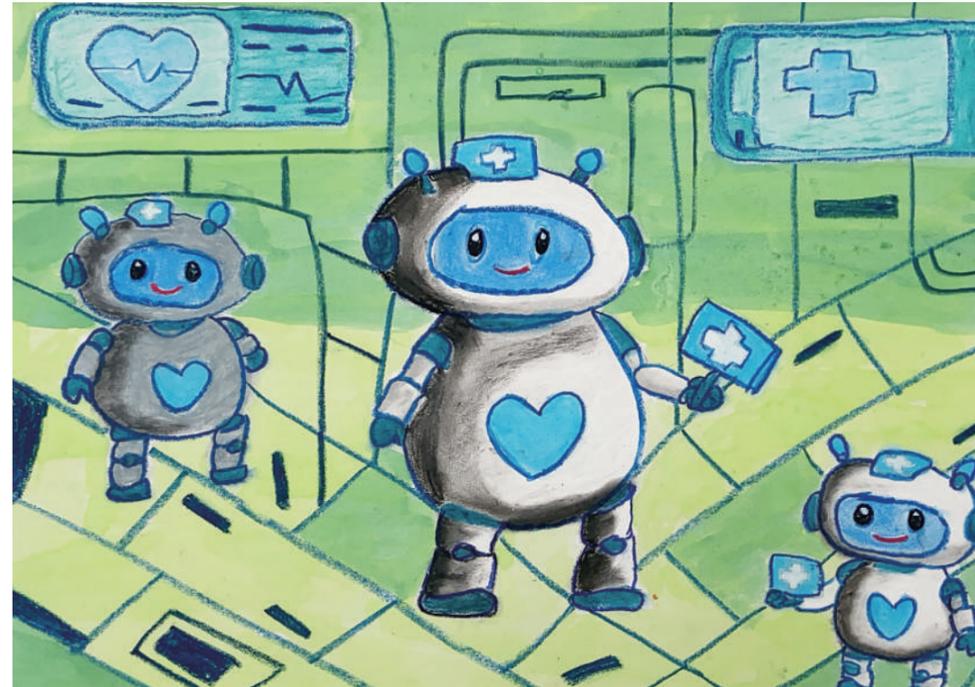
未來科技城市
李宜璇 18 歲
戊二酸尿症第一型
Glutaric Aciduria Type I



汽車旅行家
黃宥翔 13 歲
甲基丙二酸血症
Methylmalonic Acidemia



AI 智慧醫護機器人
呂孟齡 46 歲
(家屬) 戊二酸尿症第一型
Glutaric Aciduria Type I



Me 的天空之城
林志錦 37 歲
重型海洋性貧血
Thalassemia Major





新世界的風景
吳玥緜 13 歲
(家屬) 骨質石化症
Osteopetrosis



我所看見的未來
陳彥儒 10 歲
苯酮尿症
Phenylketouria



美食專家
簡凡翎 21 歲
Prader-Willi 氏症候群
Prader-Willi Syndrome



Sea of Love
陳貞源 52 歲
多發性硬化症
Multiple Sclerosis





彩虹橋下的世界
馮名媛 43 歲
夏柯 - 馬利 - 杜斯氏症
Charcot Marie Tooth Disease



和平鴿
謝建鋒 35 歲
馬凡氏症
Marfan Syndrome



飛
邱思旻 41 歲
其他型肌肉萎縮症
Muscular Dystrophy



熱氣球之夢
邱于珊 33 歲
其他型肌肉萎縮症
Muscular Dystrophy





靜謐綻放
于昕蓆 24 歲
脊髓小腦退化性動作協調障礙
Spinocerebellar Ataxia



Sky tree
蕭玉娟 22 歲
Bardet-Biedl 氏症候群
Bardet-Biedl Syndrome



生命樹
陳千馥 22 歲
羅素 - 西弗氏症
Russell-Silver Syndrome



飛翔之境
吳婷諭 21 歲
軟骨發育不全症
Achondroplasia





童畫花園
簡渝軒 17 歲
Alstrom 氏症候群
Alstrom Syndrome



貓咪樂園
楊舒閔 13 歲
先天性肌失養症
Congenital Muscular Dystrophy



突破
潘以樂 14 歲
裘馨氏肌肉失養症
Duchenne Muscular Dystrophy



忘憂望海
李奕霏 12 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy





手作繪本創作班

繪本，是透過圖畫與文字交織而成的故事書籍，結合圖畫的呈現與文字的鋪陳，讓人沉浸於繪本所營造的情境中，不論男女老少，皆能在繪本中找到感動與共鳴。近年，基金會透過繪本介紹各種罕見疾病，傳達尊重差異同理互助的理念，也讓社會大眾更深入理解罕病病友的生活樣貌。

自2022年起開辦「手作繪本創作班」，由學員親自撰寫故事、繪製插畫，完成專屬自己獨一無二的繪本故事書。今年，再度邀請脊髓性肌肉萎縮症傑出病友-鄭鈴老師指導，同時也是插畫作家及繪本作家，帶領著學員一起走入未來科技的「藝想世界」，手把手教導大家完成手工繪本書。今年度匯集17位病友及家屬共同學習創作，一起用繪本訴說自己的故事。





百變小勇士 何冠毅 15歲
愛伯特氏症
Apert Syndrome



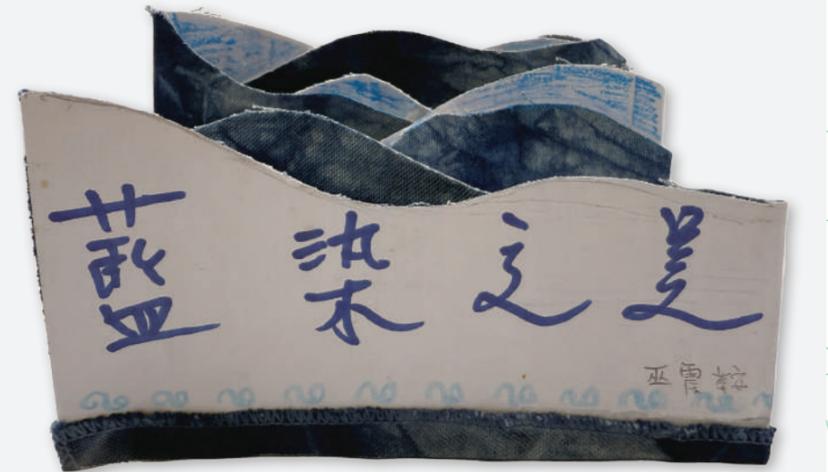
雪屋、Angel 時裝發表會 徐藝玲 38歲
其他型肌肉萎縮症
Muscular Dystrophy



草原小劇場 劉穗綾 37歲
夏柯-馬利-杜斯氏症
Charcot-Marie-Tooth Disease



藍染之美 巫震鞍 21歲
努南氏症
Noonan Syndrome
郭瑩甄 (震鞍媽媽)





商店街 羅聖毅 8歲
先天性全身脂質營養不良症
Congenital Generalized Lipodystrophy



時尚精品 美容 陳彥璇 25歲
努南氏症
Noonan Syndrome



貓貓蟲咖波 美食店 羅禹喬 11歲
(家屬) 先天性全身脂質營養不良症
Congenital Generalized Lipodystrophy



衝浪 李雪玲 62歲
(家屬) 努南氏症
Noonan Syndrome





兔兔占領 EARTH
王潔沂 14 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



我的小屋
黃靖雯 46 歲
(家屬) 血小板無力症
Thrombasthenia



小呆兔の表情
王憶玟 12 歲
(家屬) 脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



四季、聖經故事
曾雅屏 51 歲
(家屬) Lowe 氏症候群
Lowe Syndrome



多元藝術創作班

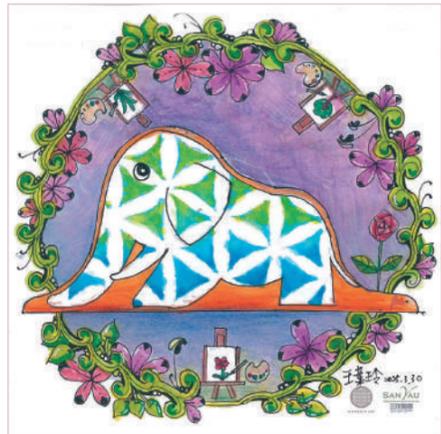
自2017年始，本會首次辦理禪繞畫課程，便獲得廣大迴響，期間陸續在中南區舉辦禪繞畫紓壓體驗課程。在艱難的疫情期間，也改以線上教學方式，陪伴學員持續創作，這也促使我們拓展教學方式，待疫情趨緩後，開始了線上與實體課程並行的新型教學模式。

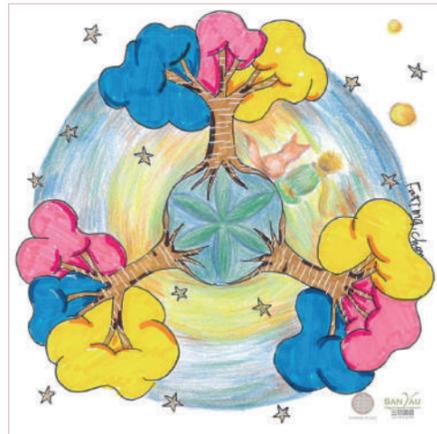
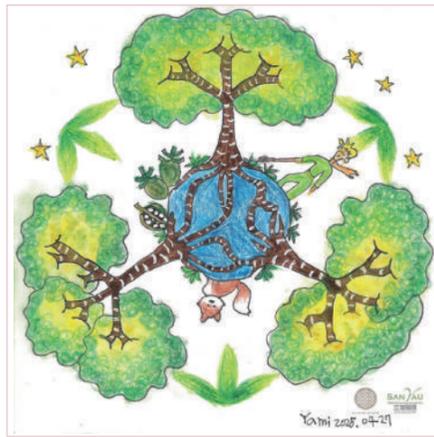
2025年，在「中華生命之花藝術樂活協會」的支持下，禪繞畫課程轉型為「多元藝術創作班」，不再侷限於禪繞的創作，以更開放的藝術形式陪伴病友展現自我。今年課程結合生命之花圖卡及經典繪本《小王子》為創作主軸，在老師帶領下，學員攜手創作了一幅幅的作品。匯集全台各地共53位病友及家屬參與。特別感謝「生命之花藝術研究學院」蕭瑋儒創辦人、「台灣藝術陪伴教育協會」黃瓊瑤理事長、「台灣禪繞教師協會」與「台灣藝術陪伴教育協會」林鳳珠常務監事以及黃珮吟常務監事的陪伴與教導，讓學員們在《小王子》的故事中，完成自己的藝想世界。

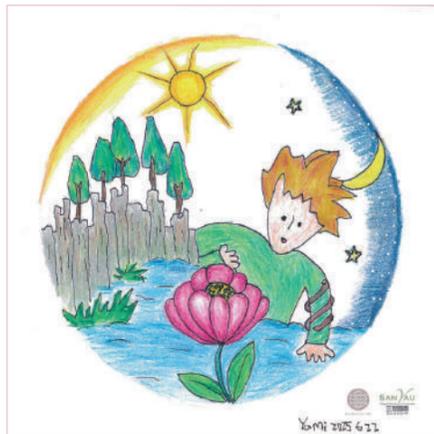
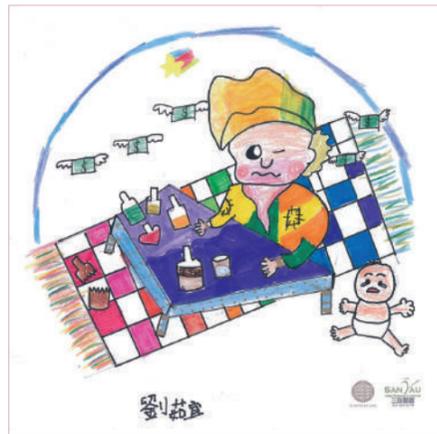
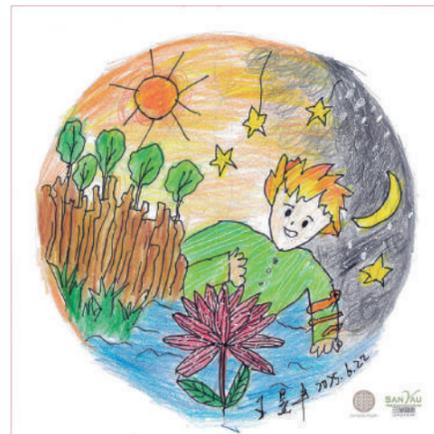
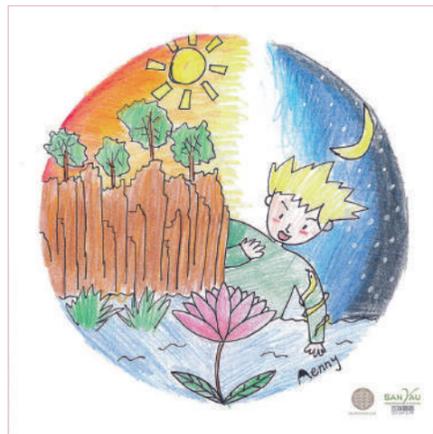


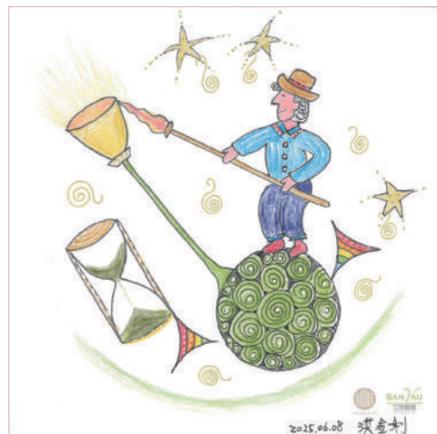
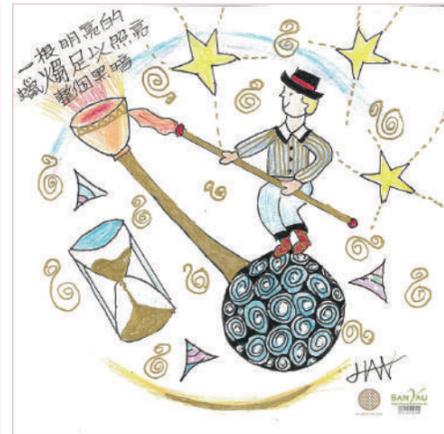
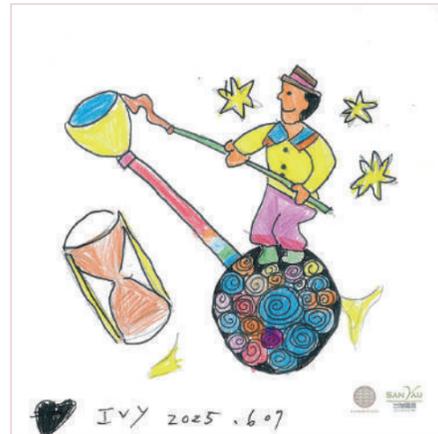
多元藝術創作班作者群

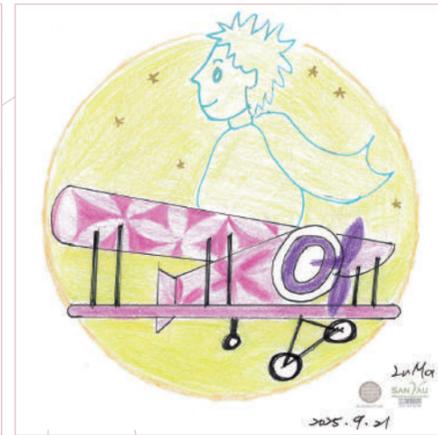
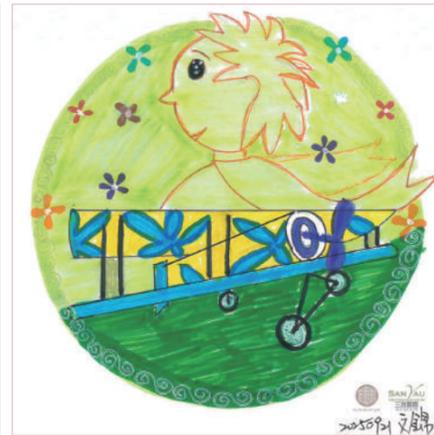
王葉玲（脊髓性肌肉萎縮症）、李恬蕙（皮爾羅賓氏症）、張秀如（皮爾羅賓氏症家屬）、邱于珊（其他型肌肉萎縮症）、陳彥璇（努南氏症）、李雪玲（努南氏症家屬）、蔡婉榆（軟骨發育不全症）、何冠毅（愛伯特氏症）、陳玉玲（愛伯特氏症家屬）、王怡人（Crouzon氏症候群）、游宜恩（結節性硬化症）、楊孟衡（威廉斯氏症）、楊美瑜（威廉斯氏症家屬）、黃毓蕓（三甲基巴豆醯輔A核化酵素缺乏症）、陳秀燕（三甲基巴豆醯輔A核化酵素缺乏症家屬）、陳姿吟（淋巴管平滑肌增生症）、陳錦月（軟骨發育不全症家屬）、劉茹宜（軟骨發育不全症）、林秋蓉（軟骨發育不全症家屬）、蔡永濬（裘馨氏肌肉失養症）、蔡文錦（雷特氏症家屬）、陳淑茹（先天性全身脂質營養不良症家屬）、吳孟璇（假性副甲狀腺低能症家屬）、蔡佩琪（DiGeorge症候群家屬）、楊文瑩（戊二酸尿症）、林睿恩（DiGeorge症候群）、陳雅雲（DiGeorge症候群家屬）、郭士齊（持續性幼兒型胰島素過度分泌低血糖症）、賴素卿（脊髓性肌肉萎縮症家屬）、吳晨瑀（多發性硬化症）、鄭力寧（脊髓性肌肉萎縮症）、鄭力晨（脊髓性肌肉萎縮症家屬）、江芸庭（粒線體缺陷）、江洸杰（粒線體缺陷家屬）、王昱丰（多發性硬化症）、張瓊芳（多發性硬化症）、潘琪芸（多發性硬化症）、林詩涵（威廉斯氏症家屬）、謝建鋒（馬凡氏症）、洪嘉汶（Prader-Willi氏症候群）、洪金利（Prader-Willi氏症候群家屬）、黃韻慈（懷特-薩頓症候群）、陳妍蓉（懷特-薩頓症候群家屬）、江昕潔（泛視神經脊髓炎）、劉冠承（Prader-Willi氏症候群）、何雅蕙（Prader-Willi氏症候群家屬）、蘇湘瑜（夏柯-馬利-杜斯氏症）、蘇筠琦（夏柯-馬利-杜斯氏症）、王沐晴（脊髓性肌肉萎縮症）、黃曉薇（脊髓性肌肉萎縮症家屬）、鄭理韓（脊髓性肌肉萎縮症）、鄭安雅（脊髓性肌肉萎縮症）、吳欣潔（毛毛樣腦血管疾病）













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

2025年，北區、罕見家園、中區及南區罕見心靈繪畫班學員，在各區老師的指導下，不僅創作「我的藝想世界」個人作品，更凝聚團體合作精神，構思大型藝術集體創作，作品不僅展現學員們長期學習的豐碩成果，更是凸顯罕病病友豐富的生命力及與創作力。



未來生活藍圖
北區心靈繪畫班
畫布、壓克力彩
130 x 194 cm



描繪了對未來的想像與願景，透過各種能改變生活的工具與構想，勾勒出理想中的生活樣貌。畫面中的列車象徵夢想的承載與前行，寓意著希望與創造力共同邁向未來。



從心出發的科技未來
北區心靈繪畫班
畫布、壓克力彩
130 x 194 cm

努力且用力生活的每天總是諸多不便，期望科技的進步讓生活能更游刃有餘。



微光列車之旅
罕見家園藝術才藝班
畫布、壓克力彩、瓦楞紙板、白膠
260 x 194 cm

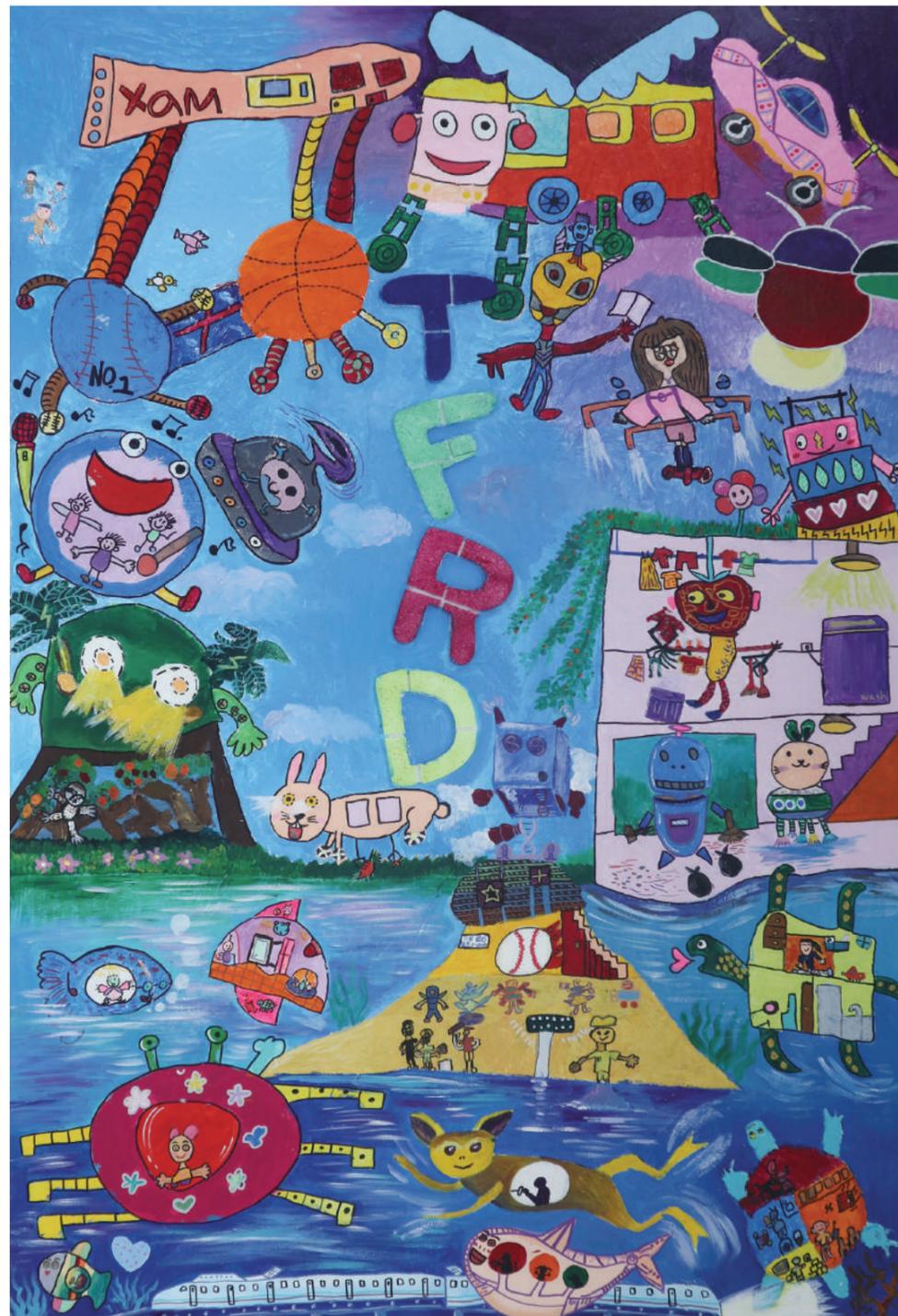


畫作以螢火蟲列車為主軸，象徵希望與夢想的光芒，串連起一個通往理想未來的奇幻世界。透過科技的進步，我們的生活變得更加便利，也讓想像力得以自由奔馳。畫面中融合自然與科技、現實與夢境，展現對美好未來的期待與憧憬，傳遞罕病病友對生命、創造力與未來世界的無限想像與盼望。



希望城市：童心的未來藍圖

中區心靈繪畫班
畫布、壓克力彩、多元媒材
130 x 194 cm



這幅作品傳達出「未來是色彩斑斕的希望世界」，孩子們相信透過科技與想像，人類能夠與自然、動物和機械共創一個幸福、快樂且充滿驚奇的世界。作品中特別融入罕病基金會的縮寫字母，象徵著支持與關懷的力量。童真的筆觸不僅展現孩子們對未來的美好願景，更傳遞出對罕病群體的深切祝福：在未來的世界裡，每個生命都能獲得尊重與守護，並在希望的光芒下綻放獨特之美。



心中的奇幻島

南區心靈繪畫班
畫布、壓克力彩、麥克筆
130 x 194 cm

內心世界的奇幻地圖，每筆都是生命的印記，
每條線都是夢想的方向。





作品充滿童趣與奇幻氛圍，承載著滿滿的心意踏上旅程，把夢想與祝福化作便條，送往世界的每個角落，象徵著傳遞不僅是信件，更是希望與溫暖，即使再微小的心願，也能隨風展翅，抵達最需要的地方。

郵遞夢想：小郵差的奇幻便條

北區心靈繪畫班
圖畫紙、色鉛筆、水彩

雖然 AI 的世代很便利，但少了人情味與溫度，也多了一點距離。希望人與人之間，能多利用有溫度的手寫文字，並藉由書信往來傳遞心意。



以郵傳愛

北區心靈繪畫班
紙箱、布、複合媒材



透過創作者多彩的紋理與多樣造型，展現心靈自由的想像與情感，
象徵生命能量在土與火中綻放。



以圓形為象徵，匯聚拼布縫合的紋理與形象。眾多角色在此交織，
化為一座充滿想像的舞台。

萬象之圓

北區心靈繪畫班
竹篩、布



陶心綻放

北區心靈繪畫班
陶土、釉色



幾何與花卉交錯、明亮與靜謐共生，帶領觀者航向「藝／異想世界」的多重維度。每一小方皆保留土質的溫度，卻又以濃烈色彩與細膩線條突破材質侷限；它們既獨立成章，又如拼圖般串連成一條靈感航道。步入展場，您將在碎形與筆觸之間覺得自己的投射：記憶的漣漪、信仰的光、夢境的星塵——齊聚方舟，載著我們向未知與希望前行。

幻序 · 心象方舟

南區心靈繪畫班
壓克力彩、金屬奇異筆、水彩繪圖筆
10 × 10 cm

獨特的魔法師、妖精或神秘守護者，皆為靈魂的共鳴樂章，展現魔幻氛圍。



魔法森林的秘密

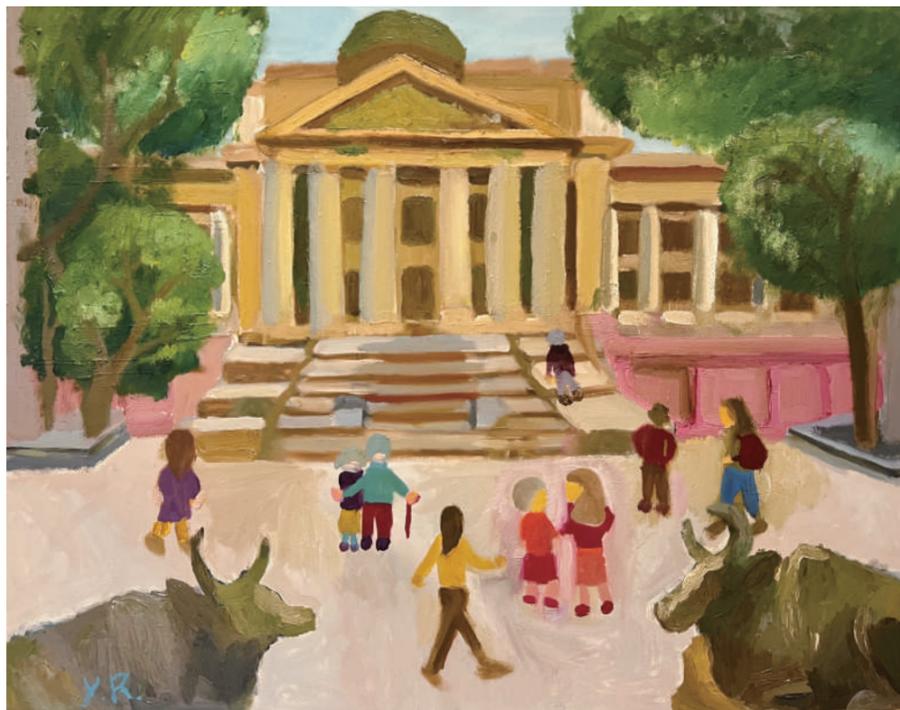
南區心靈繪畫班
雞蛋盒、紙板、彩色輕黏土、壓克力彩



春意盎然

畫布、油彩
91 x 72.5 cm

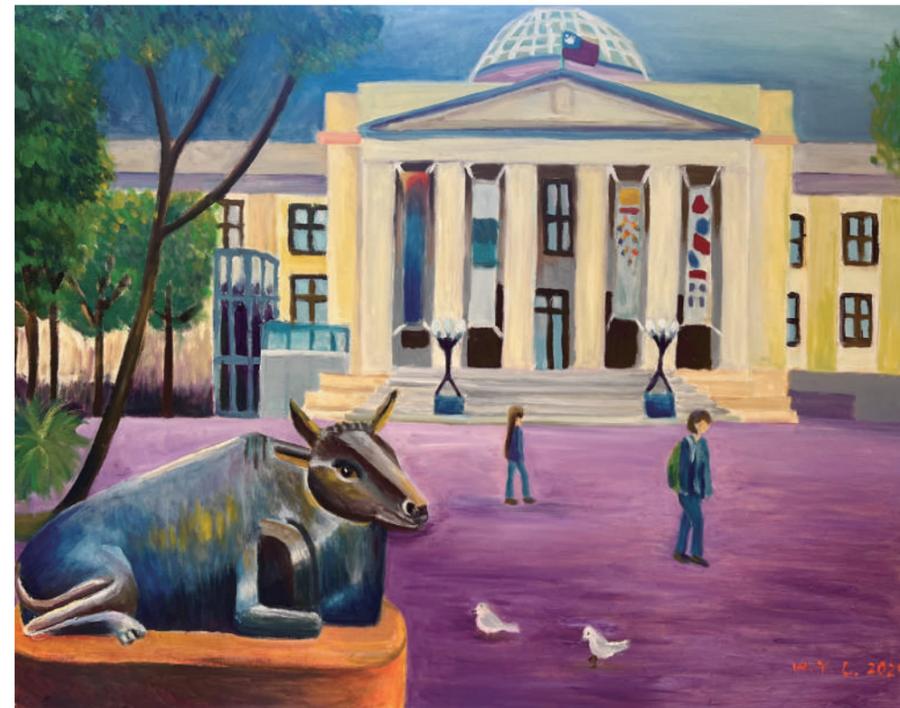
邱于珊 33 歲
其他型肌肉萎縮症
Muscular Dystrophy



夏日情懷

畫布、油彩
91 x 72.5 cm

黃雅柔 35 歲
軟骨發育不全症
Achondroplasia



秋色宜人

畫布、油彩
91 x 72.5 cm

王葉玲 57 歲
脊髓性肌肉萎縮症
Spinal Muscular Atrophy



冬階拾影

畫布、油彩
91 x 72.5 cm

吳婷諭 21 歲
軟骨發育不全症
Achondroplasia





奎爾公園

畫布、油彩
116.5 x 91 cm

陳姿吟 46 歲
淋巴血管平滑肌增生症
Lymphangioliomyomatosis



澳洲粉紅湖

畫布、油彩
116.5 x 91 cm

楊若筠 9 歲
中鏈脂肪酸去氫酵素缺乏症
Medium-Chain Acyl-Coenzyme A
Dehydrogenase Deficiency



英國大笨鐘

畫布、油彩
116.5 x 91 cm

王盛玄 21 歲
楓糖尿症
Maple Syrup Urine Disease



義大利百花大教堂

畫布、油彩
116.5 x 91 cm

洪子婷 16 歲
楓糖尿症
Maple Syrup Urine Disease





布拉格夜景

畫布、壓克力彩
116.5 x 91 cm

陳貞源 52 歲
多發性硬化症
Multiple Sclerosis



米佛峽灣

畫布、壓克力彩
116.5 x 91 cm

陳千馥 22 歲
羅素 - 西弗氏症
Russell-Silver Syndrome



富士山

畫布、壓克力彩
116.5 x 91 cm

陳亮妤 20 歲
毛毛樣腦血管疾病
Moyamoya Disease



美國 - 阿拉斯加山脈

畫布、壓克力彩
116.5 x 91 cm

于昕蕎 24 歲
脊髓小腦退化性動作協調障礙
Spinocerebellar ataxia

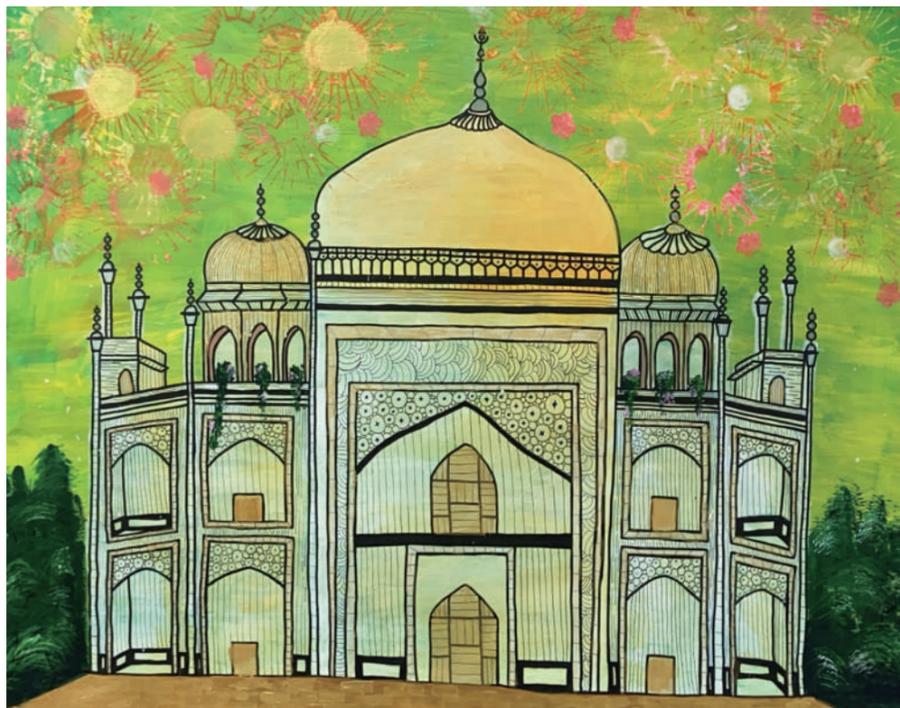




俄羅斯莫斯科紅場上的
聖瓦西里主教座堂

畫布、油彩
116.5 x 91 cm

陳芊邑 22 歲
DiGeorge 症候群
DiGeorge Syndrome



印度泰姬瑪哈陵

畫布、壓克力彩、麥克筆
116.5 x 91 cm

洪綵程 23 歲
成骨不全症
Osteogenesis Imperfecta



非洲 - 維多利亞大瀑布

畫布、壓克力彩
116.5 x 91 cm

謝建鋒 35 歲
馬凡氏症
Marfan syndrome



秘魯 - 彩虹山

畫布、壓克力彩
91 x 116.5 cm

郭向洋 26 歲
裘馨氏肌肉失養症
Duchenne muscular dystrophy



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活品質為目標，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。

但制度可以……
我們不能照顧孩子一輩子，



我的藝想世界

2025 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、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、
許妤安、張玉奇、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：2025 . 11

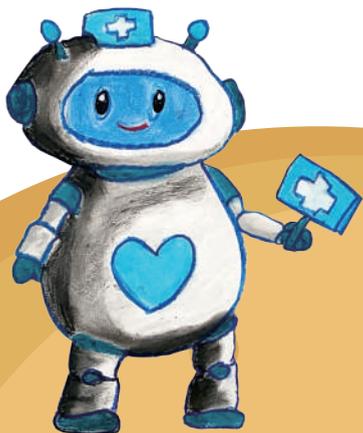
主辦單位：

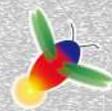
財團法人罕見疾病基金會、財團法人台灣郵政協會、中華文教經貿保健交流促進會

協辦單位：

國立中正紀念堂管理處、勇源教育發展基金會、台灣中油股份有限公司、財團法人新北市為愛前行社會福利基金會、台北市重愛扶輪社、台北市麗晶獅子會、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、賽諾菲股份有限公司、台灣協和麒麟股份有限公司、裕捷股份有限公司、中國醫藥大學附設醫院

「版權所有 · 翻印必究」





財團法人罕見疾病基金會
TAIWAN FOUNDATION FOR RARE DISORDERS

