

彩繪十年
愛不罕見



財團法人罕見疾病基金會簡介----- 6

彩繪十年 愛不罕見 陳垣崇 ----- 8

藝術繁星 王蓮曄-----10

病友簡介及作品精選

許志洋 -----14

蔡元鎮 -----16

楊淑琴 -----18

盧佩纓 -----20

周佳靜 -----22

賴士捷 -----24

陳芯瑤 -----26

劉佩菁 -----28

邱俊瑋 -----30

陳融霆 -----32

黃秀琴 -----34

徐若鈞 -----36

曾奕凱 -----38

吳佳蓓 -----40

陳郁淳 -----42

趙軒皜 -----44

劉丞恩 -----46

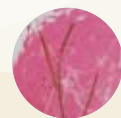
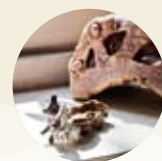
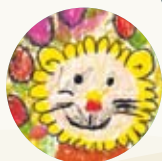
李子婕 -----48

曾奕棋 -----50

錢柏諭 -----52

李子筠 -----54

孫偉誠 -----56

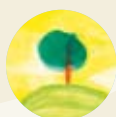


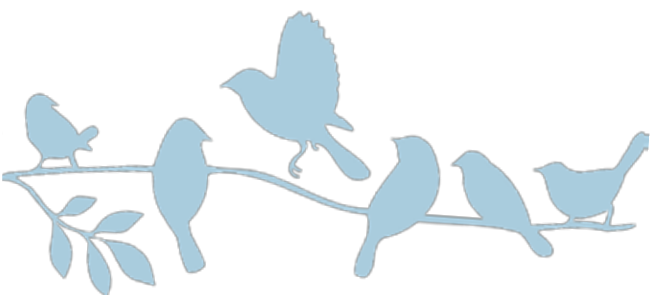
目

次

巫以諾	58
江柏廷	60
梁維恂	62
蔡子戰	64
張碩芬	66
林煒翔	68
趙軒彤	70
田萬榮	72
陳婉坪	74
潘恩怡	76
賴建安	78
歐陽岑亮	80
楚殿菀茉	82
張昀	84

蔡奕琳	86
林敬洋	88
黃晴蓮	90
陳人傑	92
陳柏霖	94
顧書寧	96
董可雋	98
鄭至廷	100
陳珮慈	102
李奇倫	104
陳玟聿	106
顧雁寧	108
陳千馥	110
謝宗翰	112
心靈繪畫班簡介	116
心靈繪畫班課程剪影	118
版權頁	120





生命中

有笑、有淚、有挫折、有悲傷

但沒有不能橫互的痛苦

希望是昇華苦痛的方式

越過傷痛後

這一刻就是黎明的開始



用「愛」點亮不發光的螢火蟲

人少病多 需求多元複雜

「罕見疾病」顧名思義就是很少見的疾病，根據國內目前的定義係指發生率在萬分之一以下的疾病，大多是由於基因發生缺陷，導致先天性的疾病，而基因缺陷，有些是透過遺傳；有些則是突變。也有的目前還是病因未明。

以目前基金會所服務的 204 種病類來看，保守估計，全台有將近 5,300 個家庭，深受罕見疾病之苦，由於大多數沒有積極的治療方式，只能靠藥物或其他方式延緩病情的惡化，加上需求複雜多元，同一疾病也因不同病程有不同需要，且醫療及照護費用龐大，他們承擔了人類生命傳承過程中的風險，成為社會中的極弱勢族群。

病家主導 相互扶持上路

1999 年前，當時社會大眾對「罕見疾病」一詞十分陌生，相關報導多以悲慘「個案」呈現，且

常被冠上「因果報應」、「輪迴」等迷信觀點，再加上國內相關研究水準十分有限，更遑論罕病病患的權益能夠獲得保障。同樣是病患家屬的陳莉茵女士與曾敏傑教授有感於罕病病友的困境，因而結合社會的善心人士共同發起籌組罕見疾病基金會，並於 1999 年 6 月 6 日正式成立。

基於不單只以病友需求滿足為限，基金會成立初期即積極從「病患家庭」、「病友團體」、「醫療專業」、「政策立法」、「學術研究」、「國際交流」等不同面向各自發展，試圖建立起一溝通聯繫平台，使國內的罕見疾病發展能夠更加完整。同時基金會亦積極參與政府相關優生保健、罕病防治的政策研擬與討論，希望從防治工作著手，持續避免這樣的不幸再度發生。

間接與直接服務並重 為病患謀福利

基金會成立初期鑑於經費有限，實難完全滿足每一個病患龐大的醫療及生活所需。因此，我們藉由社會立法與政策遊說的方式，督促政府透過制度的建立來保障病患的權益。其中包括：2000 年全世界第五個的「罕見疾病防治及藥物法」立法通過，保障了病患的就醫權；2001 年透過修法讓罕見疾病納入「身心障礙保護法」，保障了病患的就學、就業及安養等權益；2002 年爭取罕病全數



納入健保的重大傷病保障，減輕病患的就醫負擔；以及 2004-2008 年爭取罕病藥費「專款專用」不受健保總額的影響，免除病患淪為醫院人球的困境。這些努力讓政府逐步將資源投入在罕病病患的照顧上。

除了議題倡導等間接服務外，基金會這幾年來亦積極投入病友相關的直接服務工作上，希望藉由與病友的實際接觸尋求問題的解決之道。這其中包括：陸續成立「病友醫療補助基金」、「病友生活急難救助基金」、「病友團體活動補助基金」、「病友獎助學金」以及「病友安養照護基金」等各項補助。另外，也透過活動與相關課程的舉辦，協助病友及家屬走出疾病的傷痛，積極迎向光明的人生，包括：成立「表演工作坊」（合唱搬與繪畫班），讓病友藉由藝術治療來培養第二專長；辦理「家長成長課程」，讓病家能夠相互扶持，走出傷痛；還有舉辦「病友旅遊活動」、「病友獎助學金頒獎」、「病友就業轉介」、「罕病校園宣導」等活動。

推廣罕病教育 重視防治工作

雖然服務病友是基金會的首要任務，但對大眾的宣導教育以及罕病相關防治工作的投入亦是基金會的另一項發展重點。我們深信唯有讓更多人瞭解罕見疾病，才能讓病患得到更多的協助與尊重。因此，十年來，基金會積極運用各種管道加強罕見疾病的宣導工作，包括：2002 年起推動「罕病校園宣導計畫」，讓罕病教育深入校園；出版罕病專書及會訊、網站（www.tfrd.org.tw）和電子報；與各大媒體合作錄製「罕見疾病專題報導」以及

製播「絕地花園電視劇」，藉由戲劇來呈現罕病病患的生命故事等方式。

再者，基金會除設立遺傳諮詢及營養諮詢專線提供一般民眾對於罕見疾病的詢問及防治工作的推展外，並於 2001 年起推動「二代新生兒篩檢計畫」，希望藉由「早期發現、早期治療」避免更多的不幸發生，該計畫本會每年投入至少一百五十萬來補助低收入戶、原住民等弱勢族群進行篩檢，逐步讓台灣全面實施二代新生兒篩檢。

期待你我的加入 共同關懷罕見疾病

在很多的宣導場合，都會碰到同樣的問題就是「我該如何幫助罕病病患？」其實，罕病病患除了身體有部分的病痛外，他們的心智與正常人都一樣，也需要你我的關懷與尊重，而非只是同情。所以下次你有碰到這樣的病友，請給予他們更多的肯定與支持，相信對他們將是相當重要的。再者，由於罕見疾病目前還是有相當多人並不瞭解，所以如果你周遭有這樣的朋友也可以幫他們尋求相關的資源協助，基金會很樂意提供必要的協助或轉介。最後，如果各位心有餘力的話，也可以透過捐款或擔任志工的方式來協助基金會推動各項服務病患的方案及活動。我們深信：透過眾人的齊心協力，罕見疾病病友將能早日走出悲情，迎向陽光。



郵政劃撥：19343551

戶名：財團法人罕見疾病基金會

洽詢專線：(02)2521-0717

網站：<http://www.tfrd.org.tw>



財團法人罕見疾病基金會
董事長

陳建孝

彩繪十年 愛不罕見

今年（2009），罕見疾基金會在社會大眾的支持下，已正式邁入第十個年頭，而手中這本畫冊，不締是最好的感恩禮。創會以來，一直以病友權益促進為服務的核心價值，由最初的罕病醫療、社福政策倡導、提升大眾對「罕見疾病」認識，到目前已成為主要業務之各項病友直接服務，包括心理諮商、遺傳諮詢及生育、安養補助等，並持續朝向全人的整合服務邁進。本畫冊的出版，不單呈現罕病病友們在繪畫藝術創作的成果，亦是本會十年來在病友休閒服務過程中重要的里程碑。

罹患罕病的病友，有的因身體結構或肢體功能受損導致行動不便，平時少有機會參與各項活動；有些因外觀容貌特殊，承受社會疑問與偏執的眼光，身心受到疾病的折磨，更有抑鬱低落的情緒難以抒發。為了幫助他們走出生命的陰霾，本會於 2004 年開辦「潛能開發表演工作坊」，希望病友們於藝術陶冶中，重新找出生命的光彩。其中，於北部成立的「心靈繪畫班」，便是藉由藝術治療的理念，透過老師的愛心及豐富的藝術涵養，帶領著病友進入繪畫的世界。以分享的方式，將個人內在深層複雜的情感，透過創作媒介，勾勒轉化為細膩具體的圖像、雕塑及陶藝等藝術作品。此外，我們希望課程中多元的互動方式，可

幫助病友們走出戶外，增加人際互動、擴展人際關係，進而在班級團體中彼此支持、獲得愛與歸屬感。「心靈繪畫班」自開辦以來，一直受到病友及家屬的喜愛、報名亦十分踴躍，每年都有超過 500 人次的學員報名參加。

繪畫班的大小學員們作畫艱難的程度，一般人無法想像。受限於身體功能及體力孱弱，先不提繪畫技巧的精進，部分病友由於上肢扭曲變形，連握筆都艱難無比，更別提要將腦海中已形成的圖像透過畫筆表現出來。即便如此，病友們的作品卻飽含豐沛的生命力，在每一幅作品的背後，都是他們一次次用生命畫出的成果，也是罕病家屬們在背後用愛默默支持的具體展現。

這本畫冊共收載了超過 50 位罕病病友的創作結晶，這些作品亦將於 9 月及 10 月份在台北及台中的『愛不罕見』罕病病友畫作展覽中呈現，我們希望藉由畫作的展出，傳達出病友們這份不屈不撓的毅力，以及持續超越身體侷限的精神。進而看見病友雖有缺陷卻美麗依舊的生命，期盼你我共同伸出援手幫助他們，尋找生命中一份不完美的幸福。

藝術繁星

慶賀 罕見疾病基金會十歲生日快樂！

十年，一段凝聚著點點滴滴、確確實實地努力實踐的軌跡；一段根植於愛的沃土，逐漸茁壯的增長歷程。基金會聚攏了散處的弱勢家庭或團體，提供一處可以相互滋長與綻放花朵的園地，引領出社會的關懷與大愛光輝，也激勵著人性向上與向善的力量。

「心靈繪畫班」隸屬於「罕見疾病病友潛能開發表演工作坊」，成立於 2004 年五月，隨著時間的流轉已滑入了第五年，2007 年的暑假並由一班擴增成上、下午兩個班。就這樣，每週六是最期待的日子，我們藉著藝術讓開心、快樂、歡愉與成長一起併發。我們有和自然肌膚相親的戶外揮灑寫生，有與藝術大師相約的美術館之旅以及教室內融知識於創作的充電時刻。過程中一直有著愛心天使及家屬的協助與相陪；我們慢慢發現了生命的殘缺化成藝術的精靈，讓我們在隨意的創作裡現出許許多多豐沛的感覺，那感覺源自於疾病所給予的痛楚與克服，它是那麼地自然如泉湧。

藉著創作我們忘卻了疾病，我們會與他人相處，我們甚至於更加勇敢並且毅力飽滿。

藝術創作是很奧妙的，總在默默中串連了人、環境與記憶。當創作者竭盡所能的表現出內心的感覺所追索過程是「真」；而在過程中追求美與和諧的結果是趨於「美」；而漸漸的當創作進入到精神的層次即以達藝術的「善」。如此的反覆叩問是人自身的探索，而過程中環境與人相互映照。人類藉著創作整理心緒與生活，形成記憶。

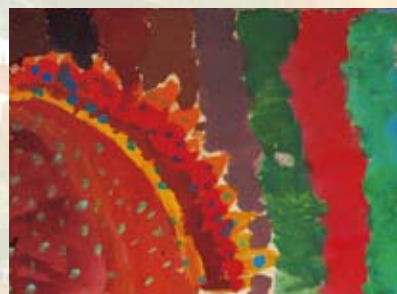
藉著「彩繪十年，愛不罕見」的展出，我們獻上成果，感謝大眾所給予的關懷與溫暖。欣賞我們如夜空繁星般閃爍著真、善、美的創作，宛若訴說與許願的落實，讓眾人感受我們湧動不息的生命力吧。

心靈繪畫班老師

王蓮峰
Lotus



讓藝術激發生命的無限可能





許志洋

55 歲

許志洋，大家都叫他許大哥。在甘迺迪氏症發病後，隨之而來的是呼吸和吞嚥困難，四肢肌肉萎縮隨時抽動也抽痛，雖然體力不斷退化，但他也因此體悟到生命的無常，更要好好把握當下。現在的他走進監獄、安養機構、醫院、宗教、學校等，除了訪視病友，關懷受刑人，並與一般民眾和學子分享他的生命故事。閒暇時，他玩攝影、寫書法、畫油畫和插畫、聆聽音樂，不但是復健，也是另一種心靈療癒；完成後的作品更可以娛樂自己，激勵別人。他認為：「旺盛的生命力是可以激發出來的，有意義的人生更需要用生命盡情的去揮灑！」，現在他可是病友們眼中的「快樂遊俠」呢！



屋頂



溪頭一隅



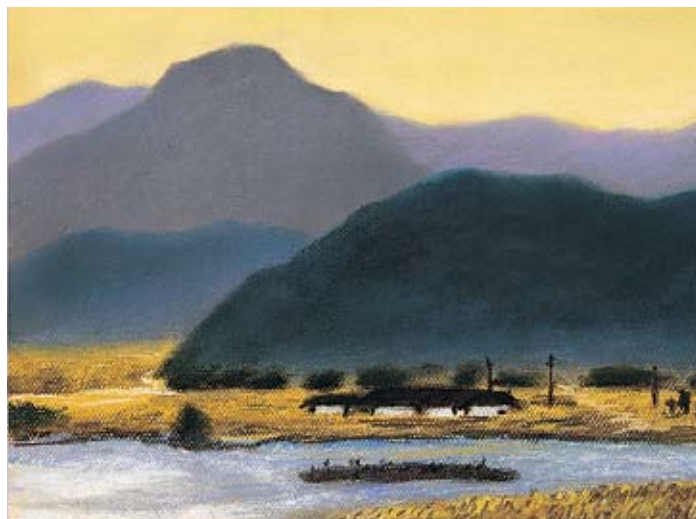
長巷 油畫 90x58cm

在水泥叢林中，格外懷念以前的老建築和藍天白雲。

蔡元鎮

52 歲

罹患肢端肥大症的元鎮，生病之前，是個平凡的銀行員，自認生活中最重要的是股票和金錢。發病後，為了永絕後患，他決定開刀切除腦下垂體的腫瘤。從生死交關的手術中撐過來，蔡元鎮重新審視人生，有了全新體悟：「即使明天是世界末日，今夜清風月下，我也將在後院遍植蓮花」。在顏料之間，他找到生命的另一片天地；和妻子甜蜜完婚後，更帶著她一同投入繪畫的世界，在不斷地創作與切磋當中，兩人更顯甜蜜。



初冬 2009



春耕 2009



秋意 2009 粉彩 54.5x37.5cm

秋天的涼，樹葉盡情揮灑著顏色，它輕飄飄染黃了秋。

楊淑琴

51 歲

從含羞草到向日葵，是一段漫長又艱辛的路程。對淑琴來說，她已經忘記了那段自卑、封閉、絕望，好像人生已經沉落到冰河底層的日子到底有多久。但罹患神經纖維瘤帶給她的困擾與不安，卻在心裡發酵，轉化為另一種動力。

接受與面對，真的很重要，許多的愛與肯定，讓淑琴更有自信的面對陽光與群眾，她知道自己是獨一無二的、不可取代的。

淑琴說：「參加了繪畫班，是種很新奇的體驗，王老師散播了喜悅與生命的種子，也在每次不同的課程中，激發了學員們的潛能，讓每個人覺得『原來我也這麼棒』，在王老師的繪畫班裡，每個人都是多才多藝的。我要為自己喝采，更要為罕病基金會及所有志工天使們獻上無限的感恩和祝福。」



晴 2008



花之禮讚(紙黏土) 2009



玫瑰香包(紙黏土) 2008



慶祝 2009 蠟筆、水彩 39x54cm

螢火蟲的點點螢光，與明月相對映。

盧佩纓

28 歲

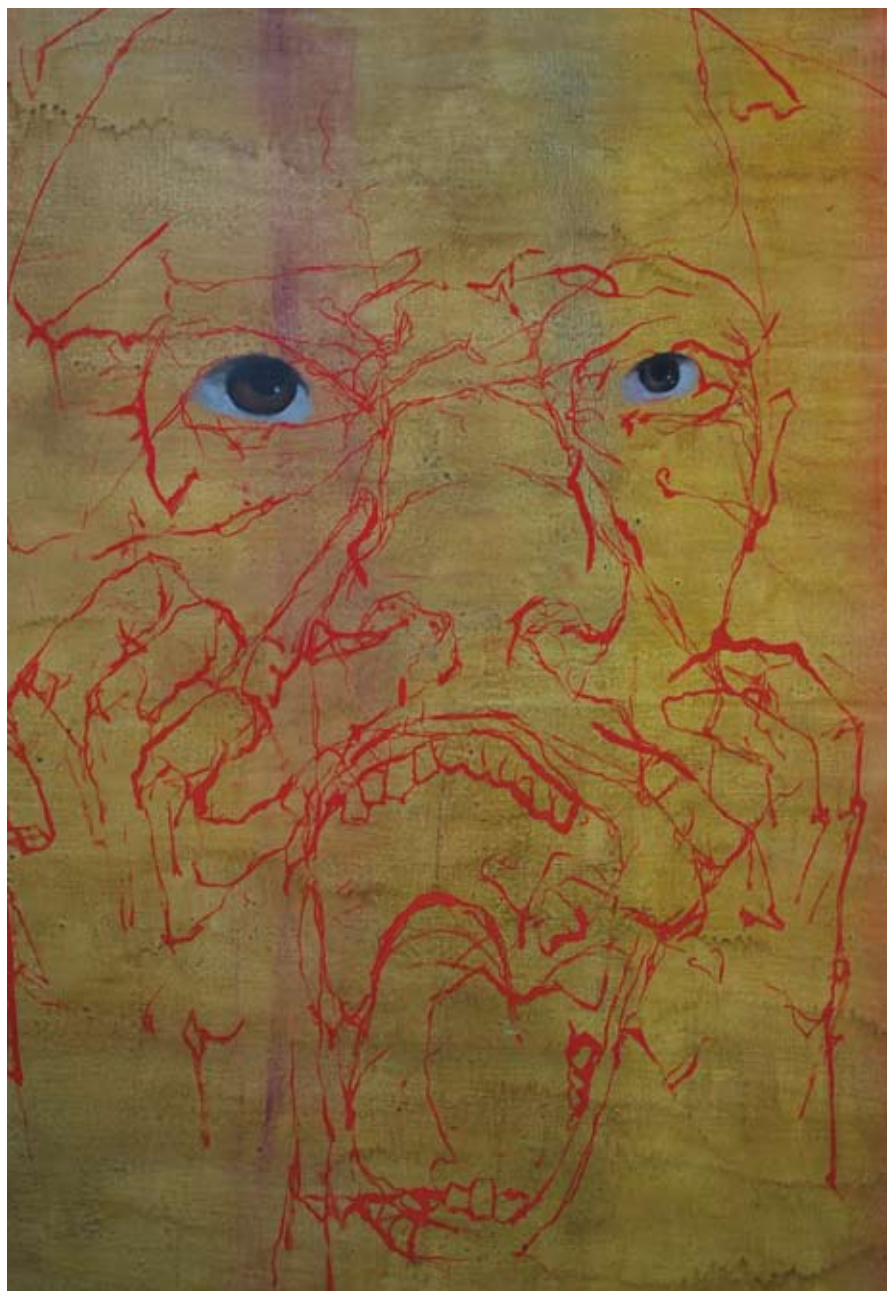
身為全台唯四例血小板無力症病友之一的佩纓，從小就在旁人異樣的眼光中長大，身體的多處瘀青，使她常常被以為患有傳染病，也因此看過許多人情冷暖、培養出獨立且堅強的個性。雖然疾病帶來身體與心理的雙重煎熬，佩纓仍用積極樂觀態度，規劃自己的人生。學藝術的她，因為身體容易疲累，不能像同學一樣熬夜趕作品，只能盡量利用時間努力達到自己在藝術創作上的目標。在不斷努力之下，她除了拿到美術碩士，更曾獲2006年新竹教育大學校慶美展油畫類第一名、新竹美展油畫類竹塹獎並於2009年榮獲第四屆北富銀身心障礙才藝獎平面創作類最高榮譽「梅花獎」等多項榮譽。



信仰的告白系列 2008



等待彌賽亞 2008



圖像一號 2009 油畫 92x61.5cm

圖像一號是我的自畫像，經歷成長的蛻變，當我回頭看那些經歷，自我覺醒的力量讓我有能力，以創作語言顯露出我一部分，以往較隱諱的性格，表現的同時，返回自我療癒的過程，是神的祝福與力量。

周佳靜

25 歲

佳靜是重度海洋性貧血的患者，國中時，因為受到美術老師的鼓勵與指導，開始學習繪畫，那時候的她像發狂似地拼命練習素描與水彩，其中水彩這樣的媒材所表現出的律動感以及飽和度都深深吸引著佳靜。主修西畫的佳靜認為，藝術可以打動人心、可以很美、可以做為一種心靈交流的方式，藉由構圖、色彩，形式傳達人複雜的情緒，而產生美感；對未知茫然無所措的感受對她在繪畫創作方面的影響很大。曾獲長榮大學視覺藝術系系展西畫組第二名，並參加ROYAL ELASTIC第十期駐村藝術家聯展、行政院衛生署胸腔醫院藝文空間聯展等多項展出。



夢想起飛
2007



蛻變 2005



釣魚樂 2009 水彩 79x55cm

人生短暫，生命無常…與家人一同釣魚…
再平凡的事都會是種幸福！

賴士捷

24 歲

士捷在心靈繪畫班上課已經超過五年了，是班上的大哥哥，對他來說，畫圖是一件很快樂的事。還記得剛加入的第一天，他緊張得差點說不出話來，但現在已經可以站在台上大方分享自己的創作。在士捷眼中，王老師是個教學認真、個性溫和的好老師，他印象最深的是第一次上碳筆素描，原本都是小心翼翼地不敢揮灑，但經老師指導後，他開始瞭解到畫圖不必那麼在意周圍的東西，要一次大膽的畫下去，原本就擅長繪畫的士捷，對畫畫逐漸有了新的想法，每次上課創作的作品，也常常是學員們票選最喜愛的作品之一。



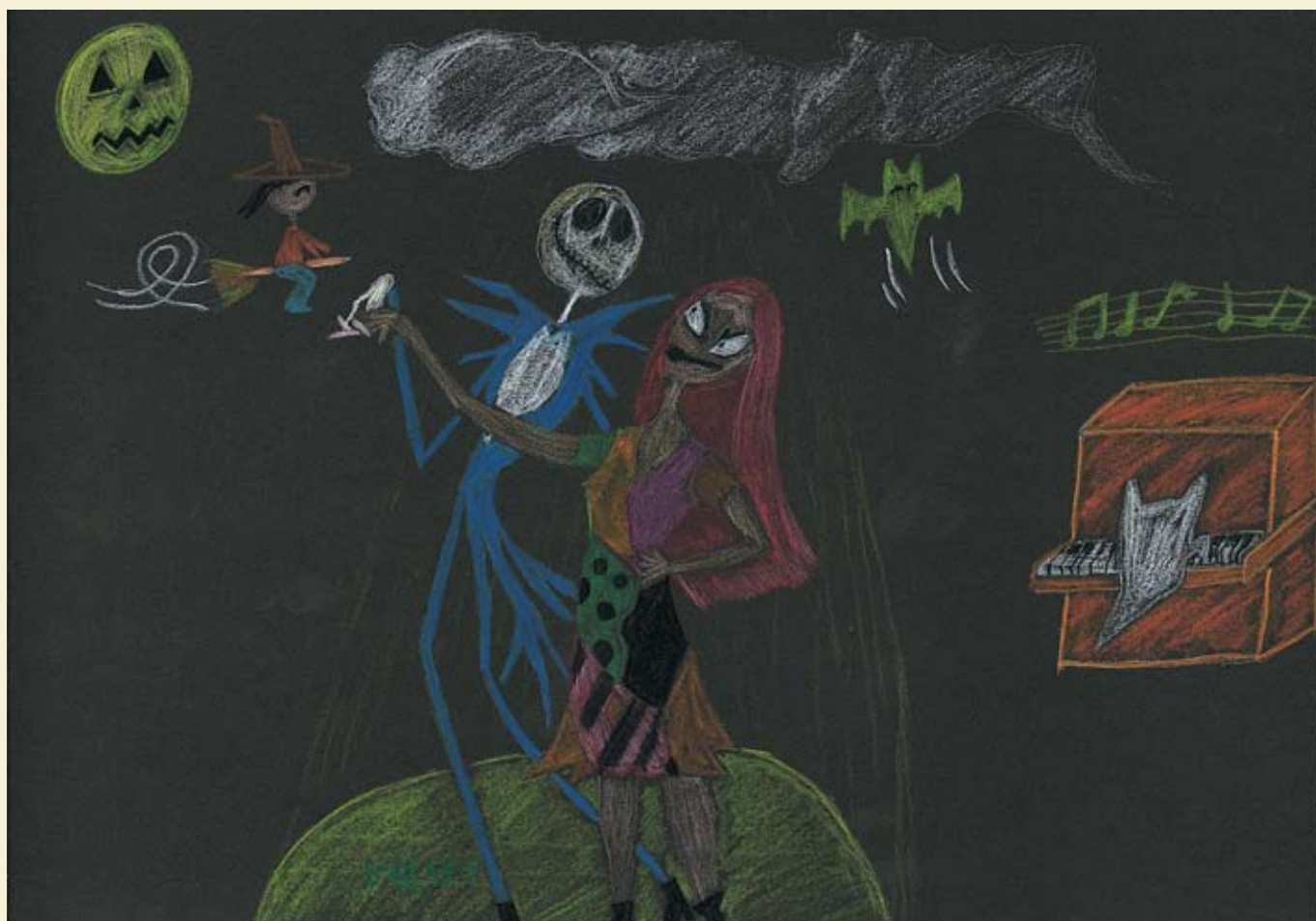
我喜歡的事物 2007



飛翔 2008



森林之車 2003



慶祝萬聖節 2009

蠟筆 39x54cm

男爵和女士共舞慶祝萬聖節的夜晚。

陳 芯 瑤

23 歲

雖然芯瑤因為罹患了罕見疾病「視網膜母細胞瘤」而導致多次手術、化療，甚至失去左眼，但她仍然開朗、樂觀地面對病痛及生活的種種挑戰，她用細膩的筆觸、溫暖的心，描繪出自己的夢想與祝福，其精采的畫作多次榮獲國內獎項並集結成冊出版。小時候醫師曾經判斷她的生命有限，使得芯瑤格外珍惜自己所擁有的一切。記得以前因為疾病住院，家人總是24小時輪流守候，外公還曾因為要逗她開心，吹氣球吹到臉都脹紅了。因為家人的愛，讓她勇敢的面對生命，也因此，她也希望大家不要輕易放棄自己，要珍惜生命。



窗的心情系列三 2008



窗的心情系列一 2008



窗的心情系列四 2008



窗的心情系列二 2008



從心出發 撒播關愛 2006

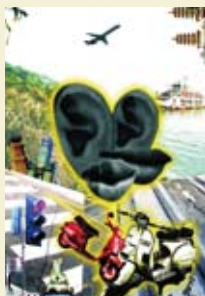
水彩 53x38cm

願做罕見微笑天使，這些動力要感恩因病得福，
感謝來自家人、親友、基金會夥伴及熱情路人甲乙丙丁…，
總是溫馨付出陪伴，身雖痛卻擁抱更多喜悅，讓愛飛揚四處洋溢。

劉佩菁

21 歲

從一出生，佩菁幾乎就體無完膚，連醫生都表示她可能活不了。聽到這消息，媽媽不肯放棄，決心帶回家自己照顧。在爸媽的細心照顧與姐姐的愛心關懷下，佩菁雖然每天要花上好幾個小時換藥，但總算順利的長大。佩菁從小就喜歡畫畫，然而因為身上有許多傷口，讓許多才藝班基於生意上的考量，都不肯收她學畫；直到許久以後，才終於找到老師願意教她。佩菁認為，自己的病是成就自我內在美好的禮物，因為疾病的讓她看到家人的愛、社會的愛，也協助自己從小就開始思考，怎麼樣去愛身邊的人，回饋這個社會，同時更透過繪畫藝術去追尋更高層次的美感。



摩托車進行式
2009



我要環遊世界 2009



就是忍不住想傳紙條 2008

混合媒材 78.5x54.5cm

堆積如山略帶泛黃的紙條，鎖著年少時的記憶，一字一句慢慢拼湊過去的回憶，一張張保存完整的紙條，能帶我回到從前，但曾經的感動，曾經難以形容的情感交疊轉換，早已深深進住我們心中。

邱俊瑋

20 歲

罹患裘馨氏肌肉萎縮症的俊瑋，自從六歲病發以後，便有許多動作是以蠕動進行。而他的脊椎，也彎曲得像一隻蚯蚓。雖然所有的嘗試都無法阻止肌肉的退化，俊瑋仍然努力不懈，藉著畫筆和大家分享他的世界。即使無時無刻都要忍受骨骼變形所帶來的痛苦、等待別人協助的徬徨不安，俊瑋仍然對生命充滿熱愛及勇氣。在媽媽的鼓勵與支持下，俊瑋不但受邀參加許多畫展，更將畫作集結成冊。無論他的畫或詩，都充滿了生命力，令看過的人印象深刻、感動不已。



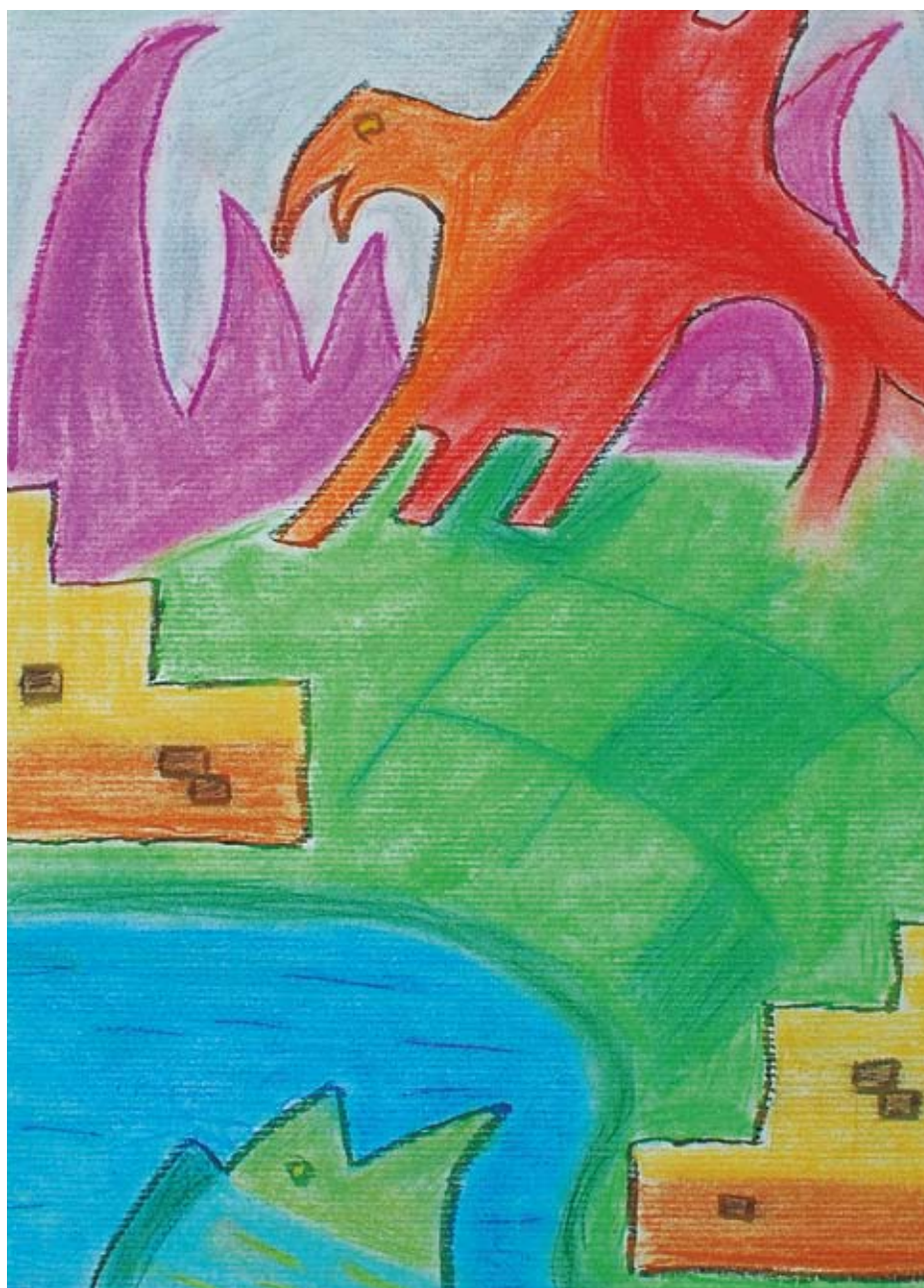
蚯蚓星空下 藝術版
2008



黑面琵鷺 2001



時間 2006



夢境 2004 粉彩、色鉛筆 29x20cm

夢中的世界多采多姿又自由，可以創造各種生物。

陳融霆

20 歲

罹患海洋性貧血症的融霆，每星期需要定期施打2-3天排鐵劑，以及固定服用藥物控制病情。因為罕病之故，融霆自小便缺乏自信，在經歷了繁複的治療手續，讓他對生命感到悲觀。但自從執起畫筆後，融霆開始發現生命是能創造無限燦爛希望的！透過畫筆，「希望」可以延伸，「生活」也可以快樂；生病不代表失去享受生活的權利，甚至可以活得比正常人更精彩。現在，融霆轉換對事物的態度，將住院當渡假，治療當作一種平常人體會不到的獨特經驗，他更認為只要能把握當下，那就是最幸福不過的事了！



靜物 2006



缺陷美 2007



圍爐 2007



世界和平 2009

水彩 54.5x39cm

人類有共生、共存關係，相互關懷，相互與共。

黃秀琴

19 歲

秀琴的個子比一般人嬌小，因為罹患了軟骨發育不全症，在生活中有許多不方便，像是買衣服、褲子時常找不到適合的尺寸，讓家人很傷腦筋，有時在外搭乘交通工具也很不方便，常需要他人協助。媽媽格外重視培養秀琴的興趣與專長，她很喜歡畫畫，以前媽媽常帶她到郊外玩耍，看到美麗的風景時，媽媽都鼓勵她畫下來，因為有媽媽的支持，更加奠定了她對繪畫的興趣。秀琴也很喜歡到心靈繪畫班上課，因為可以與很多病友一起畫畫、分享作品。秀琴期待有一天可以開畫展，將自己的作品展出，感謝家人及老師的細心栽培。



觀察向日葵的奧妙
2009



風景寫生 2006



阿公與阿媽 2009



池塘 2008



慶祝 2009 蠟筆、水彩 54x39cm

當我每次看見大家一起慶祝，我覺得很快樂！